

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

FACULDADE DE MEDICINA

RENATA BELLENZANI

Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão
ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids

São Paulo

2013

RENATA BELLENZANI

Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão
ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Ciências

Programa de: Medicina Preventiva

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ines
Battistella Nemes

Coorientadora: Profa. Dra. Vera Silvia
Facciolla Paiva

São Paulo

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Bellenzani, Renata

Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids / Renata Bellenzani. -- São Paulo, 2013.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Medicina Preventiva.

Orientadora: Maria Ines Battistella Nemes.

Coorientadora: Vera Silvia Facciolla Paiva.

Descritores: 1.Adesão à medicação 2.HIV 3.AIDS 4.Assistência à saúde
5.Pesquisa qualitativa 6.Estudos de intervenção 7.Comunicação em saúde
8.Psicologia em saúde 9.Atitude frente a saúde

USP/FM/DBD-451/13

Dedico este trabalho a todas as pessoas – especialmente trabalhadores e usuários do SUS, e pessoas que vivem com HIV/Aids – que aceitam o convite para a participação em pesquisas científicas, doando seu tempo, compartilhando suas experiências e saberes, e protagonizando a construção do conhecimento.

Dedico-o, também, aos meus alunos e ex-alunos do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) - Câmpus de Paranaíba (CPAR) que, dialogando continuamente comigo, dentro e fora da sala de aula, coproduzem minha realidade diária e minha atuação docente.

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos:

À Maria Ines Battistella Nemes, minha orientadora, pela ideia tão bem vinda de realizarmos o estudo que derivou essa tese, sobretudo pela confiança em minha capacidade de conduzi-lo;

À Vera Paiva, minha coorientadora, por ter incentivado, ao longo dos anos, minha participação, no âmbito do NEPAIDS-USP, em diversos espaços coletivos dialógicos, que tanto contribuíram para minha formação pessoal e acadêmica;

Aos colegas da Equipe Qualiaids que acolhem tão calorosamente os “novatos”, a “nova geração”, como dizem. Especialmente, à Cáritas Basso, sempre tão disponível para conversar e que me auxiliou na reorganização de alguns dados da pesquisa original, em 2008, necessários para o presente estudo;

Aos meus colegas docentes do Curso de Psicologia da UFMS/CPAR, pelo apoio e disponibilidade na organização diária de nosso trabalho em equipe, que possibilitou minha dedicação às disciplinas da Pós-Graduação, concomitante à minha atividade docente. E, claro, aos acadêmicos, a maior parte deles incentivadora e interessada em tomar contato com as ideias, leituras, e em participar atividades/ projetos derivados de minha inserção acadêmica na USP;

Às amigas, e colegas de trabalho, Glaucia Brida e Marina Cardoso, pelas nossas conversas e risadas, que tornaram nossos cotidianos mais leves e divertidos, durante um período de tanto trabalho como docentes e, também, como alunas de pós-graduação. Nós não tivemos um “infarto feliz”, mas sabemos como procurá-lo! “Mais uma comissão de trabalho”, “mais um artiguinho”, “só mais umas provinhas para corrigir”, “um trabalho da pós para fazer” etc., etc.

À amiga, e colega de trabalho, Eliana da Mota Bordin de Sales: pela dedicada revisão do presente trabalho, pelo apoio, como amiga e, sobretudo, como Diretora do Câmpus de Paranaíba/ UFMS durante quase todo o período que cursei o Doutorado;

À querida “Dona Lazinha” que, com seus cafezinhos e almoços, me ajudou na rotina diária; além de seu bom humor motivador. Sempre dizendo: “vamos lá, quero te chamar de Doutora, de verdade, logo!”

À Rúbia Mendes, minha querida ex-aluna, atual amiga e colega psicóloga, que mais uma vez me ajudou. Agora, na tarefa de formatação das referências e citações bibliográficas dessa tese;

À Valéria Lombardi e Suely Cardoso, da Divisão de Biblioteca e Documentação da Faculdade de Medicina da USP, por serem tão atenciosas e disponíveis em momentos-chave do trabalho acadêmico;

À Lilian Prado, da Secretaria de Pós-Graduação do Departamento de Medicina Preventiva da USP, sempre atenciosa e prestativa com os pós-graduandos;

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo financiamento e bolsa de pesquisa, respectivamente;

A todos os meus familiares, com todo meu afeto e gratidão, sempre entusiastas e incentivadores de minha carreira. Especialmente, aos meus pais Kátia e Renato, e irmãs Camila e Clarissa – pelo carinho, incentivo e por toda “pequena” ajuda que se faz enorme, quando as horas do dia nos faltam para qualquer tarefa que não seja “o computador”. À Sôla, minha sogra, por suas “ajudas alimentícias” que otimizaram meu tempo apertado. Por fim, meus agradecimentos ao “Doce”, Bruno, meu companheiro – pela ajuda nos assuntos da norma culta, por partilhar, equitativamente, todas as nossas tarefas “do lar”, pelos incentivos, carinho, e por compreender minhas ausências, atrasos e esquecimentos em geral, típicos da vida de uma doutoranda.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS

RESUMO

ABSTRACT

APRESENTAÇÃO	1
Trajetória da pesquisa e da pesquisadora	1
Desenvolvimento do estudo: especificidades dos projetos derivados de pesquisas coletivas.....	5
Seções da tese e alguns desafios epistemológicos.....	10
CAPÍTULO 1 - PROJETO DE PESQUISA	18
1.1 A problemática que originou o projeto	18
1.2 Dificuldades para aderir ao tratamento e atividades para promover a adesão à TARV	22
1.3 As propostas no plano do Cuidado e da Atenção Psicossocial.....	28
1.4 Síntese sobre a estrutura da intervenção que será objeto de estudo....	36
1.5 Objetivos	39
1.5.1 Objetivo Geral	39
1.5.2 Objetivos Específicos	40
1.6 Método	41
1.6.1 Considerações iniciais sobre o ensaio controlado aleatório	41
1.6.2 Tipo de Estudo.....	45
1.6.3 Critério de seleção dos casos/pacientes a serem analisados.....	47
1.6.4 Análise qualitativa do material.....	48
1.6.5 Análise estruturada do manejo da tecnologia, da interação entre profissional e paciente e de algumas repercussões da intervenção	50
1.7 Aspectos éticos.....	51

1.8	Viabilidades financeiras e operacionais.....	51
1.9	Referências Bibliográficas	52
Anexo I	58
Anexo II	61
CAPÍTULO 2 – INTRODUÇÃO	63
2.1	Atenção em HIV/Aids e adesão ao tratamento: questões atuais.....	63
2.1.1	Da disponibilização e prescrição dos antirretrovirais à adesão: um processo contínuo, multidimensional e multideterminado	65
2.1.2	Diretrizes, recomendações e estratégias para promover a adesão	69
2.1.3	Consultas e atendimentos individuais com foco em adesão: quais seus embasamentos?	76
2.2	Saúde, comunicação e práticas de cuidado: o que (não) tem sido publicado no Brasil.....	82
2.2.1	A comunicação na rotina assistencial e como componente das intervenções de cuidado protocoladas	86
2.2.2	Aspectos históricos da “aproximação” entre a Saúde e a Comunicação: o modelo hegemônico	89
2.3	Princípios construcionistas sociais nos quais repousam a “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão” (ACCAdesão)	95
2.4	Referências Bibliográficas	105
CAPÍTULO 3 - ARTIGO:	“Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso”	111
CAPÍTULO 4 - ARTIGO:	“Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento do HIV/Aids”	136

CAPÍTULO 5 - ARTIGO: Dimensões Psicossociais de "viver com HIV": e suas implicações para uma intervenção comunicacional de apoio à adesão ao tratamento: uma avaliação de processo”	168
--	-----

CAPÍTULO 6 - CONCLUSÕES DA AVALIAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO PARA O CAMPO DA ADESÃO E DO CUIDADO	230
6.1 Sínteses das principais conclusões da avaliação	230
6.2 Recomendações aos profissionais derivadas da avaliação da implementação da “ACCAdesão”	239
6.2.1 Assuntos relevantes nos diálogos para apoiar a adesão ao tratamento	240
6.2.2 Recursos conversacionais promissores e aqueles que devem ser evitados	248
6.2.3 Recomendações para a coordenação do Cuidado e para a formação dos profissionais para abordar dialogicamente as questões de adesão.....	254
6.3 Atualização e Detalhamento do protocolo da “ACCAdesão”	256
6.4 Aportes conceituais e teórico-metodológicos construcionistas sociais para a condução de atendimentos dialógicos para apoiar a adesão ao ... tratamento	262
6.5 Referências Bibliográficas	267

LISTA DE QUADROS¹

Quadro 1	“Raciocínios” possíveis articulando o processo da implementação, a situação psicossocial e os resultados clínico-laboratoriais dos participantes atendidos.....	237
Quadro 2	Sugestão de versão atualizada do protocolo da “ACCAdesão”, derivada da avaliação qualitativa	257
Quadro 3	Referenciais teórico-metodológicos a serem incrementados e incorporados ao embasamento dos atendimentos dialógicos de apoio à adesão ao tratamento (e na formação de profissionais para conduzi-los).....	265

¹ Refere-se aos Quadros do Capítulo 6, não estruturado na forma de artigo. Os Quadros, assim como as Figuras e as Tabelas dos Capítulos 3 a 5, não constam nessa lista, pois estão numerados de acordo com as seções de cada artigo.

RESUMO

Bellenzani, R. Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids [Tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

A adesão do paciente ao tratamento é crucial para a efetividade dos programas de aids. O Programa Brasileiro recomenda monitorar a adesão e incorporar ao cuidado atividades de promoção, tais como atendimentos individuais com foco em adesão. Revisões sistemáticas apontam maior efetividade das intervenções complexas, que incluem sessões de conversas entre profissional-paciente: informativas, educativas e aconselhamentos motivacionais. Criticam: insuficiente explicitação das bases teórico-metodológicas das intervenções; enfoque excessivo no nível individual com baixa incorporação do contexto sociocultural; insuficiência de informação acerca da fidelidade aos protocolos. Poucos estudos descrevem a “intimidade” das sessões. Planejada para o cuidado individual, uma modalidade de intervenção psicossocial de apoio à adesão teve seu protocolo implementado em ensaio clínico com pacientes adultos, com carga viral detectável, em serviço especializado do SUS, em São Paulo-Brasil. Suas bases teórico-metodológicas: Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos na dimensão psicossocial do Cuidado, filiados a uma perspectiva construcionista de psicologia social na saúde. Focada na noção de sucesso prático, a intervenção objetivou contribuir para que as pessoas construíssem formas de conviver melhor com o tratamento que lhes fossem mais convenientes. Baseada na interação profissional-paciente buscou intensificar a dialogia mediante a exploração dos sentidos intersubjetivos que as “tomadas” das medicações adquirem em diferentes cenas/cenários. Para avaliar qualitativamente a implementação selecionaram-se 12 casos (4 de cada uma das profissionais que conduziram a intervenção) entre os 44 pacientes do grupo experimental. A análise contemplou dois eixos interdependentes: a) fidelidade da implementação ao protocolo; b) qualidade dialógica das conversações. Apresentam-se os resultados em três artigos. A variação nas modalidades e enfoques comunicacionais implementados permitiu a classificação em quatro níveis crescentes de fidelidade ao protocolo: nível 1 (3 casos), nível 2 (6), nível 3 (1), nível 4 (2). A inflexão na direção da dialogia não ocorreu plenamente. Princípios relacionais como solidariedade, não repreensão, foram bem desenvolvidos. As conversas valorizaram experiências singulares de dificuldades com o tratamento e produziram coentendimentos sobre o que acontecia cotidianamente. Entretanto, a decodificação de sentidos na compreensão “dos problemas” e criação de “soluções” priorizou o nível individual cognitivo-comportamental. Por exemplo, ao invés de dialogar sobre atrasos/perdas de doses em situações sociais relacionadas ao estigma/discriminação, o sentido “problemas de memória” prevaleceu na decodificação das falhas no tratamento. Foi incipiente a incorporação de dimensões socioculturais e programáticas ao entendimento das situações e construção/imaginação de estratégias para lidar com “impasses” que implicavam prejuízos à adesão. Mesclados à comunicação de enfoque cognitivo-comportamental ocorreram momentos dialógicos que se mostraram mais promissores à construção pelos participantes de enunciados de satisfação, bem-estar, intenções e mudanças práticas benéficas à adesão. Situações psicossociais dos pacientes

influíram sobre a comunicação. Quanto mais complexas, desafiam “o como dialogar” sobre aspectos graves, sinérgicos e multidimensionais que prejudicam a saúde. São necessárias, mas insuficientes, estratégias que aprimorem a qualidade comunicacional e o enfoque psicossocial das intervenções em adesão nos serviços. Devem complementá-las: a coordenação do Cuidado em equipe e ações clínicas e sociais, imediatas e objetivas, para mitigar situações que implicam graves vulnerabilidades, prejudiciais tanto à adesão ao tratamento da aids como à saúde integral.

Descritores: Adesão à medicação; HIV; AIDS; Assistência à saúde; Pesquisa qualitativa; Estudos de intervenção; Comunicação em saúde; Psicologia em saúde; Atitude frente a saúde.

ABSTRACT

Bellenzani, R. **Qualitative evaluation of a psychosocial intervention for care and support adherence to treatment in a specialized service in HIV/AIDS** [Thesis]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

Patient's adherence to treatment is essential to the effectiveness of AIDS programs. The Brazilian Program recommends monitoring adherence and incorporating activities to care that promote adherence, such as individual care focusing adherence. Systematic reviews point towards greater effectiveness of complex interventions, which include conversation sessions - educational, informative, motivational counseling - between the health professional and the patient. They criticize: incomplete explanation of the theoretical-methodological bases of interventions; excessive focus on the individual level, with low incorporation of the sociocultural context; insufficient information on the fidelity to protocols. Few studies describe the "intimacy" of the conversation sessions. Planned for the individual care, a modality of psychosocial intervention supporting adherence had its protocol implemented in a clinical trial with adult patients with detectable viral load in a specialized care service of the Brazilian Unified Health System (SUS), in São Paulo. The following theoretical-methodological bases were adopted: the Framework of Vulnerability and Human Rights in the psychosocial dimension of Care, affiliated to a social psychology constructionist perspective in health. Focused on the notion of practical success, the intervention aimed at contributing so that people would build ways of coping better with the treatment which was the most convenient for them. Based on the health professional-patient interaction, it sought to intensify dialogic in exploring intersubjective meanings that the medication intake acquires in different scenes/scenarios. In order to qualitatively evaluate implementation, 12 cases (4 cases of each one of the health professionals who conducted the intervention) were selected among 44 cases of the experimental group. The analysis comprised two interdependent axes: a) implementation fidelity to protocol; and b) dialogic quality of conversations. The findings are presented in three papers. Variation in the implemented modalities and communicational approaches allowed the classification in four levels of increasing fidelity to protocol: level 1 (3 cases), level 2 (6 cases), level 3 (1 case), and level 4 (2 cases). Inflection towards dialogic has not completely occurred. Relational principles, such as solidarity and no reprimand, were well developed. The conversations valued singular experiences of difficulties with the treatment. Furthermore, they produced co-understandings on what happened in the daily routine. Nevertheless, the decoding of meanings in understanding "problems" and creating "solutions" prioritized the cognitive-behavioral individual level. For example, rather than dialoguing on delays/abolishing doses of medication intake in social situations concerning stigma/discrimination, it prevailed the sense of "memory problems" in decoding treatment failures. Programmatic and sociocultural dimensions were incipiently incorporated to the understanding of contexts and construction/imagination of strategies to cope with "impasses" which implied adherence losses. Mingled with the communication of cognitive-behavioral approach, there were more dialogic moments which showed to be more promising to the construction by the participants of utterances regarding satisfaction, well-being, intentions, and beneficial and practical changes to adherence. The psychosocial situations of patients influenced

communication. The more complex, the more they challenge “how to have a conversation” about multidimensional, synergistic, serious issues which harm health. It is necessary, but insufficient, to have strategies which enhance the communication quality and psychosocial approach of adherence interventions in care. The coordination of Care as a team and social and clinical actions, both immediate and objective, should complement them in order to mitigate situations which imply serious vulnerabilities that impair AIDS treatment adherence as well as the overall health.

Descriptors: Medication adherence, HIV, AIDS, Health care, Qualitative research, Intervention studies, Health Communication , Health psychology, Attitude to health.

APRESENTAÇÃO

Trajetória da pesquisa e da pesquisadora

Este trabalho – *Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids*² – teve início formal em 2008. Dois aspectos merecem destaque para melhor compreensão dessa trajetória; o desenvolvimento do primeiro aspecto pressupõe mais desdobramentos, logo o segundo será desenvolvido ao final, encerrando essa seção.

Peço licença para discorrer em primeira pessoa, imprimindo um tom mais coloquial, “de conversa”, a esta Apresentação. Além de exceder-me um pouco em sua extensão – uma necessidade, sobretudo, em função da forma de apresentação escolhida para a tese, o modelo de “compilação de artigos”.

O primeiro destaque recai na construção de um projeto de pesquisa de doutorado integrado a um processo coletivo e interinstitucional em torno de uma pesquisa mais ampla, financiada pela FAPESP: “*Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da aids*”³ Esta, que passará a ser referida como “pesquisa original”, foi desenvolvida no Centro de Referência e Treinamento de DST e Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (CRT-DST/AIDS-SP), sob coordenação da professora Maria Ines Battistella Nemes, no escopo das pesquisas da Equipe Qualiaids⁴.

Com o objetivo de desenvolver e avaliar um protocolo de intervenção psicossocial para apoiar pessoas com dificuldades de adesão ao tratamento de HIV/aids, no contexto do cuidado individual, o projeto da pesquisa original reuniu, além de pesquisadores da Equipe Qualiaids, alguns colegas do Núcleo de Estudo para Prevenção da Aids (NEPAIDS), sob coordenação da professora Vera Paiva – coletivo do qual

² Adotamos a sugestão do Departamento Nacional de DST/Aids/Hepatites, Ministério da Saúde, de grafar “aids” como substantivo comum, em caixa baixa, exceto na sigla “HIV/Aids” convencionada nos documentos técnicos, em nomes próprios, títulos originais de trabalhos e nas citações diretas.

³ Avaliação de Tecnologias para Melhoria da Adesão do Paciente ao Tratamento Anti-retroviral da Aids. São Paulo: FAPESP, 2009. 117p. Relatório técnico, Chamada PP-SUS 2006/2007, FAPESP Processo Nº 2006/61277-6.

⁴ A Equipe Qualiaids constituiu-se, institucionalmente, como um Grupo de Pesquisa do CNPq sediado no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, assim como o NEPAIDS, sediado no Departamento de Psicologia Social e do Trabalho do Instituto de Psicologia da USP.

participo desde 2005, tendo ingressado por ocasião de meu mestrado em psicologia social, orientado por ela.

Pelas parcerias entre estes dois coletivos – Equipe Qualiaids e NEPAIDS – tive a oportunidade de ser “mais uma cria da fecunda dobradinha ‘Veroca’ e ‘Peninha’ (como são carinhosamente chamadas as professoras Vera Paiva e Maria Ines Battistella Nemes), ao construir um projeto de doutorado sob a orientação da segunda e coorientação da primeira. Na minha dissertação de mestrado eu havia estudado sobre a “aids”, tema que junto com o “sofrimento (e a saúde) mental” e a “atenção primária”, constituem processos de adoecimento ou “áreas do cuidado”, que despertaram de longa data minha paixão pela Saúde Coletiva. E, também, minha participação a partir da Psicologia Social, como docente e psicóloga, na construção do “SUS que queremos” – expressão disseminada nas propostas da Política Nacional de Humanização do SUS (PNH).

O fato é que durante o mestrado⁵ e na minha trajetória como psicóloga no SUS, por aproximadamente seis anos, meu escopo de reflexões e de ações práticas havia sido muito mais no campo da sexualidade e da prevenção das DST/Aids, do que na assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids, onde o tema da adesão ao tratamento antirretroviral se insere.

Mas, afinal, como e por que se deu esta passagem? Esta “mudança de objeto”? Tendência pouco usual na academia, na continuidade do mestrado ao doutorado.

Além de ser, constantemente, atraída pela “mudança”, pelo “fazer coisas diferentes”, pela identificação com “o cuidar das pessoas” (bem típica dos psicólogos) e, como professora de graduação, interessar-me pelo debate em torno de propostas sobre “como formar bons profissionais para o SUS e para as políticas sociais em geral”, a justificativa mais “prática” de meu engajamento no tema do cuidado/adesão, é que como integrante do NEPAIDS e orientanda da Veroca durante o mestrado, tive a oportunidade de acompanhar o desenvolvimento da *metodologia das cenas*⁶ - um dos principais componentes do protocolo da intervenção desenvolvido na pesquisa original.

⁵ Do qual originou a dissertação: BELLENZANI, R. **Sexualidade entre jovens das comunidades anfitriãs de turismo: desafios para a prevenção das DST/HIV e o Programa Saúde da Família**. 2008. 295 f. Dissertação (Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2008.

⁶ Esta será descrita ao longo da tese.

Embora não a tenha visto nascer nos anos 1990⁷, tive a oportunidade de participar de sua fase de florescimento e institucionalização.

Na ocasião de meu mestrado, entre 2005 e 2008, nos empolgávamos nas reuniões cheias de estudantes e de alguns docentes, no esforço em aprender a utilizar este recurso (que se constituía enquanto uma “metodologia”). Os projetos de pesquisa dos colegas e os projetos temáticos em andamento – “Projeto dos Órfãos”⁸ e “Projeto Caiçara”,⁹ eram oportunidades para aprendermos a utilizar a *metodologia das cenas*, tanto em atividades educativas de prevenção (oficinas, por exemplo), como na coleta de dados por meio de entrevistas individuais, grupais, sociodramas etc. E até mesmo, nas reuniões devolutivas dos resultados de nossas pesquisas, para intensificar sua dimensão pedagógica e de apoio ao engajamento político dos participantes, como ocorreu no “Projeto Caiçara”.

O fato é que a *metodologia das cenas* foi incorporada aos roteiros das entrevistas do “Projeto Caiçara” realizadas com jovens e com profissionais de saúde; e eu, então mestranda com projeto de pesquisa integrado a este, realizei boa parte destas entrevistas: estava, assim, aprendendo e, diga-se de passagem, adorando entrevistar os informantes, solicitando-lhes que “contassem suas experiências na forma de uma cena de filme ou de novela”. O aprendizado seguinte foi analisar os áudios e as transcrições correspondentes às entrevistas.

Após alguns anos, com este “expertise” sobre “trabalho com cenas”, como brinca a Maria Ines, me tornei uma “boa indicação” para realizar o presente estudo, responsabilizando-me pelas análises de parte do material qualitativo da pesquisa original de adesão. Isto porque o “intercâmbio NEPAIDS-Qualiaids” confluía para a incorporação da *metodologia das cenas* ao protocolo da intervenção: “Abordagem Construcionista do Cuidado¹⁰ em Adesão” (“ACCAdesão”) (Santos, 2010)^{11 12}, avaliada na presente tese.

⁷ O livro de PAIVA, V. **Fazendo Arte com a Camisinha**. Editoria Summus, 2000. 309 p. conta essa história.

⁸ Projeto de pesquisa. **Estigma e discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo**, coordenado por Ivan França Júnior da Faculdade de Saúde Pública da USP.

⁹ PAIVA, V. et al. **Cenários de vulnerabilidade ao HIV/Aids no contexto do turismo: envolvimento afetivo-sexual, mercado do sexo e uso de álcool e outras drogas em comunidades caiçaras do litoral sul de SP e RJ**. São Paulo: CNPq, 2007. Relatório de Pesquisa.

¹⁰ A incorporação da noção de *Cuidado* (com a inicial maiúscula) a esta modalidade de intervenção em adesão baseia-se nas produções de José Ricardo Ayres, citadas e aprofundadas no decorrer da presente

Recuperando o contexto da época, 2010, (sempre muito relevante na produção dos processos sociais), recordo-me de que a colega Cáritas Relva Basso estava concluindo sua tese de doutorado¹³, sob orientação da Maria Ines, cujo objeto era o próprio ensaio clínico da implementação do protocolo. Os resultados apontavam para a ausência de diferenças estatisticamente significativas de efetividade clínica da intervenção entre os pacientes dos grupos controle e experimental, o que contribuía para aguçar ainda mais a curiosidade dos pesquisadores envolvidos sobre “o que teria rolado na intimidade dos atendimentos de cada pessoa”.

Em conversas iniciais com Maria Ines e com colegas da Equipe Qualiaids, foi-se formulando o reconhecimento da relevância de um estudo qualitativo sobre a “caixa preta” dessa atividade, como dizíamos.

Algumas perguntas de pesquisa, ainda incipientes, iam sendo construídas. *Como os encontros transcorreram? Será que os participantes se engajaram e conversaram (mesmo!) com as profissionais, sobre suas dificuldades de adesão? E sobre o que mais falaram? Será que percebiam suas dificuldades de adesão? Como conviviam com a doença e o tratamento? Quem eram, afinal, essas pessoas, que representavam um conjunto pequeno de pacientes (comparado ao total de acompanhados no CRT) com carga viral detectável? As formações e supervisões realizadas com as profissionais, durante a pesquisa, repercutiram na implementação da intervenção relativamente “próxima” as bases teórico-metodológicas de seu planejamento? Será que “deu para trabalhar com as cenas durante os encontros”?*

Parte destas perguntas tinha relação com o ineditismo da proposta (tratava-se de um protocolo em desenvolvimento pela primeira vez), com as expectativas sobre como a *metodologia das cenas* (até então mais trabalhada nas atividades educativas de prevenção) teria sido incorporada numa atividade de cuidado individual; e com o fato

tese. Convencionou-se ao longo do presente trabalho a utilização de “cuidado” (com inicial minúscula) como sinônimo de assistência em saúde e de “Cuidado” em conformidade à teorização do autor.

¹¹ SANTOS, M. A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral**. 2010. 158 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

¹² Como explicou Santos (2010), em sua dissertação de mestrado, essa denominação foi posterior à formulação e primeira implementação do protocolo da intervenção. O intuito foi de explicitar, mais diretamente, o quadro referencial que o embasou, além de facilitar sua citação em futuras publicações.

¹³ BASSO, C. R. **Avaliação da efetividade de uma intervenção psicossocial para melhorar a adesão do paciente à terapia antirretroviral da AIDS: ensaio controlado aleatório utilizando monitoramento eletrônico**. 2010. 115 f. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

dessa pesquisa ter sido conduzida por três profissionais com experiência considerável no atendimento de pessoas com HIV/aids, mas recém familiarizadas com essa metodologia. Vale lembrar que elas participaram de espaços muito interessantes, pedagogicamente falando, sobre as bases teórico-metodológicas da intervenção antes e durante a implementação, auxiliadas por colegas como Cely Blessa, que entre 2005 e 2008 também participava das reuniões do NEPAIDS na ocasião de seu mestrado e, por sua experiência com psicodrama, auxiliou Veroca a nos introduzir no “trabalho com cenas”.

Enfim, após este resgate histórico da pesquisa original, da construção do projeto específico que derivou a presente tese, e de minha trajetória pessoal, falarei do desenvolvimento do estudo, propriamente.

Desenvolvimento do estudo: especificidades dos projetos derivados de pesquisas coletivas

Tem se tornado cada vez mais frequente o desenvolvimento de pesquisas de pós-graduação interdepartamentais, interdependentes ou complementares e ancoradas num projeto coletivo de maior envergadura, como é o caso do presente trabalho. Entretanto, essa forma de “fazer doutorado” e de conduzir um estudo enseja especificidades – algumas benéficas e outras que exigem uma dose de atenção e procedimentos de ajustes. Entre as especificidades favoráveis têm-se a constante “revisitação” da temática e do estudo original, com frutíferas atualizações dos pesquisadores a respeito da literatura da área, em constante mudança.

Estas pesquisas também possibilitam que diferentes pessoas/colegas dialoguem, se aproximem, sucessiva ou concomitantemente, de conjuntos de materiais “brutos” ou de resultados de naturezas distintas, quantitativa e qualitativa. Por exemplo, em nosso caso, Cáritas dedicou-se aos resultados quantitativos do ensaio clínico pragmático¹³ que avaliou a efetividade da intervenção desenvolvida no CRT. Esta implementação do protocolo da “ACCAdesão”, em 2008, foi (e permanece) a única; e tem sido objeto de diferentes estudos avaliativos, como o presente trabalho.

A colega Maria, sob orientação de Vera e coorientação de Maria Ines, realizou entrevistas individuais e em grupo com as três profissionais que a conduziram, sistematizando dificuldades e potencialidades segundo a perspectiva delas. Ensejou deste modo, uma avaliação sobre aceitação e factibilidade de incorporação desta modalidade de cuidado nos serviços especializados do SUS, para abordagem das questões ligadas à (não) adesão. A colega Ana Cristina desenvolve um estudo de pós-doutorado, sob supervisão de Maria Ines ¹⁴, em fase de finalização, no qual descreve a avaliação da aceitação e das repercussões da intervenção segundo a perspectiva dos participantes que integraram o grupo experimental do ensaio ¹⁵.

O banco de dados da pesquisa original reúne – dos 56 pacientes do grupo controle e dos 64 do grupo experimental – resultados de exames de CD4 e carga viral e medidas de adesão registradas pelo dispositivo eletrônico *MEMS* ¹⁶. Além destes dados quantitativos, foram especialmente relevantes para a investigação que derivou esta tese os materiais qualitativos: as gravações em áudio e as respectivas transcrições de todos os encontros da intervenção implementada, individualmente, com os 64 participantes do grupo experimental. Para se ter uma ideia deste “universo de dados qualitativos”, o material em potencial para o presente estudo (relativo a 44 participantes que concluíram os quatro encontros do protocolo original) correspondia a 176 encontros transcritos de, aproximadamente, uma hora e meia de duração cada um (por volta de 200 horas de gravações, no total).

Finalmente, complementando os três estudos citados, a presente tese deriva de um estudo idealizado no escopo das avaliações de processo na área da saúde ¹⁷. Centrou-se nos registros da implementação do protocolo da “ACCAdesão” que, por sua

¹⁴ NASSER, A. C. A.; NEMES, M. I. B. **A adesão ao tratamento da Aids e as possibilidades de mudança do cotidiano dos pacientes: uma análise qualitativa sobre uma intervenção para melhoria da adesão**. 2012. Projeto de pesquisa, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, SP, Brasil.

¹⁵ Para os que não são familiarizados com ensaios clínicos, alocam-se pacientes em dois grupos: controle e experimental. Geralmente, para finalidade comparativa, exclusivamente os integrantes do primeiro são expostos ao programa, intervenção ou insumos cuja efetividade se deseja avaliar.

¹⁶ *Medication Event Monitoring System* são frascos com dispositivos eletrônicos (chips) que registram os horários em que os mesmos são abertos pelos pacientes, para a retirada dos comprimidos, a que se espera, nos horários acordados, segundo as prescrições. Os participantes do estudo original eram pessoas maiores de 18 anos, em tratamento com mesmo esquema de TARV há pelo menos seis meses, cujos resultados da última carga viral eram maiores que 50 mil cópias/ml, sugerindo sua vivência de problemas/dificuldades de adesão. O objetivo era avaliar a efetividade da intervenção e, por isso, seu protocolo de quatro encontros foi implementado somente com pacientes do grupo experimental entre o 3º e o 4º mês da pesquisa.

¹⁷ O campo da *avaliação em saúde* e a noção de *avaliação de processo* são comentados no Capítulo 1 do presente trabalho.

natureza comunicacional – portanto, uma tecnologia leve¹⁸ ou imaterial¹⁹–, correspondem às gravações em áudio e às transcrições da dinâmica conversacional transcorrida entre profissionais e pacientes participantes. Estes atendimentos individuais foram mediados por um roteiro de apoio aos profissionais, construído obviamente a partir do protocolo original. Ou seja, foram por mim analisadas aproximadamente seis horas de conversações correspondentes ao conjunto dos quatro **encontros**²⁰ de cada uma das doze duplas profissional-paciente incluídas no meu estudo, segundo critérios que serão posteriormente apresentados. No total, foram aproximadamente 72 horas de gravações de 48 encontros entre 12 pacientes e as três profissionais que se voluntariaram a apreender a “manejar” essa tecnologia psicossocial de cuidado.

Deste modo, por meio destes quatro projetos de pós-graduação, várias perguntas de pesquisa foram formuladas sobre a modalidade de cuidado em adesão, desenvolvida no âmbito da pesquisa original. Progressivamente respondidas, têm produzido uma apreensão global do objeto estudado sob perspectivas distintas, mas interdependentes e complementares. Posso dizer, e este é um dos pontos potencialmente favoráveis dos projetos temáticos, que como equipe, nós não “desperdiçamos dados” e, de fato, trabalhamos interdisciplinarmente.

Quase sempre os projetos de pós-graduação com base na pesquisa original são suscitados por estudos anteriores, ou em andamento – base promissora para uma produção científica de maior consistência, pela multiplicidade de “olhares”, “cabeças” e “braços” envolvidos, sob a orientação de Maria Ines. Isto conflui para o fortalecimento das linhas de pesquisa em que os estudos se inserem, inclusive o meu: “Adesão do paciente ao tratamento de doenças crônicas” e “Avaliação de tecnologias, serviços e programas de saúde”. Estas linhas integram uma das três grandes áreas do Programa de Pós-Graduação em Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP: “Políticas, Planejamento, Gestão e Avaliação em Saúde”.

¹⁸ Definida por Emerson Merhy em alguns de seus trabalhos como: MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: REIS, A. T. et al. (Org.). **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte**: reescrevendo o público. São Paulo: Xamã, 1998. p. 103-120.; MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 4, n. 6, p. 109-116, fev. 2000.

¹⁹ NEMES, M. I. B. Avaliação em saúde: Questões para os Programas DST/AIDS no Brasil. **Coleção ABIA**, Fundamentos de Avaliação, Rio de Janeiro, n. 1, 2001. Disponível em: www.abiaids.com.br.

²⁰ Ao longo do presente trabalho e conforme convencionado pelos pesquisadores envolvidos, os atendimentos individuais que compuseram a intervenção serão denominados de “encontros”.

No que concerne a alguns “riscos”, como pontuei, deste tipo de produção científica, “coletiva ao extremo”, destacarei aqueles que vivenciei durante meu percurso, e o que fizemos (eu e Maria Ines) para minimizá-los.

Identificamos que a participação de um mesmo pesquisador em várias etapas, momentos ou subprojetos da pesquisa original não seria apropriada. Na área da *avaliação em saúde*, essa “ponderação” pareceu fazer muito sentido no meu estudo. Um segundo “risco” de ligação estreita com o primeiro está associado com as relações próximas, de diálogo e atuação conjunta permanentes entre nós, pesquisadores do mesmo grupo: penso que podemos, sem nos darmos conta, sermos “capturados” pelas perspectivas ou pelos próprios resultados das pesquisas dos colegas, anteriores às nossas ou que correm em paralelo a nossa. A troca de informações, por mais “tentadora” que seja, merece ser evitada durante determinadas fases da investigação, sobretudo, em se tratando de pesquisas de avaliação. Um terceiro risco, mas não menos importante, é o de que as várias publicações decorrentes de subprojetos abarcados pela pesquisa original tenham trechos bastante semelhantes.

E como isto tende a ocorrer? Entendo que isso ocorre quando: descrevemos processos ou conceitos comuns (em nosso caso, por exemplo, as bases teórico-metodológicas da intervenção); elaboramos revisões da literatura; citamos as mesmas referências; esquecemo-nos de citar estudos de outros grupos, recorrendo apenas aos de nossa equipe; quando nos baseamos em ideias dos colegas (via dissertações/teses da mesma pesquisa) ou nas ideias de nossos orientadores – geralmente coordenadores dos projetos temáticos.

Frente a isto, como proceder? No esforço de minimizar estes “riscos”, eu e Maria Ines tomamos algumas decisões que nos pareceram apropriadas para a construção de um estudo avaliativo.

Primeiramente, como doutoranda e autora deste trabalho – uma pesquisa de *avaliação de processo* – me foi concedida tal oportunidade pela Maria Ines, justamente, por eu não ter participado da pesquisa original. Ou seja, eu não integrei a equipe de pesquisa do ensaio clínico para avaliação da efetividade da intervenção e, portanto, não estava “contaminada”, não havia participado das discussões com os colegas que concluíam, na ocasião, seus estudos da mesma pesquisa e, tampouco, estava familiarizada com o “imaginário coletivo” a respeito dos resultados. Sobretudo, não tive

acesso ao banco de dados, ou seja, aos resultados dos exames clínicos e às medidas de adesão individuais dos pacientes, o que, caso contrário, poderia incutir em mim certas expectativas sobre o processo antes de meu contato com o material qualitativo. Por exemplo, de que a intervenção teria sido “uma grande perda de tempo” ou “um grande sucesso” para esse ou aquele paciente, afinal seus “exames estavam melhores”, “sua adesão aumentara”. Ademais, eu não interagi com nenhum dos participantes, nem tampouco com nenhuma das três profissionais do CRT que tinham conduzido os encontros, de modo que não poderia nutrir meus (pré)conceitos sobre o “perfil” das colegas psicólogas e da assistente social, imaginando “motivos” pelos quais os atendimentos de alguns pacientes tivessem transcorrido “melhores” do que outros.

Meu único contato com estas profissionais fora na ocasião em que as procurei no serviço, em 2011, para explicar-lhes sobre o recorte específico do meu trabalho, em fase inicial, quando lhes solicitei os consentimentos para analisar os respectivos atendimentos – cumprindo, assim, aos procedimentos éticos segundo os quais o projeto havia sido aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAPPesq / protocolo nº 230/11).

Assim, só recentemente, após a conclusão desta avaliação de processo do protocolo da intervenção, é que acessei os dados clínicos e as medidas de adesão dos doze participantes do estudo. Isto foi feito na tentativa de responder a um dos objetivos específicos do projeto: identificar eventuais “aproximações” entre “boas características do processo/ da implementação” e medidas objetivas (de adesão e exames clínicos dos pacientes), convencionadas na ocasião do ensaio para aferir sobre a efetividade técnica da intervenção.

Ainda quanto às medidas adotadas para reduzir os “riscos”, eu segui outro procedimento: não ler, antes de concluir as análises qualitativas, os resultados e, sobretudo, as discussões da dissertação e da tese, respectivamente, de Maria e de Cáritas. Especialmente no caso da dissertação da primeira, busquei evitar entrar em contato com um “universo” também “quali” da pesquisa original, já que se tratava de estudo avaliativo segundo a ótica das três profissionais, acerca de como tinham transcorrido os encontros (dificuldades e êxitos). Conforme método adotado, as profissionais elencavam “casos de sucesso na condução” e “casos pouco exitosos, de maior dificuldade na condução”. Embora os registros do processo (em áudios e

transcrições) implicassem uma perspectiva bastante distinta daquela adotada por Maria (a partir de entrevistas com as profissionais), ambas estávamos, por caminhos distintos, nos direcionando as mesmas pessoas e à mesma atividade.

O último dos procedimentos adotados refere-se à forma de construção/apresentação deste trabalho: o chamado “modelo de tese em compilação de artigos”, recentemente regulamentado por este Programa de Pós-Graduação, cuja norma é a de que pelo menos dois artigos estejam publicados ou aprovados para publicação. Particularmente, avaliei ser este modelo oportuno para o material em questão, pelo motivo de que as revisões da literatura, descrições dos métodos e apresentações dos resultados são feitas, especificamente, para atender as finalidades dos artigos, conforme seus recortes próprios. Isto evitou, no meu entendimento, um dos “riscos” que comentei: de produzir a presente tese, caso seguisse o modelo “tradicional”, muito semelhante e repetitiva, em algumas partes, em relação aos trabalhos anteriores, da mesma pesquisa original.

Finalmente, apresentarei **os capítulos que integram esta tese**. Destaco que em função do modelo de apresentação adotado, cada capítulo, “autônomo”, conta suas próprias seções tradicionalmente presentes nos textos acadêmicos: Introdução, Objetivos, Metodologias, Resultados, Discussão, Conclusão e Referências Bibliográficas. As últimas seguem determinada norma de formatação: no caso de cada capítulo/artigo, aquela exigida pelo respectivo periódico; no caso das outras seções que compõem a estrutura da tese, seguiu-se a norma da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT); inclusive para as citações no corpo do texto²¹.

Seções da tese e alguns desafios epistemológicos

Na sequência desta **Apresentação**, atendendo a outra norma do Programa em questão, consta no **“Capítulo 1”**, o **Projeto de Pesquisa**, originalmente submetido ao programa de Pós-Graduação em Medicina Preventiva e à CAPPesq, em 2011. Conforme exigido, ele foi mantido na íntegra, com pequenas correções e edições para dar mais

²¹ Optou-se por esta norma para manter a mesma adotada em um dos artigos (Capítulo 4), evitando que o trabalho se constituísse de três normas diferentes. Utilizaram-se as Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP, modelo ABNT. Disponível em: http://www.teses.usp.br/index.php?option=com_content&view=article&id=52&Itemid=67&lang=pt-br.

clareza ao texto. Posteriormente à sua elaboração, algumas produções foram publicadas²², refinando teorizações em que me basei, o que implicou a necessidade de algumas atualizações e comentários explicativos feitos como notas de rodapé. Embora esta inclusão do projeto pareça um pouco “estranha”, se tivermos como referencial o modelo “tradicional” de dissertações e teses, entendo-a válida por conferir maior coerência interna ao trabalho, possibilitando a visualização dos objetivos e do método, inicialmente formulados e sua correspondência com os artigos.

No “**Capítulo 2**” formulei uma **Introdução** organizada em três sessões. Ressalvo que, com ela, o intuito não foi realizar uma revisão exaustiva do tema especificamente investigado – intervenções para auxiliar as pessoas a melhorarem sua adesão ao tratamento antirretroviral. Isto seria repetitivo, uma vez que fora contemplado, ao que me pareceu, tanto no projeto (inserido na Tese), como nos artigos, que a integram nos **Capítulos 3 e 4**, e no **Capítulo 5**, correspondente a um “pré-artigo”.

Meu objetivo, então, nesta **Introdução**, foi o de evocar **três campos temáticos mais abrangentes** com os quais pretendo dialogar e nos quais avalio estarem inseridos esta tese. São estes: (a) da atenção às pessoas que vivem com HIV/Aids, especificamente, consensos internacionais e recomendações do programa de aids brasileiro, para abordar a questão da adesão ao tratamento; (b) das práticas de saúde ou de cuidado ditas comunicacionais ou conversacionais (que obviamente, não se restringem à aids) e, por fim, (c) do construcionismo social. Ao evocar esse terceiro campo busco, sobretudo, explicitar algumas das ideias nas quais repousam uma vertente de psicologia social construcionista na saúde²³, que deu sustentação à “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão”, sobre a qual debruça esta tese.

Na subseção correspondente ao item “b” reuni alguns autores que recuperam historicamente e teórico-conceitualmente, as interfaces entre o cuidado em saúde e o tema da comunicação profissional-paciente. Isto porque, claramente, a modalidade de cuidado em adesão da pesquisa original foi assim pensada, seguindo as diretrizes do Programa Nacional de DST e Aids – “a adesão como mais uma dimensão do cuidado integral e da construção da equidade no âmbito do Sistema Único de Saúde” (Brasil,

²² Referimo-nos, por exemplo, aos quatro volumes da coletânea publicada em 2012 pela Editora Juruá: “Vulnerabilidade e Direitos Humanos”, dos quais foram citados nesta tese alguns trabalhos.

²³ PAIVA, V. Dimensão Psicossocial do Cuidado. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Curitiba, PR: Juruá Editora. 2012. Livro II, p. 41-72.

2007, p.5). No *diálogo* aprofundado entre o profissional cuidador e pessoa atendida, auxiliado pela *metodologia das cenas*, os interlocutores deveriam analisar, conjuntamente, as cenas singulares de “tomadas (e não tomadas) das medicações”, decodificando os sentidos intersubjetivos nas/das práticas pessoais, socialmente construídos na coordenação das ações e interações. O reconhecimento das dimensões individuais, socioculturais e programáticos que aumentavam a vulnerabilidade ao adoecimento por falhas no tratamento, era a base para a construção de “soluções” e “estratégias” convenientes às pessoas, auxiliando-as em suas mudanças²⁴.

Em continuidade, nosso **primeiro artigo (Capítulo 3)** intitulado “*Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso*”²⁵ foi elaborado bem no início da análise dos dados, tendo por isto, um único caso como objeto. Na ocasião, minha tarefa era a de construir as bases gerais da abordagem avaliativa que iria utilizar em todo o conjunto dos casos. Portanto, o objetivo maior do artigo foi o de disseminar e expor à crítica, minha proposta metodológica, mais do que, propriamente, disseminar resultados. Por isso, seu objeto central é o **Quadro Avaliativo** construído durante as primeiras leituras flutuantes e horizontais²⁶ das transcrições dos casos. Ressalto, portanto, que embora algumas categorias de análise do Quadro fossem prévias, sobretudo as que explicitavam as bases éticas e teórico-metodológicas da intervenção, a maioria delas emergiu da leitura do próprio material. Assim, o estudo de caso neste artigo foi, principalmente, um “artifício” para “operacionalizar” o **Quadro Avaliativo**, o que possibilitou aprimoramentos na abordagem avaliativa geral e na estrutura do instrumento, organizada em dimensões e componentes do processo.

Esse amadurecimento da abordagem avaliativa levou-me, juntamente com Maria Ines, a pensá-la mais dinamicamente, de modo que as dimensões do **Quadro Avaliativo** não deveriam ser tomadas como “departamentos independentes”, sem intersecção; ao contrário, as dimensões se interpenetravam, atravessavam-se; umas mais, outras menos abrangentes. O avanço no entendimento da avaliação como “movimento”,

²⁴ Como se verá nos capítulos seguintes, o referencial teórico-metodológico que sustentou a proposta é o que mais recentemente é denominando como *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH)*.

²⁵ BELLENZANI, R.; NEMES, M. I. B. Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 3 (no prelo).

²⁶ Expressões de Maria Cecília de Souza Minayo em estudos como: MINAYO, M. C. S. (org). **Pesquisa social: teoria método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.; MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269p.

“aproximações” na direção do “objeto”: processo (ora mais panorâmicas, ora mais focadas) – assim como o detalhamento do que seriam “bons padrões do processo” para cada dimensão – aparecem no **segundo artigo (Capítulo 4): “Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento do HIV/Aids”**²⁷. Neste trabalho, explorei mais detalhadamente as conversações em torno da vida das pessoas, dos problemas de adesão e dos engajamentos nas “soluções” construídas. Identifiquei, mais claramente, quais nuances do processo comunicacional “colocavam a intervenção em padrões variados de implementação”. Logo, “a melhor qualidade da comunicação” – mais dialógica e menos monológica (baseando-se no construcionista social) – fora o “pulo do gato” para os desenvolvimentos mais promissores do processo. Explicitar a indissociabilidade entre “níveis de implementação melhores ou piores da intervenção” e “o transcorrer das conversas profissionais-pacientes”, foi o grande objetivo deste trabalho. O artigo centrou-se em quatro dos doze casos em estudo, pois extrapolaria o limite de tamanho permitido pelas revistas, apresentar os resultados de uma análise longitudinal, em profundidade, da intimidade das conversações dos doze casos.

No **Capítulo 5** consta o que considere um “pré-artigo”, ainda não submetido a um periódico, em fase de revisão final e tradução para o inglês. Este texto intitulado **“Dimensões Psicossociais de viver com HIV e suas implicações para uma intervenção comunicacional de apoio à adesão ao tratamento: uma avaliação de processo”** abrange os resultados gerais da avaliação, com base nos doze casos.

Uma revisão mais abrangente da literatura internacional me possibilitou conceituar o tipo de avaliação de processo que vinha realizando: *avaliação sobre a fidelidade da implementação ou do processo* ao seu plano propositivo (*fidelity evaluations*), de acordo com a terminologia corrente. Identifiquei que a fidelidade do processo ou da implementação, em relação ao protocolo original, não foi semelhante em todos os casos. E, que, diferentes dimensões da experiência psicossocial com a doença e com o tratamento – singulares aos casos – foram preponderantes na produção dos níveis diferentes de fidelidade; porque implicaram nuances e possibilidades diferenciadas de conversações.

²⁷ BELLENZANI, R.; NEMES, M. I. B.; PAIVA, V. Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento de HIV/Aids. **Interface** (Botucatu), v. 17, n. 47, p.803-34 (no prelo).

O **Capítulo 6**, das **Conclusões**, encerra o trabalho, articulando resultados, discussões e conclusões dos três artigos. Ele está organizado em quatro subseções. Na primeira, são sintetizadas as principais conclusões do estudo descritas nos três artigos, ampliando-as mediante a incorporação dos resultados clínico-laboratoriais da intervenção, ou seja, as medidas de adesão e as variações de carga viral das pessoas, cujos encontros foram analisados (os doze casos). Embora conscientes das limitações e de possíveis críticas de natureza epistemológica e metodológica, eu e Maria Ines produzimos “raciocínios” avaliativos articulando características do processo e os resultados da intervenção²⁸.

Na segunda subseção, recuperando aspectos marcantes do processo da implementação, dos casos estudados e, também, alguns trabalhos da área, são sintetizadas algumas recomendações para potencializar o manejo dos atendimentos para apoio à adesão ao tratamento e para articulá-los à coordenação, em equipe, do Cuidado integral das pessoas que vivem com HIV/Aids. O objetivo é, contribuir para o incremento dos *atendimentos individuais com foco em adesão*²⁹ preconizados pelo Programa Nacional de DST e Aids. Sobretudo, contribuir para a implementação por profissionais dos serviços, de modalidades comunicacionais de Cuidado estruturadas especificamente para dialogar com as pessoas que vivenciam dificuldades de adesão. Entende-se que a avaliação qualitativa realizada no âmbito desta tese – da implementação do protocolo da “ACCAdesão” – produziu subsídios que indicam sua potencialidade para orientar, mais substancialmente, os atendimentos individuais preconizados, mas ainda insuficiente, inespecífica e assystematicamente desenvolvidos na rede especializada do SUS. São necessárias, para tanto, alternativas metodológicas complementares para abordagem dos problemas de adesão, atualmente mais realizada durante os atendimentos regulares de médicos e enfermeiros.

Na tentativa de contribuir nesta direção, apresenta-se, também, um quadro com a sistematização de diretrizes para implementação do protocolo da “ACCAdesão”, no qual foram incorporadas modificações e adendos derivados da avaliação realizada – ou seja, trata-se de uma proposta de “protocolo atualizado e detalhado”, em relação ao

²⁸ Inspirando-se na tradição das pesquisas avaliativas em saúde segundo: DONABEDIAN, A. The seven pillars of quality. **Archives of Pathology & Laboratory Medicine**, Chicago, n. 114, p. 1115-8, 1990.

²⁹ Esta modalidade de atendimento será comentada na primeira seção da Introdução (Capítulo 2).

resumo do protocolo original disseminado pelas publicações³⁰ até o momento. Ilustre-se, sobretudo, como intensificar os diálogos durante o processo comunicacional do Cuidado, mantendo a fidelidade da implementação aos referenciais teórico-metodológicos idealizados.

Por fim, na última subseção são apresentados, de maneira bastante preliminar e breve, alguns conceitos e noções teóricas que, atualmente, têm sido defendidas por pesquisadores interessados em incrementar práticas de cuidado mais dialógicas, sustentadas por perspectivas construcionistas sociais e/ou hermenêuticas.

No meu entender, estes aportes podem ser incorporados às atividades de capacitação/supervisão de profissionais da saúde, para uma formação mais consistente no manejo de modalidades dialógicas de cuidado focadas na promoção da adesão. E, mais especificamente, os aportes apresentados podem, juntamente com o “protocolo atualizado e detalhado”, auxiliar os profissionais do cuidado a incorporarem a “ACCAdesão” ao seu instrumental de atuação.

Disseminar um protocolo factível ao SUS para o cuidado em adesão e apoiar sua apropriação por profissionais e equipes, são anseios que desde o início da pesquisa original estiveram no horizonte ético e político dos pesquisadores envolvidos com seu desenvolvimento e implementação piloto, sobretudo de Maria Ines – que coordenou a pesquisa original e tem orientado a maioria dos estudos de pós-graduação decorrentes.

Gostaria de finalizar essa Apresentação com o **segundo aspecto merecedor de destaque**, conforme mencionei em seu primeiro parágrafo. Abordados os desafios inerentes às pesquisas de pós-graduação ancoradas em pesquisas maiores, destaco, agora, os desafios epistemológicos de um trabalho situado em “zonas fronteiriças de diferentes áreas de conhecimento”, tais como a Saúde Coletiva, as Ciências Humanas e Sociais em Saúde (especificamente, Psicologia da Saúde e Psicologia Social em Saúde), a área da Avaliação em saúde e da Assistência à saúde.

Esta “localização” conforme se verá ao longo do trabalho, implicou desafios sobre como colocar em diálogo conceitos, perspectivas epistemológicas ou metodologias mais filiadas a uma ou a outra destas áreas, nem sempre consonantes entre si. Inclusive, apontamentos desta natureza foram feitos por pareceristas e editores das revistas que aprovaram os artigos, contribuindo muito para suas versões finais.

³⁰ O resumo do protocolo, extraído e traduzido de Basso et al (2012), consta nos três artigos que integram a presente tese.

O debruçar-me sobre uma modalidade de intervenção psicossocial de apoio à adesão ao tratamento de aids no cuidado individual, exigiu imersões, por exemplo, na literatura internacional sobre *avaliações de efetividade das intervenções de adesão* e sobre *teorias psicológicas de mudança de comportamentos de saúde-doença* que sustentavam a maioria das intervenções. Constatei, por exemplo, que as perspectivas teórico-metodológicas majoritariamente “emprestadas” da Psicologia da Saúde e da Psicologia Social estadunidenses para embasar boa parte dessas intervenções em adesão, são muito distintas das perspectivas que deram sustentação ao protocolo de nossa intervenção, como as vertentes mais “culturalistas” ou “sociológicas” de psicologia social e da educação, de tradição européia e latino-americana.

Adianto, aqui, algumas “tensões” que podem ser identificadas ao longo da leitura do trabalho e o farei, somente, em termos de indagações e breves comentários, pois são retomadas ao longo da tese e, principalmente, no **Capítulo 6**:

Intervenções psicossociais ou modalidades de cuidado estruturadas (protocolos) são compatíveis com os postulados do construcionismo social?

Os campos são penetráveis entre si: do *construcionismo social* e das *avaliações em saúde*? O primeiro mais tradicionalmente qualitativo, “desconfiado” das “verdades científicas”, da neutralidade e objetividade, no bojo da crítica dos pensadores pós-modernos às concepções de “ciência moderna”. E, o segundo, tradicionalmente mais filiado às abordagens quantitativas, que se imbuí de “julgar” processos, resultados das ações, programas e tecnologias de saúde, segundo padrões e critérios preestabelecidos.

É apropriado que uma modalidade de Cuidado, na área de adesão, de inspiração construcionista social e no *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos*, seja referida como intervenção psicossocial, ou intervenção comunicacional? E, ainda, uma intervenção para melhorar a adesão das pessoas aos tratamentos.

Mesmo ciente de uma possível contradição, haja vista que o significado de “intervir” é “interferir”, “interpor sua autoridade”³¹, mantive a terminologia “intervenção” na presente tese e nas respectivas publicações, pois, desde a pesquisa original, esta vem sendo utilizada para manter o diálogo, nos mesmos termos, com a literatura internacional da área: *antiretroviral adherence interventions* ou *evaluations of interventions*. Por sua vez, no cotidiano do cuidado, especialmente na conversação com

³¹ Míni Aurélio Eletrônico versão 7.0, © 2010 by Regis Ltda.

potenciais pessoas a serem atendidas, sugiro em substituição, utilizar “atividade”, “atendimento” ou “modalidade de cuidado para apoio à adesão”.

E por último, o *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos* é um referencial apropriado para práticas no cuidado individual?

Entendo que estas tensões epistemológicas nascem nas fronteiras das disciplinas e dos campos que mencionei, assim, como do debate ético e dos valores envolvendo as práticas de saúde.

Na medida em que cada disciplina/ campo se constitui por vasta produção (o que me impede do devido aprofundamento), a presente tese poderá suscitar a impressão “de falta de aprofundamento” nisto ou naquilo, a depender do ponto de referência numa ou noutra área/ disciplina/ campo. Desde já, assumo que esta impressão será em alguma medida contundente. E, sobretudo, que se for instigadora de debate coletivo sobre as questões acima, me sentirei bastante realizada como pesquisadora.

CAPÍTULO 1 - PROJETO DE PESQUISA³²

1.1 A problemática que originou o projeto³³

A adoção da terapia antirretroviral de alta potência para a infecção pelo vírus HIV (TARV), no final dos anos 1990, alterou totalmente a morbidade e mortalidade pela infecção, conferindo à aids a condição de doença crônica (HAMMER et al., 2008). Adicionalmente, a redução da excreção viral no sêmen e secreções vaginais, provocada pela TARV, diminui sobremaneira a possibilidade de transmissão do vírus, impactando, assim, a incidência da infecção (BARROSO et al., 2003).

A não adesão à TARV aumenta as taxas de progressão da doença, de utilização dos serviços, e os custos do tratamento (ACURCIO et al., 2006; MUNAKATA et al., 2006; SIMPSON et al., 2006). A resistência viral limita as possibilidades terapêuticas e aumenta a probabilidade de evolução da doença. A transmissão de vírus resistentes pode alterar, ainda mais, negativamente o impacto coletivo do tratamento (ATTIAA, 2009).

Estas evidências consolidaram a base científica da importância que a questão da adesão já adquirira para os programas de tratamento da aids em todo o mundo (FRIEDLAND; WILLIAMS, 1999), provocando grande expansão de estudos observacionais, quantitativos e qualitativos (MILLS et al., 2006; VERVOORT et al., 2007) e de intervenções e estratégias voltadas para a melhoria da adesão à TARV (SIMONI et al., 2003). Estudos publicados em revistas científicas (HACKER et al., 2007) e alguns livros (BRASIL, 1998; CARACIOLO; SHIMMA, 2007) evidenciam que essa expansão também ocorreu no Brasil.

A Organização Mundial da Saúde define a adesão do paciente a um tratamento como o quanto o comportamento de uma pessoa corresponde às recomendações acordadas com o profissional da saúde: aos tomar os remédios, seguir uma dieta e/ou executar mudanças no estilo de vida (WHO, 2003).

³² Conforme diretriz do Programa de Pós-Graduação em Medicina Preventiva, o projeto de pesquisa originalmente aprovado deve integrar as teses de doutorado no modelo “compilação de artigos”. Este foi submetido e aprovado em 2011 pelo Programa e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (CAPPesq).

³³ Este item, que resume a problemática geral que originou o presente projeto, está inteiramente baseado nas produções de Maria Ines Battistella Nemes e Equipe Qualiads. Assim, seu conteúdo principal é comum à introdução dos projetos e teses atuais da equipe.

Grande parte dos estudos que avaliam a adesão ao tratamento de doenças crônicas se concentra no tratamento medicamentoso. São estudos observacionais que obtêm a taxa média de adesão e/ou a proporção de aderentes na população estudada. Distinguem os indivíduos em aderentes ou não aderentes de acordo com pontos de corte estabelecidos por comparação entre estudos e por aqueles que correlacionam adesão e resultados clínicos (NEMES et al., 2009).

A maioria dos estudos observacionais atuais sobre adesão à TARV considera aderentes os indivíduos que tomam 95% ou mais das doses prescritas. Este “nível de corte” passou a ser tomado como referência a partir do estudo de Patterson et al. (2000), que mostrou ser este o nível de adesão a partir do qual a medida da carga viral do HIV tornou-se indetectável, isto é, abaixo de 400 cópias/ml de sangue em pacientes em uso dos antirretrovirais disponíveis na época. Estudos mais recentes mostraram que níveis de adesão menores que 95%, mais precisamente entre 54 e 95%, podem resultar em supressão da carga viral quando utilizados os esquemas antirretrovirais potentes contemporâneos, contudo, observando que as melhores taxas de supressão viral ocorrem quando os níveis de adesão são de no mínimo 95% (BANGSBERG, 2006; CHESNEY et al., 2000; GULICK, 2006).

No campo das práticas, o Ministério da Saúde tem estimulado a implementação de atividades voltadas para a adesão nos serviços de assistência, como o apoio ativo à implantação de ‘grupos de adesão’ a partir de 1998 (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000) e recentemente com a disseminação de diretrizes (BRASIL, 2007) e de um manual técnico com recomendações de boas práticas em adesão para os serviços que assistem pessoas vivendo com HIV e aids (PVHA) (BRASIL, 2008). A adesão à TARV tem sido tema recorrente nos eventos científicos, nos encontros profissionais do campo das DST e aids no Brasil e nas publicações e atividades da sociedade civil organizada.

Alguns estudos têm ainda confirmado que a adesão está presente nas preocupações dos profissionais; é objeto de diversas atividades nos serviços de assistência (NEMES; EQUIPE QUALIAIDS; ALENCAR, 2007/2008; CARACIOLO et al., 2007).

As relações entre adesão do paciente à TARV e a qualidade dos serviços de assistência é o tema central da linha de pesquisa Qualiaids³⁴ na qual se insere o presente projeto.

A adesão do paciente ao tratamento das doenças crônicas é um modo muito produtivo para conhecer e avaliar o trabalho de assistência dos serviços de saúde, particularmente do ponto de vista da relação serviço de saúde-cliente, em ambas as suas dimensões, coletiva e individual (NEMES, 2009, p. 05).

As hipóteses de pesquisa sob as quais a linha trabalha são assim resumidas, a partir de NEMES (2009):

- *A taxa média de adesão ao tratamento de um determinado grupo* está associada às características demográficas, sociais e de estilo de vida das pessoas, da doença e do tratamento e à qualidade do serviço de saúde.
- *A adesão dos indivíduos ao tratamento* resulta do seu lidar cotidianamente com conjuntos dinâmicos de limitações. O enfrentamento destas limitações é construído e exercitado na vida social cotidiana, ou seja, em diversos contextos intersubjetivos entre os quais sobressai, pela relevância e constância, a relação com o serviço de saúde.
- A assistência prestada no serviço de saúde modifica as demais dimensões da adesão ao tratamento.
- A assistência é um trabalho complexo de cujas características tecnológicas e comunicacionais dependem a qualidade do cuidado e o grau da modificação que aquela pode exercer sobre as dimensões da adesão ao tratamento.

A relevância que a literatura brasileira, em especial os estudos da linha de pesquisa Qualiaids, desse programa de pós-graduação, tem dado ao desempenho dos profissionais, ao perfil e à qualidade dos serviços e do cuidado individual como determinantes da adesão, tem como base as evidências apresentadas por estudos nacionais e, também, internacionais sobre adesão ao tratamento de várias doenças.

³⁴ Coordenada pela Prof.^a Maria Ines Battistella Nemes, o desenvolvimento da linha foi resumido em NEMES, M. I. B. *Desenvolvimento da Linha de pesquisa Qualiaids*. (Tese de Livre Docência), Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2009.

Associam-na às características da assistência prestada, particularmente aos aspectos de acessibilidade e da relação médico-paciente (NEMES et al., 2009).

Alguns pressupostos têm orientado, de modo geral, as pesquisas da linha Qualiaids³⁵ e, por conseguinte, o estudo proposto. São eles:

- A qualidade do serviço como um todo é um dos determinantes da adesão.
- O bom desempenho de atendimentos individuais para melhoria da adesão depende fundamentalmente do modo de pensar e de atuar do profissional.
- As pessoas não ‘são’ aderentes ou ‘não’ aderentes. Elas estão, em um dado momento, seguindo seu tratamento com maior ou menor facilidade.
- Abordar a adesão no plano individual é diferente de abordá-la no plano coletivo.
- O tratamento é (uma) parte do cotidiano das pessoas
- A ‘adesão’ é uma noção técnica, e o ‘bem viver’ é um valor humano

O presente anteprojeto dá continuidade a um estudo da linha de pesquisa Qualiaids desenvolvido durante o ano de 2008: “*Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da aids.*” Essa pesquisa se propôs a caracterizar as atividades em curso para a melhoria da adesão nos serviços que atendem pessoas vivendo com HIV no Estado de São Paulo, além de desenvolver e avaliar, por meio de um ensaio controlado aleatório, a efetividade de uma tecnologia de intervenção para a melhoria da adesão à TARV, potencialmente viável no contexto do cuidado individual dos serviços do SUS³⁶. Uma tese de doutoramento já teve como objeto os resultados desse ensaio (BASSO, 2010). Uma dissertação de mestrado que denominou a intervenção de “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão” (“ACCAdesão”) se debruçou sobre os aspectos relacionados à factibilidade/ viabilidade

³⁵ Na ocasião da escrita deste projeto a publicação fonte destes pressupostos estava no prelo. Atualmente, já publicada, integra a Coletânea “Vulnerabilidade e Direitos Humanos”. Sua referência atualizada é: NEMES, M. I. B.; SANTOS, M. A.; ARANTES, M. C.; BASSO, C. R. Intervenção para melhoria da adesão ao tratamento de aids com base na perspectiva construcionista e na noção de Cuidado. In: Paiva, V.; Calazans, G.; Segurado, A. Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Entre indivíduos e comunidade. Livro II. Curitiba: Juruá, 2012. p.275-308.

³⁶ NEMES, M. I. B. et al. Relatório técnico final. Pesquisa *Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da AIDS*, FAPESP. Processo 2006 /61277-6, 2009.

da intervenção, segundo o ponto de vista das profissionais que conduziram a intervenção, nesse caso duas psicólogas e uma assistente social (SANTOS, 2010).

O estudo proposto por esse projeto, por sua vez, irá se debruçar sobre o material transcrito correspondente aos atendimentos realizados com 44 pacientes que participaram do mesmo ensaio aleatório (concluindo os quatro encontros previstos pelo protocolo). Objetiva-se elaborar um **Quadro Avaliativo** que possibilite analisar de modo estruturado a “intimidade” desses atendimentos em termos das potencialidades e limitações da intervenção/tecnologia psicossocial em questão.

1.2 Dificuldades para aderir ao tratamento e atividades para promover a adesão à TARV

A literatura aponta que algum grau de não adesão ocorre universalmente, com pacientes dos países ricos e pobres, em todos os tipos de tratamento, inclusive por doenças que envolvam potenciais riscos de vida (DA SILVA et al., 2000; HAYNES; MCKIBBON; KANANI, 1996; WRIGHT, 1993). Compreender os determinantes da não adesão das PVHIV à TARV é necessário à prática dos profissionais de saúde dos serviços. São eles que devem abordar essas dificuldades com os pacientes durante os processos assistenciais, auxiliando-os a enfrentá-las em seus contextos de vida.

Em uma investigação sobre a adesão à TARV no Estado de São Paulo entre 1998 e 1999 (MELCHIOR et al., 2007), num universo de 27 diferentes serviços ambulatoriais, onde foram realizadas 103 entrevistas, das quais 34 foram selecionadas para análise de conteúdo (17 homens e 17 mulheres), encontrou-se que as dificuldades para se manterem aderentes, relatadas pelos entrevistados, remetiam a três dimensões:

- 1) Dificuldades relacionadas a fatores sociais e ao estilo de vida. Destaque às experiências de discriminação e ao estigma da Aids que convergem em tentativas de esconder o uso da medicação nas relações sociais e familiares, além do consumo de bebidas alcoólicas e uso de drogas. Esses estão entre os fatores sociais mais relevantes, pois se interrompe o uso da medicação seja por decisão consciente ou não.
- 2) Dificuldades relacionadas às crenças negativas sobre o uso de antirretrovirais (ARV). Destaque às representações associadas ao

remédio tais como: "o remédio é que mata", "AZT é para câncer", "muito remédio faz mal", "remédio deixa bobo", "precisa descansar do remédio".

- 3) Dificuldades relacionadas diretamente ao uso da medicação. Destaque aos efeitos colaterais e a outros fatores relacionados diretamente ao ato de tomar a medicação tais como a dificuldade em dissolver ou em engolir, e intolerância ao cheiro e ao gosto.

Os pesquisadores do referido estudo afirmam haver poucos estudos qualitativos sobre adesão à TARV em países em desenvolvimento e que os resultados encontrados são semelhantes aos encontrados em estudos qualitativos realizados em países desenvolvidos, indicando dificuldades comuns à maioria dos pacientes. Por sua vez, as taxas de adesão ao tratamento obtidas em estudos brasileiros têm se mostrado similares àquelas encontradas em países ricos (NEMES, 2009).

Embora a literatura internacional aponte para a grande diversidade de intervenções que visam melhorar a adesão à TARV, com maior frequência dos estudos dedicados a avaliar sua efetividade (NEMES et al., 2009) não contamos, atualmente, com estudos brasileiros que nos apresentem um panorama nacional das ações voltadas para promover a adesão à TARV, no âmbito dos Programas de DST e Aids dos Estados (PN-DST/AIDS). Por outro lado, gerentes e dirigentes dos vários níveis do Programa confirmam a existência de atividades de adesão em muitos serviços, embora não disponham de estudos atualizados sobre os tipos e a cobertura destas atividades (CARACIOLO et al., 2009).

Dos 179 serviços cadastrados no banco de dados do Programa de HIV/Aids do Estado de São Paulo, quase todos informam realizar atividades individuais e, a maioria, pelo menos uma atividade coletiva para melhorar a adesão à TARV. A maioria dos serviços aborda a questão da adesão/ não adesão durante as consultas médicas (93,4%) e de enfermagem (66,9%), a partir de questionamentos e discussões com o paciente (CARACIOLO et al., 2009).

Os autores chamam a atenção para o fato de que a abordagem da adesão focaliza, freqüentemente, a figura do médico ou do profissional responsável pelo seguimento individual contínuo. Desse modo, a abordagem das dificuldades do paciente

no uso de suas medicações e a promoção da adesão ficam condicionadas à decisão do profissional, altamente dependentes de seu desempenho, restritas ao espaço da consulta. O profissional desenvolve, quase sempre, uma abordagem inespecífica, sem a utilização de uma tecnologia apropriada.

Perguntas inadequadas costumam ser usadas, com conotações ou entonação que configuram um cenário limitante para o paciente expressar suas dificuldades e compartilhar o que realmente faz quanto aos seus remédios. Ele não se sente à vontade para falar sobre sua convivência com o tratamento e os percalços em viver com HIV, pois pressente que será desaprovado ou repreendido.

Perguntas do tipo: *“Você está tomando os comprimidos não está?”*; *“Ficarei decepcionado se você não estiver tomando estas medicações de forma correta, algum problema?”*; *“Eu já te expliquei direitinho, por que você não toma corretamente?”* são descritas como pouco úteis (PAIVA et al., 2000).

A assimetria de poder na relação médico-paciente, a falta de diálogo, assim como consultas superficiais e breves são fatores que dificultam dialogar sobre a não adesão junto ao paciente e reforçam a tese de que a melhora da adesão está relacionada à qualidade do serviço e do cuidado individual (NEMES et al., 2009). Principalmente, está condicionada às habilidades dos profissionais ou da gestão em utilizar, implantar ou coordenar ações para melhora da adesão, orientadas por estratégias comunicacionais que exigem o manejo das tecnologias leves (MERHY, 1998, 2000) também chamadas de imateriais.

Este tipo de tecnologia se operacionaliza na capacidade de escuta dos profissionais, na construção do vínculo, no acolhimento, na co-responsabilização, na ampliação do olhar e do escopo de ações para além dos aspectos biomédicos, considerando, assim, a dimensão psicossocial das demandas que os sujeitos dirigem aos serviços de saúde (BELLENZANI, 2008).

Além da abordagem do tema da adesão estar fortemente condicionada ao trabalho médico, outro ponto destacado por Caraciolo et al. (2009) é que os serviços especializados que acompanhavam o maior número de pacientes tendiam a apresentar atividades mais qualificadas e mais específicas para promover adesão: contavam com equipe multidisciplinar, realizavam controle da retirada da medicação na farmácia, possuíam mais atividades coletivas e se articulavam mais com as ONGs que apóiam as

pessoas que vivem com HIV. Isso indica que, além da associação entre melhor qualidade do serviço e mais investimento em ações de adesão, associa-se a essa, também, a maior complexidade do serviço em termos de diversidade e coordenação das tecnologias e dos processos de trabalho em equipe (NEMES; CARVALHO; SOUZA, 2004; CARACIOLO et al., 2009).

Em uma investigação mais abrangente, a adesão foi um tema indiretamente tratado por um estudo realizado em sete estados brasileiros (MELCHIOR et al., 2006) em 2001 e 2002, para avaliar a qualidade do atendimento a pacientes com aids (disponibilidade de recursos e a organização do trabalho de assistência). A partir de um questionário com 112 questões estruturadas, enviado a 336 serviços, os resultados apontam para a utilização de estratégias com possíveis efeitos sobre a adesão, entretanto essas estratégias têm finalidades e aplicações distintas pelos serviços em termos de frequência e intensidade, como se pode ver:

Não possuem uma rotina diferenciada de retorno para pacientes que iniciam a TARV 32% dos serviços. Para 22,7% o retorno é de sete dias e para 35,4% é de 15 dias após a introdução da terapia.

A maioria das ações adotadas quando o paciente enfrenta dificuldades com seu esquema terapêutico são atividades do médico (87,9%), como retorno para consulta em intervalos menores. Relataram encaminhar pacientes com problemas de adesão para os demais profissionais de nível universitário 49,4% dos serviços. Grupos de adesão foram reportados por 18,3%. Sobre a convocação de faltosos, 65% dos serviços relatam fazê-la com vários critérios: 39% a fazem para pacientes em uso de ARV, 37% para pacientes mais graves, 35% quando caracterizado abandono e 39% quando há alteração em exames (MELCHIOR et al., 2006, p. 147).

Os dados desta pesquisa reforçam os achados correntes na literatura: são ainda restritas às consultas médicas e, portanto, centralizadas e inespecíficas, as estratégias prioritárias para lidar com o problema da não adesão, envolvendo pacientes faltosos ou aqueles com maior risco de não serem aderentes. (por ex. início recente da TARV). Poucos serviços realizam ‘grupos de adesão’ (18,3%) e somente metade deles investe na participação de outros profissionais não médicos tais como psicólogos ou assistentes sociais. Quando o fazem, os serviços seguem, em sua maioria, o tradicional fluxo que

atrela tais tipos de atendimentos à decisão e ao encaminhamento por parte do médico, ou seja, as possibilidades de que outros saberes contribuam no processo de adesão estão condicionadas à lógica da centralização da atenção à atuação dos médicos. Na segunda avaliação, em 2007, houve um aumento na porcentagem de serviços que declararam conduzir ‘grupos de adesão’, em relação ao primeiro estudo de 2001/2002: de 18,3% para 28% dos serviços, o que é bastante relevante (NEMES et al., 2009).

Se são escassos os estudos que caracterizam o que se faz para promover a adesão no interior dos serviços públicos brasileiros que acompanham as PVHIV, estudos avaliativos nacionais sobre a efetividade das ações realizadas no plano do cuidado individual (médico ou de outros profissionais) são, ainda, menos implementados. Escassos são, também, estudos que descrevam intervenções organizacionais, ou que avaliem a efetividade dessas, com foco sobre o contexto institucional, as características do serviço, o complexo conjunto de tecnologias, processos de trabalho e de gestão que, em tese, teriam efeito sobre a qualidade do atendimento. Uma melhor qualidade assistencial está associada com maiores possibilidades de que o serviço tenha atenção voltada para a questão da adesão/ não adesão. Melchior et al. (2006) destacam que as atividades para promover a adesão ou para prevenir a não adesão na rotina dos serviços, devem ser consideradas como indicadores de qualidade da assistência/cuidado. Serviços que desenvolvem ações dirigidas a pacientes sob maior risco de não adesão/abandono (os pacientes em início do tratamento, com dificuldades em aderir às propostas, os faltosos e os não agendados) têm maiores chances de serem resolutivos e se caracterizam por uma maior complexidade institucional. Este estudo afirma que o conjunto de procedimentos que dá corpo às ações de adesão, ao se expressarem como tecnologias, podem e devem ser avaliadas em sua efetividade em razão do potencial de adoção e disseminação das mesmas entre os profissionais que atuam em outros serviços que acompanham PVHIV.

Na literatura internacional por sua vez, há uma série de estudos sobre a efetividade das intervenções para melhora da adesão à terapêutica medicamentosa em doenças crônicas em geral e, em específico, à terapia antirretroviral da aids (SIMONI et al., 2006; KRIPALANI; YAO; HAYNES, 2007; McDONALD et al., 2002; VAN DULMEN et al., 2007) mais proeminentes no período de 1968 a 2006, na forma de

várias revisões sistemáticas, mas poucas meta análises, segundo revisão de Basso (2010).

Aqui são feitos alguns apontamentos sem a pretensão de uma revisão exaustiva dos estudos sobre efetividade das intervenções em adesão, mas com o objetivo de destacar a multiplicidade de intervenções e sua variabilidade, tanto do ponto de vista metodológico como das teorias que as informam. Essas teorias variam em pelo menos cinco perspectivas teórico-metodológicas: 1) biomédica; 2) comportamental; 3) comunicacional; 4) cognitiva e 5) autorreguladora (MUNRO; SWART; VOLMINK, 2007).

A revisão de Basso, entretanto, revela que há diferentes classificações na literatura, longe de haver um consenso e com consideráveis sobreposições de conceitos e de perspectivas, aspecto também apontado por Santos (2010). Há outras classificações conforme os tipos de intervenções, por exemplo: intervenções educativas, organizacionais e sociais (VAN DULMEN et al., 2007; AMICO; HARMAN; JOHNSON, 2006; PATTERSON; POTOSKY; CAPITANO, 2002; REMIEN et al., 2005).

A revisão sistemática de 19 estudos randomizados e controlados que testaram intervenções de educação e apoio ao paciente para melhorar a adesão à terapia antirretroviral, publicados no período de janeiro de 1996 a maio de 2005 (RUEDA et al., 2006) também demonstra a variabilidade e abrangência das ações: terapia cognitivo-comportamental, entrevistas motivacionais e estratégias farmacológicas (ex.: uso de portas-comprimido, suporte telefônico para dúvidas sobre a medicação, alarmes nos horários de tomada das doses de medicação, entre outras). Os resultados das análises de efetividade demonstraram que dentre as principais características que se associaram ao êxito das intervenções estão: as intervenções realizadas individualmente (em comparação àquelas realizadas em grupo); as de maior duração (em torno de três meses) e aquelas orientadas para as habilidades práticas no manejo da medicação, mais do que as terapias cognitivo-comportamentais ou os estímulos motivacionais.

Outra revisão sistemática citada por Basso (2010) é a de McDonald et al. (2002), considerando o período de 1967 a 2001, tendo analisado 33 estudos que abrangeram 39 intervenções. Os pesquisadores destacaram que entre as intervenções de sucesso, embora não fosse possível atribuí-lo a um tipo de intervenção ou à sua intensidade,

praticamente todas que melhoraram a adesão foram complexas (multifacetadas), combinando ações ligadas à melhora do cuidado, oferta de informações, aconselhamento, lembretes, automonitoramento, recompensas, terapia familiar e outras formas de supervisão e atenção diferenciadas.

1.3 As propostas no plano do Cuidado e da Atenção Psicossocial

São possíveis alguns questionamentos, com base nas revisões supracitadas e nas classificações conforme os “tipos” de intervenções. Como se distinguem, por exemplo, as perspectivas comunicacional e a educativa? Em que medida algum processo educativo acontece que não seja por meio da comunicação? Qualquer tipo de terapia também não se constitui como interação comunicativa entre duas pessoas?

Nesse sentido, seria mais importante do que “classificar”, reconhecer a diversidade e a complexidade dos possíveis arranjos assistenciais para promover a adesão. E descrevê-las em seus princípios, bases teóricas, componentes, tecnologias e cenários de aplicação.

No cenário das tecnologias de assistência à saúde, todo encontro terapêutico (AYRES, 2004) no plano do cuidado individual (entre médico-paciente, enfermeiro-paciente, assistente social-usuário, entre outras possibilidades) se sustenta em alguma noção de pessoa, de subjetividade, de ensino-aprendizagem, de interação humana, de atitudes e comportamentos em saúde.

Muitos artigos que relatam intervenções *cognitivo-comportamentais* em adesão estão se referindo a uma determinada escola/corrente psicológica. Por outro lado, podem ser interpretados equivocadamente quando utilizam sem esclarecimentos o termo *intervenção comportamental*, uma vez que podem, ou não, estar se referindo a uma determinada teoria conhecida sob diversas nomenclaturas: *teoria comportamental*, *behaviorismo*, *análise do comportamento*. Isto, porque, no geral as intervenções que “não são médicas”, não realizam procedimentos clínicos, costumam ser denominadas na literatura como *comportamentais*. Nessa lógica, o termo *comportamental* não informa, necessariamente, determinada teoria psicológica; pode até não informar teoria psicológica alguma, pois *comportamental* está sendo usado para contrastar com biológico/biomédico/medicamentoso. Assim, sob o uso do termo *comportamental*

podem estar intervenções sustentadas por diversas outras escolas em psicologia social e psicologia da saúde, que não somente o *behaviorismo*.

Essas considerações nos indicam o desafio que é “entrar nos pormenores” das intervenções e das tecnologias assistenciais, a fim de compreender suas bases teóricas.

Numa revisão preliminar, observa-se que a vertente da psicologia cognitivo-comportamental predomina na literatura sobre intervenções em adesão (BALLESTER ARNAL, 2003; GARCIA et al., 2005). Alguns de seus *modelos para modificação de comportamentos em saúde* mais conhecidos são: modelo de crenças em saúde; teoria da ação racional, teoria do *self* cognitivo-experiencial com a noção mais conhecida de *coping* (“enfrentamento”, “lidar com”); teoria da autoeficácia proposta por Bandura em 1977; o modelo de promoção da saúde e a noção de ‘locus de controle’ proposta por Rotter, em 1966, dentro da Teoria da Aprendizagem Social (DELA COLETA, 2004).

Considerando que *promover a adesão* das pessoas aos tratamentos demanda outros aportes que extrapolam o nível da mudança individual de comportamento, e que a promoção da adesão é uma entre as várias questões que integram a assistência individual às PVHIV, reflexões mais recentes sobre a noção de Cuidado (AYRES, 2009) na Saúde Coletiva parecem mais interessantes para o tema da adesão no contexto do SUS.

“Normalmente quando se fala em cuidado de saúde, ou cuidado em saúde, atribui-se ao termo um sentido já consagrado no senso comum, (...) o de um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento.” (AYRES, 2004, p. 42).

No cenário de uma Saúde Pública em reconstrução, com a efervescência de novos discursos, Ayres aponta que a medicina contemporânea caminha rumo à extrema cientificidade, sofisticação tecnológica, com aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de suas intervenções - como no caso da produção farmacológica em aids, que aumenta a expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV. Em contrapartida, os efeitos negativos desse processo de ordem científica são:

a autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, (...) a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogênia (AYRES, 2004, p. 57).

Segundo o autor, “haveria muita tecnologia científica e pouca arte na Medicina contemporânea” (AYRES, 2004, p. 58). Ele destaca a chamada ‘crise de confiança’ na Medicina, pois, em contrapartida à super valorização da tecnociência, a Medicina tem se mostrado em muitas situações pouco sensível às necessidades das pessoas, num “progressivo afastamento (...) em relação aos [seus] projetos existenciais, que lhe cobram participação e lhe conferem sentido” (AYRES, 2004, p. 59).

Aproximando o debate sobre o Cuidado ao tema da adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV, poderíamos destacar que os efeitos negativos da tecnociência (que não se restringem à medicina) podem ser identificados na compreensão da adesão e, por conseguinte, nos modos de promover a adesão pelos serviços.

Em conversas espontâneas com profissionais de saúde que atendem pessoas que vivem com HIV, notam-se algumas concepções reducionistas que podem ser compreendidas neste cenário mais amplo dos efeitos negativos da tecnociência. Explicitam-se em sua atuação profissional ideias como:

- Adesão se refere à obediência às prescrições médicas;
- Diante de uma tão importante produção da ciência como os antirretrovirais, insensatas seriam as pessoas que não seguem “direitinho” seu tratamento;
- Seguir o tratamento é basicamente uma questão de a pessoa ser devidamente informada sobre o bom prognóstico de saúde caso faça tudo “certo”;
- As *crenças irracionais* (por exemplo, “o remédio deixa bobo”) devem ser substituídas por *crenças funcionais*. (modelo de crenças em saúde);
- Para ser aderente a pessoa tem que desenvolver maior autoestima e se perceber competente para cuidar ativamente da própria saúde (teoria da autoeficácia);

Psicólogos sociais no campo da saúde (SPINK, 2003) têm promovido um debate crítico sobre as limitações das perspectivas *comportamental* ou *cognitivo-*

comportamental para compreender o processo saúde-doença e para orientar os programas de saúde.

Critica-se especialmente a concepção de um indivíduo universal ou descontextualizado, extraído do seu contexto social, cultural e histórico, que seria abordado por meio de estratégias de modelagem de “fatores” - percepções, atitudes, práticas e crenças – categorias consagradas nessas perspectivas teóricas. Questiona-se a concepção do indivíduo como conjunto “fatores” e a ambição de modificar os comportamentos qualificados como “de risco” em direção aos comportamentos ditos saudáveis (concebidos como variáveis de interesse). A literatura a respeito dos modelos da psicologia da saúde, assim como a literatura da epidemiologia do risco, pressupõe que bons hábitos em saúde são os mesmos para todos; esses modelos focalizam apenas a dimensão individual da vulnerabilidade ao adoecimento, sem pretender dar conta da dimensão programática que pode, também, contribuir para potencializar o adoecimento. Por exemplo, esses modelos não incluem a interferência nos cenários socioculturais que estão na base das “falhas individuais” no manejo das medicações, tais como: a necessidade de esconder a condição sorológica ou o fato de tomar determinada medicação, por medo de ser discriminado numa sociedade onde o estigma da aids ainda não foi superado. O manejo da estigmatização é responsabilidade “do indivíduo” que deve lidar com a questão³⁷.

Com base nestas reflexões críticas, pesquisadores da linha de Pesquisa Qualiaids em interlocução com pesquisadores do NEPAIDS³⁸, e com profissionais de diferentes serviços de saúde, têm se dedicado ao estudo e implementação de novas tecnologias de Cuidado em adesão no campo da aids. Enfrenta-se o desafio de abordar a dimensão psicossocial do processo saúde-doença, segundo uma perspectiva construcionista de psicologia social na saúde, valorizando os princípios éticos e humanísticos da assistência individual na perspectiva do Cuidado³⁹. A dimensão psicossocial do Cuidado

³⁷ Essas críticas foram aprofundadas por V. Paiva em trabalho posterior à elaboração deste projeto. Consultar: PAIVA, V. Dimensão Psicossocial do Cuidado. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde. Livro II. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p.41-72.

³⁸ O NEPAIDS – Núcleo de Estudos para Prevenção da Aids constitui-se como um grupo de pesquisa do CNPq, coordenado pela Prof.^a Vera Paiva, sediado no Instituto de Psicologia da USP, cujos integrantes são pesquisadores e profissionais de saúde de diferentes instituições.

³⁹ As bases desta vertente de psicologia social na saúde, que pensa o processo saúde-doença e o Cuidado no Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos, estão descritas no mesmo trabalho citado na nota de número 37.

coloca como desafio central, a organização da assistência individual pensada enquanto fluxo de encontros dialógicos, de fato. Entre pessoas que irão se reconhecer, mutuamente, ambos imersos na realidade social de formas distintas, pelas tradições e discursos a que estiveram/estão expostos (PAIVA, 2007).

Ayres (2009) nos auxilia a ampliar o que tradicionalmente compreendemos enquanto cuidado: como sinônimo de tratamento, intervenção ou atendimento. Propõe a noção de Cuidado (com inicial maiúscula) para diferenciá-lo de seus sinônimos, aprofundando sua dimensão humanística como prática em saúde. Incutindo-a de valores ou propostas como: *encontro*, *intersubjetividade* e *reconhecimento mútuo* entre profissional e paciente enquanto *sujeitos em diálogo* e em interação.

(...) o cuidado como um constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (AYRES, 2009, p. 42).

A proposta é que o encontro cuidador se desenrole por meio de relações mais humanizadas, baseadas não somente na aplicação de técnicas (pelo profissional) sobre um objeto de sua ação (paciente, seu corpo), mas, sim, orientadas pelo respeito incondicional aos direitos humanos, como a autonomia da pessoa, por exemplo. Ou seja, envolve além da dimensão técnica, dimensões éticas, estéticas e afetivas. É necessário (...)

que o aspecto técnico seja ativa e conseqüentemente posto em contato com o não-técnico em cada momento assistencial (...), que se perceba que, para além do manuseio das regularidades de relações meio-fins, próprios às ciências e às técnicas, há em toda ação terapêutica (...) um autêntico encontro entre sujeitos, no qual inalienáveis interesses de compreensão e simultânea construção de si e do outro estarão presentes (...) tais interesses estarão instruindo (...) uma contínua e mútua reconstrução de identidades, concepções, valores e, portanto, projetos positivos de felicidade e saúde no (e a partir do) encontro terapêutico (AYRES, 2004, p. 585)

A *dimensão psicossocial* implicada na noção de Cuidado⁴⁰, por sua vez, está marcada pelo paradigma construcionista na psicologia (PAIVA, 2010), mais especificamente, na psicologia social. Juntamente com outras perspectivas ou vertentes, a psicologia social de orientação construcionista social pode ser classificada dentre as psicologias sociais sociológicas, em contraste com as psicologias sociais psicológicas, cujo paradigma predominante é o das ciências positivistas (FARR, 1999).

Estas “psicologias” “não positivistas” valorizam estudos sobre as interações sociais, intersubjetividade, o simbólico, as culturas, a organização da sociedade, a sociabilidade e as relações de poder (de gênero, étnicas, de classe social) como constituintes da socialização, da subjetivação e das construções discursivas que constroem as práticas cotidianas das pessoas, por exemplo, em torno das questões ligadas à saúde e aos comportamentos de saúde-doença (PAIVA, 2006).

Quase sempre a psicologia social construcionista estará abordando o sujeito em sua vida cotidiana, como espaço próprio para a atenção psicossocial. A abordagem psicossocial do Cuidado busca levar em conta “as diferenças individuais na experiência cotidiana (de viver com o HIV), mas as compreende dinamicamente e à luz das desigualdades sociais que coproduzem essa experiência (PAIVA, 2007, p. 10).

Esse “tipo” construcionista de psicologia social, proposta por V. Paiva, considera, assim, a pessoa em tratamento como “sujeito em cena”. Ele não é somente um “portador do vírus”, cujas práticas e crenças devem ser objeto de “intervenções”. Fundamental para essa abordagem é também a noção de que o “sujeito em cena”, especialmente no âmbito do SUS, é sujeito portador de direitos, com autonomia para tomar decisões sobre sua vida. Esta concepção de “sujeito-cidadão em cena”, ou seja, tomado concretamente em suas experiências intersubjetivas, se contrapõe às definições que estabelecem o paciente como um indivíduo resultante da soma de fatores (sociodemográficos, crenças, conhecimentos, práticas, motivações, habilidades), a ser motivado ou modelado em seus comportamentos, de acordo com as orientações e prescrições de condutas determinadas a priori pelo técnico (PAIVA, 2002, 2006), que em tese iriam aumentar sua adesão ao tratamento.

⁴⁰ Em publicações mais recentes, como a citada na nota de rodapé 22, V. Paiva tem se referido a essa modalidade de Cuidado (que abrange aspectos psicossociais) como “*abordagem psicossocial do Cuidado*” ou “*dimensão psicossocial do Cuidado*”.

A abordagem construcionista no campo da Aids, assim como no campo da saúde sexual e reprodutiva, articula-se ao referencial da vulnerabilidade e dos direitos humanos no campo da saúde (AYRES et al., 2003). V. Paiva nos chama a atenção para o fato de que os profissionais de saúde em geral, ainda não sabem definir ou pensar conceitualmente sobre a dimensão psicológica implicada na assistência à saúde, dimensão que muitos nomeiam como *atenção psicossocial (psicossocial care)*. No campo da Aids, no quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos a dimensão psicossocial da assistência, desenvolvida na interação entre profissionais da saúde e pessoas ‘atendidas’:

está implicada numa noção de pessoa com autonomia, liberdade e dignidade, a serem respeitadas – compreendendo que essas qualidades dependem de considerarmos todas as pessoas como sujeitos de direitos, assumindo que o exercício pleno dos direitos é contextual, depende de cada interação interpessoal, do contexto histórico em suas dimensões socioculturais, econômicas e políticas. (...) definimos como da esfera do psicossocial os processos que consideram a pessoa no contexto e o contexto na pessoa (PAIVA, 2010, p. 21).

Nesse sentido, compreende-se que existem sujeitos ou grupos sociais que, em função de sua identidade socialmente atribuída e/ou de seus contextos de vida, expostos a maior violação de direitos, estão mais vulneráveis socialmente ao adoecimento. Ou seja, eles enfrentam dificuldades contextuais singulares para desenvolverem/garantirem relações intersubjetivas e “repertórios comportamentais” (termo comum ao campo) para o cuidado de si e da própria saúde de modo mais integral (autocuidado).

Para a promoção da dimensão psicossocial do Cuidado, é necessário um conjunto articulado de ações interdisciplinares que extrapolem os limites clássicos dos processos de trabalho onde se concebe a pessoa apenas como indivíduo reduzido ao biológico e ao psicológico “universal”, e pouco como sujeito de direitos.

Nessa abordagem, a capacidade de encontro e interação entre trabalhadores/serviços de saúde e população atendida/seus contextos cotidianos – para promover a adesão de pacientes ao uso adequado dos ARVs – é, necessariamente, uma co-construção entre profissionais e pacientes (NEMES, 2007). Tanto no plano do cuidado individual, como no plano da gestão do serviço. Nos modos de se organizar e coordenar os processos de trabalho, onde se insere a assistência individual.

A adesão é um processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades materiais, sociais e individuais de “engolir” a medicação e com a condição de pessoa soropositiva, (...). Não se resolve numa única conversa com o médico, por mais bem-intencionado, amigo e receptivo que seja, e ambos devem constantemente adaptar a “tabela” de uso da medicação (...) a cada situação de vida, que continua mudando (PAIVA, 2002, p. 36, 37).

Como desdobramento prático da dimensão psicossocial do Cuidado, Paiva (2000, 2006) propõe o trabalho de *exploração de cenas* da vida das pessoas, como porta de entrada para ampliar a consciência sobre a vida cotidiana⁴¹. A dimensão pedagógica dessa abordagem inspira-se em Paulo Freire (PAIVA, 2002) – pelo compromisso com o respeito, com a promoção da autonomia e com a emancipação psicossocial das pessoas ou grupos a quem se dirigem as ações de saúde.

Os desdobramentos metodológicos dessa abordagem incluem a *co-construção* (codificação) de narrativas na forma de *cenas* e a *decodificação de cenas e cenários*. No caso dos trabalhos da prevenção à transmissão sexual das DST/HIV, o foco são as *cenas sexuais* e no caso da promoção da adesão as “cenas de tomada” da medicação antirretroviral. Como discutiu Santos (2010), essas estratégias podem ser relevantes para mediar o encontro entre profissional de saúde e usuário, potencializando o plano do cuidado individual por um processo dialógico com viés psicoeducativo.

Do ponto de vista do indivíduo-cidadão, estaremos pensando na “educação libertadora”, conscientizadora e emancipadora, politizada, na “adesão” (...) (PAIVA, 2002, p. 33).

O trabalho com cenas tem sido utilizado e disseminado por outros pesquisadores, extrapolando a área da prevenção das DST/Aids, por exemplo, para o campo do Cuidado, e mais especificamente, na abordagem das dificuldades de adesão ao tratamento.

A partir da narrativa densa de cenas e a identificação de seu cenário sociocultural, ou mesmo da encenação de uma cena específica (vívda ou conhecida), elucidam-se dimensões intersubjetivas e materiais da vida cotidiana; visualizam-se as

⁴¹ Em trabalho publicado após a formulação deste projeto, V. Paiva descreve o trabalho com cenas denominando-o *metodologia das cenas*. A referência sugerida é: PAIVA, V. Cenas da Vida Cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p.165-208.

variáveis que interagem, sincronicamente na produção da vulnerabilidade (individual, programática e social) (AYRES et al., 2003).

No caso das pessoas que vivem com o HIV, e sob tratamento medicamentoso, explorar as cenas cotidianas envolvendo uso da medicação ou cenas da sociabilidade de modo geral, durante os atendimentos, pode iluminar aspectos singulares da sua experiência, e também contextuais, compartilhados por outras pessoas e que dificultam a manutenção dos níveis altos de adesão.

A coconstrução de uma cena no contexto de uma entrevista para pesquisas psicossociais, ou no contexto do atendimento individual (do setor de saúde mental psicologia, da enfermagem ou na consulta médica) estrutura-se da seguinte maneira: perguntamos onde a pessoa se encontrava (espaço), quando se deu a ação (tempo), com quem estava (indivíduos, grupos) e o que fazia (interação dinâmica). A cena tanto pode ter sido vivida, testemunhada ou ser aquela que a pessoa imagina que poderá acontecer.

1.4 Síntese sobre a estrutura da intervenção que será objeto de estudo

Considerando o que foi apresentado, resumimos aqui algumas reflexões acerca da adesão, pensada enquanto um processo que se desenvolve num contexto psicossocial:

- As pessoas têm possibilidades, mas também, dificuldades para aderirem aos tratamentos, uma vez que os tratamentos implicam em ações pessoais contextualizadas. A ação “tomar remédio”, pelo sentido que adquirem em cada contexto, pode “concorrer” com outras ações, decisões, planos, interesses e intenções. Por exemplo, tomar remédio na frente de terceiros pode significar exposição social do diagnóstico, risco de discriminações, entre outros.
- Melhor ou pior adesão, expressa “continuidade” ou “descontinuidade” entre diferentes dimensões da vida das pessoas: a dimensão do tratamento/doença/serviço de saúde não é autônoma em relação às dimensões da vida social (lazer, trabalho, família, conjugalidade, sexualidade).
- Enquanto nos estudos epidemiológicos interessa discriminar com precisão pessoas ‘aderentes’ e ‘não aderentes’ aos seus tratamentos, no cuidado individual esta divisão não tem sentido. No cuidado, a mesma pessoa viverá fases de melhor ou de pior convivência com o tratamento, logo ela poderá estar mais aderente ou não. Portanto, a “boa adesão” depende muito mais das condições que a favorecem ou a dificultam; não é um atributo “da pessoa”.

- Trabalhar para promover a adesão no plano do cuidado individual exige que o atendimento não seja concebido como puramente instrumental. Não deve reduzir-se: à transmissão de informações biomédicas, à formulação de perguntas que não favorecem o diálogo, à oferta de incentivos motivacionais programados e generalizados; a qualquer tipo de treino adaptativo do sujeito ou à desaprovação e às críticas em caso de falhas e erros. Essas ações desconsideram a autonomia das pessoas concebidas como sujeitos de direitos e negligenciam a dimensão psicossocial do Cuidado.
- Promover a adesão é, portanto, atividade mais complexa do que simplesmente pedir a obediência do paciente em seguir as prescrições medicamentosas. Prevê uma interação entre profissional e paciente pautada em colaboração, solidariedade, diálogo reflexivo sobre a realidade cotidiana do viver com HIV e seguir as prescrições, e o respeito à singularidade das pessoas. Valoriza-se o vínculo com os profissionais para buscarem, conjuntamente, alternativas para lidar com dificuldades relacionadas à adesão, ao longo do tempo. Almeja-se apoiar os projetos de felicidade e a emancipação psicossocial das pessoas. Não objetiva sua resignada adaptação ou submissão à normatividade dos discursos médicos.

Com base nessas referências, uma modalidade de Cuidado (na forma de um protocolo) foi desenvolvida para auxiliar a melhora da adesão das pessoas que fazem tratamento antirretroviral (NEMES et al., 2009). Do protocolo, derivou-se um roteiro de apoio⁴² para auxiliar sua condução por profissionais de saúde. Isto se deu num ambiente de pesquisa, num serviço de saúde especializado no tratamento da aids. Metodologicamente, o protocolo prevê um trabalho em duas dimensões: uma mais pedagógica e informativa no sentido de instrumentalizar as pessoas para conduzirem o próprio tratamento com mais conveniência, ajudando-as a conhecer seus remédios, seus esquemas terapêuticos, seus exames clínicos, os efeitos adversos e como lidar com eles, entre outros. Uma segunda dimensão seria fortemente psicossocial, com objetivo de auxiliar a pessoa a reconhecer sua história pessoal, observar densamente a dinâmica de sua vida cotidiana, e de que forma o tratamento nela se insere. Para isso, utiliza-se o recurso das cenas: exploração, coconstrução e decodificação de cenas singulares do cotidiano e da vida da pessoa: cenas de uso das medicações, cenas relacionadas às especificidades de viver com HIV, cenas de sociabilidade envolvendo trabalho, família, serviço de saúde, conjugalidade, entre outras.

⁴² Este será apresentado mais detalhadamente na seção do método do presente projeto.

O desenvolvimento e a primeira implementação do protocolo ocorreram, então, em situação de pesquisa; o objetivo foi avaliar a efetividade dessa tecnologia de cuidado (por meio de um ensaio controlado aleatório).

Reproduzimos, aqui, os pontos mais relevantes dos resultados apresentados no relatório final do estudo (NEMES et al., 2009):

É possível desenvolver, protocolar e capacitar profissionais em uma tecnologia de processo para melhoria da adesão, baseada no cuidado e no diálogo sobre o cotidiano. Houve razoável aceitação entre os pacientes e foi avaliada pelos profissionais como factível de ser desenvolvida nos serviços de saúde do SUS;

- 1) Os pacientes salientaram a contribuição da pesquisa para a vida pessoal no sentido de ‘cuidar-se melhor em geral’ e no cumprimento dos esquemas e horários das medicações;
- 2) A taxa média de adesão à TARV (avaliada mediante monitoramento eletrônico) dos voluntários submetidos à intervenção aumentou durante o período da intervenção em relação ao grupo controle, embora não tenha havido diferença estatisticamente significativa entre as taxas dos grupos controle e experimental durante os seis meses de seguimento. Possivelmente, o tamanho menor da amostra comprometeu a acurácia do estudo;
- 3) A taxa média de carga viral decresceu significativamente em ambos os grupos, experimental e controle, embora sem diferença estatisticamente significativa entre os mesmos; o decréscimo foi maior entre os pacientes do grupo controle.

Assim, os estudos anteriores (BASSO, 2010; SANTOS, 2010) possibilitaram avaliar, respectivamente, a efetividade clínica-laboratorial e a factibilidade da intervenção da ótica das profissionais que a conduziram.

O presente estudo complementará as análises sobre o potencial e as limitações desta modalidade de intervenção, sob uma terceira perspectiva: da qualidade do manejo técnico das profissionais que a conduziram e, sobretudo, da dinâmica comunicacional intersubjetiva entre profissional-paciente. Define-se a

qualidade como melhor, quanto mais o manejo tenha incorporado os referenciais éticos e teórico-metodológicos que embasavam a proposta.

As três profissionais que conduziram os atendimentos da intervenção tiveram momentos de formação teórica e atividades práticas (além de supervisões durante a implementação) para se familiarizarem com o protocolo e com seus referenciais (Cuidado, vulnerabilidade, atenção psicossocial, trabalho com cenas, etc.). Imagina-se que diferentes padrões de qualidade no manejo e na dinâmica da interação profissional-paciente, se associem com os modos de comunicação/conversaçoão desenvolvidos entre os interlocutores.

Nessa perspectiva, **o objeto prioritário da avaliação é a qualidade do conjunto dos encontros de cada paciente com a respectiva profissional, construída de modo processual no decorrer dos quatro atendimentos que integram o protocolo.** O componente “qualidade” será mais bem definido ao longo do estudo, segundo as bases conceituais da noção de Cuidado, coerentemente às propostas de pesquisa no campo construcionista social. Por ora, parte-se do pressuposto de que a qualidade dos encontros foi processual, construída e, sobretudo, relacional, não dependente somente do desempenho das profissionais.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo Geral

Avaliar a implementação de uma intervenção para melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral, desenvolvida para o cuidado individual de pessoas que vivem com HIV no âmbito de um ensaio controlado aleatório, em um serviço especializado em HIV/aids, junto aos 44 pacientes do grupo de intervenção que completaram o protocolo (participaram dos 04 encontros conduzidos por três profissionais de saúde do sexo feminino).

1.5.2 Específicos

- 1) Observar a presença de características indicadoras da coerência entre o desenvolvimento do protocolo por parte das profissionais e as bases éticas, teóricas e metodológicas que sustentaram sua construção, tais como:
 - condução dialógica dos encontros;
 - interação profissional-paciente mais horizontal e menos vertical;
 - valorização do saber prático do paciente;
 - centramento nas experiências cotidianas do paciente/contextualização do tratamento;
 - solidariedade e apoio na busca de soluções/implicação do profissional e do paciente;
 - paciente como sujeito de direitos e com algum grau de autonomia;
 - busca da conveniência do tratamento para a vida da pessoa.
- 2) Caracterizar **o seguimento da estrutura geral do protocolo** por parte de cada uma das três profissionais que conduziram os 04 encontros previstos no protocolo, analisando **em que medida eles se “aproximaram” ou se “distanciaram” do protocolo.**
- 3) Caracterizar temas e questões tratadas, segundo a predominância em experiências cotidianas e intersubjetivas relacionadas mais diretamente ao tratamento medicamentoso.
- 4) Caracterizar temas e questões tratadas, segundo a predominância em experiências cotidianas e intersubjetivas menos relacionadas diretamente ao tratamento medicamentoso, e sim às questões singulares da história de vida da pessoa com alguma ligação com sua adesão.
- 5) Observar **as abordagens que predominaram na estrutura geral do protocolo:** cognitiva/informativa, comportamental/prática, psicológica/psicossocial e/ou clínica/ sintomática.

- 6) Analisar a oportunidade, **a adequação e as conseqüências da utilização do recurso das cenas**, durante os encontros, por parte de cada um dos profissionais.
- 7) Identificar no seguimento geral da intervenção, eventuais aportes (saberes e manejos diferenciados) utilizados pelos profissionais que não integravam o protocolo, mas que se mostraram relevantes⁴³.
- 8) Discriminar **aspectos indicativos de sucesso prático** da intervenção.
- 9) Estabelecer **perfis polares de intervenções mal/bem sucedidas** do ponto de vista do manejo geral da tecnologia pelos profissionais e da dinâmica intersubjetiva.
- 10) Analisar as possíveis “correspondências” entre características da implementação e indícios de sucesso prático e/ou de êxito técnico da intervenção.

1.6 Método

1.6.1 Considerações iniciais sobre o ensaio controlado aleatório

Do ponto de vista do percurso metodológico, o ensaio controlado aleatório já foi executado, ou seja, a etapa de coleta dos dados já foi concluída, etapa da qual a doutoranda não participou. A descrição dos procedimentos metodológicos do ensaio controlado aleatório não será aqui detalhada, mas com base no projeto e no relatório final do estudo para a FAPESP, reproduzimo-la parcialmente, mantendo o texto original. Em seguida tem-se o resumo do protocolo na forma de um roteiro que dá diretrizes para o desenvolvimento dos quatro encontros.

O roteiro teve como objetivo orientar o atendimento (de cada profissional com cada paciente) e auxiliar para que tivessem algum grau de estruturação e de homogeneidade para fins de comparabilidade, exigidos pela natureza do ensaio controlado aleatório. Pretendia-se com a padronização, a comparabilidade entre as

⁴³ Este objetivo específico foi abolido da pesquisa, pois muito precocemente se constatou que o material analisado não poderia responder a respeito. Seriam necessárias entrevistas individuais com as profissionais que extrapolavam a metodologia proposta e as possibilidades do estudo.

intervenções com os diferentes pacientes, assim como avaliar a efetividade (êxito técnico), factibilidade, além de aspectos de natureza qualitativa, tais como os que propomos para esse estudo.

DESCRIÇÃO DOS PROCEDIMENTOS DO ENSAIO ⁴⁴

ABORDAGEM INICIAL

A pesquisa se inicia pela identificação e convite ao voluntário para participar da pesquisa. Caso concorde será feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após a qual serão esclarecidas as dúvidas e coletada a assinatura.

Em seguida serão realizadas a entrevista de adesão, a manipulação das duas medicações eleitas para os frascos MEMS⁴⁵, a programação do dispositivo e fornecidas orientações sobre cuidados no uso do MEMS e do diário. Neste momento também será efetuado um contrato com o voluntário, esclarecendo-o sobre a necessidade de comparecimento ao serviço, além das suas consultas rotineiras, para participar das atividades da pesquisa. Será assegurado recurso financeiro para o deslocamento do voluntário, de modo a facilitar o acesso ao serviço e às atividades.

O entrevistador deverá fornecer o número do telefone do serviço, os nomes dos profissionais de apoio, horários de funcionamento e assegurar ao voluntário que ele poderá procurar o serviço sempre que necessitar.

O primeiro retorno será em 30 dias para realizar a leitura dos MEMS, ocasião na qual também será averiguado o funcionamento dos dispositivos. Em seguida, o profissional procederá à alocação nos braços da pesquisa (controle ou intervenção/experimental).

O voluntário alocado para o braço da intervenção individual deverá participar de 4 encontros quinzenais de duração aproximada de 60 minutos, que se iniciam um mês após a alocação (portanto, com dois meses de uso de MEMS).

No momento da alocação, será feito o contrato no qual serão estabelecidas as preferências de dias e horários para agendamento, frequência da atividade,

⁴⁴ Extraído de: NEMES, M. I. B. et al. **Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da aids**. Projeto de pesquisa FAPESP. Processo Nº 2006/61277-6.

⁴⁵ Trata-se de um tipo de equipamento (recipiente) para monitoramento eletrônico das frequências e dos horários em que o paciente abre o recipiente para retirada dos comprimidos.

compromisso em relação às faltas ao atendimento (evitar e, caso ocorra, avisar e reagendar), data de início e término da atividade; fornecidas informações sobre objetivos e técnicas que serão utilizadas. Esse contrato deverá ser retomado no início da atividade, com devolutiva ao final de cada encontro e readequado sempre que necessário.

DESENVOLVIMENTO

*Espera-se que toda a atividade se desenvolva na forma de um diálogo entre dois sujeitos. O diálogo se inicia por uma **presentificação**, momento em que os indivíduos se reconhecem como sujeitos capazes de estabelecer uma comunicação real. Este é o momento que chamamos de momento “**quem somos?**”.*

*Evolui para a confiança e solidariedade mútuas, criando então condições para a reflexão conjunta e a “invenção” de propostas. Este é o momento da **fusão de horizontes**, que “responde” à pergunta “**o quê queremos?**”. No terceiro momento os sujeitos estão aptos a rever-se de um novo ponto de vista, a **reidentificar-se** estabelecendo acordos de modo a “responder à pergunta” “**o quê podemos?**”*

*Evidentemente estes momentos “acontecerão” durante todos os encontros da atividade. Salientamos, porém, a importância de **que o primeiro encontro se dedique totalmente à presentificação, ao reconhecimento um do outro**, visto sua relevância para o estabelecimento da conversa que se prolongará por mais três encontros.*

ROTEIRO

1º Encontro

Objetivos:

*Reconhecer, profissional e voluntário, como sujeitos da atividade.
Localizar situações, contextos e questões que dificultam o tratamento.
Priorizar em conjunto aspectos mais importantes e pactuar encontros.
Resolver dúvidas técnicas sobre o tratamento.*

Conteúdo:

*Apresentação do profissional e da atividade.
Apreciar o contexto geral de vida da pessoa.
Contextualização do uso dos medicamentos na vida do voluntário.*

Metodologia:

*Discurso livre, escuta atenta.
Investigação de situações, contextos e questões do tratamento.
Uso de material de informação técnica.
Registro compartilhado.*

1ª SUPERVISÃO DAS PROFISSIONAIS 2ª e 3ª encontros e parte inicial do 4º encontro

Objetivos:

*Compreender e decodificar situações.
Ampliar repertórios pessoais em relação a situações e dificuldades “diagnosticadas” no 1º encontro.*

Conteúdo:

*Retomar dúvidas da 1ª sessão; repactuar aspectos p/ discussão.
Discutir situações, contextos e questões que dificultam o tratamento.
Tematizar caminhos e soluções.*

Metodologia:

*Produção de ‘cenas’ que expressam contextos cotidianos de vivência com o tratamento.
Discussão de caminhos possíveis.
Registro compartilhado.*

2ª SUPERVISÃO (apenas pós 2º encontro)

Parte final da 4ª sessão

Objetivos:

*Discutir caminhos do autocuidado.
Assegurar cuidados no serviço.*

Conteúdo:

*Retomar caminhos e soluções dos encontros.
Tematizar caminhos e soluções e planos de futuro.
Esclarecimentos e orientações finais da pesquisa.*

Metodologia:

*Conversa, orientações
Registro compartilhado*

O material de análise em potencial é o conjunto dos áudios e das transcrições dos quatro encontros (sessões de atendimentos) realizados com 44 pacientes (de grupo experimental que concluíram o protocolo), totalizando 176 encontros/sessões, conduzidos por três profissionais de saúde. Elas foram selecionadas para participarem do estudo segundo critérios previamente definidos, capacitadas e supervisionadas.

1.6.2 Tipo de estudo

A partir de um estudo mais amplo, construído na forma de um ensaio controlado aleatório, faz-se um recorte temático e de objeto, para as pretensões desse projeto de doutoramento. O estudo proposto configura-se, assim, como **uma pesquisa de avaliação ou uma avaliação investigativa**, que tomará como objeto de análise a própria intervenção psicossocial desenvolvida especialmente para a realização do ensaio. Segundo Novaes (2000, p. 550), o

[...] objetivo principal ou prioritário para o seu desenvolvimento [da pesquisa de avaliação ou avaliação investigativa] é a produção de um conhecimento que seja reconhecido como tal pela comunidade científica, ao qual está vinculado, conhecimento que servirá como fator orientador de decisão quando se colocarem questões como viabilidade, disponibilidade de tempo e de recursos e demandas externas à pesquisa [...].

As principais questões que orientam as pesquisas de avaliação, ou seja, o enfoque priorizado para a formulação dos objetivos a serem atingidos, dizem respeito preponderantemente à identificação de impactos obtidos pelas ações a serem avaliadas. Ainda que passíveis de serem formulados de forma mais direta, ou mais mediatizada, o estabelecimento de nexos entre uma ação, ou ações, e determinadas alterações observadas na realidade (indivíduos, populações, práticas, ambiente, etc.).

A autora destaca que a metodologia dominante para a aproximação e a apreensão do objeto, nas pesquisas de avaliação “ainda é a de natureza quantitativa, mas com crescente participação das formas de natureza qualitativa” (NOVAES, 2000, p. 550).

A abordagem qualitativa adotada no presente estudo segue a linha da pesquisa social no campo da Saúde Coletiva (NETO, 1994; MINAYO, 2004), de caráter exploratório.

Em se tratando de uma pesquisa social,

o lugar primordial é o ocupado pelas pessoas e grupos convivendo numa dinâmica de interação social (...) sujeitos de uma determinada história a ser investigada, sendo necessária uma construção teórica para transformá-los em objetos de estudo (NETO, 1994, p. 54).

No caso do presente estudo, o objeto é a interação social estabelecida entre cada um dos pacientes atendidos durante o ensaio e o profissional que conduziu os quatro encontros.

A avaliação proposta pretende debruçar sobre a implementação de uma intervenção na área de adesão, que se constitui por encontros de cuidado mediados por uma tecnologia de processo (um protocolo de intervenção).

O foco da análise será as conversações e a dinâmica intersubjetiva da interação profissional-paciente desenvolvidas durante os encontros.

O estudo se configura, portanto, como uma pesquisa de avaliação de uma determinada tecnologia de processo (no caso, desenvolvida e implementada, especificamente, no contexto de um ensaio controlado aleatório).

As *tecnologias de processo* (NOVAES, 2000, 2004) se referem aos modos de organizar o trabalho em saúde e as ações dos profissionais, incluindo sua dimensão comunicacional e relacional, práticas discursivas entre trabalhadores e entre trabalhadores e usuários; também referidas na literatura como tecnologias “não materiais” (NEMES, 2001). Esse tipo de tecnologia se concretiza em processos de trabalho desenvolvidos com intencionalidades sucessivas, relativamente estruturados e articulados (NOVAES, 2006).

Segundo Novaes (2006, p. 136, 137):

As tecnologias de processo presentes na atenção à saúde apresentam características variadas, incluindo desde procedimentos com componentes técnicos mais estruturados, como por exemplo, os cirúrgicos, até processos de cuidado, educacionais e de gestão, fortemente apoiados em outros referenciais, para sua legitimação.

As *tecnologias de processo* estão profundamente articuladas às *tecnologias de produto* tradicionais, tais como equipamentos, medicamentos, materiais e insumos. No

caso do cuidado às pessoas que vivem com HIV, os antirretrovirais, os exames de CD4 e carga viral, entre outros. É importante compreender, no entanto, que as *tecnologias de produto* “somente realizam seu potencial enquanto procedimento diagnóstico ou terapêutico na atenção à saúde quando se inserem em tecnologias de processo, que em princípio, também devem estar baseadas em conhecimentos científicos (...)” (NOVAES, 2006, p. 136).

1.6.3 Critério de seleção dos casos/ pacientes a serem analisados

A análise qualitativa será de parte do material em potencial, ou seja, corresponderá a um subconjunto de pacientes, a ser selecionado do universo dos 44 que integraram o grupo experimental do ensaio já finalizado. Adotar-se-á os seguintes critérios na seleção dos casos/pacientes.

- a) período de ingresso do paciente no ensaio (pacientes que ingressaram mais ao início e pacientes que ingressaram mais ao término do período em que a intervenção foi desenvolvida junto ao grupo experimental);
- b) as três profissionais devem estar representadas, incluindo-se pacientes atendidos por cada uma delas.

Adotamos as premissas de que as profissionais se sentiram mais seguras na condução dos encontros e de que tiveram mais possibilidades de um manejo mais próximo do planejado, conforme se familiarizaram com o protocolo e tiveram contato com um maior número de pacientes, bem como das supervisões. Logo, os encontros com os pacientes atendidos mais no início do ensaio e aqueles mais ao final, podem guardar diferenças relevantes do ponto de vista da avaliação tecnológica proposta, justificando assim os critérios mencionados.

Os perfis dos participantes, tais como sexo, renda, idade, condição socioeconômica, tempo de doença/tratamento, não serão considerados nos critérios de composição do conjunto de casos a ser estudado. Estas características serão consideradas durante as análises como base para a compreensão das conversas das pessoas com as profissionais, ao se apresentarem, contarem sobre suas vidas.

O número exato de casos a ser estudado ainda não está definido. Estima-se de 3 a 5 pacientes por profissional, entre os “primeiros” e “últimos”, conforme posição na sequência em que foram iniciados os atendimentos, segundo as datas do primeiro encontro. Logo, o conjunto total será de 9 a 15 casos.

1.6.4 Análise qualitativa do material

As transcrições dos encontros constituirão o material de análise.

As finalidades da investigação social no campo da saúde têm caráter heurístico. São mais ligadas às descobertas, à produção de hipóteses provisórias e sua confirmação, ao desenvolvimento de novas hipóteses e, finalmente, à “compreensão de contextos culturais com significações que ultrapassam o nível espontâneo das mensagens” (MINAYO, 2004, p. 198). Critica-se a “repugnância dos pesquisadores de tornar evidente a sua ‘hesitante alquimia’ para transformar dados brutos em descobertas finais” (MINAYO, 2004, p. 198).

A análise proposta por Minayo articula-se no campo da Hermenêutica-Dialética definida como um “caminho do pensamento”, se inspirando em Habermas e Gadamer (MINAYO, 2004, p. 218). Respondendo ao desafio de Minayo de explicitar a “alquimia” do processo de análise do material, pontuaremos os elementos relevantes de serem incorporadas ao processo de análise.

O material a ser analisado **não resulta da realização de entrevistas** sobre determinados temas, questões ou experiências de vida de seus informantes, o que exigiria análises de conteúdo, discurso ou temática. Trata-se de um material que registrou conversas, e não narrativas de um sujeito na condição de informante. Espera-se que o material produzido corresponda a diálogos entre pacientes e profissionais, com objetivos terapêuticos.

Para os objetivos propostos, a análise terá que contemplar tanto a decodificação de aspectos de conteúdo (significações das falas, depoimentos, assuntos, temas e experiências pessoais) como, também, de aspectos da dinâmica relacional (qualidade da interação, performances, o contexto dos encontros e, especialmente, os modos de manejo das profissionais da *tecnologia de processo* em questão). O estudo,

assumidamente, tem um caráter avaliativo, uma pesquisa de avaliação da implementação de uma tecnologia leve, imaterial.

Assim, a abordagem de análise terá que contemplar dimensões diversas: a) comunicacional / intersubjetiva: compreensiva “do clima” geral e dos sentidos e significados construídos/negociados em torno de alguns temas tratados nos encontros (sentidos dos medicamentos, do viver com HIV, por exemplo); b) do manejo / condução do protocolo/tecnologia pelas profissionais: adequação da execução prática às suas bases teórico-metodológicas.

Entende-se, portanto, que a análise não se dará pelos moldes tradicionais da análise de conteúdo ou análise de discurso. Terá que incorporar elementos de ambas de acordo com as especificidades das dimensões e componentes analisados: ora mais temáticos/ de conteúdos, ora mais processuais/ operacionais, ora mais relacionados à dimensão interpessoal.

Da análise de discurso é válida sua ênfase a favor da incorporação, na compreensão de um texto, de suas condições de produção. O “discurso (dos sujeitos) é determinado por condições de produção e por um sistema lingüístico” (ORLANDI, 1987, p. 112); deve-se buscar na interpretação do texto, “a determinação histórica dos processos de significação”. A linguagem é pensada enquanto lugar do debate e do conflito, reflexão que nos parece enriquecedora e instrumental para analisar uma intervenção comunicacional que pressupõe o encontro entre profissionais de saúde (representantes de uma tradição/ discurso normativo de seu campo de formação/ atuação) e pessoas/ pacientes que vivem com HIV (cujos saberes da experiência prática se pretende conhecer). Imagina-se que emergirão na comunicação, processos de negociação de sentidos em torno de valores, prioridades, desejos, projetos de vida, conhecimentos e informações técnicas etc.

Das contribuições da análise de conteúdo, mais disseminada na literatura em saúde, buscar-se-ão nos enunciados e nas narrativas das pessoas, os elementos compreensíveis à luz seu perfil, seu meio sociocultural, seu “estilo” de conversar, o encadeamento lógico de sua narrativa, a seqüência dos assuntos, a expressão de emoções etc.

A partir da idéia de análise dos enunciados, a comunicação será entendida como:

um processo e não como um dado estático, e o do discurso como palavra em ato [...] de modo que na produção da palavra elabora-se ao

mesmo tempo um sentido e operam-se transformações, [...] por isso o discurso não é um produto acabado, mas um momento de criação de significados com tudo o que isso comporta de contradições, incoerências e imperfeições (MINAYO, 2004, p. 206).

Entende-se que premissas da hermenêutica-dialética e da perspectiva construcionista social nos estudos em saúde, são as mais diretamente alinhadas às propostas desse projeto e às bases teórico-metodológicas do próprio protocolo da intervenção. Serão os fundamentos epistemológicos mais gerais que orientarão a análise do material deste estudo, situada no campo da avaliação em saúde, conforme já explicitado.

O alinhamento da análise do material à hermenêutica-dialética justifica-se segundo Minayo (2004), pelas proposições de Habermas e Gadamer ao defini-la como uma metodologia para abordagem da comunicação, buscando superar o formalismo das análises de conteúdo e do discurso, indicando “um caminho de pensamento”. Outro ponto de convergência é que a hermenêutica-dialética busca explicar e interpretar tanto o pensamento, como a *praxis*; “esforçar-se pela compreensão simbólica de uma realidade a ser penetrada” (MINAYO, 2004, p. 220). Sobretudo, a hermenêutica-dialética considera a primazia da intersubjetividade como núcleo de orientação da ação e da mudança das ações por parte das pessoas no cotidiano.

Pretendemos compreender o que transcorreu “na intimidade” dos encontros terapêuticos da intervenção, desenvolvida para o cuidado de pessoas com HIV, para, entre outras finalidades, avaliar as potencialidades e as fragilidades metodológicas na implementação da tecnologia/protocolo em questão.

1.6.5 Análise estruturada do manejo da tecnologia, da interação entre profissional e paciente e de algumas repercussões da intervenção

Avaliar o processo, no caso, pressupõe “verificar” se, durante as conversações nos encontros previstos pelo protocolo, houve algum grau de adequação do desenvolvimento/implementação à estrutura geral do protocolo – conforme a maior ou menor “correspondência” entre a prática realizada e seu plano propositivo.

Utilizar-se-á como instrumento para isso, um **Quadro Avaliativo**⁴⁶ com categorias construídas processualmente, algumas anteriores a intervenção em si, outras construídas pelas discussões posteriores entre os pesquisadores envolvidos no âmbito de seus artigos e teses, e ainda, categorias construídas durante as primeiras leituras dos casos selecionados (até o momento, seis casos). Essas primeiras leituras flutuantes, “mais transversais”, tiveram o objetivo de auxiliar na formulação de parte das categorias do Quadro Avaliativo.

1.7 Aspectos Éticos

Como se pôde constatar no decorrer desse projeto, o presente estudo fará a análise de materiais já coletados no âmbito de uma pesquisa já concluída, portanto já aprovada, em 2007, pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde, Coordenadoria de Controle de Doenças (Ofício N^o 146/2007).

O presente estudo não fará qualquer tipo de procedimento envolvendo seres humanos, se utilizará do material de pesquisa já coletado, entretanto achamos pertinente contatar as três profissionais que na ocasião conduziram a intervenção e solicitar seu consentimento para a análise qualitativa do material.

Constam como anexos deste projeto, dois modelos de TCLE. O primeiro utilizado em 2008 junto aos pacientes que aceitaram participar do estudo, e o segundo, o modelo a ser utilizado com as profissionais, cujas anuências serão solicitadas, após aprovação deste projeto.

1.8 Viabilidades financeiras e operacionais

Uma vez que a etapa de coleta dos dados já ocorreu, os custos do estudo já foram cobertos com recursos da FAPESP no valor aproximado de R\$ 200.000,00. Desse montante, por insuficiência de recursos para as transcrições dos áudios das sessões da intervenção, somente uma parte do material está sendo transcrita, com a utilização de aproximadamente R\$ 6.000,00 do montante total. A doutoranda e sua orientadora estão buscando financiamento adicional para a execução das transcrições de todo o material e serão utilizados, também, recursos da própria pesquisadora, de sua bolsa CAPES.

⁴⁶ Este Quadro Avaliativo integra os artigos que compõem esta tese.

1.9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACURCIO, F. A. et al. Cost-effectiveness of initial adherence to antiretroviral therapy among HIV infected patients in Belo Horizonte, Brazil. **Rev. Esp. Salud Publica**, v. 80, n. 1, p.41-54, 2006.

AMICO, K. R.; HARMAN, J. J.; JOHNSON, B. T. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions - A research synthesis of trials, 1996 to 2004. **JAIDS**, v. 41, p.285-297, 2006.

ATTIAA, S. et al. Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis. **AIDS**, v. 23, n. 11, p. 1397-1404, 2009.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n. 14, p. 73-92, 2004.

AYRES, J. R. C. M. et al. O Conceito de Vulnerabilidade e as práticas de saúde: novos desafios e perspectivas. In: CZERESNIA, D.; MACHADO FREITAS, C. (Orgs.). **Promoção da Saúde: Conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 116-138, 2003.

AYRES, J. R. C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009. (Clássicos para Integralidade em saúde).

BALLESTER ARNAL, R. Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo comportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con Infección por VIH/SIDA. **Psicotema** (Oviedo), v.15, n. 4, p. 517-523, 2003.

BANGSBERG, D. R. Less than 95% Adherence to Nonnucleoside Reverse-Transcriptase Inhibitors can lead to viral suppression. **Clin. Infect. Dis.**, v. 43, p. 939-941, 2006.

BARROSO, P.F. et al. Adherence to Antiretroviral Therapy and Persistence of HIV RNA in Semen. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 32, n. 3, p. 435-440, 2003.

BASSO, C. R. **Avaliação da efetividade de uma intervenção psicossocial para melhorar a adesão do paciente à terapia antirretroviral da AIDS: ensaio controlado aleatório utilizando monitoramento eletrônico**. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2010.

BELLENZANI, R. **Sexualidade entre jovens das comunidades anfitriãs de turismo: desafios para a prevenção das DST/HIV e o Programa Saúde da Família**. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008.

BRASIL. Programa Nacional de DST e Aids. Conceitos e recomendações básicas para melhorar a 80% a adesão ao tratamento anti-retroviral. **Bol. Epid. DST/Aids**, v. 11, n. 3, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids**. Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 30 mar. 2010.

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

CARACIOLO, J. M. M. et al. Atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no estado de São Paulo, 2007. **Saude Soc.** [online], v. 18(Suppl.2), p. 79-83, 2009.

CARACIOLO, J. M. M.; SHIMMA, E. (Orgs.). **Adesão - da teoria à prática**. Experiência bem sucedidas no Estado de São Paulo. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2007.

CHESNEY, M. A. et al. Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG adherence instruments. **AIDS Care.**, v. 12, p. 255-266, 2000.

DA SILVA JORDAN, M et al. Aderência ao tratamento Anti-Retroviral em Aids: Revisão da Literatura Médica. In: TEIXEIRA, P.R; PAIVA, V; SHIMMA, E. (Orgs.) **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, p. 5-25, 2000.

DELA COLETA, M. F. **Modelos para Pesquisa e Modificação de Comportamentos de Saúde:** teorias, estudos e instrumentos. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2004.

FARR, R. **As raízes da psicologia social moderna**. 2.ed. Editora Vozes: Petrópolis, 1999.

FRIEDLAND, G. H.; WILLIAMS, A. Attaining higher goals in HIV treatment: the central importance of adherence. **AIDS**, v. 13(Suppl.1), p. S61-72, 1999.

GARCIA, R. et al. Lack of effect of motivation on the adherence of HIV-positive/AIDS patients to antiretroviral treatment. **Braz. J. Infect. Dis.**, v. 9, n. 6, p. 494-499, 2005.

GULICK, M. R. Adherence to Antiretroviral Therapy: How much is enough. **Clin. Infect. Dis.**, v. 43, p. 942-944, 2006.

HACKER M. A. et al. The first ten years: achievements and challenges of the Brazilian program of universal access to HIV/AIDS comprehensive management and care, 1996-2006. **Cad. Saúde Pública**, v. 23(Suppl), n. 3, p. 345-359, 2007.

HAMMER, S. et al. Antiretroviral treatment of adult HIV infection: 2008 recommendations of the International AIDS Society-USA Panel. **JAMA**, v. 300, p. 555-570, 2008.

HAYNES, R. B.; MCKIBBON, K.; KANANI, R.; Systematic review of randomized trials of intervention to assist patients to follow prescriptions for medication. **The Lancet**, v. 348, p. 383-386, 1996.

KRIPALANI, S.; YAO, X.; HAYNES, R. B. Interventions to Enhance Medication Adherence in Chronic Medical Conditions - A Systematic Review. **Arch. Intern. Med.**, v. 167, p. 540-550, 2007.

McDONALD, H. P. et al. Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: Scientific review. **JAMA**, v. 288, p. 2868-2879, 2002.

MELCHIOR, R. et al. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/Aids no Brasil. **Ver. Saúde Pública**, v. 40, p. 143-151, 2006.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Ver. Saúde Pública**, v. 41, p. 87-93, 2007.

MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: REIS, A. T. et al. (Org.). **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público**. São Paulo: Xamã, p. 103-120, 1998.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v. 4, n. 6, p. 109-116, 2000.

MILLS, E. J. et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. **PLoS Med.**, v. 3, n. 11, p. e438, 2006.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MUNAKATA, J. et al. Clinical and economic outcomes of non-adherence to highly active antiretroviral therapy in patient with human immunodeficiency virus. **Med. Care.**, v. 44, n. 10, p.893-899, 2006.

MUNRO, S. L. S.; SWART, T.; VOLMINK, J. A review of health behavior theories: how useful are these for developing interventions to promote long-term medication adherence for TB and HIV/AIDS? **BMC Public Health**, v. 7, p. 104, 2007. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/104>>. Acesso em: 11 set. 2010.

NEMES, M. I. B. et al. **Relatório técnico final**. Pesquisa Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da AIDS. FAPESP, Processo 2006 /61277-6, 2009.

NEMES, M. I. B. **Avaliação em saúde**: Questões para os Programas DST/AIDS no Brasil. Coleção ABIA, Fundamentos de Avaliação, n. 1, Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: <www.abiaids.com.br>. Acesso em: 30 mar. 2010.

NEMES, M. I. B. et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. **Rev. Assoc. Med. Bras.** [online], v. 55, n. 2, 2009.

NEMES, M. I. B. et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. **Rev. Assoc. Med. Bras.** [online], v. 55, n. 2, p. 207-212, 2009.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. **AIDS**, v.18(Suppl), n. 3, p. S15-20, 2004.

NEMES, M. I. B.; Equipe Qualiids; ALENCAR, T. D. M. Avaliação da assistência ambulatorial aos adultos vivendo com HIV/Aids. **Qualiids**. Relatório 2007/2008. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Disponível em: <[www:aids.gov.br/qualiids/](http://www.aids.gov.br/qualiids/)>. Acesso em: 30 mar. 2010.

NEMES, M. I. B. et al. Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. **Cad. Saúde Pública** [online], vol.25(Suppl.3), p. S392-S400, 2009.

NEMES, M. I. B (Org.). **Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos do Estado de São Paulo**. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde - Secretaria de Políticas de Saúde - Coordenação Nacional de DST e Aids, 2000.

NEMES, M. I. B. **Desenvolvimento da Linha de pesquisa Qualiids**. [Tese de Livre Docência], Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2009.

NETO, O. C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: DESLANDES, S. F. et al. (Orgs.). **Pesquisa social**: teoria método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994. p. 51-66.

NOVAES, H. M. D. Avaliação de programas, serviços e tecnologias em saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 5, p. 547-549, 2000.

NOVAES, H. M. D. Da produção à avaliação de tecnologias dos sistemas de saúde: desafios do século XXI. **Rev. Saúde Pública** [online], v. 40, n. spe, p.133-140, 2006.

NOVAES, H. M. D. Pesquisa em, sobre e para os serviços de saúde: panorama internacional e questões para a pesquisa em saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 20(Suppl), n. 2, p. S147-S173, 2004.

ORLANDI, E. P. **A Linguagem e seu funcionamento**. As formas do discurso. Campinas. Ed Pontes. 1987.

PAIVA, V. S. F. Analisando cenas e sexualidades: a promoção da saúde na perspectiva dos direitos humanos. In: CÁCERES, C. F. et al. (Orgs.). **Sexualidad, estigma y derechos humanos**. Desafíos para el acceso a la salud en América Latina. Lima: FASPA/UPCH, 2006.

PAIVA, V. S. F. Analysing sexual experiences thought 'scenes': a framework for the sexuality education. **Sex Educ.**, vol. 5, n. 4, p.345-358, 2005.

PAIVA, V. S. F. Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. In: BARBOSA, R., PARKER, R. (Orgs.) **Sexualidades pelo avesso**. São Paulo: Editora 34, 2000. p.248-69.

PAIVA, V. S. F. **Prevenção positHIVA**: abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade. [Texto apresentado] Seminário "Prevenção Posithiva: estado da arte". ABIA, Rio de Janeiro, 25 e 26 out. 2007.

PAIVA, V. S. F. (2010) A dimensão psicossocial do cuidado. [mimeo]. In **Apostila do Curso de Especialização em Prevenção ao HIV/Aids no Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos**. NEPAIDS, SP.

PAIVA, V. S. F. Sem mágicas soluções: A prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v. 6, n. 11, p. 25-38, 2002.

PAIVA, V. et al. Lidando com a Adesão – A experiência de profissionais ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P.R; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Orgs.) **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, p. 27-78, 2000.

PATERSON, D. L. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Ann. Intern. Med.**, v. 133, p. 21–30, 2000.

PATERSON, D. L.; POTOSKI, B.; CAPITANO, B. Measurement of adherence to antiretroviral medications. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 31, p. S103-S106, 2002.

REMIEN, H. R. et al. Couple-focused support to improve HIV medication adherence: a randomized controlled Trial. **AIDS**, v. 19, p. 807-814, 2005.

RUEDA, S. et al. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. **Coch Database Syst. Rev.**, v. 19, n. 3, p. CD001442. 2006.

SANTOS, M. A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral.** [Dissertação de Mestrado] Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

SIMONI, J. M. et al. Antiretroviral Adherence Interventions: A Review of Current Literature and Ongoing Studies. **Topics in HIV Medicine**, v. 11, n. 6, p. 185-198, 2003.

SIMONI, J. M. et al. Efficacy of interventions to improving Highly Active Antiretroviral Therapy adherence and HIV-RNA viral load: a meta-analytic review of randomized controlled Trial. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v. 43, p. S23-S35, 2006.

SIMPSON, S. H. et al. A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality. **BMJ**. [online], v. 333, p. 15, 2006. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/333/7557/15>>. Acesso em: 30 mar. 2010.

SPINK, M. J. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos.** Petrópolis: Vozes, 2003.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Orgs.) **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000.

VAN DULMEN, S. et al. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. **BMC Health Services Research**, v. 7, 2007. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/7/55/>>. Acesso em: 11 set. 2010.

VERVOORT, S. C. et al. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS**, v. 21, n. 3, p. 271-281, 2007.

WHO – World Health Organization. **Adherence to long-term therapies.** Evidence for action. Geneva, 2003.

WRIGHT, E. C. Non-compliance – or how many aunts has Matilda? **The Lancet**, v. 342, n. 8876, p. 909-913, 1993.

ANEXO I
AValiação DE TECNOLOGIAS UTILIZADAS PARA A MELHORIA DA ADESÃO DO
PACIENTE À TERAPIA ANTIRETROVIRAL PARA HIV/AIDS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Para convidar pacientes a entrar no projeto

NOME:

ENDEREÇO ... Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

Os medicamentos para tratamento do HIV devem ser tomados todos os dias. Muitas pessoas têm dificuldades para tomar corretamente os seus remédios. É muito importante trabalhar estas dificuldades para que o tratamento dê bons resultados. Apesar de existirem diversas formas de trabalhar estas dificuldades, ainda não se sabe qual a melhor maneira de fazer isto.

Por isto, nós, aqui do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids em parceria com a Faculdade de Medicina da USP, estamos fazendo este estudo que tem por objetivo conhecer quais são as melhores formas de enfrentar as dificuldades no uso dos medicamentos do tratamento do HIV.

Neste momento estamos convidando você para participar do estudo. Caso você concorde em participar saiba que:

1. **O estudo dura 6 meses. Durante todo este tempo você deverá usar sempre e somente estes frascos especiais para alguns ou todos os seus medicamentos do “coquetel”.** Estes frascos têm um pequeno aparelho na tampa que marca as vezes que você abriu o frasco (mostrar frasco e tampa).
2. Todas as vezes que você vier para o atendimento da pesquisa você precisará trazer todos os seus remédios para o vírus dos frascos especiais com os comprimidos que restaram.
3. Hoje você responderá a uma entrevista de mais ou menos 20 minutos, na qual faremos algumas perguntas sobre sua vida, seu tratamento e o uso dos seus remédios para o vírus e nós também veremos sua última receita.
4. Durante o período de pesquisa você responderá a mais duas entrevistas semelhantes à de hoje. Nestas entrevistas nós também contaremos os comprimidos que restaram nos frascos e veremos sua última receita.
5. **As consultas poderão ser filmadas ou gravadas. Neste caso garantimos a preservação da sua identidade e sigilo. Esclarecemos que as gravações e/ou filmagens serão utilizadas apenas para avaliação das consultas.**
Autorização para gravar () sim () não
Autorização para filmar () sim () não
6. Durante o estudo você fará dois exames de carga viral, um no meio do estudo e um no final.
7. Você receberá um diário para registrar os problemas que ocorrerem com o uso dos frascos (mostrar o diário).
8. Ao final do estudo você poderá ser convidado para responder a uma entrevista individual para dar sua opinião sobre o que você achou das atividades que você participou. Se você for convidado, nós explicaremos como será a entrevista e você será convidado para assinar outro termo de consentimento livre e esclarecido.

9. **Todas as vezes que você vier ao serviço para as atividades da pesquisa você receberá R\$ 5,00 para cobrir despesas com transporte e R\$ 10,00 para cobrir despesas com alimentação no total de 15 reais.**

10. Durante os dois primeiros meses da pesquisa não haverá nenhuma atividades especial Você continuará seu tratamento aqui no Centro do mesmo modo que você já vinha fazendo. O que mudará é que você deverá guardar seus remédios nos frascos especiais e trazê-los no fim de cada mês.

11. No final destes dois meses você começará a participar de um dos grupos da pesquisa para o qual você será selecionado por meio de sorteio.

12. **Você será sorteado para participar de apenas um dos seguintes grupos de atividades da pesquisa que ocorrerão no período de funcionamento do serviço – das 8:00 às 20 horas:**

GRUPO 1- ATENDIMENTO INDIVIDUAL: 4 atendimentos individuais por profissional de saúde, com duração de até 1 hora, de quinze em quinze dias, durante o terceiro e o quarto mês da pesquisa. Esta atividade visa discutir a maneira que se toma os remédios, as dificuldades, as facilidades e buscar formas melhores de conviver com eles.

GRUPO 2- GRUPO DE ADESÃO: 5 sessões em um grupo de mais ou menos 15 pessoas, com duração de até 2 horas, de quinze em quinze dias, durante o terceiro, quarto e começo do 5º mês da pesquisa. Esta atividade visa discutir em grupos a maneira que se toma os remédios, as dificuldades, as facilidades e buscar formas melhores de conviver com eles.

GRUPO 3-GRUPO CONTROLE: Manter seu tratamento do mesmo modo que você já vem fazendo, apenas usando os frascos especiais e comparecendo uma vez por mês para retirar os medicamentos e trocar os frascos.

12- Caso você falte nas atividades da pesquisa, a equipe do estudo entrará em contato com você, de forma sigilosa e desde que você permita.

13- É importante que você saiba que você poderá ter inconvenientes devido ao uso dos frascos especiais por eles serem diferentes dos frascos que você usa normalmente. Pedimos que você **veja bem como é, e como funciona este frasco, (demonstrar) e veja se o uso dele não vai atrapalhar a sua rotina de guardar ou carregar os medicamentos.** Durante toda a pesquisa fique à vontade nos procurar e relatar qualquer problema que você tiver.

14- Nós agradecemos muito a sua participação que é muito importante para nós podermos encontrar formas de melhorar o modo como as pessoas tomam seus remédios. Esperamos também, poder contribuir para melhorar o modo como você usa seus remédios ajudando assim a melhorar o resultado de sua carga viral HIV.

- **Todas as informações que você nos der durante a pesquisa, de modo nenhum, prejudicarão o seu atendimento ou o fornecimento dos remédios que você tem direito a receber, aqui ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento que desejar, sem nenhum prejuízo.**
- **Todas as informações que você nos der durante a pesquisa aparecerão na pesquisa como um número, e o seu nome não aparecerá de nenhum modo, em nenhuma apresentação pública ou qualquer tipo de publicação**

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar agora ou em qualquer momento. Você também pode entrar em contato com o coordenador da pesquisa:

Dra. Maria Ines Battistella Nemes,
Faculdade de Medicina da USP: Av. Dr. Arnaldo 455- 2o andar- sala 2243, telefone (11) 3061-7078 ou 5087-9889; e-mail: mibnemes@usp.br
Caso prefira, poderá também entrar em contato com as Dra. Joselita MM Caraciolo, do CRT, fone 50879889, email joselita@crt.saude.sp.gov.br ou Dra. Cáritas R. Basso, fone 50879889, email caritas@crt.saude.sp.gov.br
Você também poderá entrar em contato com o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do CRT:
Dr. Eduardo Ronner Lagonegro, fone: 50879837

Caso você queira participar e está de acordo com estes termos, por favor, pedimos que consinta, assinando este termo.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

Data: ____/____/____ Assinatura do entrevistado.....

Os responsáveis pela pesquisa assinam o seguinte termo de compromisso com você.

Termo de Compromisso

O coordenador da pesquisa e todos os demais pesquisadores comprometem-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente Consentimento.

Data: ____/____/____ Entrevistador.....

Data: ____/____/____ Investigador.....

ANEXO II

Avaliação qualitativa de uma intervenção psicossocial de cuidado e apoio à adesão ao tratamento em um serviço especializado em HIV/Aids

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Profissionais de saúde que conduziram a intervenção

NOME:.....
ENDEREÇO.....Nº.....APT
O:.....BAIRRO:.....CIDADE
CEP:..... TELEFONE:.....

O estudo “*Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da AIDS*”, financiado pela FAPESP, coordenado pela professora Dra. Maria Ines Battistella Nemes, da Faculdade de Medicina da USP e desenvolvido em 2008, contou com a sua participação na condução de uma intervenção psicossocial. O então protocolo dessa intervenção previa a realização de quatro atendimentos individuais com cada paciente que integrava o grupo experimental do ensaio controlado aleatório, todos em acompanhamento, naquela ocasião, no Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde (CRT).

No momento estamos em vias de realizar um estudo qualitativo em continuidade ao referido estudo de 2008 e por isso a contatamos. Trata-se de uma pesquisa de doutorado sob condução de Renata Bellenzani e orientação da mesma docente, a professora Dra. Maria Ines Battistella Nemes.

O estudo atual analisará as gravações em áudio e as transcrições dos atendimentos então conduzidos, em 2008, junto aos participantes/pacientes, por você e por outras duas profissionais. O objetivo é investigar mais detalhadamente a dinâmica da interação e dos diálogos entre você e cada paciente, buscando avaliar de modo estruturado essa intervenção e sua tecnologia. Pretende-se analisar os facilitadores, os êxitos e as dificuldades no desenvolvimento prático daquilo que era previsto no protocolo, a fim de produzirmos conhecimentos mais específicos acerca das necessidades de reformulação desse protocolo, das condições gerais para seu desenvolvimento adequado em serviços de aids e sobre os perfis dos pacientes para os quais a intervenção tem bom potencial e para aqueles em que ela se mostra limitada.

Pedimos, portanto, sua autorização, por meio da assinatura em duas vias desse TERMO, para que o material citado seja objeto do presente estudo. Respeitando os princípios éticos, sua identidade será preservada, seu nome não aparecerá em nenhuma apresentação pública ou qualquer tipo de publicação.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar agora ou em qualquer momento. Você também pode entrar em contato com a doutoranda ou com sua orientadora.

Dra. Maria Ines Battistella Nemes
.....

Renata Bellenzani
.....

Faculdade de Medicina da USP
Av. Dr. Arnaldo 455- 2º andar- sala 2243
telefone (11) 3066-70 78; (67) 8104-0008
e-mail: mibnemes@usp.br
e-mail: renatabellenzani@hotmail.com

Se você preferir, também poderá entrar em contato com o presidente da Comissão de Ética em Pesquisa para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPEAQ) do Hospital das Clínicas, que aprovou a realização desse estudo.

Caso dê sua anuência para a análise dos referidos materiais, estando de acordo com estes termos, por favor, pedimos que o assine.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto que o material de pesquisa em questão seja analisado.

Data: ____/____/____

.....

Assinatura do participante

Os responsáveis pela pesquisa assinam o seguinte termo de compromisso com você.

Termo de Compromisso

As pesquisadoras responsáveis comprometem-se a conduzir todos os procedimentos desta pesquisa de acordo com os termos do presente Consentimento.

Data: ____/____/____

Renata Bellenzani.....

Data: ____/____/____

Profa. Dra. Maria Ines Batistella Nemes
.....

CAPÍTULO 2 - INTRODUÇÃO

2.1 Atenção em HIV/Aids e adesão ao tratamento: questões atuais

Os documentos oficiais brasileiros descrevem uma epidemia de aids em estabilização, com taxas de prevalência relativamente baixas na população geral (em 0,6% desde 2004), em contraste com prevalências mais elevadas em subgrupos populacionais em situação de maior vulnerabilidade. As taxas de incidência de aids, ainda que em patamares elevados e com grandes diferenças regionais, seguem também a tendência de estabilização. Embora mais concentrada nos grandes centros urbanos, a epidemia se dissemina para os municípios de médio e pequeno porte. Um cenário, assim, que exige o aprimoramento de todas as principais estratégias do programa: vigilância, prevenção, assistência e tratamento (BRASIL, 2012b).

Para o Ministério da Saúde, a “resposta programática às DST/aids entra em um novo ciclo de desenvolvimento da epidemia” (BRASIL, 2012b, p. 3), e deve manter conquistas históricas, tais como o reconhecimento do direito ao acesso universal à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento; o combate ao estigma e à discriminação, enquanto ações de respeito e promoção dos direitos humanos (BRASIL, 2008a).

A garantia do direito à assistência em saúde pelo SUS das pessoas infectadas pelo HIV implicou aumento do número de pessoas em terapia antirretroviral: de 125 mil, em 2002, para 313 mil, em 2012. Segundo Boletim Epidemiológico de HIV/Aids de 2013⁴⁷, a taxa de prevalência estimada na população geral do Brasil é de 0,4%, o que resulta em aproximadamente 718 mil indivíduos vivendo com o HIV/Aids. Entre estes, estima-se que 80% (574 mil) tenham sido diagnosticados, restando, portanto, cerca de 144 mil pessoas que não conhecem sua condição sorológica. Logo, um dos principais desafios é aumentar a cobertura da testagem e, com diagnóstico precoce, iniciar os tratamentos antes do surgimento dos sintomas.

Os protocolos e as diretrizes relativas ao tratamento das pessoas com HIV/Aids no Brasil têm incorporado dentre os critérios para o início da TARV, não somente as

⁴⁷ Disponível em:

http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/p_boletim_2013_internet_pdf_p_51315.pdf

peças com aids ou com outros sintomas relacionados à imunodeficiência provocada pelo HIV, como também os indivíduos assintomáticos, com contagem de LT-CD4+ inferior a 350 células/mm³. Embora as evidências mais recentes da redução da morbimortalidade com o início mais precoce de TARV provenham de estudos observacionais (ainda, com importantes limitações), pelo seu impacto clínico favorável, o início cada vez mais precoce da TARV vem sendo incentivado (independentemente da contagem de CD4 e carga viral), como ferramenta importante na redução da transmissão do HIV, portanto, de prevenção de novas infecções (BRASIL, 2013).

Em 01 de dezembro de 2013, pronunciamentos oficiais de autoridades do Ministério da Saúde anunciaram medida que passará a integrar o novo Protocolo Clínico de Tratamento de Adultos com HIV e Aids: todos os adultos com testes positivos de HIV, mesmo que não apresentem comprometimento do sistema imunológico, deverão receber tratamento com antirretrovirais pelo SUS. Isto corresponde a um aumento de 32% no número de pacientes atendidos com antirretrovirais no país. Atualmente, além do BRASIL, apenas França e Estados Unidos ofertam medicamento antirretroviral aos pacientes soropositivos, independente do estágio da doença⁴⁸.

Assim, a “nova” expressão – **“tratamento como prevenção”** (*treatment as prevention*)⁴⁹ – tem se disseminado e gerado intenso debate na academia, nas agências internacionais de saúde, nas conferências mundiais de aids, nos serviços e nas instâncias governamentais de planejamento e gestão das políticas de aids. Além do consenso que se constrói sobre os benefícios do início cada vez mais precoce da TARV, tem se destacado, também, entre as estratégias de tratamento como prevenção, as profilaxias pré-exposição ao HIV (PrEP)⁵⁰, dirigidas sobretudo, para grupos sociais com maiores riscos de infecção, como para usuários de drogas injetáveis, homens que fazem sexo desprotegido com homens, entre outros.

Estudo recente sobre profilaxia antirretroviral com tenofovir, pré-exposição ao HIV (PrEP), apontou a redução em aproximadamente 50% da incidência de infecções

⁴⁸ Portal da Saúde. Disponível:

<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm?portal=pagina.visualizarNoticia&codConteudo=14481&codModuloArea=162&chamada=ministerio-da-saude-estende-tratamento-para-todos-com-hiv>

⁴⁹ *Global Advocacy for HIV prevention*. Disponível em:

<http://www.avac.org/ht/a/GetDocumentAction/i/28943>

⁵⁰ *CDC - Centers for Disease Control and Prevention*. Disponível em:

<http://www.cdc.gov/hiv/prevention/research/prep/>

por HIV entre usuários de drogas injetáveis. Os pesquisadores destacaram, conforme já apontavam outros estudos, que **a adesão teve um efeito importante sobre a efetividade da profilaxia**. A adesão parece ser um fator chave na determinação da eficácia das PrEP. É necessário aprimorar métodos para ajudar as pessoas usando profilaxias pré-exposição a alcançarem níveis eficazes de adesão (CHOOPANYA, et al., 2013).

O debate que coloca o tratamento antirretroviral como medida preventiva de saúde pública tem se intensificado no BRASIL, com afirmações cada vez mais frequentes das autoridades sanitárias, nos veículos de comunicação, sobre o compromisso governamental em garantir o acesso aos antirretrovirais para que a prescrição da TARV ocorra o mais precocemente possível, assim que o teste antiHIV for confirmatório.

Nesse cenário, **a visibilidade da questão da adesão tem se tornado ainda maior**. “Reforça-se a importância de se trabalhar a adesão para garantir que essa estratégia [início precoce da TARV] alcance seus objetivos” (BRASIL, 2013, p. 27). O “efeito preventivo” da TARV está condicionado a reduções drásticas da carga viral que, por sua vez, estão associadas a níveis altos de adesão, ou seja, a poucas falhas nas tomadas diárias (não atrasar e não perder doses). O debate sobre os riscos de efeitos adversos no longo prazo também tem crescido, na medida em que mais pessoas com HIV, cada vez mais precocemente, são iniciadas nos tratamentos medicamentosos.

Gostaríamos de destacar, portanto, que se durante pouco mais de duas décadas, o debate em torno da necessidade de melhorar os níveis de adesão das pessoas aos regimes de antirretrovirais vinha sendo, principalmente, em função de seu potencial para aumentar a sobrevivência dos pacientes e diminuir seu risco de morte – na “nova era do *treatment as prevention*”, as preocupações com adesão tendem a crescer, a extrapolar os cenários, grupos sociais e pacientes, tradicionalmente pensados.

2.1.1 Da disponibilização e prescrição dos antirretrovirais à adesão: um processo contínuo, multidimensional e multideterminado

Embora os dados oficiais, os discursos e as ações governamentais brasileiras apontem para a utilização crescente dos antirretrovirais – seja com sua introdução cada

vez mais precoce no tratamento dos pacientes com HIV, nas profilaxias pré-exposição e, mais recentemente, pensada, também, enquanto medida de prevenção e controle da epidemia – há consideráveis *gaps* a serem superados entre os investimentos financeiros para a disponibilização do tratamento pelo Sistema Único de saúde (SUS), a promoção do autocuidado e da adesão das pessoas aos regimes prescritos e às práticas de prevenção das infecções sexuais. Estes *gaps* são, simultaneamente, macro e microssociais.

No cenário internacional há, também, uma tendência crescente em agir com foco na redução dos *gaps* para produzir uma resposta mais efetiva à epidemia, com destaque à necessidade de melhorar os níveis gerais de adesão ao tratamento. Os Estados Unidos, por exemplo, têm articulado estratégias em torno do que denominam *The HIV Care Continuum Initiative*⁵¹.

Constatando que somente um quarto das pessoas em tratamento no país atingia a condição de replicação viral controlada, pesquisadores e governo têm intensificado o discurso sobre a urgência em diminuir os *gaps* existentes entre o diagnóstico de HIV e a supressão viral, sobretudo, integrando prevenção e cuidado e investindo na melhora da adesão. Os estágios do *Care Continuum* para intensificar uma resposta efetiva à epidemia seriam: *Diagnosed, Linked to Care, Retained in Care, Prescribed ART and Virally Suppressed*. A estratégia geral preconizada é evitar perdas substanciais de pacientes ao longo de cada um destes estágios, cujas porcentagens atualmente estão maiores do que as metas aceitáveis.

A promoção da adesão ao tratamento tem sido debatida neste “*continuum*”: diagnosticar cada vez mais cedo e o maior número possível de pessoas já infectadas; vinculá-las ao serviço; auxiliá-las a seguirem as prescrições, simultaneamente ao seu engajamento e à permanência contínua no acompanhamento nos serviços, aderindo não somente às medicações como também às propostas terapêuticas, às consultas e aos exames de rotina, aos encaminhamentos para as instâncias de apoio e suporte social etc.

Por outro lado, também tem aumentado a visibilidade de que nos países ou regiões menos desenvolvidas, as circunstâncias de vulnerabilidade social – intensificadas pela insuficiente garantia dos direitos humanos – impactam negativamente o controle da disseminação do HIV e a promoção da saúde. Direitos civis

⁵¹ *Blog*Aids*Gov*. Disponível em: <http://aids.gov/federal-resources/national-hiv-aids-strategy/hiv-care-continuum-initiative-fact-sheet.pdf>.

e outros direitos sociais além da assistência à saúde, quando não promovidos ou violados, têm efeitos prejudiciais sobre a efetividade e o êxito das próprias estratégias, programas e ações de saúde já ofertadas. No Brasil,

o cenário de vulnerabilidades sociais vivenciadas pelos territórios populares pode se traduzir em uma maior dificuldade de adesão a práticas sexuais mais seguras e, ainda, influenciar diretamente os problemas identificados hoje para garantir o controle da epidemia de aids no Brasil, tais como o diagnóstico tardio e suas inúmeras consequências, **problemas relativos à adesão ao tratamento antirretroviral**, a feminização e a juvenização da epidemia” (BRASIL, 2008a, p. 131).

A adesão ao tratamento para além da sua dimensão mais visível, de um comportamento de autocuidado, deve ser vista no espectro dos desafios para o acesso efetivo, “de fato”, ao cuidado qualificado e ao tratamento medicamentoso e, sobretudo, no escopo das condições necessárias para que as pessoas se engajem e se mantenham em tratamento. Não basta disponibilizar consultas, medicações e informações. “Seguir o tratamento com boa adesão” condiciona-se a um conjunto de possibilidades pessoais e circunstanciais, segundo os referenciais da vulnerabilidade e dos direitos humanos na análise da epidemia têm demonstrado⁵². “Não é possível dissociar direitos humanos do enfrentamento das DST/HIV/aids” (BRASIL, 2008a, p. 5).

Ainda que o acesso à medicação prescrita seja garantido pela lei [um direito] – o que não se constitui uma realidade para muitas patologias – **a adesão ao tratamento prescrito é um desafio constante**. Desde o entendimento do receituário, o conhecimento sobre a prescrição até a adesão ao tratamento propriamente dita, existem inúmeras intercorrências, que se acentuam face à baixa escolaridade, à ausência de apoio familiar, dentre outras (BRASIL, 2008a, p. 133).

Assim, juntamente com o aumento e a melhora da testagem e do diagnóstico do HIV, com a vinculação dos pacientes aos profissionais, equipes e serviços, a adesão ao tratamento medicamentoso é considerada **uma dimensão crucial para os programas de aids em todo o mundo**. Ações de **incentivo e monitoramento da adesão** estão sempre presentes nas diretrizes técnicas voltadas para os serviços de saúde que assistem

⁵² Há uma vasta literatura internacional a respeito dos referenciais da vulnerabilidade e dos direitos humanos no campo da aids. Para consultar publicações em português sugerem-se os quatro volumes da coletânea “Vulnerabilidade e Direitos Humanos” da Editora Juruá.

pessoas em tratamento antirretroviral (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD [OMS], 2004). Os consensos gerais veiculados sobre o assunto por este órgão de saúde são os seguintes:

- a) A adesão insuficiente aos tratamentos das doenças crônicas é um problema mundial de magnitude alarmante, sugerindo que para muitos pacientes é difícil seguir as recomendações e prescrições.
- b) As repercussões prejudiciais dos níveis insuficientes de adesão crescem em escala mundial à medida que as doenças crônicas também ocupam, mundialmente, porcentagens cada vez maiores em relação às enfermidades em geral. As consequências da adesão insuficiente aos tratamentos de longo prazo são: baixos níveis de saúde da população; maiores custos com saúde; e prejuízos à efetividade dos tratamentos ofertados.
- c) A melhora nos níveis de adesão reduz riscos de morte e aumenta a sobrevivência dos pacientes, constituindo-se como um indicador importante da efetividade dos sistemas de saúde e das intervenções.
- d) Aumentar a efetividade das intervenções sobre a adesão pode ter uma repercussão muito maior sobre a saúde da população do que quaisquer melhoras nos tratamentos médicos específicos.
- e) Para promover a adesão deve-se entendê-la relacionadamente à capacidade dos pacientes de seguirem corretamente as prescrições, afetada simultaneamente por diversos fatores (sociais e econômicos, das equipes e sistemas de saúde, fatores relacionados aos medicamentos e às próprias pessoas). “Para mejorar la adherencia de los pacientes a los tratamientos, es obligatorio resolver los problemas relacionados con cada uno de estos factores” (OMS, 2004, p. XIV).
- f) A melhora da adesão envolve um processo contínuo e dinâmico de uma série de comportamentos relacionados ao autocuidado. As intervenções com esse objetivo devem ser ajustadas e adaptadas aos diferentes contextos de atendimento e às diferentes necessidades das pessoas, conforme os fatores específicos que estão prejudicando a adesão.

- g) A abordagem dos problemas de adesão requer um enfoque interdisciplinar, profissionais capacitados para isto e ações que extrapolam o nível individual na direção das famílias, comunidades e organizações sociais de pacientes – chaves para o êxito das estratégias de melhora da adesão.
- h) Por último, mas não menos importante, os pacientes precisam ser apoiados e não culpabilizados por suas dificuldades e problemas de adesão.

Esses consensos e recomendações apontam para o reconhecimento crescente da responsabilidade dos profissionais, serviços e sistemas de saúde na promoção da adesão aos tratamentos em geral, especialmente por doenças crônicas (OMS, 2004).

Alguns trabalhos apontam, no entanto, um panorama divergente destes consensos. Por exemplo, segundo revisão de 36 publicações da América Latina, na última década, sobre adesão aos tratamentos em doenças crônicas (REINERS et al., 2012), os autores afirmam serem recorrentes nos trabalhos sobre o tema, ideias como: de que o papel do paciente é o de ser submisso às recomendações dos profissionais de saúde; ele tem autonomia para seguir ou não o tratamento, mas o profissional exime-se da responsabilidade sobre as consequências dessa decisão. A maioria dos fatores apontada pelos trabalhos como contribuinte para a não adesão está relacionada aos pacientes, mostrando que **a maior carga de responsabilidade pela adesão/não adesão ainda é conferida a eles.**

2.1.2 Diretrizes, recomendações e estratégias para promover a adesão

Especificamente, na realidade brasileira, **como que a adesão é abordada no âmbito das diretrizes do Programa Nacional de DST/Aids?**

O apoio à implantação de ações específicas de promoção da adesão nos serviços especializados, particularmente a formação de grupos, ocorre desde 1999 (BRASIL, 2007). Além do plano normativo oficial – que preconiza a respeito do que se deve fazer, e como – são necessários estudos nacionais sobre o que, de fato, tem sido possível

realizar com a atual capacidade instalada da rede de atenção. E, ainda, são relevantes estudos capazes de indicar o que seria factível fazer, transformar, melhorar, implementar e quais os investimentos e recursos necessários para isto.

No que se refere ao planejamento e à avaliação da assistência especializada em HIV/Aids no SUS, a adesão tem recebido grande destaque: “a organização do processo de assistência de modo a promover a adesão ao tratamento” e a “oferta de atividades regulares de orientações sobre medicamentos, para melhoria da adesão”, figuram dentre os princípios para avaliar e monitorar a qualidade da assistência ofertada (BRASIL, 2008c, p. 8).

Conferem melhor padrão de qualidade do cuidado ofertado e do funcionamento geral dos serviços: a abordagem junto ao paciente dos problemas de adesão; o monitoramento de sua adesão ao longo do tempo (componentes da prática clínica); o monitoramento das taxas médias de adesão dos serviços (com base no conjunto dos pacientes assistidos); a oferta de atendimentos voltados especificamente para adesão (consultas, atendimentos individuais e grupais); menores intervalos entre as consultas para pacientes em início de tratamento; mudança de esquema ou para grupos de maior vulnerabilidade; entre outros indicadores.

Em protocolo clínico recente, com diretrizes terapêuticas para a assistência individual de adultos vivendo com HIV/Aids, a adesão é destaque na interface com diversas recomendações aos profissionais e equipes de saúde, principalmente, aos médicos. A primeira menção à adesão ocorre no bojo das diretrizes sobre a abordagem inicial deste profissional, na ocasião em que as pessoas recebem o diagnóstico positivo. Figura como questão a ser compreendida em seus “aspectos essenciais”, logo no início do contato do médico com o paciente. Subentende-se, para isto, uma relação profissional-paciente qualificada, sobretudo, no aspecto comunicacional.

Um dos objetivos da abordagem inicial de uma pessoa com diagnóstico de infecção pelo HIV é estabelecer uma sólida relação médico-paciente. O uso de uma linguagem acessível é fundamental para a compreensão dos aspectos essenciais da infecção, da avaliação clínico-laboratorial, **da adesão** e do tratamento (BRASIL, 2013, p. 7).

Vale destacar que nas conversas iniciais do médico com o paciente são investigadas questões clínicas, como também a “história psicossocial” da pessoa, para

“conhecer e compreender as condições psicossociais que envolvem o paciente, [...] uma ferramenta importante para a abordagem da pessoa vivendo com HIV (PVHA)” (BRASIL, 2013, p. 7). Este documento oferece, inclusive, um roteiro de aspectos a serem abordados nos atendimentos médicos iniciais.

A prontidão e a resolutividade do primeiro atendimento estão relacionadas ao estabelecimento de vínculo com o usuário e à **ampliação das chances de aceitação do diagnóstico e adesão ao tratamento**. Esse contato deve oferecer espaço de conversa e escuta qualificada sobre o significado do diagnóstico e suas implicações para a vida cotidiana ao lado da investigação de queixas clínicas e aspectos sociais (BRASIL, 2008c, p. 15).

No seguimento clínico decorrente dos contatos iniciais e do diagnóstico, a abordagem da adesão aparece também como item relevante na definição da periodicidade das consultas médicas e retornos. No início ou alteração dos esquemas medicamentosos, sugere-se menor tempo de intervalo entre uma consulta e outra para que as dificuldades típicas destas fases sejam identificadas e manejadas precocemente, a fim de **promover a adesão**.

A periodicidade das consultas médicas deve adequar-se à fase do tratamento e às condições clínicas do paciente. Após a introdução ou alteração da TARV, recomenda-se retorno entre 7 e 15 dias com o propósito de se **observar eventos adversos e dificuldades que possam comprometer a adesão** (BRASIL, 2013, p. 7).

A adesão do paciente ao tratamento também é mencionada dentre o rol de aspectos a serem considerados na decisão médica sobre a escolha do esquema antirretroviral a ser prescrito: **analisar, também, o “potencial de adesão” do paciente** (BRASIL, 2013, p. 33) para decidir sobre que medicamentos prescrever; embora não haja uma descrição do que exatamente seria isto e de como fazê-lo. Aparece, também, como justificativa do alerta aos médicos sobre a necessidade de manejo dos efeitos adversos de determinados medicamentos, principalmente a lipoatrofia pelo uso contínuo do AZT, que podem **“comprometer a adesão à TARV”** (BRASIL, 2013, p. 34), assim como sobre quais medicamentos são mais indicados, em função dos estudos apontarem que ao seu uso se associam melhores taxas de adesão, como é o caso do efavirenz por sua posologia mais confortável (um comprimido ao dia).

Como o cuidado em HIV/Aids nos serviços do SUS está organizado segundo o modelo de equipe/trabalho interdisciplinar, a abordagem da adesão não é preconizada como exclusividade da atuação médica. Ao contrário, a diretriz é que durante as várias incursões dos pacientes no serviço, a abordagem da adesão seja feita pelos profissionais que integram as equipes multiprofissionais.

Ressalta-se que, nos intervalos entre as consultas médicas, **a adesão deverá ser trabalhada por outros profissionais da equipe multiprofissional**, quando o paciente comparecer ao serviço para retirar medicamentos, realizar exames, participar de encontro de grupos e outras consultas (BRASIL, 2013, p. 11)

Essas recomendações convergem para necessidade de que, ao abordarem as questões da adesão, os profissionais, principalmente os médicos, identifiquem junto com o paciente, as causas de eventuais falhas terapêuticas (como a não supressão viral esperada). A **baixa adesão ao tratamento** é mencionada dentre as inúmeras causas das falhas e “relacionada, sobretudo, à complexidade posológica e à ocorrência de efeitos adversos, devendo ser abordada em todos pacientes em falha” (BRASIL, 2013, p. 44). Chama a atenção, no entanto, o destaque dado aos aspectos ligados aos medicamentos “em si” como “causas” da baixa adesão, e a ausência de menções às “causas” ligadas à experiência social da aids. Ou seja, aos desafios que as pessoas vivenciam para se manterem aderentes, na convivência diária com o tratamento – tomar adequadamente as medicações, em meio a outras atividades e interações sociais. Em família, na conjugalidade, nos ambientes de trabalho, de lazer, e na sociabilidade em geral – que remetem ao risco de estigma e discriminação, por exemplo, ao ser questionado sobre o tipo de tratamento/diagnóstico.

Recomenda-se, também aos médicos que mantenham o **estímulo à adesão** dos pacientes, intensificando-o, sobretudo, em situações em que se constata carga viral mais alta do que o esperado, ou em momentos chaves como aqueles em que se faça necessário o teste de genotipagem para detecção de resistência aos antirretrovirais. “Quanto maior a carga viral do paciente em TARV, maior o número de mutações. Entretanto, carga viral elevada na ausência de resistência [identificada pela genotipagem] pode indicar **falta de adesão** ao tratamento”, devendo o paciente, portanto, ser estimulado a melhorar sua adesão ao tratamento (BRASIL, 2013, p. 46).

A adesão não figura, somente, no escopo das questões relativas à clínica médica e às implicações da baixa adesão como falência dos esquemas e risco à vida, mas também no que se refere à promoção da qualidade de vida, da saúde integral e da saúde mental das pessoas que vivem com HIV – com destaque à dimensão subjetiva implicada no cuidado à saúde, nos serviços de HIV/Aids (BRASIL, 2012a). Para se ter uma ideia, o termo “adesão” aparece nada menos do que 40 vezes nesta publicação que trata, especificamente, das diretrizes para operacionalizar a atenção psicossocial articuladamente à assistência clínica. Das recomendações mais relevantes aos profissionais e gestores, que destacam a adesão, têm-se:

- Além das modalidades de atendimento individuais e grupais no SAE, com destaque ao atendimento individual com foco na adesão e nos grupos de apoio para adesão, deve-se estender as ações junto à pessoa em sua rede familiar e social, para ampliar as possibilidades de enfrentamento da doença e de adesão ao tratamento. atendimentos conjuntos do paciente com familiares podem favorecer, por exemplo, a negociação de condutas cotidianas que favoreçam a adesão e o engajamento de um familiar, com a concordância do usuário, para ajudá-lo a se lembrar das tomadas e acompanhar o uso dos medicamentos;
- Atentar-se para as repercussões socioculturais de aspectos clínicos sobre a vida das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA), com implicações emocionais, como as alterações corporais pela lipodistrofia que reforçam estigmas e dificultam a adesão ao tratamento, podendo levar ao abandono deste ou impedir seu início, em razão do medo das alterações corporais;
- Lidar com as tensões entre a racionalidade médica de “controlar a doença” e o respeito à autonomia dos pacientes e suas singularidades. Alguém pode decidir agir de forma contrária às prescrições, pode resistir à medicação ou ao uso do preservativo; isto pode levar a questionamentos do tipo “a não adesão é um fracasso da equipe?”;
- Não ignorar, se esquivar ou negligenciar as emoções dos pacientes, mesmo para os profissionais não psicólogos. Acolher suas questões emocionais ou subjetivas faz parte do rol de responsabilidades de todos

os profissionais que trabalham na saúde, inclusive de médicos. O acolhimento é indispensável e, se necessário, deve-se solicitar a participação no cuidado dos profissionais da equipe com preparo técnico específico. As preocupações dos profissionais, sobretudo dos médicos, com a adesão ao tratamento e com a evolução clínica não podem justificar um modelo de atendimento reduzido à doença e não à pessoa.

[...] os profissionais de saúde tendem a achar que para acolher uma queixa psicológica é necessário ter muito preparo técnico. É fato que algumas situações exigirão o manejo técnico específico, mas como você irá identificar essa situação se não ouvir o que o paciente traz? Exemplo: o usuário vê as formas de seu corpo se modificarem no decorrer do tratamento, convive com os efeitos colaterais da medicação, passa o mês inteiro com inúmeros questionamentos, chega à consulta e é **abordado apenas com relação aos exames clínicos e quanto à adesão aos medicamentos**. O profissional que age centrado apenas na análise dos exames e na adesão à medicação, em detrimento da escuta das questões de modificação do corpo frente ao tratamento, de efeitos colaterais, etc., expressas pelo usuário, reafirma que não enxerga o paciente, mas apenas sua doença. Os profissionais precisam ser parceiros dos usuários e corresponsáveis pela promoção de sua saúde (BRASIL, 2012a, p. 31);

- Mesmo a abordagem dos problemas de adesão não deve se restringir aos aspectos medicamentosos e aos efeitos adversos. A dimensão da escuta na atenção deve orientar-se para o levantamento de informações, também, sobre os projetos atuais e futuros do indivíduo, a sua motivação para ir à consulta, para realizar o tratamento, sair de casa, trabalhar e relacionar-se com o mundo. Este tipo de abordagem pode revelar aspectos que podem interferir na adesão ao tratamento. “[...] é importante saber qual o significado subjetivo da tomada do medicamento, como o usuário se sente e como lida com essa situação” (BRASIL, 2012a, p. 42);
- Conversar abertamente com os pacientes sobre uso de álcool e outras drogas, com o objetivo de identificar se há prejuízo na adesão ao tratamento em função de tais substâncias, ou interação com a TARV. Orientar sobre redução de danos e avaliar seu interesse em receber ajuda e tratamento específico. Esclarecer ao usuário que não deve deixar de usar a medicação em função do uso de álcool;

- Investigar as condições socioeconômicas do paciente para identificar alguns fatores que podem contribuir ou não para a adesão ao tratamento e qualidade de vida, entre outros aspectos;
- Além de acolher os fatores emocionais como parte indissociável do cuidado, deve-se atentar para os sofrimentos psíquicos de maior magnitude e para o desenvolvimento de transtornos mentais em PVHA (principalmente depressão e ansiedade); avaliar em que medida isso repercute em prejuízos à adesão ao tratamento antirretroviral e maior risco de transmissão do HIV a terceiros. O profissional que reconhece essas situações deve solicitar, quando necessário, a participação de psicólogo e/ou psiquiatra;
- O trabalho/cuidado multidisciplinar deve se orientar pelo recurso bastante utilizado na área da saúde mental: o Projeto Terapêutico Singular (PTS) dos pacientes em acompanhamento. Com este diminui-se o risco de descontinuidades do cuidado e são articulados vários olhares e saberes sobre o mesmo pacientes para a definição conjunta das ações, segundo suas necessidades e possibilidades de adesão (ao tratamento, às propostas, ao serviço); a participação do usuário na formulação de seu PTS é indispensável;
- Equipes e gestores devem se atentar e minimizar as situações em que há risco de descontinuidades do cuidado que tendem a aumentar vulnerabilidades, prejudicar o autocuidado e a adesão, tais como: encaminhamento a outros profissionais que não se concretizam, encaminhamentos sem o acordo prévio com o paciente, absenteísmo de profissionais, problemas ligados à coordenação do fluxo das ações assistenciais; encaminhamentos para outros serviços e instâncias (principalmente se o diagnóstico da infecção ocorrer em um serviço e o tratamento iniciar-se em outro), intercorrências que demandam internações hospitalares, entre outras.

Por sua vez, os documentos oficiais do Programa Nacional de DST e Aids dedicados, especificamente, à abordagem da adesão, o fazem na forma de um conjunto

de *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão* (BRASIL, 2007) e de um *Manual de Adesão* (BRASIL, 2008b). Segundo entendimento de maior amplitude conceitual sobre a adesão ao tratamento, sem restringi-lo ao manejo das medicações, a **promoção da adesão**

não traduz apenas uma abordagem medicamentosa, mas deve também consolidar distintas dimensões, como: o protagonismo das PVHA, a mobilização social como forma de enfrentar preconceitos e discriminações, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação e insumos de prevenção, qualidade na assistência, acompanhamento clínico-laboratorial, adequação do tratamento às necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de terapia anti-retroviral (BRASIL, 2007, p. 5).

Essas diretrizes são formuladas no bojo de uma política de atenção às pessoas que vivem com HIV/Aids, denominada de **Prevenção PositHIVa**, definida como

um campo de ação focado nas necessidade das PVHA, [que] se estrutura a partir da incorporação do conceito de vulnerabilidade à dimensão do viver com HIV e aids. Trata-se de uma política que busca promover a atenção integral à saúde e a qualidade de vida, tendo como referência os componentes de advocacy, mobilização comunitária, direitos humanos e integralidade na atenção dos serviços do SUS (BRASIL, 2007, p. 7).

2.1.3 Consultas e atendimentos individuais com foco em adesão: quais seus embasamentos?

Inúmeras são as recomendações do Programa Nacional de DST e Aids para a organização mais geral da rede de serviços de saúde a fim de promover a adesão, inclusive intersetoriais, articulando os três níveis da atenção no SUS, e adotando mecanismos gerenciais de acompanhamento da adesão nos serviços.

Entre as estratégias para promover a adesão baseadas no apoio direto aos pacientes, recomendam-se aos serviços especializados: ações informativas e educativas face a face, em murais, por cartilhas, em atividades de sala de espera, rodas de conversa etc.; orientação farmacêutica nos momentos de aquisição periódica das medicações; aplicação individual de questionários estruturados validados de aferição da adesão (como instrumentos auxiliares nas conversas terapêuticas); simplificação de esquemas;

manejo de efeitos adversos; monitoramento de tomadas no domicílio via atendimento domiciliar terapêutico (ADT) ou tratamento diretamente observado (TDO); abordagem do assunto durante aconselhamentos, grupos de adesão; interconsultas e consultas conjuntas de profissionais e; os **atendimentos individuais com foco em adesão**. Conduzidos tanto por médicos como por outros profissionais (enfermeiros, psicólogos ou assistentes sociais, por exemplo) são estruturados especificamente para abordagem e manejo das dificuldades relacionadas à adesão, específicas de cada paciente.

Estes atendimentos baseiam-se no desenvolvimento da escuta profissional e de um processo de negociação, são singularizados, visam a fortalecer a autonomia para o autocuidado e partem do princípio que “adesão não é uma característica das pessoas, mas um processo em que a pessoa não “é aderente”, mas “está aderente”, exigindo contínuo acompanhamento” (BRASIL, 2007, p. 13).

Salienta-se sua maior utilidade com pacientes em situações mais problemáticas com relação à adesão: em início de TARV, em troca de esquema, abandono de tratamento, outras vulnerabilidades e circunstâncias específicas, como falência de esquemas, dados clínicos sugestivos de baixa adesão com não supressão viral, carga viral elevada e imunidade prejudicada.

Mais recente, as recomendações sobre **como conduzir as consultas e os atendimentos individuais com foco na adesão** – seus objetivos e pressupostos – têm-se apresentado um pouco mais específicas e aprofundadas, embora com lacunas importantes que comentaremos adiante. Levam em consideração os diferentes momentos do tratamento (início, manutenção, troca e abandono da TARV), os perfis diversos de pacientes com HIV e/ou em situações especiais: pessoas idosas, gestantes, crianças e adolescentes, pessoas com sintomas psiquiátricos, em uso abusivo de álcool e drogas, com co-infecções, em situação de grave exclusão social etc. (BRASIL, 2008b).

Esta publicação avança nas recomendações da anterior (BRASIL, 2007) e apresenta uma conceituação mais clara desta modalidade de atendimento, seus objetivos, além de oferecer um roteiro de apoio aos profissionais. Reproduzimos, aqui, os principais trechos de Brasil (2008b) entre as páginas 93 e 95, pela estreita relação com o objeto desta tese: o desenvolvimento de uma intervenção deste tipo, protocolada, idealizada para o cuidado individual, dirigida a pacientes com indícios clínicos de baixa

adesão, em que as profissionais também utilizaram um roteiro, elaborado segundo determinadas bases teórico-metodológicas.

Como serão apresentadas algumas sugestões para aprimoramento deste tipo de atendimento individual focado na adesão, além de reflexões teórico-metodológicas que contribuam com o campo do cuidado e das práticas em adesão (no Capítulo 6), nos pareceu apropriado evocarmos as atuais diretrizes a respeito; destacando algumas preocupações.

Conceituação da consulta ou atendimento individual com foco na adesão

O atendimento ou consulta individual com foco em adesão é uma ação direcionada para dificuldades e dúvidas específicas relacionadas ao tratamento por parte da PVHA. Essa atividade pressupõe um **enfoque centrado na pessoa, contextualizando os aspectos sociais e emocionais** do viver com HIV/aids. É um momento para **compartilhar informações** entre o profissional de saúde e o paciente, de forma a **identificar, conjuntamente, tanto fatores de risco** para rupturas da adesão ao tratamento, **como as motivações, possibilidades** de enfrentamento e adaptação. Representa, também, uma oportunidade para **estimular o autocuidado**. A abordagem deve partir da realidade do paciente e pode ser utilizada em momentos de especial atenção às PVHA.

Objetivos do atendimento ou da consulta com foco em adesão

A partir do levantamento e compreensão dos tópicos do roteiro, o atendimento deve ter como objetivo geral a **tentativa de superar as dificuldades e fortalecer os aspectos que favoreçam a adesão. Especificamente:**

- Estimular a motivação para a adesão.
- Trabalhar a resolução de problemas e pactuar com a PVHA as possíveis soluções para as dificuldades encontradas.
- Prestar apoio emocional e identificar pessoas que poderão prover suporte afetivo e social favorecendo a adesão.
- Informar sobre o esquema terapêutico, as formas de uso dos ARV e de outros medicamentos, tendo em vista a rotina e hábitos de vida.
- Adotar medidas de prevenção e de controle de efeitos adversos do tratamento.
- Programar retorno próximo para acompanhamento e revisão.
- Disponibilizar contato telefônico da instituição para auxiliar nas situações de dúvidas e dificuldades.

Quem deve conduzi-lo e condições necessárias

A consulta/atendimento com foco em adesão pode ser realizada por todos os profissionais de saúde da equipe, devidamente capacitados e supervisionados. Atitude empática, habilidades de escuta ativa e domínio de técnicas de entrevista podem facilitar e qualificar essa ação.

Roteiro de Apoio

[Objetiva] auxiliar na condução da consulta com foco em adesão [...] Não deve ser utilizado do modo estanque, nem possuir tópicos cronologicamente encadeados, devendo levar em conta as demandas e questões apresentadas pelo paciente. Os seguintes tópicos podem ser abordados:

Tópicos do Roteiro a serem abordados na conversa com o paciente

Aspectos pessoais

- O contexto de vida: conjugal, familiar, socioeconômico, laboral, religioso/espiritual, cultural, alimentar, habitacional e de lazer.
- Suas condições psicológicas: cognitivas, afetivo-emocionais, comportamentais.
- Esperanças e temores frente a viver com HIV/aids e realizar o tratamento.
- Projetos e motivações de vida: manutenção, interrupções, novos projetos de vida.

Informações e crenças sobre HIV e aids e TARV

- Conhecimento sobre a doença e o tratamento: o que é HIV/aids; distinção entre ser portador do HIV e ter a enfermidade aids; ação e papel dos ARV no organismo; níveis esperados de adesão para obtenção de eficácia terapêutica; ocorrência de efeitos adversos, resistência viral, esquemas terapêuticos etc.
- Concepções distorcidas e irrealistas versus percepção realista da doença e do tratamento.
- Expectativas sobre o tratamento.

Identificação de dificuldades e facilidades para realizar o tratamento

- Hábitos em geral (alimentares, de lazer, uso ou abuso de substâncias psicoativas) e sua compatibilidade com o esquema recomendado.
- Fatores de proteção ou pontos fortes que favorecem a adesão.
- Dificuldades e fatores associados que podem levar a perdas de doses, interrupções e/ou abandono do tratamento. História anterior de interrupção do tratamento.
- Situações específicas que necessitam de suporte e/ou acompanhamento multiprofissional.

Orientando-nos pelas principais recomendações da literatura acadêmica específica sobre intervenções em adesão mais efetivas⁵³. Este roteiro, analisado globalmente, parece bastante apropriado em termos de suas pautas/assuntos a serem contemplados na conversa entre o profissional e o paciente; embora não ofereça detalhes sobre a organização/estruturação destes assuntos por encontros, número de encontros, duração etc., tampouco se aprofunda em questões metodológicas sobre como conduzir estes atendimentos, sobre como conversar.

No entanto, destacam-se **algumas observações** do ponto de vista do embasamento teórico-metodológico desta prática, que poderiam qualificá-la, assim como dar sustentação à formação de profissionais que fossem desenvolvê-la. São estas:

A maioria das estratégias recomendadas para apoiar pacientes e promover sua adesão (não somente o atendimento individual como foco na adesão, mas, sobretudo, esta modalidade) pressupõe ou tem a expectativa de que ocorram pelo menos quatro processos: (1) de comunicação interpessoal profissional-paciente; (2) de educação-aprendizado; (3) de acolhimento de aspectos emocionais; e (4) de mudanças comportamentais do paciente correspondentes à melhora da adesão e do autocuidado.

Com base nisto, a não explicitação das bases teórico-metodológicas que supostamente sustentam tais processos, parece ser uma limitação importante destas diretrizes. Por exemplo: quais bases teórico-metodológicas, modalidades comunicacionais ou características da comunicação profissional-paciente são necessárias ou mais apropriadas para o desenvolvimento desta prática?

Quais abordagens pedagógicas são recomendadas como mais apropriadas para esta atividade em sua dimensão educativa e de aprendizagem? Como diferentes modalidades comunicacionais implicam “jeitos” diferentes de ensinar e de aprender? Implicariam, também, mudanças comportamentais diferenciadas? Sobre quais teorias de mudança psicossocial e mudança comportamental repousam a proposta? Mais amplamente, quais teorias psicossociais (ou conjunto de perspectivas teóricas) dariam respaldo para entender a respeito de como as pessoas convivem, diariamente, com determinados adoecimentos de natureza crônica? E, como elas se engajam, com mais facilidade ou dificuldade, nas práticas de autocuidado e no cuidado?

⁵³ Estes trabalhos estão citados nos capítulos seguintes.

Produzir respostas a esses questionamentos parece central para que os atendimentos individuais com foco em adesão sejam apropriados pelos profissionais e pelos serviços especializados; haja vista que são, ainda, incipientes na rotina de boa parte deles (CARACIOLO et al., 2009). A maioria dos serviços de aids do Estado de São Paulo realiza mais atendimentos grupais de apoio à adesão do que individuais, mesmo que a literatura científica aponte menor efetividade dos primeiros. A abordagem individualizada das dificuldades de adesão não costuma ser feita por meio de atividade específica e, sim, durante os atendimentos regulares, geralmente realizados pelos médicos, com perguntas mais genéricas e não por meio de conversas aprofundadas sobre as experiências cotidianas com o tratamento.

Partindo, assim, da ideia de que “o bom desempenho de atendimentos individuais para melhoria da adesão depende fundamentalmente do modo de pensar e de atuar do profissional” (NEMES, et al., 2012, p. 278), algumas questões precisam ser consideradas, tais como: que tipos de saberes teórico-metodológicos precisam ser apropriados pelos profissionais que irão conduzir os atendimentos?; todas as categorias profissionais têm semelhantes condições de fazê-lo?; como avaliar sua implementação, resultados e repercussões aos envolvidos (equipes, pacientes, serviços)?; qual seu potencial e suas limitações?; entre outras.

Assim parecem necessárias para maior embasamento das modalidades de Cuidado em adesão, incursões nos campos da Educação (em Saúde), da Psicologia Social e da Psicologia da Saúde – e em suas interfaces com o tema da comunicação nas práticas de saúde. Sobretudo, no caso das modalidades que pressupõem momentos individualizados de atendimento conversacional.

Ao longo deste trabalho foram evocados e cotejados conceitos e ideias de matrizes distintas, sem pretensão alguma de esgotá-los, mas com o intuito de discutir as bases teórico-metodológicas da intervenção avaliada e também de situá-la, colocá-la em diálogo com as propostas que constituem o campo das práticas de cuidado e de adesão, sobretudo, as que pressupõem uma aproximação entre os campos da saúde e da comunicação.

2.2 Saúde, comunicação e práticas de cuidado: o que (não) tem sido publicado no Brasil

“Estudos sobre comunicação e interação em saúde são de grande relevância para a implementação e o acompanhamento de programas de intervenção em diferentes modelos assistenciais” (ARAÚJO, 2009, p. 1). Geralmente abordam processos individuais, grupais e institucionais; envolvem múltiplos desafios conceituais e práticos; são de interesse social e acadêmico, pois evocam os debates sobre a melhoria dos serviços prestados, em particular aqueles consagrados às interações diádicas e grupais – interação profissional de saúde-usuário, usuário-usuário, profissional-profissional. O encontro entre profissional e paciente é o ponto central da assistência em saúde, cujo processo de comunicação deve ser minuciosamente analisado (INUI; CARTER, 1985).

Uma busca na biblioteca eletrônica científica “SciELO-Brasil”⁵⁴, realizada recentemente, utilizando somente o descritor “comunicação”, sem delimitação de período ou área de conhecimento, somente por assunto, ofereceu nada menos do que 892 trabalhos de diversas áreas, tais como educação, saúde, ciências sociais, administração, direito, filosofia, literatura, entre outras. Restringindo-se a busca dos trabalhos que tinham “comunicação” no título, foram encontrados 617 trabalhos.

Dos 892, ao analisar seus títulos, resumos e palavras-chaves, identificou-se que 130 artigos abordavam o tema da comunicação no cenário das práticas de saúde, seja na assistência/cuidado, na prevenção, na gestão, formação ou na atuação de profissionais de saúde das diferentes formações profissionais. Este número corresponde a aproximadamente 15% do total, o que é expressivo se considerarmos que a saúde é somente uma das áreas de interface com a comunicação. E, ainda, foi excluído do conjunto dos 130 artigos um quantitativo considerável de trabalhos mais especificamente dedicados à assistência especializada, quase sempre da fonoaudiologia, a pacientes com problemas de fala e/ou linguagem, pelos mais variados motivos e diagnósticos. Também não foram computados neste conjunto, os trabalhos sobre mídias e tecnologias de comunicação em massa para ações de saúde pública; e aqueles sobre recursos facilitadores ou complementares da comunicação com usuários/pacientes, tais

⁵⁴ Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_home&lng=pt&nrm=iso

como materiais impressos ou audiovisuais (informativos e educativos), tampouco algumas poucas, mas interessantes, experiências com linguagens artísticas utilizadas como recursos conversacionais na saúde (dança, teatro, poesia, música etc.).

A exclusão destes conjuntos de trabalhos e nosso foco sobre as práticas de cuidado – caracterizadas por circunstâncias e momentos de interação e comunicação profissional-paciente, se justificam por uma diferenciação oportuna no âmbito desta tese: entre as chamadas “dimensões comunicacionais das práticas de saúde” e as “práticas de comunicação em saúde”, sendo a primeira noção, mais abrangente, pois “remete ao conjunto dos objetos e práticas de saúde, vistos, desta perspectiva, como autênticos ‘meios comunicacionais’, na medida em que deles nos servimos [...]” (TEIXEIRA, 1997, p. 17) para colocarmos em movimento tudo aquilo que chamamos de atenção à saúde. Por exemplo, no caso do presente trabalho, uma modalidade de Cuidado para ajudar os pacientes a conviverem melhor com seus tratamentos de aids e serem mais aderentes.

Focando-nos, portanto, nos artigos indexados no “SciELO-Brasil” que discutem o que é mais comumente denominado *comunicação interpessoal* – de profissionais/equipes e usuários/pacientes durante os mais variados processos assistenciais, nos três níveis de atenção – é possível afirmar que há um conjunto significativo de trabalhos brasileiros, que abordam questões na interface “comunicação” e “cuidados em saúde”, ou “práticas em saúde”. A grande maioria compõe-se de estudos empíricos qualitativos; a quantidade de ensaios teórico-conceituais é significativamente inferior.

Restringindo-nos aos pontos de contato com o escopo temático e teórico-metodológico do presente estudo, identificamos alguns aspectos que merecem destaque.

As revistas de enfermagem e os enfermeiros são os que mais têm se dedicado a abordar o tema da comunicação no cuidado. A comunicação no trabalho médico não é objeto de mais de meia dúzia de trabalhos; ainda assim, resultados apontam que os pacientes não consideram satisfatória a comunicação em geral feita pelos médicos, principalmente a respeito dos diagnósticos, com influências sobre a afetividade dos pacientes e sobre as representações que constroem de si mesmos e da doença (ALVES; ALVES; LANE, 2007). Menos ainda, o tema aparece como preocupação relacionada,

especificamente, às práticas psicológicas na saúde/cuidado (um único artigo, em psicologia comportamental).

Poucos estudos abordam o tema da comunicação no contexto do trabalho em equipe interdisciplinar; quase sempre focam as práticas de uma única categoria profissional junto a usuários/pacientes. Os que focam a atuação das equipes o fazem, mais recentemente, no esteio da *humanização da assistência* e das proposições da Política Nacional de Humanização (PNH). Um destes conclui que “a comunicação é fator imprescindível para o estabelecimento da humanização, assim como as condições técnicas e materiais” (OLIVEIRA; COLLET; VIERA, 2006, p. 277).

Com relação à perspectiva teórico-metodológica construcionista social, a qual nossa modalidade de Cuidado em adesão está filiada, é explicitada no título de apenas um dos 130 trabalhos, embora tenhamos encontrados alguns mais nas buscas com descritores adicionais, como veremos adiante. Este artigo aborda a questão da comunicação entre as equipes da atenção primária com (e sobre) as famílias (GUANAES; MATTOS, 2011).

E, no que se refere, em específico, ao processo saúde-doença “aids”, somente três trabalhos se dedicam à comunicação no âmbito da assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids, sendo que nenhum aborda a *comunicação profissional-paciente* relativa ao tema dos atendimentos e consultas individuais, ou das atividades, de incentivo e apoio à adesão ao tratamento antirretroviral – componente do cuidado. Um dos trabalhos aborda a comunicação, especificamente, no que se refere à manutenção da privacidade e do sigilo sobre o diagnóstico da soropositividade por equipes da atenção primária (ABDALLA; NICHATA, 2008); e, por fim, outros dois trabalhos abordam a *comunicação verbal e não-verbal* que profissionais e estudantes de enfermagem estabelecem com pacientes HIV positivos, em termos de gestos, posicionamentos, contato físico, proximidade/ distanciamento, olhares e conteúdos das falas (LIMA et al., 2011; GALVÃO, et al., 2006).

Certificando-nos de que uma busca adequada e razoável fora feita, conjugamos “comunicação” e os descritores “psicologia”/ “atendimento psicológico”, mas a escassez permaneceu: **encontramos somente três trabalhos** que descrevem práticas psicológicas e as analisam, discutindo algumas questões comunicacionais entre profissionais de psicologia e pessoas atendidas, em diferentes contextos de cuidado. São

eles: em instituição asilar, com pessoas com diferentes deficiências (TADA et al., 2012); em instituições de saúde e residenciais para idosos, nos que se refere às implicações dos modos de comunicação sobre o tema do falecimento/morte (de pessoa próxima, ou com alguém cuja morte está próxima) e às propostas de atividades grupais desenvolvidas especificamente para abordá-lo (KOVÁCS, 2011); e, por fim, no atendimento psicológico clínico, em que se discute a noção de *empatia*, relacionando-a às modalidades de escuta do psicólogo psicanalista, às formas de comunicação e ao seu potencial terapêutico para ampliar os horizontes da intervenção (PIMENTEL; NELSON, 2009). Um trabalho encontrado, mais especificamente centrado na interface “comunicação” e “cuidado”, publicado em uma revista de psicologia, tem como objeto a comunicação de diagnósticos pelos médicos a pacientes adolescentes com doenças crônicas. As conclusões dos autores são que as dificuldades da comunicação médico-paciente, principalmente de más notícias, e suas implicações podem prejudicar a adesão ao tratamento. E, que o papel do psicólogo na equipe de saúde, entre outros, é o de auxiliar na comunicação médico-paciente, favorecendo a adesão ao tratamento (OLIVEIRA et al., 2004).

Utilizando, em seguida, os descritores: “psicólogos”, “psicologia”, “saúde”, “atendimento”, “cuidado” e “construcionismo”, em diferentes combinações com “comunicação”, foram encontrados, por sua vez, em torno de doze trabalhos relevantes sobre as questões comunicacionais nas práticas de cuidado. Alguns se repetiam em relação à busca mais abrangente utilizando, somente, “comunicação”, mas encontramos alguns trabalhos adicionais relevantes, sustentados na perspectiva construcionista social. No conjunto, eles se dedicam a analisar e problematizar os *processos conversacionais* em atividades voltadas ao cuidado psicológico, propondo uma fecunda aproximação entre os campos das psicoterapias, principalmente as grupais, e o chamado *movimento* ou *perspectiva construcionista social*. Ressaltam também que há formas distintas de se conversar entre participantes/usuários e trabalhadores da saúde, algumas mais férteis do que outras para a *construção de engajamentos* ou para a *construção conversacional das mudanças* na direção da produção de saúde. Concebem essas modalidades de cuidado como *práticas discursivas*, durante as quais, coletivamente, ocorrem negociação, construção e reconstrução de sentidos, sobre experiências e aspectos da realidade. Os

autores que mais têm publicado a respeito são Carla Guanaes, Marisa Japur e Emerson F. Raserá.

Complementando a pesquisa prospectiva de trabalhos sobre o tema, também na base de dados de Periódicos Eletrônicos em Psicologia “Pepsic”⁵⁵, encontramos 10 trabalhos que problematizam as implicações da comunicação nas práticas psicológicas, sobretudo, nas psicoterapias ou atendimentos psicológicos (COELHO JR; BARONE, 2007; DAVIS, 2009; MIRANDA; FREIRE, 2012), mas também nas interações conversacionais de cuidado profissionais-pacientes, com clientela diversificada: crianças hospitalizadas e seus familiares, cuidados paliativos, crianças abusadas sexualmente; (NIEWEGLOWSKI; MORÉ, 2008; ARMELIN et al., 2005; CRISTO; ARAÚJO, 2013; SOUSA; CARPIGANI, 2010; MEDEIROS, 2013; TERZIS, 2005). Três são os trabalhos que exploram questões teórico-conceituais e metodológicas sobre o tema da comunicação no campo das práticas de cuidados em saúde (SALGADO, 2009; ARAÚJO, 2009; CEZAR-FERREIRA, 2009).

2.2.1 A comunicação na rotina assistencial e como componente das intervenções de cuidado protocoladas

Mas, afinal, como o tema da comunicação nas práticas de cuidado/assistência é mencionado no conjunto dos trabalhos elencados? Independentemente de quais profissões da saúde e modalidades assistenciais abordadas. Segundo que preocupações e indagações? Sem pretensão de aprofundamento, de modo superficial e pouco sistemático, algumas expressões extraídas dos resumos e títulos dos artigos nos oferecem um panorama.

Identifica-se o tema da comunicação segundo uma diversidade de expressões, como: *comunicação sigilosa, comunicação diagnóstica e prognóstica, comunicação satisfatória e insatisfatória feita pelos médicos, transmissão de informação, a formação da mensagem na comunicação, mediação da informação, ruídos de comunicação, habilidades e competências de comunicação dos profissionais, processo comunicacional, estratégias de comunicação, barreiras para a comunicação, comunicação prejudicada, valorização da técnica em oposição à comunicação,*

⁵⁵ Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/>

efetividade da comunicação, treinamento para o estabelecimento da comunicação no cuidado, comportamentos facilitadores e bloqueadores da comunicação com os pacientes, gestos e posturas dos profissionais na comunicação durante as orientações de saúde, comportamento comunicativo não-verbal, comunicação ineficaz, comunicação não-verbal enquanto fator iatrogênico, comunicação oral, comunicação entre a equipe de saúde e a família, mensagens persuasivas na comunicação, comunicação terapêutica, influências de crença [dos profissionais] na comunicação [com determinado segmento de pacientes], comunicação interpessoal, relações comunicativas, comunicação para a mudança, arte da comunicação, comunicação proxêmica, comunicação educativa, comunicação do compromisso, comunicação como instrumento no cuidar, novos paradigmas em comunicação, entre outras.

Os estudos dedicados a estas questões cobrem um amplo espectro de perfis de doenças/doentes, ambientes de atendimento e tipo de cuidados ofertados, merecendo também um aprofundamento sobre quais referenciais teóricos sustentam as investigações e sobre seus achados, propriamente.

Constatamos, assim, com esta prospecção de trabalhos no “SciELO-Brasil” e no “Pepsic”, que embora a comunicação constitua um tema relevante no cenário da rotina assistencial da saúde, ela é pouco abordada enquanto componente relevante das práticas e intervenções psicossociais estruturadas e protocoladas. Esta situação de, praticamente, ausência de trabalhos que discutem processos comunicacionais constituintes de atividades de cuidado – protocoladas e focadas em aspectos específicos do tratamento e do autocuidado, não é prerrogativa da atenção em HIV/Aids, ou mesmo do campo da adesão.

Se os enfermeiros - que pela natureza da profissão realizam um conjunto de procedimentos - tomam os processos de interação e conversação associados a estes procedimentos, como temas de investigações, isto não ocorre com relação às outras categorias profissionais, sobretudo, os psicólogos que também atuam significativamente nos serviços do SUS; seja em hospitais, centros de atenção psicossocial (CAPS), núcleos de apoio à saúde da família (NASF) e, de especial relevância para o tema deste trabalho, nas equipes dos Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids (SAE-DST/Aids) e dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA); locais quase nada abordados pelos trabalhos.

Isto é, no mínimo, curioso, justamente porque mais fortemente até que os enfermeiros, as práticas de assistentes sociais e psicólogos são quase que totalmente constituídas de processos de conversação, como as psicoterapias, aconselhamentos psicológicos, grupos de apoio ou psicoeducativos, atendimentos individuais e grupais de incentivo e apoio à adesão aos tratamentos, os acolhimentos etc. – no caso dos segundos.

Assim, mesmo considerando as limitações do universo pesquisado, chama a atenção o fato de que não encontremos nas bibliotecas eletrônicas de maior acesso à produção científica brasileira, trabalhos sobre práticas psicossociais ou psicoeducativas, geralmente denominadas *intervenções*, que tenham suas “caixas pretas” abertas. Ou seja, tenham as “intimidades” de suas interações e processos comunicacionais entre profissionais e usuários, descritas e analisadas em seus referenciais teórico-metodológicos, desenvolvimentos e implicações – sejam estas intersubjetivas, aos comportamentos de autocuidado e à produção da saúde-doença. Trabalhos exploratórios e descritivos deste tipo de práticas foram encontrados somente a respeito de atendimentos grupais, de sala de espera ou grupo de apoio, no cenário da atenção primária/saúde da família, e mesmo assim, poucos.

Essas lacunas apontam para a necessidade de intensificar uma agenda de pesquisa em comunicação pela Psicologia aplicada à saúde e, mais especificamente, para a Psicologia da Saúde (MARKS et al., 2000), que dê sustentação à formulação de diretrizes para a atuação dos profissionais. Os estudos devem focar atividades e intervenções comunicacionais de cuidado atualmente desenvolvidas nos serviços, ou em potencial, assim como nos aspectos interativos e comunicacionais que, em geral, envolvem profissional de saúde-usuário, usuário-usuário e profissional-profissional, e sua relação com a qualidade geral da assistência ou com a implantação de programas. Autores apontam a necessidade de pesquisas que privilegiem a comunicação geral e, especificamente, durante as intervenções, das outras categorias profissionais com usuários/pacientes, pois a ênfase na interação e comunicação terapêutica médico-paciente pela literatura internacional reproduz uma hegemonia técnica que não se coaduna com o fortalecimento do trabalho em equipe e da atenção interdisciplinar, tão almejado pelo setor saúde (ARAÚJO, 2009).

Assim, seja no Cuidado às pessoas com HIV – área em que quase não encontramos trabalhos nacionais relacionados ao tema – seja na saúde mental, na atenção à saúde de crianças, adolescentes, adultos ou idosos, enfim, em quaisquer cenários de práticas cuidadoras, uma questão se coloca: o que explicaria a atual incipiência da pesquisa (exceto na enfermagem) sobre as implicações dos processos de conversação entre os profissionais e as pessoas atendidas? Merecem mais investigações, tanto o fluxo regular da assistência, mas sobretudo, o “interior” de intervenções estruturadas e protocoladas, especificamente, para determinados pacientes ou situações – como é o caso das intervenções para apoiar os pacientes na melhora da adesão ao tratamento antirretroviral.

Acreditar-se-ia haver um “padrão de comunicação” entre os profissionais, por consenso técnico? Este padrão, por não variar significativamente, não necessitaria ser melhor conhecido? Ou, ao contrário, mesmo admitindo diversidades nos modos de se conversar, estas não teriam implicações relevantes ao Cuidado que justificassem estudos a respeito? Em última instância, contrariando os questionamentos anteriores, estes trabalhos estariam em revistas que deixamos de pesquisar?

Por sua vez, como já mencionado sobre o aspecto teórico, poucos são os trabalhos conceituais encontrados nesta busca (mesmo os da perspectiva construcionista social) – não mais que dez dos 130 trabalhos do “SciELO-Brasil” e três dos dez do “Pepsic”. Seja sobre a comunicação em saúde no sentido amplo do tema, seja sobre as perspectivas e abordagens segundo as quais a comunicação vem sendo discutida no campo das práticas de cuidado.

Identificamos menções explícitas, principalmente, às teorias e conceitos de J. Habermas (MACHADO; LEITÃO; HOLANDA; 2005; ÁNGULO RASCO, 1998; LIMA; RIVERA, 2009), Gadamer e Carl Rogers (MIRANDA; FREIRE, 2012), M. Bakhtin (CÔRREA; RIBEIRO, 2012), R. D. Laing e B. L. Rickelman (GARCIA; CHIANCA; PELÁ, 1996), R. V. Joule e J. L. Beauvois (JOLE; BERNARD, 2005), J. L. Austin e R. Echeverria (LIMA; RIVERA, 2009), além de Paulo Freire, citado em alguns trabalhos.

2.2.2 Aspectos históricos da “aproximação” entre a Saúde e a Comunicação: o modelo hegemônico

Entre os trabalhos teórico-conceituais, além dos que evocam os autores acima e suas teorias da comunicação para problematizar as práticas de saúde, destacamos três trabalhos da década de 1990 para cá, por oferecerem subsídios relevantes ao tema desta tese.

Dois destes recuperam o processo histórico de “aproximação” das ciências sociais ao campo da saúde, sendo o tema da comunicação apontado como o pivô desta articulação (TEIXEIRA; CIRYNO, 2003); juntamente com a integração das ações de comunicação à educação em saúde (CIRYNO; CIRYNO, 1997). E, um terceiro examina as dimensões comunicacionais envolvidas nas práticas de saúde, discriminando quatro grandes modelos ou esquemas de interpretação que se fizeram atuantes ao longo dos tempos: o “unilateral”; o “dialógico”; o “estrutural” e o “diagramático” (TEIXEIRA, 1997).

Estes três trabalhos são especialmente relevantes para situar, sobretudo, o segundo artigo que integra esta tese (Capítulo 4) – *"Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento do HIV/Aids"* – num cenário mais amplo de debate sobre as dimensões e as modalidades de comunicação, historicamente mais tradicionais no campo da saúde, e suas implicações mais visíveis nos cenários assistenciais atuais. Este artigo se dedica, especificamente, à comunicação profissional-paciente transcorrida durante a implementação da “ACCAdesão” – uma intervenção estruturada de apoio à adesão ao tratamento antirretroviral, implementada em caráter piloto, num serviço especializado do SUS. Uma de suas principais inflexões era se constituir por encontros dialógicos de Cuidado entre profissionais e pacientes, inspirando-se, entre outras, numa das vertentes em construção na psicologia social brasileira no campo da atenção em HIVAids: a construcionista social, que valoriza a dimensão psicossocial do Cuidado e da promoção da saúde (PAIVA, 2012a)⁵⁶.

Estas publicações de caráter histórico e conceitual nos auxiliam na recuperação do processo de utilização da comunicação e, também, da educação como instrumentos

⁵⁶ Esta será apresentada na subseção seguinte.

do trabalho em saúde, que ganhou maior visibilidade a partir dos anos 1960. Contudo, na história da Saúde Pública brasileira há registro de ações sanitárias organizadas a partir de estratégias de comunicação, desde o início do século XX, como as campanhas de saúde. Estas eram, inicialmente, baseadas em práticas coercitivas e repressivas (deflagradoras das conhecidas revoltas populares), cujo viés persuasivo visava superar resistências da população e, paulatinamente, aliar o “policiamento das coisas” – habitação, água, esgoto, lixo – à persuasão dos indivíduos. Objetivando formar nestes uma consciência sanitária acerca dos preceitos da “boa higiene”, da “boa nutrição” etc. Tais ações sanitárias eram feitas com base no

modelo comunicacional ‘emissor-receptor’ (de Lasswell⁵⁷), no qual se pressupunha que a partir da produção de estímulos pelo emissor (instituições de saúde) poder-se-ia obter resposta em massa em receptores (população) tidos como ‘caixas vazias’ (CIRYNO; CIRYNO, 1997, p. 159, 160).

Teixeira (1997) também faz menção às campanhas de saúde (ou campanhismo) – práticas sociais expressivas das primeiras preocupações com as questões “comunicacionais” na Saúde Pública – e ao “modelo comunicacional emissor-receptor”, denominando-o como modelo “unilinear”. Nascente nos anos 1930 e 1940, nos Estados Unidos, após Segunda Guerra Mundial, este modelo foi o influenciador do *boom* das pesquisas na área da Comunicação, ocorrido nos anos 50 do século XX. Ele explica que nas décadas seguintes, no Brasil e, mais amplamente, na América Latina, a implantação da pesquisa em comunicação também se deu sob a égide deste modelo, como uma espécie de chave teórica para as visões (e ações políticas) desenvolvimentistas destas sociedades. Os anos 1960 são destacados como período em que começa a se perfilar uma forte e ampla linha de investigações na América Latina, denominada *comunicação para o desenvolvimento*, inaugural do processo de aproximação das áreas “Comunicação” e “Saúde”, uma vez que *comunicação e saúde*, juntamente com *comunicação e educação*, entre outras, constituía-se como uma das subdivisões desta linha de pesquisa.

⁵⁷ Menção ao pesquisador Harold Lasswell que trabalhou em projetos de “propaganda política” e “comunicação de guerra” nos meios de comunicação de massas, segundo uma concepção fortemente inspirada no “behaviorismo” imperante na Psicologia norte-americana desse período (TEIXEIRA, 1997).

Extrapolando o escopo de nosso trabalho recuperar densamente este processo histórico-social, mas o que gostaríamos de destacar é que na intensificação das ações de saúde desenvolvimentistas, “modernizantes”, o que estava em jogo na educação sanitária para incutir na população “consciência sanitária” era

em última instância, [...] uma mudança de comportamento [...]. A questão do comportamento pode mesmo ser considerada o fulcro da principal articulação que historicamente se estabeleceu entre o campo da Comunicação e o da Saúde (TEIXEIRA, 1997, p. 19).

Esta realidade reverbera ainda na atualidade, na medida em que tanto nos programas e serviços de saúde, como nas pesquisas, as práticas de cuidado visam, em última instância, a incentivar mudanças comportamentais das pessoas. Para isto esforços são empreendidos com o objetivo de ofertar informações e promover ações de comunicação com usuários, pacientes e população em geral.

Assim, na tentativa de situar algumas das questões tratadas nesta tese no fluxo histórico e acadêmico-científico que confluiu para a constituição das reflexões em torno das “dimensões comunicacionais das práticas de saúde” e das “práticas de comunicação em saúde” (TEIXEIRA, 1997), reafirmamos que nosso estudo, na área de adesão ao tratamento de aids compartilha, justamente, da construção do entendimento no campo “acadêmico-sanitário”, de que este modelo comunicacional ‘emissor-receptor’ é, no mínimo, questionável. Suas implicações, embora comentadas, são pouco pesquisadas em profundidade. Apesar das críticas sofridas tanto no plano ético – pelo pouco espaço à participação e à autonomia daqueles que estão na condição de “receptores” das mensagens – como no plano da validade e consistência, é o modelo que apresenta

a mais penetrante e prolongada presença, [correspondendo a] uma espécie de ‘idéia comum’ a respeito das práticas de comunicação [...]. E no campo específico da saúde, sua hegemonia é ainda mais irrestrita, apesar dos importantes questionamentos críticos que já amadurecem, entre nós, há pelo menos três décadas (TEIXEIRA, 1997, p. 19).

Quais têm sido, então, neste “amadurecimento dos questionamentos”, as abordagens ou modelos comunicacionais no campo da saúde, alternativos ao modelo “unilinear”? Segundo Teixeira, seriam o “dialógico”, o “estrutural” e o “diagramático”. Ele nos atenta, entretanto, de que os quatro modelos coexistem, histórica e

temporalmente e, diferentemente do que pode parecer no plano das respectivas explicações abstratas sobre cada um, “não existem em estado puro” nos processos comunicacionais “concretos”, “reais”. Os dois primeiros são especialmente necessários de serem comentados no escopo temático do presente trabalho, uma vez que apresentam pontos de contato com as bases teórico-metodológicas, que inspiraram a modalidade de cuidado em adesão, nosso objeto de estudo.

O modelo “dialógico” destacou-se no final da década de 1960 como expressão de um pensamento crítico ao modelo predominante, a partir das propostas pedagógicas de Paulo Freire, efervescentes, felizmente, ainda na atualidade. Este pensador deu importantes contribuições que extrapolaram a educação, penetrando fortemente nas ciências humanas e sociais em geral, e em sua interface com a saúde, como na Psicologia Social Comunitária ou na Educação em Saúde. Em comum, entre as propostas de intervenções, ou entre os campos de saber-fazer que se inspiram em Paulo Freire, está um conjunto de valores: a liberdade e a autonomia das pessoas; o respeito às suas realidades cotidianas; e o processo de ensino-aprendizagem concebido como prática dialógica – que problematiza as situações concretas, objetivas e reais, construindo, em conjunto, as possibilidades de ação e transformação das realidades.

Já a segunda vertente importante de estudos críticos da comunicação que também penetraram o campo da saúde, o chamado modelo “estrutural”, estabelece seus pontos de contato com o presente trabalho na medida em que aglutina uma matriz de teorias e teóricos que valorizam

a participação do sujeito nos processos de produção de sentido, nas trocas comunicacionais [...]. O sentido não é um ‘conteúdo de consciência’ [...] é sempre um dado a posteriori, não se confundindo com o “conteúdo” do ponto de vista do emissor ou dos emissores/receptores em presença na ação ou comunicação” (TEIXEIRA, 1997, p. 19, 20).

Baseando-se em contribuições de E. Veron, Teixeira explica que os sentidos “transmitidos” numa mensagem ou numa ação estão determinados por suas regras de codificação e decodificação inscritas nos “contextos de significação das mensagens”.

No decorrer dos capítulos desta tese, essas considerações sobre os sentidos produzidos na comunicação interpessoal terão maior destaque. Isto porque algumas das ideias construcionistas sociais – incorporadas nas bases teórico-metodológicas da

intervenção em adesão, nosso objeto de estudo, como também a abordagem avaliativa desenvolvida – se “aproximam” tanto do modelo “dialógico” como do “estrutural”, se dialogarmos com Teixeira (1997). Sobretudo, no que se refere à construção dos sentidos durante as práticas de cuidado, concebidas como práticas dialógicas.

Compartilhamos, portanto, com estes trabalhos pioneiros, “a necessidade de repensar o enfoque dominante das práticas de educação e comunicação em saúde: **a persuasão de populações-alvo** com vistas a incutir-lhes um comportamento ‘mais saudável’ ”(CIRYNO; CIRYNO, 1997, p. 160). Repensá-lo tanto nas ações de educação em saúde e saúde pública, dirigidas a grupos e populações, como no cuidado mais individualizado, no interior dos serviços – que não prescinde de processos educativos e comunicacionais – e, em nosso caso, o Cuidado das pessoas que fazem tratamento de aids.

De maneira geral, o movimento de crítica e superação dos modelos comunicacionais – de “transmissão de informações”, ou educativos via “transferência de saberes” (verticais e de persuasão para a mudança) – orienta-se

a partir do entendimento da comunicação como um processo de troca simbólica – lugar de uma mensagem e de uma resposta, no qual os papéis de falante e ouvinte são intercambiáveis. Pensar, portanto, a saúde enquanto produção simbólica abre algumas possibilidades produtivas quando se orienta na perspectiva da transparência ideológica e da comunicação como troca permanente. Isto se dá quando “as produções simbólicas se assumem enquanto tal”, seja “remetendo a um processo permanente de interlocução, envolvendo os interlocutores numa constante interação simbólica” ou seja veiculando, “de modo explícito e transparente, uma dada postura ideológica no campo da saúde” (CIRYNO; CIRYNO, 1997, p. 160).

Pretendemos contribuir, assim, com o campo temático mais amplo conformado na interface dos temas “comunicação” e “cuidado”, especificamente, na assistência em HIV/AIDS. Destacam-se a participação dos psicólogos e a necessidade de ampliar o escopo da atuação dos outros profissionais para lidar com a dimensão psicossocial dos adoecimentos e de todas as ações terapêuticas.

Também pretendemos contribuir com o debate muito relevante que tem ocorrido tanto nas instâncias de pesquisa, como nos serviços de saúde acerca das chamadas *intervenções em adesão* ou *atendimentos focados na adesão*, assim chamados,

respectivamente, nestas instâncias. A isto nos dedicamos em boa parte nos capítulos desta tese.

2.3 Princípios construcionistas sociais nos quais repousam a “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão” (ACCAdesão)

Após a contextualização temática realizada até aqui cabe, na sequência, abordarmos mais especificamente a intervenção objeto deste trabalho. Planejada nos moldes de um protocolo, teve como preocupação central a “desconstrução” dos modos mais tradicionais de conversar presentes nas práticas de saúde: mais semelhantes ao modelo “emissor-receptor” ou “unilinear”. Propôs, diferentemente deste modelo, a comunicação dialógica na abordagem dos problemas de adesão identificados no Cuidado aos pacientes de aids. Situamo-la, mais circunscritamente, no campo das práticas de cuidado atualmente concebidas segundo o princípio do SUS: da integralidade – incentivador de ações de educação em saúde, também, integradas às de assistência e tratamento individual.

No desenvolvimento da “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão” ao tratamento de aids (“ACCAdesão”) (SANTOS, 2010; BASSO et al., 2012), foram atenuados os limites entre “educação em saúde” e “cuidados em saúde”. O pressuposto de que os processos de educação-aprendizagem são inerentes ao autocuidado e ao cuidado em saúde, algumas ideias de Paulo Freire deram as bases pedagógicas para a formulação desta abordagem, tais como: a educação não é a transferência de saber, é encontro de sujeitos interlocutores em processo de significação da realidade vivenciada; a educação é comunicação, é diálogo (FREIRE, 1996).

No cenário de um serviço assistencial especializado em HIV/Aids, propôs-se a escuta individualizada das pessoas/pacientes cujos dados clínicos sugeriam que vivenciavam dificuldades em seguir o tratamento; “o dialogar” sobre suas experiências cotidianas com o tratamento foi a diretriz geral do protocolo. Para tanto, este se inspirou na produção acumulada sobre a noção de Cuidado (com inicial maiúscula) de José Ricardo Ayres, descrita nos artigos desta tese, e em uma perspectiva de psicologia social construcionista na saúde (PAIVA, 2012a).

Extrapolam as possibilidades deste trabalho uma imersão profunda no movimento ou campo construcionista social (inclusive, sobre as críticas de que é alvo), tanto em seu escopo mais abrangente: “no marco das ciências sociais e do pensamento social” (ÍÑIGUEZ, 2002, p. 127) como na Psicologia e na Psicologia Social, cuja perspectiva tem adquirido intensa visibilidade desde as últimas décadas do século XX, período em que fervilham estudos sobre a linguagem (MÉLLO et al., 2007). O marco inaugural deste processo costuma ser atribuído a uma publicação de Kenneth Gergen – “Social Psychology as History” (GERGEN, 1973).

O construcionismo na Psicologia Social tem se diferenciado principalmente pelos questionamentos feitos a outras perspectivas que seguem a tradição de considerar a linguagem como possível de representar a realidade, como um instrumento para expressar o mundo interior, os pensamentos. Opõem-se, portanto, às vertentes representacionistas, ajudando a delinear novas formas de investigação a partir de um ponto de vista pragmático da linguagem: como uma forma de ação no mundo, a linguagem como uma prática social (MÉLLO et al., 2007).

Não há uma definição única, amplamente aceita do que seja “o” construcionismo social. Ele não deve ser definido como uma teoria, no sentido clássico dado à expressão na Psicologia e na Psicologia Social tradicionais, principalmente de caráter experimentais, pois não tem o compromisso com uma visão positivista de ciência: mediante um conjunto unificado de hipóteses dedutíveis, parte-se para um experimento que verifique sua correspondência aos fatos observados (ÁLVARO; GARRIDO, 2006).

Para autores como Kenneth Gergen, Tomás Ibáñez, Lupicinio Íñiguez e Mary Jane Spink, entre outros, o construcionismo não se caracteriza como uma teoria, uma vez que não pretende postular verdades a partir de princípios pré-estabelecidos e inquestionáveis. Caracteriza-se, então, como um Movimento, uma postura crítica diante do mundo (Mélllo et al., 2007, p. 27).

Mesmo não sendo uma teoria em psicologia, “alguns elementos caracterizam o que poderia se chamar de uma perspectiva construcionista em Psicologia” (ÍÑIGUEZ, 2002, p. 127). Em torno desta se filiam um conjunto de teóricos, cientistas e pesquisadores que compartilham, não necessariamente com a mesma ênfase, postulados básicos, conjunto de ideias ou elementos que caracterizam a perspectiva ou o

movimento construcionista social na Psicologia e em outras ciências humanas e sociais (ÍÑIGUEZ, 2002; RASERA; JAPUR, 2005; GUANAES, 2006).

O que pretendemos de maneira bastante modesta é situar no escopo destes postulados básicos do construcionismo social, uma determinada vertente de “psicologia social incluída no campo construcionista” (PAIVA, 2012a, p. 40), mais especificamente, de **“uma perspectiva construcionista de psicologia social na saúde** (PAIVA, 2012a, p. 46). Isto porque, deste solo ainda jovem emergiu parte significativa das inspirações que deram origem ao protocolo da modalidade de Cuidado em adesão, objeto desta tese: a “ACCAdesão”. Por exemplo, a *metodologia das cenas* (PAIVA, 2012b).

Esta perspectiva tem sido desenvolvida no campo da aids e, atualmente, se expande a outros. As publicações de V. Paiva a descreve em detalhes, desincumbindo-nos desta tarefa. Ela se inspira em teorias de pensadores “ancestrais” na Psicologia e nas Ciências Sociais como Berger e Luckmann (1973), Goffman (1980, 1983), Mead (1992), Moreno (1997), entre outros mais contemporâneos e externos à disciplina como Boaventura de Souza Santos (2005).

Sinteticamente, ressaltaremos em tópicos algumas das ideias centrais desta perspectiva, a fim de deixar explícita sua convergência com boa parte dos postulados do construcionismo social mais disseminada por autores brasileiros (RASERA; JAPUR, 2005) e estrangeiros (ÍÑIGUEZ, 2002).

Ao final deste capítulo, comentaremos algumas ideias construcionistas que têm sido disseminadas no campo das práticas de cuidado psicológico, das psicoterapias, destacando alguns pontos de aproximação com a nossa modalidade de cuidado individual: a “ACCAdesão”.

Para o profissional de saúde integrar ao Cuidado ofertado à dimensão psicossocial do processo “saúde-doença-tratamento”, ele deve se orientar por uma perspectiva construcionista de psicologia social na saúde (PAIVA, 2012a) que implica:

- a) adotar uma **concepção plural de pessoa** (assistida, cuidada), com autonomia, liberdade e dignidade a serem respeitadas; como “sujeito de direitos” e “agente-ativo”, em interações intersubjetivas permanentemente; e todas as interações da vida cotidiana são concebidas como implicadas na vida social (nas relações de gênero e raciais, nos processos de estigmatização e

discriminação, nos programas de saúde etc.). “Interações expressam a *dinâmica das pessoas em contextos*” (p. 46):

Segundo esta perspectiva, cada pessoa interpreta ativamente o mundo que a cerca, de forma que não se entende a vida e o comportamento humano como reações automáticas a estímulos, tampouco como expressão do assujeitamento a discursos: as pessoas são sujeitos de linguagens e discursos que ganham vida encarnados em gestos e falas no seu cotidiano [...] O que se concebe como *mente* emerge da comunicação [...] (PAIVA, 2012a, p. 53, 54);

- b) compreender as **identidades pessoais como permanentes construções psicossociais** e admitir uma **autonomia relativa da esfera individual nos comportamentos de saúde-doença**, sempre mutuamente referida às esferas coletivas; “compreender como necessariamente *intersubjetiva* a dimensão individual que é chamada genericamente ‘subjetividade’ ou ‘fator comportamental’ ”(PAIVA, 2012a p. 62);
- c) **conceber os processos de saúde-doença no *Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos* (V&DH)**, integrando os princípios do SUS que regem o direito à assistência em saúde, no cenário brasileiro;
- d) A abordagem psicossocial construcionista do Cuidado (PAIVA, 2012a) é implementada na medida em que os profissionais analisem, durante os atendimentos, “totalidades compreensivas” (AYRES; PAIVA; BUCHALA, 2012, p. 13) relativas às vidas das pessoas (diferentemente de as decomporem em fatores). E compreendam suas vulnerabilidades aos adoecimentos, da seguinte forma:

[...] trabalhando-se [...] [o plano] individual [da vulnerabilidade] sempre já como **intersubjetividade**, isto é como identidade pessoal permanentemente construída nas interações eu-outro; [o plano] social [da vulnerabilidade] já sempre como **contexto de interação**, isto é, como os espaços de experiência concreta da intersubjetividade atravessados por normatividades e poderes sociais [...]; e o [plano] programático já sempre como formas institucionalizadas de interação, isto é, como conjunto de políticas, serviços e ações organizadas e disponibilizadas [...] (Ayres; Paiva; Buchalla, 2012, p. 13);

- e) valorizar a existência de **uma dimensão psicossocial implicada em todo processo de saúde-doença e em todas as ações de cuidado**, prevenção e processos de trabalho em saúde, conduzidos por médicos, enfermeiros,

educadores, assistentes sociais, atendentes etc. Os profissionais não devem se “desviar”, “se esquivar” dela, tampouco negá-la ou menosprezá-la. Ao contrário, devem ser sensíveis e profundamente solidários frente às implicações desta dimensão.

- f) Para que “todas as práticas de cuidado se transformem em Cuidado”, esta perspectiva de psicologia social construcionista ressalta a necessidade das práticas ampliarem seu escopo, compreendendo a saúde-doença como resultante de processos de vulnerabilidade que articulam os três planos descritos acima. Esta sinergia de processos ampliadores da vulnerabilidade é acessível ao profissional, no cuidado, pelo reconhecimento, escuta e diálogo com o “outro”, paciente ou usuário:
- g) **valorizar a sabedoria prática e o conhecimento cotidiano das pessoas**, grupos, comunidades e populações com os quais se deseja produzir saúde e prevenir doenças; são tomados como “*especialistas na sua vida cotidiana e nos seus projetos pessoais de felicidade*” (PAIVA, 2012a, p. 60);
- h) admitir que **o conhecimento técnico-científico que sustenta nossas práticas em saúde é social e historicamente construído, portanto, provisório**, não tendo caráter de “verdade” atemporal, que justifique sua superioridade em relação ao conhecimento e a experiência cotidiana das pessoas;
- i) privilegiar em seus processos de trabalho no campo da saúde, “conversas sobre cenas da vida cotidiana, cujo cenário a ser cocompreendido é também o contexto social, cultural e político” (PAIVA, 2012a, p. 59). *A pessoa em cena* é a porta mais interessante para as conversas no *Cuidado* que dependerão de processos de codificação-decodificação, nas interpretações das cenas cotidianas que ampliam a vulnerabilidade ao adoecimento:

[...] as pessoas não “são vulneráveis” ou “pessoas frágeis”, mas estarão *fazendo algo que tem um sentido, em um determinado tempo e lugar social, com determinadas pessoas: a subjetividade intersubjetiva em cena* é o foco dessa abordagem psicossocial, para reduzir a vulnerabilidade no quadro dos direitos humanos (PAIVA, 2012a, p. 62);

- j) Substituir a tarefa de “treinar habilidades” e “informar” pela tarefa de “educar criticamente” pacientes e profissionais de saúde, o que pressupõe espaços e

encontros dialógicos de Cuidado, criadores das condições para uma *fusão de horizontes*⁵⁸ - entre o saber técnico “encarnado” no profissional e o saber prático construído pelas pessoas na sua vida cotidiana.

Evidentemente não nos referimos aqui ao diálogo como mero recurso para obtenção de informações requeridas pelo manejo instrumental do adoecimento, forma de produzir uma narrativa estruturada segundo esse interesse, que é o modelo típico da anamnese clássica. O sentido forte de diálogo na perspectiva hermenêutica é o de fusão de horizontes (GADAMER, 2004), isto é, de produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido. Não basta, nesse caso, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é relevante saber. É preciso também ouvir o que o outro, que demanda o cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados (AYRES, 2007, p. 58).

No caso de psicólogos e assistentes sociais, diálogos praticamente **constituem** (ou deveriam constituir) suas práticas de saúde. Os diálogos constituintes das práticas devem objetivar:

ampliar a consciência sobre eventos da vida que aumentam a vulnerabilidade ao adoecimento a partir da *cocompreensão do sentido que as pessoas dão à sua experiência cotidiana e à sua trajetória* – ao seu processo de socialização, ao seu contexto, em contraste [no sentido de comparação] com a interpretação de eventos da vida por meio das noções de desenvolvimento, normalidade ou de modelagem de comportamentos saudáveis (PAIVA, 2012a, p. 64).

- k) Auxiliar as pessoas na direção de suas mudanças comportamentais (no caso, correspondentes à melhor adesão), na medida em que estas sejam bem compreendidas, mutuamente, em seus sentidos, necessidades e implicações. Mudanças que estejam, também, sustentadas por projetos de felicidade (AYRES, 2007). Ao entrarem em contato com os saberes técnicos, ao dialogarem e interagirem afetivamente com os profissionais, as pessoas terão mais condições de se engajarem, com autonomia e liberdade, nas mudanças que lhes forem mais convenientes possíveis.

Ao evocarmos, a seguir, os postulados ou ideias construcionistas mais disseminadas na literatura em Psicologia (GUANAES, 2006; RASERA; JAPUR, 2005;

⁵⁸ Essa noção é baseada nas proposições sobre o Cuidado de J. R. Ayres, que se inspiram na Hermenêutica Filosófica de Hans-Georg Gadamer.

RASERA; JAPUR, 2007; ÍÑIGUEZ, 2002; ÁLVARO; GARRIDO, 2005; IBÁÑEZ, 1996) será possível reconhecer que esta vertente de psicologia social na saúde proposta por V. Paiva repousa fortemente sobre os mesmos. Logo, isto é também válido em relação a uma tecnologia social filiada a esta vertente: o protocolo da “ACCAdesão” – desenvolvido para colocar “em movimento”, “em processo”, a abordagem psicossocial do Cuidado, especificamente para cuidar das pessoas com aids em suas dificuldades de adesão ao tratamento.

As perspectivas teórico-metodológicas em ciências humanas e sociais filiadas ao campo construcionista como a psicologia social construcionista na saúde acima descrita, costumam partilhar das seguintes características:

- a) **São antiessencialistas.** Se há um processo coletivo de construção do mundo social, logo não há essência, determinações biológicas ou culturais, no interior das coisas e das pessoas, que as expliquem;
- b) **São anti-realistas.** Se apreender a realidade depende de nossa percepção e interpretação, não é possível produzir conhecimentos sobre a realidade de forma direta, que abdique, em prol da objetividade e da neutralidade, desses processos humanos. Como seres imersos na cultura, nosso conhecimento, o que descrevemos, pesquisamos, o que falamos e o que fazemos ocorrem segundo “as condições sócio-históricas concretas dos sistemas de significação [...], são resultado da coordenação da ação humana, ou seja, dos significados construídos em relacionamentos” (RASERA; JAPUR, 2007, p. 22). Portanto, valoriza-se uma postura crítica e reflexiva sobre nossos conhecimentos, seu caráter contextual, dependente das práticas e condições que possibilitaram sua emergência sob determinadas formas, reconhecendo em quais tradições se sustentam e, ao mesmo tempo, quais tradições mantêm enquanto tal;
- c) **Tomam a linguagem e as formas de comunicação como ações sociais,** como performances. Conversas não são meios de transmitir mensagens, nem instrumentos de persuasão; conversas e interações constroem realidades; a linguagem não reflete o mundo, ela o constrói;

d) **Valorizam interações, práticas sociais, relacionamentos entre pessoas, grupos;** assim como os **processos sociais em sentido amplo**. O interesse está em conhecer mais sobre os processos pelos quais as “coisas”, “as realidades” – pessoas, trabalhos, instituições, conflitos, grupos de convivência, práticas e programas de saúde etc. – são ativas e continuamente construídas; mais do que o interesse em descrever o quê “as coisas são”. No campo da pesquisa, compreender processos, crenças e práticas sociais implica conceber a produção de nossos conhecimentos e nossas ações como interligados, indissociáveis. Aquilo que grupos sociais compartilham como descrições e conhecimentos “verdadeiros” sustentam suas formas de viver e de agir.

Conforme exposto, gostaríamos de destacar que as práticas de cuidado compreendidas segundo os postulados construcionistas sociais – como práticas discursivas, como linguagem em ação – implicam algumas ideias centrais. Uma delas é a de que as mudanças, nas quais os profissionais do cuidado pretendem ajudar as pessoas a se engajarem, se potencializam conforme a gama de processos de convivência, relacionais e de comunicação dos quais elas participem na construção dessas “novas realidades” de vida (incluindo as interações assistenciais com profissionais de saúde e com outros pacientes). Não dependem, somente, de processos cognitivos e comportamentais operados individualmente, a partir de incentivos externos. Sejam essas mudanças as mais diversas tais como o lidar com o diagnóstico de uma doença, superar vivências dolorosas, mudar de emprego, assumir socialmente sua orientação homossexual, decidir “seguir o tratamento direito”, tomando seus comprimidos nos horários certos, mesmo que durante as atividades e responsabilidades cotidianas etc.

Assim, ao considerar que “as ideias, os conceitos e as recordações emergem do intercâmbio social mediado pela linguagem” (HOFFMAN, 1998, p. 14), o convite construcionista consiste no pensar que toda e qualquer modalidade de cuidado pressupõe a abertura ao diálogo, às conversações suficientemente profícuas para auxiliar a produção de novos entendimentos sobre os “problemas” e novas performances para o cotidiano. “Para operar mudanças sociais, torna-se necessário penetrar nos vocabulários

culturais ao mesmo tempo em que se busca sua transformação” (McNAMEE; GERGEN, 1998, p. 8).

Uma segunda ideia central está na concepção de pessoa, indivíduo ou *"self"* com a qual se trabalha no cuidado segundo a visão construcionista. Não é a concepção mais vigente, de um indivíduo universal, autônomo e racional, forjada desde o Iluminismo, sendo ele a origem e a causa de todas as coisas, possuindo, sozinho, a capacidade de conhecer o mundo e agir adaptativamente dentro dele (McNAMEE; GERGEN, 1998). Ou ainda, de um indivíduo que possui uma identidade individual como realidade interna própria e irreduzível, representada por palavras como emoções e cognições que seriam as mesmas no mundo inteiro (HOFFMAN, 1998). Menos ainda, a concepção essencialista de pessoa, pautada por uma ideologia dominante individualista, cujas características pessoais influenciam comportamentos, num processo bidirecional, “de dentro para fora” (RASERA; JAPUR, 2007). Ao contrário, para a maior parte dos construcionistas sociais, pessoa ou *seu* são vistos como segmentos da história em movimento, um processo em construção permanente em meio às interações dialógicas; as emoções são uma parte da complexa teia de comunicações entre as pessoas e não têm status de estados interiores, absolutos e permanentes, ou caracterizadores da personalidade (HOFFMAN, 1998).

O construcionismo propõe visões de pessoa alternativas à visão essencialista: modelos psicológicos de *"self"* contingentes, histórica e culturalmente; uma visão relacional da construção do *"self"* por meio da linguagem como prática, como ação. A “construção social da pessoa” (RASERA; JAPUR, 2007, p. 34).

Procuramos, então, nesta subseção, clarificar sobre como a “ACCAdesão” incorporou em suas bases aportes do campo construcionista social, mais diretamente àqueles que sustentam a referida perspectiva de psicologia social construcionista no campo da saúde (PAIVA, 2012a).

Pressupomos, assim, que **as dificuldades/problemas/falhas que configuram uma adesão insuficiente ao tratamento são vivenciadas pelas pessoas com HIV/Aids, como práticas sociais construídas na coordenação de suas ações, interações e das comunicações cotidianas com outras pessoas, em diferentes cenários socioculturais – atravessados por ideologias, tradições culturais e instituições sociais etc.** No momento dos encontros de cuidado, essas práticas

narradas/compartilhadas podem ser construídas e reconstruídas no/pelo diálogo da pessoa com os profissionais, na direção de mudanças, de construções de novas práticas, de novas realidades. A metodologia das cenas foi utilizada com o objetivo de intensificar os diálogos sobre “o que acontece”, sobre o “que se vivencia”, sobre o que se “deseja vivenciar no futuro”, decodificando sentidos situacionais e, também, relacionados às trajetórias de vida e às identidades das pessoas.

Além disto, tais aportes construcionistas também sustentaram o desenvolvimento da abordagem avaliativa empreendida nas análises, uma vez que se concebeu a comunicação profissional-paciente nos encontros da intervenção segundo uma visão construcionista. Em que o objetivo do dialogar não é o do profissional “usar” a linguagem para transmitir conteúdos que incentivem mudanças “de dentro para fora”, estipuladas a priori (modelo unilateral, “emissor-receptor”). Nem tampouco para, a partir de uma anamnese ou entrevista, “captar” a linguagem do paciente que represente sua realidade, devendo corresponder à “verdade” (ou a “mentira”) do que ele pratica com relação às suas tomadas das medicações.

Ambas as incorporações dos aportes construcionistas – como “filosofia” do protocolo e na concepção da abordagem avaliativa – serão reconhecidas nos capítulos/artigos seguintes.

Finalmente, com esta Introdução, em três subseções – sobre o cenário atual da atenção em HIV/Aids e a temática da adesão; sobre os aspectos comunicacionais das práticas de cuidado e, por fim, sobre determinada perspectiva teórico-metodológica construcionista de psicologia social na saúde em que repousa a “ACCAdesão”, – pretendíamos tecer uma contextualização mais ampla dos campos temáticos em que se inserem o estudo realizado, cujos resultados são apresentados nos três artigos que se seguem.

2.4 Referências Bibliográficas

ABDALLA, F. T. M.; NICHATA, L. Y. I. A Abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. **Saude Soc.**, v. 17, n. 2, p. 140-152, jun. 2008. ISSN 0104-1290.

ÁLVARO, J. L.; GARRIDO, A. **Psicologia social: perspectivas psicológicas e sociológicas**. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

ALVES, V. L. R.; ALVES, M. R.; LANE, S. T. M. A comunicação diagnóstica de ceratocone e sua influência na representação social que o paciente constrói da sua doença. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 70, n. 5, p. 790-796, out. 2007.

ARAÚJO, T. C. C. F. Comunicação em saúde: contribuições do enfoque observacional para pesquisa e atuação. **Arq. Bras. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 2, ago. 2009. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672009000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

ARMELIN, C. B. et al. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo, v. 15, n. 2, ago. 2005. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822005000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

ÁNGULO RASCO, J. F. De la accion comunicativa a la sociedad democratica. **Interface (Botucatu)**. v. 2, n. 3, p.73-85. ago. 1998. ISSN 1414-3283.

AYRES, José Ricardo C. M.. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, abr. 2007. Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 12 dez. 2013.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312007000100004>.

BASSO, C. R. et al. Exploring ART intake scenes in a human rights-based intervention to improve adherence: A randomized controlled trial. **Aids and Behavior**. v. 17, n. 1, p. 181-192, 2012.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1973.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 30 p.: il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 168 p. (Série B. Textos básicos de saúde). (Série parcerias e mobilização social, n. 6). Disponível em:
http://www.aids.gov.br/sites/default/files/DIREITOS_HUMANOS.pdf . Acesso em: 11 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. 130 p.: il. (Série A. Normas e manuais técnicos). (Série manuais, n. 84).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Qualiaids: avaliação e monitoramento da qualidade da assistência ambulatorial em Aids no SUS/Ministério da Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008c. 100 p.: il. (Série A. Normas e manuais técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Atenção em saúde mental nos serviços especializados em DST/AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. 128 p.: il. (Série B. Textos básicos de saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Política brasileira de enfrentamento da AIDS. Resultados, avanços e perspectivas.** 2012b. Disponível em:
http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/53077/em_portugu_s_93155.pdf. Acesso em: 11 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com HIV/AIDS.** Versão preliminar. 2013. Disponível em:
http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55308/p_pcdt_adult_o_versao_preliminar_site_pdf_p_41365.pdf. Acesso em: 11 nov. 2013.

CARACIOLO, J. M. M. et al. Atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no estado de São Paulo, 2007. **Saude soc.**, São Paulo, v. 18, supl. 2, jun. 2009. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000600013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2013. doi:
dx.doi.org/10.1590/S0104-12902009000600013.

CEZAR-FERREIRA, V. V. A. M. A comunicação da família no judiciário. **Vínculo**, São Paulo, v. 6, n. 2, dez. 2009. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902009000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

CHOOPANYA, K. et al. Antiretroviral prophylaxis for HIV infection in injecting drug users in Bangkok, Thailand (the Bangkok Tenofovir Study): a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 3 trial. **Lancet**. v. 381, p. 2083–90, 13 June, 2013. Published Online. doi: [dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61127-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61127-7).

COELHO JR, N. E.; BARONE, K. C. A importância da teoria de Winnicott sobre a comunicação para a construção do significado ético da psicanálise. **Rev. bras. psicanál.**, São Paulo, v. 41, n. 3, set. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0486-641X2007000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

CORRÊA, G. T.; RIBEIRO, V. M. B. Dialogue with Bakhtin: some contributions to the understanding of verbal interactions in the health field. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.16, n.41, p.331-41, abr./jun. 2012.

CRISTO, L. M. O.; ARAUJO, T. C. C. F. Comunicação em saúde da criança: estudo sobre a percepção de pediatras em diferentes níveis assistenciais. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, jun. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

DAVIS, D. H. Communication Breakdown: Understandings of the Other and Caring for Others. **Nat. hum.**, São Paulo, v. 11, n. 1, jun. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302009000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996. (Coleção Leitura).

GALVÃO, M. T. G. et al. Analysis of proxemic communication with HIV/AIDS patients. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 491-496, Aug. 2006. ISSN 0104-1169.

GARCIA, T. R.; CHIANCA, T. C. M.; PELÁ, N. T. R. Análise de uma situação interacional a luz dos referenciais teóricos de Rickelman e de Laing. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 4, n. spe, p. 5-15, Abr. 1996. ISSN 0104-1169.

GERGEN, K. J. Social Psychology as history. **Journal of Personality and Social Psychology**, 1973. 26, p. 309-320.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Petrópolis, RJ: Vozes, 1980.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1983.

GUANAES, C. **A construção da mudança em Terapia de Grupo**: um enfoque construcionista social. São Paulo: Vetor, 2006.

GUANAES, C.; MATTOS, A. T. R. Contribuições do movimento construcionista social para o trabalho com famílias na estratégia saúde da família. **Saude soc. [online]**. v. 20, n. 4, p. 1005-1017, 2011. ISSN 0104-1290. doi: [dx.doi.org/10.1590/S0104-12902011000400017](https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000400017).

HOFFMAN, L. Uma postura reflexiva para a terapia familiar. In: MCNAMEE, S.; GERGEN, H. J. **A Terapia como construção social**. Porto Alegre: Artes médicas, 1998. p. 13-33

IBÁÑEZ, J. **Fluctuaciones conceptuales em torno a La postmodernidad y la psicología**. Caracas: Universidad Central de Venezuela, 1996.

ÍÑIGUEZ, L. Construcionismo social e psicologia social. In: MARTINS, J. B. (org); EL HAMMOUTI, N. E.; ÍÑIGUEZ, L. **Temas em análise institucional e em construcionismo social**. São Carlos, RiMa: Fundação Araucária, 2002. p. 127-156.

INUI, T. S.; CARTER, W. B. Problems and prospects for health services research on provider-patient communication. **Medical Care**, Baltimore, v. 23, n. 5, p. 521-538. 1985.

JOULE, R. V.; BERNARD, F. Por uma nova abordagem de mudança social: a comunicação do compromisso. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 21, n.1, p. 27-32, Abr. 2005. ISSN 0102-3772.

LIMA, I. C. V. et al. Comunicação entre acadêmicos de enfermagem e clientes com AIDS. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 426-432, Abr. 2011. ISSN 0080-6234.

LIMA, J. C.; RIVERA, F. J. U. Agir comunicativo, redes de conversação e coordenação em serviços de saúde: uma perspectiva teórico-metodológica. **Interface**, Botucatu [online], v. 13, n. 31, p. 329-342, 2009. ISSN 1414-3283. doi: [dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000400008](https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000400008).

KOVÁCS, M. J. Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. **Psicol. cienc. prof.**, v. 31, n. 3, p. 482-503, 2011. ISSN 1414-9893.

MACHADO, M. M. T.; LEITÃO, G. C. M.; HOLANDA, F. U. X. O conceito de ação comunicativa: uma contribuição para a consulta de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 5, p. 723-728, out. 2005. ISSN 0104-1169.

MARKS, D. et al. **Health Psychology**. Theory, research and practice. London: Sage. 2000.

MEAD, G. **Mind, self, and society**. Chicago: University. 1992.

McNAMEE, S.; GERGEN, H. J. Introdução. In:_____. **A Terapia como Construção social**. Porto Alegre: Artes médicas, 1998. cap. 03-09, 263 p.

MEDEIROS, A. P. O abuso sexual infantil e a comunicação terapêutica: um estudo de caso. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, jul. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

MIRANDA, C. S. N.; FREIRE, J. C. A comunicação terapêutica na abordagem centrada na pessoa. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 1, abr. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672012000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

MORENO, J. L. **Psicodrama**. 12^a. Ed. São Paulo: Cultrix. 1997.

NEMES, M. I. B. et al. Intervenção para melhoria da adesão ao tratamento da aids com base na perspectiva construcionista e na noção de cuidado: lições aprendidas com a experiência das profissionais. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Curitiba: Juruá Editora, 2012. Livro II, p. 275-308.

NIEWEGLOWSKI, V. H.; MORÉ, C. L. O. O. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 25, n. 1, p. 111-122, mar. 2008.

OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N.; VIERA, C. S. A humanização na assistência à saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 277-284, abr. 2006. ISSN 0104-1169.

OLIVEIRA, V. Z. et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicol. estud.**, v. 9, n. 1, p. 9-17, abr. 2004. ISSN 1413-7372.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD [OMS]. **Adherencia a los tratamientos a largo plazo**. Pruebas para la acción. Ginebra, 198 p. 2004.

PAIVA, V. Dimensão Psicossocial do Cuidado. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Curitiba, PR: Juruá Editora, 2012a. Livro II, p. 41-72.

PAIVA, V. Cenas da Vida Cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Curitiba, PR: Juruá Editora, 2012b. Livro I, p.165-208.

PIMENTEL, P. K. A.; COELHO JUNIOR, N. Algumas considerações sobre o uso da empatia em casos e situações limite. **Psicol. clin.**, v. 21, n. 2, p. 301-314, 2009. ISSN 0103-5665.

RASERA, E. F.; JAPUR, M. Os sentidos da construção social: o convite construcionista para a Psicologia. **Paidéia**, Ribeirão Preto [online], v. 15, n. 30, p. 21-29, 2005. ISSN 0103-863X.

RASERA, E. F. JAPUR, M. **Grupo como Construção Social: aproximações entre construcionismo social e terapia de grupo**. 1ª. Ed. São Paulo: vetor. 2007.

REINERS, A. A. O. et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2012.

SALGADO, G. B. Grupos sociais e instituições: comunicação, interação e recepção. **Psicol. pesq.**, Juiz de Fora, v. 3, n. 1, jun. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472009000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

SANTOS, M. A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral**. 2010. (Dissertação) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, SP, 2010.

SOUSA, K. C.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 12, n. 1, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872010000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2013.

SANTOS, B. S. Subjetividade, cidadania e emancipação. In:_____. **Pela mão de Alice**. O social e o político na pós-modernidade. São Paulo: Cortez, 2005. Cap. 9, 10ª. Ed.

TADA, I. N. C. et al. Intervenção psicológica com pessoas com deficiência em situação asilar. **Psicol. cienc. prof.**, v. 32, n. 3, p.744-753, 2012. ISSN 1414-9893.

TEIXEIRA, R. R. Modelos comunicacionais e práticas de saúde. **Interface**, Botucatu [online], v. 1, n. 1, p. 7-40, 1997. ISSN 1807-5762.

TEIXEIRA, R. R.; CYRINO, A. P. As ciências sociais, a comunicação e a saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 8, n. 1, p. 151-172, 2003. ISSN 1413-8123.

TERZIS, A. Grupo de atividades com crianças: processo de humanização. **Estud. Psicol.**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 291-299, set. 2005.

Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso

Renata Bellenzani¹

Faculdade de Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Paranaíba, Brasil

Maria Ines Battistella Nemes

Departamento de Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

Resumo

A adesão do paciente ao tratamento medicamentoso é uma dimensão central para os programas de aids no mundo. A atuação dos profissionais de saúde na adesão, especialmente em doenças crônicas, tem sido enfatizada pelos estudos, entre eles o do comitê de *experts* da OMS, que recomenda o apoio aos pacientes e não sua culpabilização. Realizou-se um estudo de caso, de enfoque avaliativo, do conjunto de 04 atendimentos individuais de uma paciente com problemas de adesão à terapia antirretroviral (TARV). Um “Quadro Avaliativo” orientou a análise de um dos casos do banco de dados - gravações em áudio e transcrições do protocolo completo das 44 pessoas atendidas por três profissionais treinadas, num serviço especializado, no contexto de um ensaio clínico que avaliou a efetividade de uma modalidade inédita de intervenção psicossocial de cuidado em adesão. Suas bases teórico-metodológicas são: o Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos; os referenciais do Cuidado e da Atenção Psicossocial no campo da aids, de inspiração construcionista social. Investiu-se: nas noções de *conveniência* e *sucesso prático* para inflexionar mudanças de enfoque na direção das perspectivas do paciente, democratizando assim a relação de cuidado; nos diálogos centrados nas cenas cotidianas de ‘tomadas’ das medicações, para ampliar o reconhecimento mútuo da vulnerabilidade ao adoecimento por falhas no tratamento. Os resultados referem-se à instrumentalidade do “Quadro Avaliativo” e ao conteúdo das avaliações que se centraram na dinâmica intersubjetiva da interação e dos diálogos em torno das experiências cotidianas com a TARV em busca de melhor convivência com o tratamento.

Palavras-chave: Adesão, terapia antirretroviral, intervenção psicossocial, cuidado em saúde.

Evaluation of a psychosocial intervention in caring for adherence to treatment for HIV/AIDS: a case study

Abstract

Patient adherence to medication is a central dimension for aids programs worldwide. The role of health professionals on adherence, especially in chronic diseases has been emphasized by studies, including the committee of experts from WHO, which recommends support to patients and not his guiltiness. We conducted a case study, using the evaluation approach, analysing a set of 04 individual assistance sessions of a patient who had problems with adherence to antiretroviral therapy. An “Evaluative Framework” guided the analysis of one database case - audio recordings and transcripts of overall protocol composed of 44 people cared by three professionals trained, in a specialized service, in the context of a clinical trial that evaluated the effectiveness of a novel modality of psychosocial intervention on adherence of health

¹ Endereço para correspondência: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campus Paranaíba, Rodovia BR 497, s/n, Paranaíba, MS, Brasil 79500-000. E-mail: renatabellenzani@hotmail.com e mibnemes@usp.br
Agência de financiamento: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

care. It's theoretical and methodological bases are 'Framework Vulnerability and Human Rights'; the references of *Care* and *Psychosocial Attention* in the setting of aids, inspired by social constructionism. It was valued the notions: *convenience* and *practical success* to suggest change of focus toward the patient's perspective, democratizing the relation of care; in the dialogues centered on everyday scenes of the medications taken seeking to enlarge the mutual recognition of the vulnerability to illness due treatment failures. The results refer to the instrumentality of "Evaluative Framework" and the content of the evaluations that focused on intersubjective dynamic of interactions and dialogues around the everyday experiences with ART in search of better way to living with the treatment.

Keywords: Adherence, antiretroviral therapy, psychosocial intervention, health care.

Evaluación de una intervención psicosocial en el cuidado de la adhesión al tratamiento para el VIH/SIDA: un estudio de caso

Resumen

La adhesión del paciente al tratamiento farmacológico es una dimensión central de los programas de SIDA en el mundo. El papel de los profesionales de la salud en la adherencia, sobre todo en las enfermedades crónicas ha sido enfatizada por estudios, incluido el comité de expertos de la OMS, que recomiendan el apoyo a los pacientes y no por su culpa. Se realizó un estudio de caso, de enfoque evaluativo, en un conjunto de 04 asistencias individuales de un paciente con pobre adherencia a la terapia antirretroviral (TAR). Una "Tabla Evaluativa" orientó el análisis de los casos en la base de datos - grabaciones de audio y transcripciones del protocolo completo de 44 personas atendidas por tres profesionales capacitados, en un servicio especializado, en el contexto de un ensayo clínico que evaluó la eficacia de una modalidad de intervención sin precedentes de la atención psicosocial de cuidado en adhesión. Sus bases teóricas y metodológicas son: la Tabla de Vulnerabilidad y Derechos Humanos, las referencias de *Cuidado y Atención Psicosocial* en el campo del SIDA, de inspiración construccionista social. La inversión: en las nociones de conveniencia y éxito práctico para se inflexionar cambios de enfoque hacia las perspectivas del paciente, democratizando las relaciones de cuidado, en los diálogos centrados en las escenas cotidianas de la 'toma' de medicamentos, para extender el reconocimiento mutuo de vulnerabilidad a la enfermedad por fracasos en el tratamiento. Los resultados se refieren a la instrumentalidad de la "Tabla evaluativa" y al contenido de las evaluaciones que se centraron en la dinámica intersubjetiva del la interacción y de los diálogos en torno a las experiencias cotidianas con el TARV en busca de una vida mejor convivencia con el tratamiento.

Palabras clave: Adhesión, terapia antirretroviral, intervención psicosocial, atención en la salud.

A Adesão ao Tratamento da Aids como Questão para os Serviços de Saúde

A adesão do paciente ao tratamento medicamentoso é considerada uma dimensão crucial para os programas de aids em todo o mundo. Ações de incentivo e monitoramento da adesão estão sempre presentes nas diretrizes técnicas voltadas para os serviços de saúde que assistem pessoas em tratamento antirretroviral (*World Health Organization* [WHO], 2003).

No Brasil, o Ministério da Saúde tem estimulado a implementação de atividades voltadas para a promoção, avaliação e controle da adesão nos serviços de saúde (2007, 2008). A adesão está presente nas preocupações dos profissionais e é objeto de diversas atividades nos serviços de saúde (Caraciolo et al., 2009; Nemes, Equipe QualiAids, & Alencar, 2008). Inquérito respondido por 80% (179) dos serviços do Estado de São Paulo, concluiu que a abordagem da adesão/não adesão no plano do cuidado individual restringe-se na maioria das vezes ao espaço das

consultas, estando condicionada ao desempenho, à decisão e às habilidades do médico, enfermeiro ou outro profissional que atua no seguimento clínico dos casos (Caraciolo et al., 2009).

A importância do papel do profissional de saúde na adesão, especialmente em doenças crônicas tem sido enfatizada por muitos estudos da área, entre eles o do comitê de *experts* da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2003), cujo capítulo inicial das recomendações técnicas para a melhoria da adesão intitula-se “*Pacientes precisam ser apoiados, não culpados*”.

Abordagens “culpabilizantes”, entretanto, são ainda encontradas. Expressões como “*Ficarei decepcionado se você não estiver tomando estas medicações de forma correta, algum problema?*”; “*Eu já te expliquei direitinho, por que você não toma corretamente?*” (Paiva, Leme, Nigro, & Caraciolo, 2000, p. 59) configuram cenários que, evidentemente, inibem a expressão do paciente que pressente que será desaprovado ou repreendido se revelar suas dificuldades em seguir o tratamento.

No Brasil, estudos da linha de pesquisa Qualiaids têm enfatizado o papel determinante da qualidade do serviço na adesão:

a adesão dos indivíduos ao tratamento resulta de seu lidar cotidianamente com conjuntos dinâmicos de limitações. O enfrentamento dessas limitações é construído e exercitado na vida social cotidiana, ou seja, em diversos contextos intersubjetivos, entre os quais sobressai, pela relevância e constância, a relação com o serviço de saúde. (Nemes, 2009, p. 5)

O desafio aos profissionais que atuam na assistência individual está em abordar junto ao paciente as suas dificuldades para seguir o tratamento, dentre elas as relacionadas aos fatores sociais e ao estilo de vida; às crenças negativas sobre o uso de antirretrovirais; e aquelas relacionadas diretamente ao uso da medicação (Melchior, Nemes, Alencar, & Buchalla, 2007). Tratam-se, portanto, de dificuldades que se expressam concretamente nas vidas singulares dos pacientes, sendo necessário abordar os sentidos que adquirem de acordo com seus modos de vida, circunstâncias e cenários socioculturais e

políticos. Esta compreensão da abordagem da adesão pelo profissional de saúde é inspirada nas proposições do quadro teórico da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (Paiva, 2007; Paiva & França, 2010), que informa os trabalhos desse Suplemento.

Considerando essas premissas foi desenvolvida e avaliada, no contexto da assistência individual, uma modalidade de intervenção psicossocial de apoio à adesão inspirada no quadro teórico da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos, nas noções de *Cuidado* e de *Atenção psicossocial* na perspectiva construcionista social. Nomeada como “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão - ACCAadesão” (Santos, 2010, p. 15),² sua filiação ao construcionismo social³ busca distingui-la das intervenções mais filiadas ao ‘campo comportamental’, que têm presença tradicional na literatura sobre intervenções em adesão.

De acordo com Santos (2010), a ‘ACCAadesão’ prioriza “os contextos sociais, intersubjetivos e programáticos envolvidos no tratamento” (p. 41) e, especificamente, no plano individual, trabalha com

a concepção do sujeito enquanto sujeito de direitos ou sujeito-cidadão - com direito à informação, direito à equidade no acesso aos serviços, direito à atenção integral à saúde (Paiva, 2006, 2009, 2010) – com importantes implicações para os demais eixos de análise adotados no quadro da vulnerabilidade e dos direitos humanos. (Santos, 2010, p. 40)

Um das principais contribuições da perspectiva construcionista social está no enfoque dado à dimensão do cotidiano,

² A autora esclarece que a denominação foi “consolidada em publicação posterior à formulação e realização da intervenção, no intuito de explicitar mais diretamente o quadro referencial que embasou a proposta, além de facilitar sua possível citação em pesquisas futuras” (Santos, 2010, p. 15).

³ Extrapolam as possibilidades dessa introdução, discorrer sobre o campo construcionista social com a profundidade que sua diversidade de correntes exige. Mais adiante serão tecidas algumas considerações a respeito.

onde se situa a experiência concreta e singular, intersubjetiva do sujeito. Em relação à adesão, atenta-se às formas do sujeito conviver com o tratamento no seu dia a dia, observando-se a dinâmica das tomadas da medicação em meio às interações que ocorrem nos diversos contextos intersubjetivos que a pessoa frequenta – dentre eles, o próprio serviço de saúde. A questão não é, então, saber se a pessoa “está tomando seus remédios direitinho” . . . mas sim de que forma ela está tomando e quais os significados particulares que a medicação adquire na sua vivência, a cada tomada. (Santos, 2010, p. 37, 38)

Bases Teóricas e Metodológicas da Intervenção em Adesão: Expandindo as Abordagens Tradicionais para Promover Adesão ao Tratamento

As propostas de J. R. Ayres, sobre mudanças filosóficas e técnicas no cenário das práticas de saúde, aglutinadas em sua noção de *Cuidado*, constituem as principais inspirações na concepção geral da intervenção delineada. Essas propostas têm inspirado, também, novas compreensões e definições de adesão, entre elas a necessária distinção entre a noção de adesão adotada em estudos epidemiológicos e a noção de adesão adotada no contexto do cuidado individual (Nemes, Helena, Caraciolo, & Basso, 2009).

Ayres (2009) propõe a noção de *Cuidado* no sentido de aprofundar a dimensão relacional e humanística do que tradicionalmente compreendemos enquanto tratamento, intervenção ou atendimento, valorizando aspectos do trabalho em saúde tais como: o encontro, a comunicação intersubjetiva, os saberes cotidianos, o reconhecimento mútuo entre profissional e paciente enquanto sujeitos em diálogo e em interação, entre outras. O cuidado é tomado como um constructo filosófico,

. . . uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao

sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade. (Ayres, 2009, p. 42)

As propostas do autor apontam para a necessidade de encontros terapêuticos com maior pessoalidade na interação; para a ideia de que todas as intervenções em saúde devem ser baseadas não somente na aplicação de técnicas (pelo profissional) sobre um objeto de sua ação (paciente, seu corpo), mas também se orientarem pela incorporação à dimensão técnica de dimensões éticas, estéticas e afetivas (Ayres, 2009).

Na noção de *Cuidado*, a abordagem da adesão busca bons resultados clínicos (“êxitos técnicos”) integradamente e na medida em que estes também se configurem como legítimo *sucesso prático*: aquele mais diretamente relacionado às aspirações do paciente quanto à sua saúde, ao seu projeto de vida e bem estar no momento (Nemes, Helena, et al., 2009). Nesse sentido, o diálogo, as negociações, as expectativas, assim como todos os aspectos tidos como “não estritamente técnicos” participam decisivamente das possibilidades de êxito técnico (Nemes, Helena, et al., 2009, p. 397).

Nesta abordagem são evidentemente fundamentais as experiências cotidianas das pessoas com o tratamento e a busca de uma maior conveniência do tratamento em suas vidas. Efetivamente, inserir estes planos que são completamente individuais e sociais, simultaneamente, exige que o diálogo com o paciente seja, para além das dimensões restritivamente técnicas, fortemente informado por princípios de uma *atenção psicossocial*. Essa noção tem sido utilizada no campo da saúde por diferentes tradições, no entanto, no campo da aids tem sido desenvolvida segundo noções construcionistas sociais por Paiva (2007, 2010).

O campo construcionista social por sua vez é polissêmico, tenso e polêmico (Japur, 2006),

configurado em vertentes denominadas, entre outras, como ‘forte’ ou ‘fraca’ (Schwandt, 2006) – o que impossibilita no âmbito desse trabalho sua descrição detalhada. A despeito disso, sua influência tem crescido enquanto alternativa às perspectivas teóricas na psicologia em geral e na psicologia dedicada aos estudos e intervenções no campo da saúde, pelo destaque que tem dado às dimensões: relacional, comunicacional e da produção compartilhada de sentidos, que envolvem as interações de cuidado a dois e, também, as práticas grupais (Guanaes, 2006; McNamee & Gergen, 1998; Rasera & Guanaes, 2010; Rasera & Japur, 2001, 2003, 2005). O construcionismo social propõe a desnaturalização de alguns conceitos atentando-nos de que “os sentidos que informam nossa compreensão sobre o mundo (sobre pessoa, problema, saúde, doença, etc.) são construções sociais, resultantes das trocas conversacionais, situadas em um contexto social, histórico e cultural específico” (Guanaes, 2006, p. 17).

No Quadro em que estamos trabalhando (Vulnerabilidade e Direitos Humanos), a atenção psicossocial de inspiração construcionista, implicada no Cuidado (Paiva, 2012a), desenvolve-se na interação entre profissionais da saúde e pessoas ‘atendidas’

e está implicada numa noção de pessoa com autonomia, liberdade e dignidade, a serem respeitadas – compreendendo que essas qualidades dependem de considerarmos todas as pessoas como sujeitos de direitos, assumindo que o exercício pleno dos direitos é contextual, depende de cada interação interpessoal, do contexto histórico em suas dimensões socioculturais, econômicas e políticas. . . . definimos como da esfera do psicossocial os processos que consideram a pessoa no contexto e o contexto na pessoa. (Paiva, 2010, p. 21)

A premissa de interagir com um paciente, considerando-o como uma pessoa que se insere socialmente em determinados contextos, assim como se constitui enquanto sujeito a partir dessas inserções – daí a expressão “o contexto na pessoa” – enseja o desenvolvimento de um

tipo específico de cuidado. Aquele que integra a disponibilização de insumos e as ações de natureza técnica com a atenção e a valorização da realidade intersubjetiva em que as vidas (e, portanto, o adoecimento e a busca de saúde) se desenvolvem. O centro do diálogo é a vida cotidiana da pessoa, que engloba suas vivências de tratamento (encontros com os profissionais que dela cuidam e as tomadas das medicações), mas não se restringe a essas. Expande-se o foco da atenção sobre o corpo, para a pessoa, imersa na cultura e integrada aos grupos de referência; daí o atributo ‘psicossocial’ da atenção, componente indissociável do Cuidado.

Roteiro da Intervenção

O protocolo da intervenção, em quatro encontros, organizou-se na forma de um **roteiro** que orientasse as profissionais – independentemente de sua formação específica – a colocarem em prática as bases teóricas, metodológicas e éticas acima descritas.

Sinteticamente, o **primeiro encontro** pressupõe o reconhecimento mútuo entre profissional e paciente, acolhimento e, a partir da escuta livre pelo profissional, a exploração conversacional das experiências relacionadas ao “seguir o tratamento” com aceitação solidária e não repressiva das dificuldades e possíveis falhas; no **segundo e terceiro encontros**, a ênfase é nas conversações sobre o cotidiano do paciente (cejas e cenários em que as tomadas da medicação acontecem), utilizando-se a *metodologia das cenas* (Paiva, 1999, 2005, 2006, 2012): um desdobramento metodológico da *atenção psicossocial* implicada no *Cuidado* que funciona, no diálogo, como “porta de entrada” ao reconhecimento sobre os processos psicossociais vivenciados e que, portanto, integram a vulnerabilidade ao adoecimento. Esse recurso é operacionalizado mediante solicitações do profissional por narrativas do paciente nos moldes de uma “cena de novela” vivenciada ou imaginada (codificação) e, sem seguida, a exploração compreensiva de sentidos e circunstâncias (decodificação). No apoio à adesão, as cenas referem-se às “tomadas” da medicação antirretroviral, à circulação

Tabela 1
Roteiro da Intervenção Psicossocial para o Cuidado em Adesão

	Sessão 1	Sessões 2 e 3	Sessão 4
Objetivos	Contrato;	Aumentar o conhecimento sobre o tratamento;	Aprofundar a compreensão de mudanças possíveis e desejadas no contexto e na própria conduta visando o autocuidado e a melhoria da qualidade do cuidado e da comunicação paciente-profissional;
	Identificar situações e contextos da vida cotidiana que constituem obstáculos para o tratamento;	Compreender e decodificar cenas da vida real;	Identificar recursos para busca e sustentação dos caminhos escolhidos para o enfrentamento das dificuldades com o tratamento antirretroviral;
	Definir temas e questões prioritárias a serem trabalhadas nos encontros seguintes;	Ampliar as cenas para um contexto social e programático maior;	Finalizar o processo.
	Resolver dúvidas técnicas sobre o tratamento.	Estimular a imaginação ativa e criativa sobre a vida cotidiana;	
		Estimular novos repertórios para o enfrentamento dos obstáculos identificados para o tratamento.	
Temas	Reconhecimento mútuo do paciente como <i>expert</i> da vida cotidiana e do profissional/pesquisador como <i>expert</i> técnico;	Questões sobre o tratamento;	Questões sobre o tratamento;
	Revisão do contexto social e intersubjetivo do paciente;	Episódios reais em que o tratamento não é seguido;	Revisão de caminhos, soluções e repertórios;
	Questões sobre o tratamento.	Caminhos para o enfrentamento de obstáculos e soluções “em cena”.	Conversa sobre como enfrentar futuros obstáculos e dificuldades e manter as mudanças;
			Esclarecimentos e orientações finais da pesquisa.
Metodologia	Discussão dos procedimentos, objetivos e contrato;	Revisão do contrato e das questões levantadas;	Revisão do contrato e das questões levantadas;
	Livre conversação e escuta atenta sobre a vida da pessoa;	Identificação de episódios típicos de não adesão;	Identificação e exploração de cenas de episódios reais;
	Foco em questões do tratamento e em situações e episódios em que há dificuldade para seguir o tratamento;	O participante escolhe suas prioridades de uma lista de problemas;	Decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de <i>role-playing</i> ;
	Uso de recursos informativos (<i>folders</i> , guias, kits de adesão);	Identificação e exploração de cenas de episódios reais;	Informação sobre recursos sociais e programáticos, bem como sobre direitos constitucionais;
	Registro das situações e episódios que parecem importantes para o enfrentamento em folhas de registro.	Decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de <i>role-playing</i> ;	Registro de decisões e planos para o futuro em folhas de registro.
		Conversa sobre obstáculos que estão além da ação individual e são compartilhados por outras pessoas vivendo com HIV;	
		Discussão de recursos individuais e programáticos;	
		Profissional e paciente registram e organizam hierarquicamente cenas e situações em folhas de registro.	

Nota. * Tabela extraída e traduzida de Basso, Helena, Caraciolo, Paiva e Nemes (2012).

no serviço de saúde e à sociabilidade, cujas repercussões do estigma, da discriminação e das violações de direitos ampliam a vulnerabilidade ao adoecimento. No **último encontro** avalia-se a experiência da intervenção, as mudanças em processo ou não, soluções e estratégias e os recursos necessários para a sustentabilidade da adesão e da maior conveniência do tratamento à rotina da pessoa.

Método da Avaliação: Elaboração do Instrumento e Estudo de Um Caso Atendido em Contexto de Ensaio Clínico

A intervenção psicossocial de apoio à adesão, nomeada posteriormente como ‘ACCA-desão’, foi conduzida em 2008 em um serviço especializado em DST e aids na cidade de São Paulo. Sua efetividade foi avaliada nos moldes de um ensaio controlado aleatório, de seis meses de duração, em que três profissionais de saúde conduziram-na com pacientes alocados no grupo experimental. Todos acima de 18 anos, com o mesmo esquema de terapia antirretroviral há pelo menos seis meses, cujo último exame de carga viral era maior que 50 cópias/ml de sangue, indicando possíveis problemas de adesão ao tratamento. Grupo experimental e grupo controle tiveram suas medidas de adesão monitoradas⁴; respectivamente, um recebeu o cuidado usual do serviço e participou da intervenção psicossocial; o outro, somente o cuidado usual (Basso, 2010; Basso et al., 2012; Nemes, Helena, et al., 2009). As três profissionais (duas psicólogas e uma assistente social) que conduziram a intervenção individualmente, com os 64 pacientes do grupo experimental, foram escolhidas pelos pesquisadores entre os 10 profissionais que participaram de capacitação de 40 horas. O

módulo teórico enfocou as bases da intervenção (Vulnerabilidade e Direitos Humanos, Cuidado e Atenção Psicossocial); o módulo prático agregou vivências psicopedagógicas (simulação de tomadas de medicações por 48 horas com placebos, “roleplaying” dos encontros e de como mobilizar narrativas na forma de descrição de cenas), e pilotagem com pacientes voluntários do serviço, não incluídos na pesquisa. A capacitação enfocou a problematização das práticas tradicionalmente desenvolvidas na área da adesão. Os participantes foram incentivados à reflexão crítica e à mobilização para mudança na direção dos princípios teóricos, éticos e metodológicos que inspiraram a intervenção, detalhados adiante. As três profissionais recrutadas foram, ainda, supervisionadas durante o período de condução da intervenção (Nemes, Equipe QualiAids, & Centro de Referência e Treinamento em DST e Aids, 2009).⁵

Avaliações sobre as diferentes dimensões e componentes dessa intervenção vêm sendo conduzidas, duas das quais já foram concluídas. Ao avaliar a factibilidade da intervenção na ótica das três profissionais que a conduziram, Santos (2010) conclui que, mesmo elencando dificuldades específicas, elas valorizaram o processo de experimentação de uma nova modalidade de cuidado. Destacaram repercussões marcantes para sua atuação profissional que extrapolavam o campo da adesão. O novo referencial “demonstrou o potencial de provocar uma reviravolta em concepções já fortemente arraigadas entre os profissionais de saúde, com base em sua formação disciplinar anterior – podendo implicar em importantes transformações nos paradigmas de atuação na área da assistência” (Santos, 2010, p. 83).

Com relação aos desfechos clínicos esperados não houve diferença estatisticamente significativa entre o grupo da intervenção e o controle nas medidas de adesão média nas semanas 8, 12, 16, 20 e 24 do ensaio. A carga viral diminuiu significativamente em ambos os grupos, sem diferenciação entre o grupo da intervenção e o

⁴ Pelo dispositivo de monitoramento eletrônico MEMS cap. (*Medication Event Monitoring System*, AARDEX, Zug. Switzerland) com relação a dois diferentes tipos de medicações de seus esquemas terapêuticos. Trata-se de um utensílio de armazenamento dos comprimidos, que registra a frequência com que é aberto para retirada das doses e os respectivos horários.

⁵ Para mais detalhes sobre o ensaio clínico ver Nemes, Equipe QualiAids, et al., 2009.

controle. O poder para testar estatisticamente a existência de diferenças entre os grupos foi prejudicado, principalmente, pelo número de pacientes com critério para inclusão no serviço, ter sido menor do que o esperado (Basso et al., 2012).

Para uma compreensão em profundidade dos resultados, duas análises qualitativas estão sendo conduzidas: a que se apoia em entrevistas com os pacientes participantes da intervenção⁶ e a que toma por objeto “a intimidade das conversas” entre as profissionais e os pacientes ao longo dos encontros que constituíram a intervenção, na qual se insere este trabalho.⁷ Apresenta-se, aqui, o estudo de um dos casos analisados segundo um “Quadro Avaliativo” desenvolvido para orientar a análise do extenso material produzido pelo ensaio: as transcrições das gravações em áudios dos 44 casos (dos 64 do grupo experimental) cujos pacientes concluíram os quatro encontros previstos no protocolo. Até o momento, o processo de análise foi realizado com 12 dos 44 casos que se pretende estudar a partir do banco de dados existente; a escolha do caso ora apresentado se deu por ele ilustrar tanto o potencial da intervenção, como as dificuldades durante o processo, com traços gerais representativos dos 12 casos.

O “**Quadro Avaliativo**” foi construído com base nas premissas éticas, teórico-conceituais e técnicas que sustentaram o planejamento da intervenção, compondo-se de dimensões e respectivos componentes, que se configuraram em categorias de análise para o estudo de caso. Centrou naquilo que emergiu na dinâmica intersubjetiva dos processos dialógicos entre a profissio-

nal psicóloga⁸ e a pessoa atendida, uma mulher. Pretendeu-se com esse instrumento sistematizar dimensões e componentes que possibilitassem responder às perguntas relacionadas às categorias mais tradicionais dos estudos avaliativos em saúde (estrutura, processo e resultados) entre elas: O que ocorreu na intimidade dos encontros? Cada encontro se desenrolou como o protocolo? As profissionais seguiram o roteiro? Nas conversações utilizou-se a *metodologia das cenas*? Vários componentes, agrupados em cinco dimensões, deram origem ao quadro apresentado a seguir. No estudo de caso, cada componente foi avaliado conforme os padrões em que se mostraram desenvolvidos, entre a profissional e a pessoa atendida: S = Suficientemente; I = Insuficientemente; M = Moderadamente; NA = Não se Aplica (o componente não se aplica ao caso); SE = Sem Evidências (não há evidências no material sobre o componente).

⁶ Nasser, A. C. A., & Nemes, M. I. B. (2012). *A adesão ao tratamento da Aids e as possibilidades de mudança do cotidiano dos pacientes: Uma análise qualitativa sobre uma intervenção para melhoria da adesão* (Projeto de pesquisa, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, SP, Brasil).

⁷ No âmbito de uma tese de doutoramento (da primeira autora) no Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), sob orientação da profa. Maria Ines Battistella Nemes (segunda autora) e co-orientação da profa. Vera Paiva.

⁸ Essa profissional tinha significativa experiência na assistência em HIV/Aids, em aconselhamento e acolhimento, trabalhava na equipe do serviço especializado onde se desenvolveu o estudo.

DIMENSÃO A) Adequação do desenvolvimento do protocolo aos objetivos, temas e metodologia, S I M NA SE
segundo o roteiro: refere-se aos componentes ligados aos objetivos, procedimentos metodológicos e temas abordados em cada encontro (abertura e apresentação mútua; explicações sobre a pesquisa/intervenção; averiguação do entendimento acerca da atividade e dos motivos dos participantes ao aceite; uso da livre conversação/escuta atenta; uso da exploração de cenas; definição conjunta dos “focos” para o diálogo (“lista de problemas” relacionados ao tratamento); cumprimento dos objetivos e contemplação dos temas de cada encontro, encerramentos e aberturas).

COMPONENTES

- A1) Desenvolvimento Encontro 1 em relação ao roteiro
- A2) Desenvolvimento Encontro 2 em relação ao roteiro
- A3) Desenvolvimento Encontro 3 em relação ao roteiro
- A4) Desenvolvimento Encontro 4 em relação ao roteiro
- A5) No conjunto, o processo caracterizou-se “num crescer” dessa adequação?

DIMENSÃO B) Princípio teóricos, metodológicos, éticos e o desenvolvimento do protocolo (P): refere-se aos componentes orientadores da dinâmica intersubjetiva do diálogo, ou seja, em que medida os princípios que fundamentam a intervenção (definidos antecipadamente) se concretizaram em modos de interagir e de dialogar.

COMPONENTES

S I M NA SE

- B1) Interação dialógica dos encontros
- B2) Interação horizontalizada
- B3) Valorização do saber prático do paciente
- B4) Centramento nas experiências cotidianas do paciente/contextualização do tratamento
- B5) Clima de solidariedade e apoio na busca de soluções/implicação do profissional com o paciente
- B6) Consideração da autonomia do paciente e da sua condição de sujeito de direitos
- B7) Orientação na noção de conveniência do tratamento para a vida da pessoa.

DIMENSÃO C) Tipo de abordagens presentes nos diálogos (A): refere-se à “conotação geral” dos diálogos, que sobressaiu ou que se fez presente em alguma medida, dentre as abordagens a seguir:

COMPONENTES

S I M NA SE

- C1) **Educativa:** baseada em instruções, esclarecimentos e informações técnicas; foco em dúvidas sobre remédios, efeitos em geral, horários de tomadas, etc. Predomínio do profissional orientando, informando e esclarecendo aspectos.
- C2) **Prática:** baseada em sugestões e incentivos para a adoção de estratégias como lembretes, alarmes, medicação assistida por terceiros, etc.; foco em sugerir estratégias tais como uso de despertador, lembretes, alguém para ajudar e mudanças de horários das tomadas. Predomínio do profissional sugerindo, dando dicas, incentivando condutas, utilizando expressões: “você poderia fazer”, “teria que fazer”.
- C3) **Psicossocial:** baseada na exploração e centramento do diálogo em aspectos da história de vida pregressa (incluindo o histórico de infecção e diagnóstico, das relações sociais e afetivas que envolvem bem estar ou sofrimento, etc.) e nas experiências cotidianas atuais que se relacionam (mais diretamente ou não) às falhas na adesão, aos prejuízos no autocuidado e às dificuldades em viver com o HIV. Ênfase no acolhimento, com exploração dos sentimentos, emoções, práticas e crenças sobre o diagnóstico e à forma de infecção, à adesão e não adesão. Escuta a outras experiências ou relações interpessoais mais gerais da vida da pessoa. Predomínio do profissional ofertando acolhimento, continência, abordagem sobre fatores vivenciados como “fontes de angústias” e questionamentos reflexivos a fim de contribuir para compreensões sobre a relação entre esses aspectos e os problemas de adesão.

C4) **Clínica/sintomática:** baseada na exploração de aspectos clínicos do tratamento, outras doenças, comorbidades; foco em explorar os assuntos ligados à doença, traumas, sintomas, condições gerais de saúde, exames clínicos, diagnósticos, especialidades médicas, consultas e exames. Predomínio do profissional explorando e esclarecendo aspectos biomédicos e clínicos, sugerindo outras especialidades e procedimentos por identificar necessidades correspondentes.

C5) Marcar os códigos (C1, C2, C3, C4) de uma ou duas abordagens acima que predominam no conjunto dos encontros.

DIMENSÃO D) Manejo da metodologia das cenas (MC): refere-se às performances do profissional na condução dos diálogos e solicitações ao paciente dos elementos que integram as cenas do tratamento e do viver com HIV/Aids; termos, modos de iniciar, desenvolver e finalizar o trabalho com cenas (construção e decodificação).

COMPONENTES

S I M NA SE

D1) Durante os encontros utilizou-se a metodologia? (Tentativas e esforços do profissional em utilizá-la, independentemente se em momentos mais ou menos oportunos)

D2) Nos momentos oportunos para utilizá-la, a utilização predominou?

D3) Ao utilizá-la, predominou adequação na maior parte das iniciativas em “mobilizar” cenas?

D4) Nos desfechos dos enredos de cada cena mobilizada, ocorreu a produção de sentidos sobre as dificuldades no uso das medicações?

D5) Além do reconhecimento das dificuldades, há depoimentos da pessoa que expressam ações/práticas iniciadas ou intenções em desenvolvê-las, na direção do autocuidado, da melhora da adesão?

DIMENSÃO E) Repercussões da intervenção para a pessoa atendida (R): refere-se às narrativas/depoimentos que sugerem possíveis repercussões da experiência de participar da intervenção, entre eles engajamento na conversa, disponibilidade, menções às mudanças feitas ou o intuito em fazê-las, compromissos/acordos, aceitação da doença, enfrentamento, diminuição de tensões, sofrimentos, inseguranças ou dúvidas, ampliação da sociabilidade, da utilização do serviço, entre outras, que expressem perspectiva atual ou futura de uma convivência mais agradável e menos sofrida com o tratamento diário.

COMPONENTES

S I M NA SE

E1) Houve ampliação do reconhecimento e das compreensões do paciente sobre o próprio tratamento, condições, barreiras, falhas e oportunidades?

E2) Movimento de passividade ao engajamento, pró-atividade e autonomia.

E3) Movimento de insegurança à segurança.

E4) Movimento de restrição na sociabilidade à ampliação da sociabilidade (amigos, trabalho, serviço de saúde).

E4) Movimento de insatisfação para satisfação nas relações afetivas e sociais.

E5) Movimento de pior para uma melhor convivência com o tratamento.

E6) Movimento da desinformação/ignorância/equívocos sobre os remédios para um maior domínio dos assuntos.

E7) Movimento na direção de adotar de novas estratégias/ “jeitos” para usar as medicações.

E8) Movimento de transformação de sentidos negativos atribuídos ao remédio e tratamento para sentidos mais favoráveis.

E9) Movimento de mudança em relação ao serviço. De pouco uso e desconhecimento do serviço para um interesse em usufruir mais dos recursos existentes no serviço.

Figura 1. Quadro Avaliativo.

Resultados

O Primeiro Encontro: O Desconforto de Deise⁹ e o Cotidiano com os Medicamentos

O reconhecimento mútuo entre o profissional e a pessoa atendida, e a exploração acerca da história de vida e do cotidiano possibilitam conhecer Deise: uma mulher de 51 anos, trabalhadora do setor de produção de uma empresa, viúva há aproximadamente vinte anos (esposo falecido por aids), até então sem saber sobre a infecção de ambos. Após três anos, ao adoecer por doenças oportunistas, soube do HIV durante uma internação. Tem um filho de 22 anos, seu principal apoio, órfão de pai ainda pequeno a quem ela contou sobre a própria condição sorológica há um ano, tendo se esforçado durante anos para manter a questão em sigilo, pelo medo de que o filho se entristecesse ou sofresse discriminações. Orgulha-se muito dele.

A profissional faz o acolhimento mostrando-se compreensiva e esclarecedora frente ao desconforto inicial de Deise quando informada sobre as gravações em áudios ou filmagens.¹⁰ Ao explorar os sentidos atribuídos à participação na pesquisa, evidencia-se a expressão “*para se policiar mais*”, um reconhecimento da relevância pessoal.

Como previsto no roteiro, as conversas centram-se nas experiências cotidianas com o tratamento, mas também emergem narrativas sobre as repercussões psicossociais na ocasião em que Deise recebeu o diagnóstico do HIV, com destaque aos sentidos atribuídos às circunstâncias envolvendo a própria infecção, que se mostram muito significativos até o presente. Deise se sente injustiçada, ressentida com o esposo, a quem *não perdoou, vê-se vítima da situação*. Desde

então não teve mais relacionamentos afetivo-sexuais. Inicialmente Paula não dá continuidade ao assunto.

O princípio do reconhecimento mútuo, entre profissional e paciente, ficou em parte comprometido, uma vez que a profissional não se apresentou sobre seu trabalho e formação profissional, omitindo sua profissão de psicóloga do serviço.

Após os esclarecimentos sobre a pesquisa e sobre a atividade, Deise reinsere o tema das circunstâncias de sua infecção, quando então a profissional se abre mais explicitamente para a escuta da história pregressa de Deise que, numa digressão ao passado, narra episódios desde a morte do esposo, o próprio adoecimento e início do tratamento, as repercussões junto aos familiares, o medo do preconceito que a faz manter o sigilo sobre sua condição, o retraimento pessoal na esfera afetiva e sexual, sua “*luta*” para se tratar, sobreviver e, assim, criar seu filho. A narrativa evidencia a construção progressiva de sua identidade como mulher viúva e batalhadora, o que foi fundamental para o enfrentamento dos primeiros anos da doença, sustentação do tratamento e para o exercício do papel de mãe, que lhe deu sentido para “*continuar vivendo*”, “*me cuidando*”.

A exploração do tema central do primeiro encontro (as experiências cotidianas com o tratamento) possibilita saber sobre o atual esquema medicamentoso (doses às 10 e às 22 horas), quando então se evidenciam as significativas oscilações nos horários de tomadas. Deise costuma levar as doses, deixa-as num armário na empresa, mas muitas vezes as toma após o horário estipulado. O ritmo “*agitado*”, “*o serviço muito corrido*”, não contribuem para a lembrança e a parada para ingestão dos comprimidos, “*aquela correia, quando eu falo: “- Meu Deus, o remédio”*”.

Sobre a tomada da noite, Deise se refere ao “*cansaço*” como sua principal dificuldade para ser mais aderente. Ela repete várias vezes essa expressão, ao descrever o cansaço geral da vida, da jornada diária de trabalho. Retorna por volta das dezenove horas, prepara a janta e às vezes, as vinte e duas horas, quando seria o momento da tomada da dose, esquece ou às vezes adormece antes disso, assistindo à TV; ao perceber, já atra-

⁹ Nome fictício adotado para a paciente; suas falas estão em itálico. Convencionou-se chamar a profissional de Paula, cujas falas estão em itálico e negrito.

¹⁰ A informação constava no *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (TCLE), embora, antecipadamente a equipe decidira somente pelos áudios, não havendo equipamentos de filmagem durante o encontro.

sou de uma até três horas a tomada da medicação. O filho a auxilia a se lembrar do medicamento, mas se recorda que durante anos, por não revelar a ele sua condição de portadora, se preocupava muito em esconder os frascos dos medicamentos e não os tomava em sua frente. Suas descrições não expressam a produção de sentidos que associem essas circunstâncias aos problemas de adesão; o assunto não é aprofundado.

Além dos atrasos, tanto nas doses matutinas como noturnas, as dificuldades de adesão também se associam às experiências de efeitos colaterais ou adversos. Queixa-se de ficar *meio grogue*. Paula checa se Deise sabe as nomenclaturas dos medicamentos, a incentiva a recordá-los, discriminá-los e a memorizá-los. Explora em que locais as medicações ficam dispostas na residência (no quarto da paciente, no criado-mudo) e, também, a rotina de tomadas aos finais de semana, com pouca variação.

Centrando-se nas conversações sobre o cotidiano e na busca de uma maior conveniência do tratamento para a paciente, ambas cogitam sobre uma eventual mudança do horário da tomada, das dez para as nove horas e das vinte e duas para as vinte e uma horas. Deise afirma não conseguir ingerir os comprimidos sem comer algo no mesmo momento. Conversam também sobre os hábitos em relação ao tratamento em anos pregressos, sobre o que Deise apresenta muita dificuldade em recordar.

Ao fechamento do encontro, a profissional incentiva a reflexividade: ***“Mas o que você poderia pensar, se você não tiver a resposta agora, leva pra casa a pergunta. O que você poderia ou o que você poderá fazer, não é? . . .”*** Deise se interessa: *“. . . vou fazer o possível pra melhorar bastante, por isso que eu aceitei [participar]”*.

Contemplando o roteiro, Paula destaca a questão da carga viral de Deise estar detectável, aspecto que segundo o protocolo deveria ser abordado no momento em que a profissional apresentasse os motivos do convite ao paciente à participação na pesquisa, no início do encontro. Dado o incomodo inicial de Deise, pareceu oportuno que isso fosse abordado mais ao final. Emerge então uma experiência relacionada ao temor da discriminação, quando ela conta da

preocupação de que amigos do filho, ao guardarem cervejas na geladeira, identificassem uma de suas medicações para tratamento de aids, justificando sua prática de extrair os rótulos dos frascos. Paula é responsiva e na coordenação do diálogo, é ela que complementa a produção do sentido da narrativa de sua interlocutora, verbalizando a expressão *“preconceito”* e destacando que Deise *“ainda tem preconceito”*. Encerra-se o encontro com o agendamento do próximo.

Segundo Encontro: Expressão Emocional, a “Autoanálise” e a Decodificação das Cenas e Cenários Envolvendo o Tratamento

Ocorrido no dia de seu aniversário de 52 anos, a dinâmica intersubjetiva desse encontro é marcada pela emocionalidade e reflexividade. As primeiras conversas são a respeito de Deise ter pedido demissão do emprego nos dias anteriores, tema que predominará nos encontros. Os sentidos sobre essa decisão são significativamente abordados: Deise a justifica pelo cansaço acumulado, para ser mais atenta e disciplinada quanto aos horários de tomada das medicações, para seu descanso e lazer, se *“cuidar mais”*, realizando caminhadas e indo mais ao serviço de saúde para consultas, sem ter que apresentar atestados no trabalho, que a exporiam aos questionamentos sobre o tipo de doença. Ela associa a decisão a um ato de coragem. Paula é interessada, participativa e acolhedora diante das expressões de Deise e, também, esforçada no sentido de ajudá-la a lidar com essa mudança e buscar novas atividades em seu projeto de vida.

Paula incentiva Deise a aprender as nomenclaturas das medicações, esclarece aspectos técnicos do tratamento em linguagem acessível e utilizando metáforas exemplificadoras, como por exemplo, o equívoco de abolir doses em atrasos de mais de uma hora, por crer não ser prejudicial. O tom da conversa é descontraído e bem humorado. Paula sugere, fortemente, a adoção de alarmes e lembretes escritos, entre outras dicas para evitar os esquecimentos e atrasos nas tomadas da medicação.

Conforme o roteiro, ela solicita a descrição de uma cena para explorar as experiências coti-

dianas com o tratamento, ao conversarem sobre os atrasos nas tomadas da medicação.

E durante esses dias que a gente não se viu, que você trabalhou, também. Teve alguns dias de você atrasar ou não tomar? Teve sim, teve. Mas pouco. Você consegue me contar, me falar como foi esse dia, ou esse momento? Não. Eu dormi, mesmo!

A conversação prossegue:

E à noite que é mais complicado pra você. Você vinha muito cansada, depois cochilava, dormia e não tomava. Não é isso? . . . Então, escolha um dia, sem se preocupar que dia foi da semana . . . mas me conta o que você lembra. O que aconteceu, como foi isso. Então, eu chegava, tomava banho, fazia a janta. Ai eu esperava dar o horário. Ai... de capotar, assim! Ai, quando acordava já... Então me conta o que você fez, me relata: “Eu cheguei tal hora, fui fazer tal coisa”. Ah, pra relatar... É, pra relatar, ou então de qualquer maneira que você quiser. Ah. Então, eu chego do serviço quase às sete horas da noite, aí, depois, ia fazer janta, não é? Ai, depois ia por alguma coisa em ordem. Ai depois eu fazia a janta e tomava banho e sentava lá vendo uma novela ou qualquer coisa. Ai, você jantou, sentou no sofá pra assistir novela? É. Novela ou filme, assim e aí pronto. E aí pronto que aconteceu o quê? Ai eu dormi. Ai já era muito tarde quando eu acordei. Ai eu não tomei, porque passou muito da hora. Você lembra a que horas você acordou? Sei lá. Devia ser meia noite e pouco, quase uma hora. E você costuma tomar às dez? É, dez horas. Dez horas, doze... Ah, você poderia tomar.

A cena é relativamente construída, entretanto Deise inicialmente não entende o que a profissional a solicita com o uso da expressão “me relata”. Falta clareza na instrução que deveria solicitar primeiramente, que Deise se recordasse de um dia ou episódio em específico, para relatá-lo. A despeito disso as repercussões são positivas por aprofundar o diálogo centrado na experiência cotidiana, o que possibilita a visualização por ambas dos ocorridos e a produção de sentidos com relação às circunstâncias das falhas

de adesão: o cansaço ao final do dia, no caso da tomada da noite; o ambiente e o ritmo de trabalho, assim como as reações adversas que Deise atribui aos medicamentos, no caso da tomada da manhã. Uma segunda cena é construída de modo semelhante. Pela decodificação emergem os sentidos das ações: a crença de que as reações adversas – “passar mal”, “ficar tonta” – ocorreriam, faziam com que Deise suprimisse doses ou atrasasse a tomada, um tipo de ajuste pessoal.

Sensível e atenta às descrições de Deise sobre o remédio – “muito forte”, “que deixa bobo”, “me derruba”, “mexe um pouco com o intestino da gente” e suas implicações sobre a adesão, passa explorar a cena, a partir da decodificação dos sentidos intersubjetivos. A expressão de Deise, “me autoanalisar”, indica que a decodificação, no sentido de “analisar o vivido”, se processava.

Então, às vezes acontecia assim; se eu precisava fazer alguma coisa, sair pra ir a um lugar que eu tenho que ir . . . ai eu já não tomava, porque eu tinha que ir fazer aquilo. Tinha que ter uma vida bem normal: do serviço pra casa . . . Já aconteceu de eu tomar e dar no meio do caminho [diarreia] e eu voltar, perto de casa. Então eu já sei como é. Então, tem esses incômodos assim. Ai, quando você toma bem certinho o remédio, a gente sente que não fica bem normal. Tem dias em que eu não estou cansada e eu quero estar bem normal, hoje. Ai, tem acontecido... Sabe? Entendeu? . . . Então, mas a minha pergunta é assim: você crê que o fato de você querer se sentir melhor, digamos, amanhã, você faz isso? Não tomar o medicamento, pra ficar melhor? . . . Sinto um bem estar maior. Não sei se é a cabeça . . . Teve um tempo em que fazia isso. Não direto, mas se eu tivesse que fazer alguma coisa... Lá no serviço era bem puxado, não é? Ai eu esquecia . . . Será que você esquecia por que esquecia mesmo, ou por que era providencial e você queria estar bem, pra poder fazer o serviço de uma maneira melhor? Não. Esquecia mesmo. Passava, assim! Passava mesmo. De eu dizer: não acredito! Mas quando você diz que às vezes não tomava, como é que era?

Você quer estar bem e você não tomava. É incrível um negócio desses não é? Mas acontece, às vezes. Nós somos humanos e humanos fazem isso.

O comentário de Paula de que estão falando de uma “questão humana” ilustra sua postura de acolhimento. O exercício possibilita a compreensão de um sentido adicional às falhas de adesão: de haver algum grau de decisão em “*não tomar a dose certinha*”, uma espécie de “autogestão” do tratamento para manejar os efeitos adversos atribuídos aos medicamentos. Embora não se dê uma passagem clara entre os momentos: da construção da cena e da decodificação de seus sentidos e significados, observa-se um bom desenvolvimento do segundo, descontração e risos de ambas.

A *metodologia da cena* é utilizada mais uma vez, agora numa perspectiva de futuro, imaginar um eventual passeio que Deise venha a fazer com alguma amiga, papel assumido por Paula. Ela utiliza expressões interessantes como “*faz de conta*”, introduz personagens, cenários, situações e faz indagações à interlocutora sobre o que ela faria: “***O que é que você vai arrumar pra gente fazer esse passeio? Você vai levar alguma coisa? . . . Como vai se lembrar de tomar medicamento às dez?***” Deise responde: “*Mas vou ter que lembrar agora, né? Não tem jeito*”. A ênfase se coloca nos atos de lembrar ou esquecer de levar o remédio ou de tomá-lo no passeio. O desenvolvimento da metodologia adquire a conotação de um treinamento ou de um jogo de adivinhação. Deise estranha a atividade. A profissional faz um breve resumo de sugestões: levar doses extras, usar um alarme ou pedir que alguém a lembre. Deise diz: “*Mas agora até em casa, eu vou começar a programar. Eu vou falar pro meu filho já me pegar o celular, deixar na mesinha*”.

Ao final do encontro, o tema da saída do emprego ressurgiu e Deise se expressa de modo mais emotivo; chora e compartilha sua preocupação em sentir-se “*desanimada*”, “*chorando do nada*”, “*sem mais aquela potência*” demandando de Paula o acolhimento. Numa digressão ao passado, a paciente narra vários episódios desde seus 11 anos; chora muito expressando sofrimento ao falar da infecção, “*uma injustiça*”, pois

ela “*não procurou, não buscou isso*” e das repercussões negativas sobre as descrições de si como mulher batalhadora e forte. Paula sugere que Deise passe em uma avaliação psiquiátrica e em atendimentos psicológicos, disponibilizando-se em ajudá-la a buscar esses recursos no serviço e justificando o primeiro em função da natureza “*orgânica do cansaço*” e da “*falta de potência*”, a que Deise refere. Ela deseja os atendimentos psicológicos, mas rejeita o atendimento psiquiátrico.

O encontro finaliza com uma conversa sobre o tema do preconceito contra as pessoas com HIV que atravessou boa parte das narrativas, não tendo sido diretamente objeto do diálogo. Produzindo o sentido de que o sofrimento de Deise se relacionava em parte à sua dificuldade em lidar com sua identidade de pessoa que vive com HIV, a profissional faz alguns questionamentos e indagações evidenciando uma compreensão reducionista da problemática “*aceitação do HIV versus preconceito*”.

Você nunca aceita o diagnóstico, nunca aceita o fato de ser soropositiva? Não. Não. Tudo bem. Não. Até aí tudo bem, né? Hum. É lógico que eu já aceitei, né? Não tem o que... Sei lá . . . Na verdade é o quanto que você tem de preconceito, né? . . . com relação à questão da dificuldade, da não aceitação do diagnóstico.

Outro sentido com implicações ruins ao diálogo refere-se à crença de Paula de que quanto mais longo o tempo de conhecimento da infecção, menor deveria ser a “negação” ou o sofrimento pela condição. Entretanto esse sofrimento se evidenciava no momento interativo, em que Deise o estava compartilhando.

Mas sofre muito ainda por conta dele [de ter HIV]... É. É... Então, mas você sabe que é portadora desde quando mesmo? Desde... Não. Mas, assim, eu, eu tenho consciência disso. E não, não... Sei lá. Não sei assim, não é?

É como se inconformada e sofrendo por ter o HIV, Deise intuisse que deveria aceitar tal condição, depois de tantos anos.

Durante seu choro Deise menciona mais uma vez sua preocupação quanto à sua vida a

partir de então, sem o emprego, mesmo aliviada. Paula é acolhedora, valoriza a importância dela se permitir chorar, se expressar e participa na produção de sentidos como: ter mais tempo para o autocuidado, poder ser mais aderente ao tratamento. Encerram com o reposicionamento dos assuntos “medicamentos” e “adesão”, quando Paula destaca a importância de levar os remédios ao sair, de usar alarmes, etc.

O Terceiro Encontro: “Mantendo o Foco”, o Acolhimento e a Promoção da Adesão

São retomados os objetivos do trabalho “[ajudar] ***a tomar os remédios de forma correta***”, feitas indagações sobre como foram os últimos dias com relação ao tratamento e se Deise efetivou alguma das propostas conversadas, ao que ela responde: “*Não. Eu continuei do jeito que eu tava. Tomei no mesmo horário, né? . . . No domingo eu não, não tomei... À noite, eu não tomei*”. Nesse momento a profissional indaga: “***Como é que foi? Conta pra mim***”. Deise relata que saiu para almoçar com o filho, ao chegar em casa se sentiu mal, vomitou e ao se deitar no início da noite, acordou somente por volta de uma da manhã, tendo deixado de tomar a dose da medicação às 22:00. Destaca que isso só ocorreu uma vez, associando positivamente com seu estado geral da presente semana, dizendo sentir-se melhor, comparado à semana anterior. Ambas associam “*o não estar bem*” com a saída do emprego, ao que Deise está se adaptando.

O tema da adesão, foco da intervenção, é inicialmente explorado, entretanto as mesmas questões do encontro anterior “invadem” a conversa, deixando-o em segundo plano por boa parte desse encontro. Deise, bastante emotiva demanda acolhimento. O assunto que se segue por um período considerável é a busca por especialistas para investigar o ocorrido de mal estar e vômito e, novamente, a sugestão do psiquiatra, além de acessar atendimentos médicos extras, no serviço. Embora o tema dos remédios de Aids, de modo mais direto, tenha ficado em segundo plano por boa parte do tempo, a profissional retoma o assunto quase à metade do encontro, redirecionando o fluxo da conversa conforme o roteiro. Esforça-se em mobilizar a cena, inicialmente de

modo pouco apropriado, pois solicita que Deise conte sobre um dia qualquer; em seguida aprimora sua condução ao pedir com mais precisão a descrição de um episódio real de atraso na tomada da medicação. Uma cena é esboçada, o clima é de descontração e a solução encontrada de ordem prática: usar um despertador.

Esclarecimentos também são feitos sobre os exames de CD4 e carga viral, assim como a relação entre oscilações da carga viral e das células CD4, conforme a maior ou menor pontualidade nos horários de tomadas, além do incentivo a acompanhar os resultados dos exames e o alerta sobre a carga viral de Deise, “***deve estar detectável***”, uma vez que foi recrutada para o estudo. A abordagem educativa é pertinente, pois Deise não conhece bem cada exame, não sabe os resultados, nem quando os realizou.

O assunto da nova condição de vida volta e meia emerge, os sentidos das conversas são de esperança, planos de futuro, valorização das conquistas e da determinação de Deise, aspectos que conformam sua identidade. A profissional é habilidosa em “situar” a questão da adesão ao tratamento na história de vida de Deise, valorizando a descrição que ela tem de si. “***Essa determinação, né? Que você teve com relação a toda a sua vida, ao teu filho, todas as suas conquistas não é?***” “*É. . .*” “***É possível você associá-la ou direcioná-la para os medicamentos?***” Deise responde: “*Ah é sim. É. . . . Porque, agora, é a minha vida, não é?*” “***(Hum, hum.)***” “*Eu antes, eu pensava nele, né? Eu me cuidava por ele. . . . (Sim.) Agora não. . .*”.

Paula conduz o fechamento e a preparação para o que será abordado no próximo. As falas finais de Deise evidenciam valorização das conversas propiciadas pela intervenção, bem como sua sensação de bem estar em ser acolhida e cuidada.

O Quarto Encontro: Engajando-se no Autocuidado. Avanços e Percalços em Direção à Adesão

A conversa inicia com Deise contando ter estado no serviço de saúde muitos dias, passou no otorrino e foi medicada para labirintite o que teria relação com o mal estar vivenciando alguns

dias atrás e com o fato de ter se sentido “*muito tonta*” no dia anterior. Predomina a descontração na conversação, diferentemente do encontro anterior, com muito choro e sofrimento de Deise. Há risos, a profissional comenta sobre o novo corte de cabelo e a aparência de Deise, valoriza seu autocuidado e a busca por bem estar, como ter agendado exames e consultas com especialistas, e atendimento psicológico com a própria profissional. A profissional demonstra receio quanto a isso ser ou não permitido pela equipe de pesquisa.

A profissional segue o roteiro que prevê a análise do processo e os planos para manutenção da adesão e da saúde a longo prazo: “*Então vamos fazer . . . uma revisão dos nossos encontros, não é? . . . Reflexões, procurar novos caminhos, novas medidas pra . . . as questões dos medicamentos mesmo, . . . lembra?*” Embora Deise esteja mais ativa em seu autocuidado (conta que passou a usar o despertador em seu quarto para ser alertada dos horários de tomadas), menciona outro episódio de supressão da dose, ao constatar o atraso de duas horas e meia. Justifica o esquecimento da dose das dez horas por ter se entretido com o cuidado de sua mãe, com depressão, durante o fim de semana. A profissional, novamente, explica que ao ocorrerem atrasos de até cinco ou seis horas, embora não devam acontecer, deve-se tomar a dose mesmo assim, além de destacar que durante esse tempo “*descoberta*”, o vírus segue “*se multiplicando*”.

Os sentidos produzidos nas conversações evidenciam que Deise crê estar “*seguindo melhor o tratamento*”, associando a isso, seu estado emocional melhor.

Não, mas eu tô, eu tô, bem melhor agora do que eu tava . . . Porque, realmente, eu não sei o que tava acontecendo . . . eu tava muito pra baixo, muito assim sem vontade das coisas também . . .

Os esquecimentos das doses relatados não têm sentido de gravidade e permaneceram atenuados pela concordância de Paula que não fez menções no sentido de problematizá-los.

Deise se preocupa quanto a ser vista como alguém que “*não faz nada*” (saída do emprego) e Paula a apoia em sua decisão, valorizando sua

escolha em se cuidar mais, e destacando que aparentava estar emocionalmente melhor em comparação ao encontro em que esteve chorando muito. O diálogo evidencia que a saída do emprego e a experiência de estar nos encontros (espaço de escuta, apoio, continência) contribuiriam para uma sensação de melhora do estado emocional geral. “*Eu tava mais assim irritada, nervosa, assim, aquela angústia, aquela coisa ruim que eu tava, sabe? E eu tô bem melhor assim...*” “*Sim*”. A profissional explora as concepções sobre a participação na intervenção e sobre os recursos que Deise julga necessários para seguir em frente, ao que ela responde necessitar de atendimento psicológico.

. . . E eu acho que o fato também de eu ter vindo, assim, conversado com você, eu acho que isso aí foi muito bom pra mim. É? . . . Porque, assim, eu acho que de vez em quando é bom a gente conversar assim. Mas parece que não, sabe? Assim, mas tem alguma coisa diferente, sabe? Hum. Que, que, que muda assim na gente. Eu acho que foi bom essas, essas conversas assim, sabe? Sim. Por isso que eu queria continuar...

Nos diálogos se produz um sentido singular sobre a experiência da intervenção:

Porque na realidade é tipo um cutucão, né? Você sentiu assim? Cutuquei muito? Senti. [Entrevistadora ri.] . . . mas não foi ruim, não. Jura? Não. Mas foi bom. Algum cutucão que você ficou mal? Não. . . . Foi bom, um cutucão bom.

Durante às vezes a que se referem à intervenção como *um cutucão*, Paula e Deise riem.

Mas o cutucão, no lado bom que eu falei, né? . . . que eu tava assim, meia caída? . . . (Hum, hum.) Inclusive, eu nem lembrava dos remédios mesmo. (Sim.) . . . não sei por que que eu tava chegando nesse ponto. . . Por isso que isso me ajudou [a intervenção] . . . Porque foi depois dessa pesquisa, eu tomei essa decisão . . . que eu comecei a perceber (Hum, hum.) . . . que eu não tava me cuidando... De alguma maneira assim, sabe? Porque eu . . . não sei o que tava acontecendo comigo. Por isso que você tava . . . achando, assim, que eu tivesse com depressão, né?

Nesse encontro, Deise também faz digressões em sua história de vida – sobre sua mãe que a magoou e sobre o esposo, entretanto com conotações mais compreensivas e afetivas, menos ressentidas. Paula acolhe, valoriza sua disposição ao atendimento psicológico, a incentiva a participar dos grupos de adesão e a viabilizar junto ao serviço social a carteirinha para gratuidade no transporte coletivo.

O tema do medo da discriminação emerge, inclusive de que ocorra em serviços de saúde, quando Paula frisa que o bom atendimento, sem discriminação, é um direito e não um favor ou uma dádiva de Deus, como Deise afirma. A profissional propõe que ela reflita sobre como agiria em caso de ser discriminada: “*arrasada, sem saber por onde começar*” e, então, a esclarece sobre as ouvidorias como alternativas de enfrentamento.

A conversa sobre como manter a adesão em longo prazo, um dos pontos centrais do roteiro, para o último encontro, ocorre, entretanto com dificuldade de compreensão:

. . . com relação ao medicamento, o que você acha necessário pra manter essas soluções? De tomar os medicamentos sem atraso, ao longo do tempo? Ah, eu acho que é só eu manter mesmo, né? Hum, hum. Manter o quê? Eu manter... O que que você precisa? . . . Como é que eu vou explicar? . . . Você acha que você precisa de algum apoio? Como assim? . . . Mas em que sentido você fala de . . .

Esse “impasse” na comunicação aponta para uma questão central sobre as repercussões da intervenção, pois falar em “*manter essas soluções*”, embora constasse no roteiro, não é apropriado no caso dessa pessoa atendida. Embora Deise refira sensação de bem estar, não se produzem pelos diálogos, propriamente, *soluções* para as dificuldades nas tomadas nos devidos horários. As falhas de adesão persistem e nos diálogos não se produzem sentidos de gravidade ou de problema quanto às mesmas. Os sentidos predominantes no encerramento da atividade referem-se às *superações* de Deise durante sua vida, à valorização de suas mudanças atuais na direção de uma maior conscientização, compro-

metimento com o tratamento e com o cuidado à saúde, à esperança e à motivação para manter as conquistas em longo prazo.

Discussão: Síntese das Avaliações por Dimensão e Componentes

Considerando que cada componente foi avaliado como “suficientemente”, “moderadamente” ou “insuficientemente” – conforme os padrões em que se mostraram desenvolvidos – a seguir são sintetizadas as avaliações do estudo de caso descrito acima, ressaltando os aspectos que culminaram nos padrões aquém (os dois últimos).

A “**Adequação do desenvolvimento do protocolo aos objetivos, temas e metodologia, segundo o roteiro**” foram moderadamente contemplados nos quatro encontros. No encontro 1 não foi utilizada a folha de registro e, portanto, não realizada a definição conjunta da “lista de problemas” relacionados ao tratamento; a apresentação da pesquisa e de seu objetivo foi genérica; a profissional não se apresentou em termos de seu trabalho e omitiu sua profissão de psicóloga do serviço. Possivelmente as instruções da equipe de pesquisa de que a intervenção não deveria configurar-se como atendimento psicológico repercutiram no receio em se apresentar como psicóloga. Nos encontros 2 e 3: a utilização foi aquém, com pouca consistência e precisão da *metodologia das cenas*; foi superficial a exploração sobre os anos pregressos cujas limitações ao tratamento se relacionavam com a rotina corrida e exaustiva de trabalho, ou ainda, sobre a prática de esconder as medicações do filho (elas ficavam em local pouco acessível, aumentando as chances de esquecimento, tendo possivelmente relação com as falhas pregressas de adesão). No encontro 4: repetição e proximidade nas perguntas sobre a sustentabilidade da adesão a longo prazo, com evidentes dificuldades de compreensão por parte da participante. A profissional se fixa excessivamente ao roteiro, perguntando e anotando as respostas da paciente, o que prejudica o aprofundamento do diálogo e o reconhecimento de que alguns termos, no caso da interlocutora, não eram pertinentes, como por exemplo, falar em

“soluções encontradas para se manter aderente”. Possivelmente, as dificuldades se associem às limitações do próprio roteiro, ao modo como algumas questões, a título de sugestão às profissionais, estavam formuladas, ou ainda à estrutura do protocolo em 4¹¹ encontros, para todos os participantes. Considera-se que os objetivos e assuntos previstos no roteiro para o quarto encontro eram, no caso da dinâmica intersubjetiva analisada, prematuros, demandando um encontro adicional, aos moldes do segundo e terceiro, para que os episódios e as questões fossem mais exploradas, em especial quanto às tomadas das doses fora de casa, no trabalho ou em momentos de entretenimento. Houve um aprimoramento progressivo do desenvolvimento do primeiro ao último encontro.

Com relação à dimensão “**Coerência entre princípios teóricos, metodológicos, éticos e o desenvolvimento do protocolo**”, todos os seus componentes foram avaliados como suficientemente desenvolvidos, o que indica que a capacitação e as supervisões junto com as profissionais, assim como os respectivos *backgrounds* (pessoal e profissional), mostraram-se efetivos para uma reversão radical nas conotações mais prescritivas ou de responsabilização individual. A horizontalidade da relação, a implicação em participar, o esforço em fazer emergir relatos do cotidiano, a postura de escuta, acolhimento e solidariedade, e a valorização da história de vida da pessoa atendida caracterizaram os encontros. Um aspecto problemático refere-se ao paradigma biomédico – historicamente predominante na medicina ocidental que separa o orgânico/físico do psíquico e da vida relacional/social (Traverso-Yepetz, 2001) – e que atravessa a compreensão da profissional e sua produção de sentidos sobre a história da paciente, e sobre seu estado emocional atual, quando associa o cansaço e os choros ao “*orgânico*”. Isso implica um manejo que privilegia a avaliação psiquiátrica como recurso para lidar com essas sensações. No entanto, em resposta, Deise rememora sua história de vida, desde os 11 anos, até o episódio de sua

infecção pelo HIV, significada como injusta, que a coloca numa posição de inconformidade, com significativa repercussão sobre as descrições de si: alguém que luta cotidianamente pela vida, mas não aceita com tranquilidade sua condição de pessoa com HIV. É como se dissesse que está falando de um sofrimento de histórico mais abrangente, portanto psicossocial, que não deve ser reduzido a um sentido fisiológico de uma *depressão*, equiparada a uma questão *orgânica*, cujo único ou principal recurso seja a intervenção psiquiatra.

Com relação aos “**Tipos de abordagens presentes no diálogo**”, considerou-se que as abordagens: educativa, prática e clínica/sintomática foram contempladas suficientemente frente às necessidades da participante. Isso se evidenciou, em especial, nos esclarecimentos dos aspectos técnicos do tratamento (ação dos medicamentos e finalidade de cada exame); sugestões, incentivos e dicas práticas focadas em minimizar as dificuldades singulares da participante como esquecimento das doses, assim como os diálogos em torno de outras queixas e intercorrências clínicas como mal estar, vômito, fadiga, sinais de depressão, com as considerações pertinentes quanto à necessidade de buscar outros recursos e especialidades.

A abordagem psicossocial por sua vez, foi moderadamente contemplada, pois embora ocorresse acolhimento, apoio emocional, continência, empatia, alguns aspectos foram trabalhados de maneira pouco produtiva como a abordagem dos temas do preconceito e da aceitação/inconformidade da condição de portadora. A racionalidade biomédica, muito presente na formação dos cursos na área da saúde, inclusive na Psicologia, ao se interpor na interação analisada, implicou que a sugestão da consulta psiquiátrica em determinados momentos funcionasse como “*interrupção*”, “*entreve*” para a continuidade dos diálogos que explorassem mais detidamente os sentidos do sofrimento e do cansaço expressos por Deise. Embora a sugestão se orientasse pela preocupação legítima quanto a um possível quadro depressivo (e a profissional destacasse não estar “*forçando-a*” a ir, o que é condizente com o respeito à sua autonomia), ela afirma que “o

¹¹ Por se tratar de um ensaio clínico, não poderia haver alterações no número de encontros.

emocional [de Deise] *estava muito abalado na semana anterior*". Nessa passagem a profissional se referia ao encontro em que Deise chorou muito, justamente, quando conversavam sobre "não aceitar diagnóstico"; "o preconceito da própria Deise", nos termos que a profissional colocou, sobre a mágoa e o ressentimento do marido que a infectou. O que se mostra pouco produtivo e problemático dessa abordagem, no entanto, é a comunicação implícita de uma crença da profissional, sustentada no paradigma biomédico psiquiátrico: ficar abalada demais com tais questões, chorar ao falar delas, revela um desequilíbrio a ser corrigido pela intervenção psiquiátrica. Portanto, há uma contradição na condução: se por um lado a profissional incentiva a paciente no sentido de aceitar sua fragilidade, não ser tão exigente em manter-se sempre como uma mulher forte, "uma fortaleza", por outro, quando ela se fragiliza e chora, na interpretação da profissional "em excesso", isso requer o especialista para "o emocional muito abalado".

Outro aspecto que conferiu a avaliação "moderadamente" ao desenvolvimento da abordagem psicossocial foi a falta de exploração sobre os sentidos e os significados da depressão, do cansaço, da inconformidade em ter se infectado, e suas implicações sobre as falhas de adesão. Ou seja, não ocorreram conversas a respeito, segundo a *metodologia das cenas*, propondo, por exemplo:

se lembre de um dia que você estava muito deprimida? Descreva, por favor, a cena que te vem à cabeça: onde você estava; o que lhe passava pela cabeça, etc. Você se recorda como lidou com seus remédios nesse dia?

Para proceder desse modo, a profissional, possivelmente, necessitasse de mais experiência ou formação além da que lhe foi proporcionada no processo da pesquisa. É preciso, no entanto, considerar o "risco" de ao fazer isso, "perder-se o foco", assemelhando a intervenção psicossocial a um atendimento psicológico, ao que as profissionais foram significativamente alertadas para que não ocorresse.

É relevante explicitar que a dimensão dos "Tipos de abordagens" emergiu como categoria de análise somente durante as leituras dos

encontros dos primeiros casos. Questionava-se como a participação das profissionais – estando sensíveis às distinções entre os tipos de dificuldades com o tratamento e perfis de cada participante - implicaria nas conotações que os diálogos poderiam adquirir, tais como: conotações informativas, conotações analíticas com relação aos sentidos atribuídos aos medicamentos e à aids ou conotações baseadas em acolhimento e apoio emocional, entre outras. A isso se associa também a questão da preparação dos profissionais para a incorporação dessa intervenção em serviços de aids no Brasil, na medida em que se pensam as intervenções em adesão, assim como o acolhimento, como parte do campo comum aos profissionais de diferentes formações. No caso, uma intervenção psicossocial em adesão e não uma intervenção em adesão conduzida somente por psicólogos.

O caso analisado nos permite afirmar que há fortes indicadores de o quanto as questões psicossociais são centrais na complexa teia que enreda as pessoas em suas dificuldades com o tratamento. Dentre essas questões, a que se mostrou mais evidente no caso de Deise e de outros casos em processo de análise, foi a oscilação entre sofrimento, inconformidade, num pólo, e tranquilidade, aceitação, noutro pólo, quanto à própria condição: "sou alguém que tem aids", "peguei aids dessa ou daquela maneira". O que se faz necessário considerar é a necessidade de formação apropriada aos profissionais para que abordem tais questões psicossociais e, ainda, por meio de uma metodologia pouco usual como a proposta, a conversa sobre cenas. Outro questionamento é se seria viável nesse tipo de intervenção, trabalhar de modo aprofundado o aspecto da "aceitação do HIV" e outros tantos – acolhendo expressões de sofrimento e identificando angustias cujos sentidos não são suficientemente compreendidos/explorados nos diálogos. Corre-se o risco de que a intervenção perca sua especificidade: o foco nas questões ligadas ao tratamento para promover a adesão, ampliando-se para diálogos com menor delimitação dos assuntos. A escuta livre do profissional, ao se deixar levar pelas narrativas, ou as "digressões" para explorar outros temas da vida da pessoa atendida, como no caso

de Deise, as relações afetivo-sexuais não mais vivenciadas, exigiriam mais encontros além dos quatro, assim como outros saberes e metodologias, se configurando, no extremo, na abdicação do roteiro. Por outro lado, pode haver pessoas atendidas cujos “dramas do tratamento” se relacionam às suas histórias relacionais e aos contextos de vida que ao não serem trabalhados adequadamente na intervenção implicariam riscos à sua efetividade (baixa ou inócua). Dito de outro modo, centrar em dificuldades “mais práticas/operacionais” do manejo dos medicamentos ou em esclarecimentos técnicos, quando as dificuldades das pessoas se relacionam a aspectos subjetivos e intersubjetivos, podem comprometer os resultados da atividade do ponto de vista do êxito técnico e do sucesso prático. Despertadores, lembretes, treinos comportamentais e cognitivos para minimizar esquecimentos de doses, por exemplo, seriam insuficientes para pessoas cujos sentidos atribuídos à aids, à própria infecção ou aos medicamentos sejam associados à angústia, a punições, a magoas e às experiências de retraimento social, solidão, auto proteção frente aos riscos de discriminações, etc.

A dimensão da “**Metodologia das cenas**” (MC), componente metodológico mais inovador – cujas performances e compreensões das profissionais constituíram os principais objetivos das capacitações e das supervisões – foi avaliada da seguinte maneira: quanto à utilização do recurso em termos de frequência e tentativa pela profissional (suficientemente); quanto à utilização em momentos oportunos (moderadamente); quanto ao predomínio da adequação na maior parte das iniciativas em “mobilizar” cenas (moderadamente); quanto à produção de sentidos do paciente sobre si e sobre suas dificuldades no uso das medicações (ampliação da compreensão) durante o desenvolvimento das cenas (moderadamente); quanto às narrativas durante todos os encontros, expressarem intenções ou melhora da adesão (moderadamente). Durante os diálogos para a construção de cenas evidenciaram-se dificuldades de proposição, de compreensão e de desenvolvimento; foi possível discriminar na maioria das passagens, o seu início, mas não seu encerramento ou a passagem para a fase da deco-

dificação dos elementos, de modo que o diálogo com esse recurso ficava quase que indistinto do modo habitual de se conversar. Outro ponto frágil é que o modo predominante com que a dupla desenvolveu a conversa, segundo a *metodologia das cenas*, foi semelhante a um “treinamento” ou “jogo” em que pessoa antecipa uma resposta esperada pelo profissional, o que evidencia compreensão e desenvolvimento distinto e, em parte, equivocado em relação à sua concepção original. Mesmo com essas fragilidades, o recurso dialógico da construção de cenas demonstrou potencialidade para que as conversações se centrassem na experiência cotidiana do tratamento e para a decodificação de sentidos.

Quanto à dimensão “**Repercussões da intervenção para a pessoa atendida**”, cinco dos seis componentes foram avaliados como suficientemente desenvolvidos (“movimentos” da paciente com relação ao tratamento: ampliação da compreensão, maior engajamento, segurança, conveniência e utilização dos recursos do serviço). Com relação à ampliação da sociabilidade e relacionamentos afetivo-sexuais, não foram constatadas repercussões positivas; a participante não tem relações afetivo-sexuais desde o falecimento do esposo e tem poucas amizades, o que está associado ao estigma em relação à aids e ao medo da discriminação. O tema não foi objeto de diálogo aprofundado durante a intervenção. Embora a profissional tenha contemplado a necessidade de esclarecimentos e informações, não há indícios nas narrativas de repercussões quanto à adoção de novos “jeitos” de tomar as medicações e quanto à produção de sentidos mais positivos em relação aos medicamentos (“sem evidências”).

De maneira geral, embora tenha se processado uma maior compreensão de si mesma e das circunstâncias em que as falhas de adesão aconteciam, essas ainda estavam ocorrendo ao término da atividade. O uso de despertador e alarme de celular, muito estimulado, não se mostrou sistemático e suficiente para evitá-las. Não foram produzidos sentidos de gravidade ou de problemas quanto às situações de falhas de adesão que ocorriam durante o período dos encontros (ao sair de casa, ao se entreter num programa de

lazer com o filho ou com o cuidado da mãe, ou quando assistia à televisão e adormecia no sofá). As descrições de Deise acerca desses episódios indicam que em sua compreensão eles ocorriam esporadicamente, os sentidos eram de esporadicidade, embora durante o período da intervenção ela tenha relatado três ocorridos em que a dose foi abolida; esses sentidos não foram problematizados nos diálogos com a profissional.

A repercussão mais evidente no “movimento” de Deise rumo ao bem estar foi que do primeiro ao último encontro ela vivenciou um processo de mudança subjetiva. De entristecida e cansada passou a vivenciar novas sensações (tranquilidade, autoconfiança, segurança e bem estar) e a compreender melhor as implicações de seu estado anterior sobre o modo de seguir seu tratamento. A produção do bem estar também se associou à decisão de efetivar uma mudança importante em sua vida, durante o período da intervenção: seu pedido de demissão, significado como uma decisão difícil, mas necessária e libertadora.

Conclusões

O Quadro Avaliativo desenvolvido mostrou-se apropriado para descrever e orientar a análise do caso. Possibilitou sistematizar dimensões e componentes interdependentes, usualmente pouco analisados, justamente por não caracterizarem boa parte das intervenções desenvolvidas em adesão, ou serem pouco valorizados por aqueles que as desenvolvem, geralmente pouco familiarizados com a perspectiva construcionista social e com a noção de Cuidado. Faz-se necessário, a título de seu aprimoramento para a análise do restante dos casos no banco de dados, a especificação de padrões e/ou critérios em alguns dos componentes do Quadro (Figura 1). Por exemplo, na dimensão da **“Metodologia das cenas”**, o componente **“nos momentos oportunos para utilizá-la, a utilização predominou?”** carece de especificidade (quais seriam esses momentos oportunos?). Refinamentos desse tipo contribuiriam para que o Quadro avançasse de um enfoque descritivo na direção de um enfoque mais analítico.

Todos os componentes relativos à dimensão dos **“Princípios”** foram bem desenvolvidos na interação analisada. Isto é esperável dado o fato da intervenção ter ocorrido em um contexto de pesquisa (padronização de procedimentos, supervisão constante, etc.) para a qual as profissionais foram escolhidas pelos pesquisadores, o que salientou a expectativa de bom desempenho relacionado, justamente, ao “espírito” da intervenção.

Integram, ainda, o núcleo da intervenção os componentes relativos à **“Metodologia das cenas”** que, mesmo moderadamente desenvolvidos, foram relevantes. É importante ressaltar a dificuldade que a profissional enfrentou para operacionalizar uma metodologia muito diferente de sua prática profissional.

As dimensões dos **“Princípios”** e da **“Metodologia das cenas”** são evidentemente as grandes **“novidades”** da proposta e as de maior potencial para promover inflexões nos modelos de atenção em adesão. O caso estudado salientou o potencial positivo principalmente dos aspectos: a implicação do profissional no estabelecimento de uma interação horizontal; a valorização da intersubjetividade na conversação profissional-paciente e nos enredos da “vida em cena”, incluindo as cenas de tratamento; a abertura para ouvir e efetivamente incluir na conversa as “pautas” que o paciente julga importantes.

Os componentes relativos à **“Coerência entre princípios teóricos, metodológicos, éticos e o desenvolvimento do protocolo”** devem ser contemplados. Inclusive, os de natureza metodológica aceitam certa maleabilidade – podem sofrer alterações de ordem e de ênfases (assuntos/procedimentos antecipados ou postergados, enfatizados ou não, entre os encontros, nos seus inícios ou nas finalizações). Demandam ser seguidos com mais precisão, entretanto, os procedimentos de: apresentação mútua; informes e sensibilização sobre os motivos pelos quais um paciente seja convidado a participar (por exemplo, resultados insatisfatórios dos exames e condições clínicas ruins) e, ainda, de formulação da lista com os principais problemas envolvendo a adesão. Estes procedimentos auxiliam que a pessoa elabore sentidos práticos e de necessidade pessoal das conversas.

Quanto às “**Abordagens**” a serem contempladas, isso se condiciona à dinâmica intersubjetiva (da interação e da comunicação) que se produz entre a dupla e, também, às demandas, ao perfil, à história de vida e à realidade atual da pessoa atendida, ou seja, têm caráter singular, situacional, de acordo com as demandas. Além de reconhecer, o profissional deve ser capaz de dialogar sobre como essas questões conformam experiências diversas com o tratamento, contribuindo com as compreensões por parte da pessoa atendida e com o desenvolvimento de novos repertórios, com menor dose de sofrimento, dano e com respeito à sua condição de sujeito de direitos. O estudo de caso sugere que **as abordagens utilizadas, quanto mais coerentes às demandas e articuladas – um “mix” – melhor para o êxito da atividade como um todo.** Isso porque se está tomando a adesão / não adesão como desfechos (práticas) que envolvem aspectos sinérgicos, e não como desfechos de aspectos isolados.

Do ponto de vista da dimensão das “**Repercussões da atividade para a pessoa atendida**” seus componentes são os mais expressivos da inspiração teórica da intervenção na noção de *sucesso prático* de J. R. Ayres. O caso analisado evidencia como podem ser muitas e distintas as repercussões (por isso, tantos itens no Quadro; Figura 1), se tivermos outros horizontes que não o êxito estritamente técnico da atividade. Se orientados exclusivamente por esse, o critério de sucesso da intervenção seria a paciente descrever melhoras consideráveis na adesão, com atrasos de tomadas e esquecimentos de doses dirimidos, o que não ocorreu com Deise. No entanto, ela formulou novas narrativas sobre si, sobre a própria vida, as falhas no tratamento, sobre os sentimentos em relação ao esposo e à mãe, possivelmente, úteis em seus futuros caminhos. Desde a infância se reconhecia “*forte*”, “*batalhadora*”, “*trabalhadora*”, “*criada sem a mãe*”; ao receber o diagnóstico do HIV vê-se uma “*vítima*” e “*injustiçada*”, aspectos identitários pouco produtivos para o enfrentamento da doença e a boa convivência com o tratamento. Nos momentos interativos com a profissional Deise passou a ser, também, “*uma mulher que não trabalha fora*”,

que “*irá se cuidar mais*”, que não precisa ser *uma fortaleza*, que pode chorar e se fragilizar, e que está aprendendo a não temer tanto a discriminação. Sobre o tratamento, o movimento de se “*autoanalisar*” é representativo da produção de novos sentidos para as falhas nas tomadas: de lapsos à autogestão das doses; de falhas “sem sentido” a abandonos do tratamento em fase de maior tristeza e cansaço. Deise se surpreende com suas supostas contradições, tenta compreender as circunstâncias em que as falhas ocorriam, mas não as entende como “*graves*”, “*tão problemáticas*” ou “*tão frequentes*”. Do ponto de vista estritamente técnico, poderíamos questionar o êxito da intervenção, dado que Deise oscilava entre a racionalidade do reconhecimento de que se deve tomar as medicações corretamente e episódios correntes de atrasos e mesmo supressões de doses. Ou seja, a intervenção não “transformou” um paciente “*não aderente*” em “*aderente*”. E este não poderia ser seu objetivo: a adesão é estritamente dinâmica. A rigor não há “*aderentes*” e “*não aderentes*”; há apenas pessoas que estão, naquele momento, seguindo o tratamento com mais ou menos dificuldades (Nemes, 2009). Por outro lado, foi possível identificar êxitos de ordem subjetiva e intersubjetiva da intervenção, que ao se desenvolver com boa aproximação aos princípios, ilustrou as potencialidades das propostas do *Cuidado* e da *atenção psicossocial*. A dinâmica intersubjetiva que predominou durante as interações entre Deise e a profissional expressam o desenrolar de uma relação, de fato, de *Cuidado*, uma vez que “o aspecto técnico [foi] ativa e conseqüentemente posto em contato com o não-técnico em cada momento assistencial . . .” (Ayres, 2004, p. 585). Segundo o autor

para além do manuseio das regularidades de relações meio-fins . . . há em toda ação terapêutica . . . um autêntico encontro entre sujeitos, no qual inalienáveis interesses de compreensão e simultânea construção de si e do outro estarão presentes . . . tais interesses estarão instruindo . . . uma contínua e mútua reconstrução de identidades, concepções, valores e, portanto, projetos positivos de felicidade e saúde no (e a partir do) encontro terapêutico. (p. 585)

Os encontros analisados se aproximaram em grande medida da noção de *encontro entre sujeitos* explicitada acima, o que fortalece a tese da boa qualidade do *Cuidado* quando esse tende mais ao polo da integralidade e se complementa com a noção de *sucesso prático*. Amplia-se o escopo do que seja importante conversar: a pessoa e seu tratamento, em suas diferentes dimensões (sentidos, afetos, lugar que ocupa no projeto de vida) e em seus variados cenários de sociabilidade (daí o atributo *psicossocial* da atenção). “*Quase sempre a psicologia social construcionista estará abordando o sujeito em sua vida cotidiana como espaço próprio para a atenção psicossocial*” (Paiva, 2007, p. 10), ou seja, valoriza-se “a pessoa em cena”, ao centrar as conversações nas experiências intersubjetivas cotidianas (atuais ou pregressas) de lidar com HIV e como tratamento. As conversas que “constroem cenas” constituem o recurso metodológico para isso. Sua utilização, mesmo rudimentarmente como se analisou possibilitou emergir “a Deise em cenas” – no desempenho de vários papéis: trabalhadora, viúva e mãe, usuária do Sistema Único de Saúde (SUS), cidadã com direitos e autonomia para tomar decisões sobre sua vida, como se negar a ir ao psiquiatra ou decidir pedir demissão. Os cenários e personagens do enredo (ambiente e o ritmo de trabalho, a mãe, o marido falecido e filho) interagiam na produção de afetos, sentidos e de performances em sua vida mais ampla e, especificamente, nos âmbitos relacionados ao tratamento (como e onde guardar os medicamentos, os sentidos quanto a ter se infectado, o sigilo ou não sobre o diagnóstico, etc.).

A inspiração construcionista social, portanto, se operacionalizou nos diálogos sobre cenas e cenários, um método para explorar a intersubjetividade da vida cotidiana no transcorrer da *atenção psicossocial*. Esta filia-se à “concepção construcionista da psicologia social” que trabalha “com a noção de *pessoa em interação*, concebida como *intersubjetividade*” (Paiva, 2010). Nesse sentido, dialogam com essa inspiração e a complementam, propostas construcionistas de outros autores como: a da *produção relacional dos significados*, significados como *ações coordenadas* durante as conversações, produtos das

relações dialógicas, do “entre” as pessoas, e não “como algo que mora nas mentes dos indivíduos” (Gergen & Gergen, 2010, p. 41). Essas perspectivas construcionistas sociais, de modo geral, auxiliam com que as intervenções dialógicas em adesão se configurem como *Cuidado e atenção psicossocial junto com* as pessoas. Valoriza radicalmente a dimensão intersubjetiva, seja no modo de pensar as tomadas das medicações na vida cotidiana, seja na forma de conceber os processos comunicacionais de produção de sentidos durante as relações de *Cuidado*. Nessa ótica é pertinente refletirmos sobre a necessidade de intervenções que coloquem os sujeitos em conversas profícuas, capazes de produzir novas ideias, novos entendimentos sobre os “problemas” e novas performances para o cotidiano.

Novas intervenções em adesão no campo da aids em bases teóricas ainda não disseminadas usualmente, contribuem na construção de um cenário de práticas mais comprometido com a mitigação da vulnerabilidade ao adoecimento por aids e em promover o direito ao cuidado integral e qualificado. Conforme se disseminem intervenções nessas bases, haverá o desafio de desenvolver, também, modos inovadores de avaliá-las, coerentes com seus princípios.

Referências

- Ayres, J. R. C. M. (2004). Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface - Comunicação, Saúde e Educação*, 8(14), 73-92.
- Ayres, J. R. C. M. (2009). *Cuidado: Trabalho e interação nas práticas de saúde. Clássicos para Integralidade em saúde*. Rio de Janeiro, RJ: Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Basso, C. R. (2010). *Avaliação da efetividade de uma intervenção psicossocial para melhorar a adesão do paciente à terapia antirretroviral da AIDS: Ensaio controlado aleatório utilizando monitoramento eletrônico* (Tese de doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, SP, Brasil).
- Basso, C. R., Helena, E. T. S., Caraciolo, J. M. M., Paiva, V., & Nemes, M. I. B. (2012). Exploring ART intake scenes in a human rights-based intervention to improve adherence: A random-

- ized controlled trial. *Aids and Behavior*, 17(1), 181-192.
- Caraciolo, J. M. M., Santa Helena, E. T., Basso, C. R., Souza, R. A., Silva, M. H., Adão, V. M., ...Nemes, M. I. B. (2009). Atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no estado de São Paulo, 2007. *Saúde e Sociedade*, 18(Supl. 2), 79-83.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. (2010). *Construcionismo Social: Um convite ao diálogo*. Rio de Janeiro, RJ: Instituto Noos.
- Guanaes, C. A. (2006). *A construção social da mudança em Terapia de Grupo: Um enfoque construcionista social*. São Paulo, SP: Vetor.
- Japur, M. (2006). Prefácio. In C. A. Guanaes, *Construção social da mudança em Terapia de Grupo: Um enfoque construcionista social* (pp. 14-16). São Paulo, SP: Vetor.
- McNamee, S., & Gergen, K. J. (1998). Introdução. In S. McNamee & K. J. Gergen, *A terapia como construção social* (pp. 3-9). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Melchior, R., Nemes, M. I. B., Alencar, T. M. D., & Buchalla, C. M. (2007). Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41, 87-93.
- Ministério da Saúde. (2007). *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids*. Brasília, DF: Autor. Recuperado em 30 de março de 2010, de www.Aids.gov.br
- Ministério da Saúde. (2008). *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids: Vol. 84. Série A. Normas e manuais técnicos*. Brasília, DF: Autor. Recuperado em 30 de março de 2010, de www.Aids.gov.br
- Nemes, M. I. B. (2009). *Desenvolvimento da Linha de pesquisa QualiAids* (Tese de livre docência, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, SP, Brasil).
- Nemes, M. I. B., Equipe QualiAids, & Alencar, T. D. M. (2008). *Avaliação da assistência ambulatorial aos adultos vivendo com HIV/Aids. QualiAids* (Relatório 2007/2008). Brasília, DF: Ministério da Saúde. Recuperado em 30 de março de 2010, de www.Aids.gov.br/qualiAids/
- Nemes, M. I. B., Equipe QualiAids, & Centro de Referência e Treinamento em DST e Aids. (Coords.). (2009). *Avaliação de tecnologias para melhoria da adesão do paciente ao tratamento antirretroviral da AIDS* (Relatório técnico PP-SUS 2006/2007, FAPESP Relatório técnico final, Processo 2006 /61277-6). São Paulo, SP: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo.
- Nemes, M. I. B., Helena, E. T. S., Caraciolo, J. M. M., & Basso, C. R. (2009). Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: Differentiating between epidemiological and clinical approaches. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(Supl. 3), s392-s400.
- Paiva, V. (2007, 25-26 out.). *Prevenção positHIVa?: Abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade*. Trabalho apresentado no seminário "Prevenção Positiva: Estado da Arte", Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Paiva, V. S. F. (1999). Cenas sexuais, roteiros de gênero e sujeito sexual. In R. Parker & R. M. Barbosa (Orgs.), *Sexualidades pelo avesso: Direitos, identidades e poder* (pp. 250-269). São Paulo, SP: Editora 34.
- Paiva, V. S. F. (2005). Analysing sexual experiences thought 'scenes': A framework for the sexuality education. *Sex Education*, 5(4), 345-358.
- Paiva, V. S. F. (2006). Analisando cenas e sexualidades: A promoção da saúde na perspectiva dos direitos humanos. In C. F. Cáceres, G. Careaga, T. Frasca, & M. Pecheny (Orgs.), *Sexualidad, estigma y derechos humanos. Desafios para el acceso a la salud en América Latina* (pp. 23-51). Lima, Peru: Facultad de Salud Pública y Administración, Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Paiva, V. S. F. (2010). A dimensão psicossocial do cuidado. In *Apostila do Curso de especialização em prevenção ao HIV/Aids no quadro da vulnerabilidade e dos Direitos Humanos* [Mimeo]. São Paulo, SP: Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS, Universidade de São Paulo.
- Paiva, V. (2012). Cenas da Vida Cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: Paiva, V.; Ayres, J. R.; Buchalla, C. M. (Orgs.), *Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde. Livro I* (pp. 165-208). Curitiba, PR: Juruá Editora.
- Paiva, V. (2012a). Dimensão Psicossocial do Cuidado. In: Paiva, V.; Ayres, J. R.; Buchalla, C. M. (Orgs.), *Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde. Livro II* (pp. 41-72). Curitiba, PR: Juruá Editora.

- Paiva, V., & França, I., Jr. (2010). From Natural History of Disease to Vulnerability: Changing concepts and practices in contemporary public health. In R. Parker & M. Sommers (Eds.), *Routledge handbook of global public health: Vol. 1* (pp. 98-107). London: Routledge.
- Paiva, V., Leme, B., Nigro, R., & Caraciolo, J. M. M. (2000). Lidando com a Adesão – A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In P. R. Teixeira, V. Paiva, & E. Shimma (Orgs.), *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo* (pp. 27-78). São Paulo, SP: Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS, Universidade de São Paulo.
- Rasera, E. F., & Guanaes, C. A. (2010, jun.). Momentos marcantes na construção da mudança em terapia familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 315-322.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2001). Contribuições do pensamento construcionista para o estudo da prática grupal. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(1), 201-209.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2003, abr.). Grupo de apoio aberto para pessoas portadoras do HIV: A construção da homogeneidade. *Estudos de Psicologia* (Natal), 8(1), 56-62.
- Rasera, E. F., & Japur, M. (2005, abr.). Os sentidos da construção social: O convite construcionista para a Psicologia. *Paidéia* (Ribeirão Preto), 15(30), 21-29.
- Santos, M. A. (2010). *Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral* (Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, SP, Brasil).
- Schwandt, T. A. (2006). Três posturas epistemológicas para investigação qualitativa. Interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln, *O planejamento da pesquisa qualitativa. Teorias e abordagens* (2. ed., pp. 193-217). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Traverso-Yepez, M. (2001, dez.). A interface Psicologia Social e saúde: Perspectivas e desafios. *Psicologia em Estudo* (Maringá), 6(2), 49-56.
- World Health Organization. (2003). Adherence to long-term therapies evidence for action. Retrieved October 13, 2011, from http://www.who.int/chronic_conditions/en/adherence_report.pdf

Recebido: 27/06/2012
Aceite final: 29/10/2012

Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento de HIV/Aids

Renata Bellenzani¹
Maria Ines Baptistella Nemes²
Vera Paiva³

BELLEZZANI, R.; NEMES, M.I.B.; PAIVA, V. Health professional-patient communication and care: evaluation of an intervention for HIV/AIDS treatment adherence. *Interface (Botucatu)*, v.17, n.47, p.803-34, out./dez. 2013.

Interventions to improve HIV/AIDS treatment adherence are often based on cognitive approaches of the health professional-patient communication and health behaviors. From a social-constructionist perspective of professional-patient communication and treatment experiences, it was assessed the implementation process of an individual psychosocial intervention, consisting of 4 encounters and informed by the conceptual frameworks of Vulnerability and Human Rights in the psychosocial dimension of Care. Taking all 16 encounters (4 encounters with each participant), the implementation process was considered "moderately developed." Difficulties were encountered to develop dialogic conversations and decode meanings regarding the lack of adherence in social situations integrated with interpersonal and sociocultural scenarios. Despite the predominance of guidelines and motivational incentives for patients, there were also dialogic moments of co-understanding difficulties in adherence in its different meanings in medication intake scenes. This approach to care proves to be productive to enhance adherence practices.

Keywords: Medication adherence. Patient care. HIV/AIDS. Communication. Evaluation.

Abordagens cognitivistas da *comunicação profissional-paciente* e dos comportamentos em saúde predominam nas intervenções para apoiar a adesão ao tratamento de HIV/Aids. Mediante uma perspectiva construcionista social da *comunicação profissional-paciente* e de suas experiências com o tratamento, avaliou-se a implementação de uma intervenção psicossocial individual, composta por quatro encontros e informada pelo referencial da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos na dimensão psicossocial do Cuidado. No conjunto dos 16 encontros (quatro com cada voluntário), avaliou-se que o processo de implementação foi "moderadamente desenvolvido". Houve dificuldades para desenvolver *conversas dialógicas* e decodificar sentidos das falhas de adesão em situações sociais, articuladamente aos cenários interpessoais e socioculturais. Mesmo predominando orientações e incentivos aos pacientes, também ocorreram momentos dialógicos de co-compreensão das dificuldades de adesão, em seus diferentes sentidos nas cenas de tomadas. Esta modalidade de cuidado revela-se produtiva no campo das práticas em adesão.

Palavras-chave: Adesão à medicação. Assistência ao paciente. HIV/Aids. Comunicação. Avaliação.

¹ Curso de Psicologia, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Rodovia BR 497 km 12, Cidade Universitária. Paranaíba, MS, Brasil. 79500-000. renata.bellenzani@ufms.br

² Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo (USP).

³ Departamento de Psicologia Social e do Trabalho, Instituto de Psicologia, USP.

Introdução

A adesão do paciente à terapia antirretroviral (TARV) é crucial para os programas de HIV/Aids⁴ em todo o mundo; dela dependem: a supressão duradoura de carga viral, a prevenção da resistência viral e falência, e a redução da morbidade e mortalidade (Rasu et al., 2013), possibilitando vidas saudáveis e produtivas às pessoas com HIV (Liau et al., 2013).

A adesão refere-se a quanto o comportamento de uma pessoa corresponde às recomendações **acordadas** com o profissional da saúde ao tomar remédios, seguir dietas e/ou mudar o estilo de vida. É, sobretudo, um processo influenciado simultaneamente por vários fatores, requerendo uma abordagem multidisciplinar e contínua, especialmente nas doenças crônicas (Organização Mundial de Saúde - OMS, 2004).

Afirmando o papel da assistência à saúde, a adesão é resultante do lidar dos pacientes, diariamente, com conjuntos dinâmicos de limitações, cujo enfrentamento “é construído e exercitado na vida social cotidiana, ou seja, em diversos contextos intersubjetivos, entre os quais sobressai, pela relevância e constância, a relação com o serviço de saúde” (Nemes, 2009, p.5).

O Programa Brasileiro de Aids preconiza a condução de atividades de incentivo e monitoramento da adesão pelos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), entre estas **consultas médicas e atendimentos individuais por outros profissionais de saúde, focados especificamente na adesão ao tratamento** (Brasil, 2008, 2007). Não houve, porém, estudos abrangentes de avaliação dessas atividades até 2009, quando um inquérito nos serviços do Estado de São Paulo mostrou que a abordagem da adesão é realizada, predominantemente, por médicos e enfermeiros no interior dos atendimentos regulares; e que a maioria das demais atividades dos serviços que envolvem adesão é pouco específica, insuficientemente protocolada e avaliada (Caraciolo et al., 2009).

Intervenções em adesão: comunicacionais, de aconselhamento e educativas

Com base em revisão de 36 estudos qualitativos publicados entre 1996 e 2005, Vervoort et al. (2007) sugerem que intervenções em adesão explorem as barreiras e os facilitadores da adesão da perspectiva dos pacientes, pois atuam como processos subjacentes aos fatores apontados por estudos epidemiológicos; e abordem os modos pelos quais as pessoas gerenciam seus cotidianos ao tomarem os antirretrovirais. As conversas com os pacientes devem abordar: a condição de “ser alguém que vive com HIV”, pois a aceitação melhora a adesão; manutenção ou não do sigilo sobre a soropositividade (se abrir pode tanto ajudar a melhorar a adesão, como se expor a comentários negativos e discriminações); as respostas clínicas benéficas da TARV (diminuição da carga viral, melhora da imunidade); e quais circunstâncias implicam esquecimentos ou alterações conscientes das tomadas da medicação. Recomenda-se: ofertar informações; solicitar que a pessoa descreva suas tomadas rotineiras; apoiar o desenvolvimento de habilidades, sobretudo de organizar a vida, antecipar riscos de falhas e acessar rede de suporte; desenvolver confiança nos profissionais mediante comunicação aberta e franca. “Adaptar a medicação à vida ao invés da vida à medicação é a primeira e a mais importante estratégia para promover a adesão” [tradução das autoras] (Vervoort et al., 2007, p.279).

Depreende-se, assim, que as atividades individuais de apoio à adesão devem investir fortemente na singularização e na disponibilização contínua de momentos

⁴Adotamos a sugestão do Departamento Nacional de DST/Aids/Hepatites, Ministério da Saúde, de grafar “aids” como substantivo comum, em caixa baixa, exceto na sigla “HIV/Aids”, nomes próprios e citações diretas.

de conversas entre profissionais e pacientes, sobre as experiências com o tratamento nos diferentes contextos, buscando formas de o paciente “viver melhor”, “da forma que *lhe convenha*” (Nemes et al., 2012, p.281).

Com base nas cinco principais perspectivas teóricas identificadas por Leventhal e Cameron (1987) nos trabalhos sobre intervenções em adesão em aids e tuberculose – comunicacional, biomédica, comportamental, cognitiva, de autorregulação e modelo transteórico – a revisão de Munro et al. (2007) aponta que os trabalhos da perspectiva comunicacional baseiam-se na ideia de que uma boa *comunicação profissional-cliente* (mensagem clara, conteúdo adequado e vínculo) repercute em melhoras na adesão, via a educação do paciente.

Embora desde o final dos anos 1990 atribuam-se efeitos de determinadas características da comunicação e da interação médico-paciente na adesão – receber informações sobre seu tratamento, ser escutado e respeitado, ser ativo em questionar (Roberts, Volberding, 1999) – a perspectiva comunicacional é a que tem menos trabalhos categorizados (cinco); destes, somente dois são artigos de revisão (Griffin et al., 2004; Lewin et al., 2001) que examinam efeitos da comunicação sobre comportamentos de saúde, no âmbito de determinadas intervenções. Assim, poucos trabalhos examinam os efeitos da comunicação, especificamente, sobre a adesão, embora componentes da comunicação sejam utilizados dentro de inúmeras intervenções em adesão, raramente de modo explícito ou como componente principal (Munro et al., 2007).

Revisão de 25 intervenções em adesão à TARV, publicadas entre 1996 e 2004, conclui que as intervenções têm sido essencialmente “ateóricas” e de rigor metodológico insuficiente para avaliação de efetividade e capacidade de generalização (Amico, Harman, Johnson, 2006). Por outro lado, 18 das intervenções incluíam sessões individuais de *counseling, counseling support, supportive communication or individualized patient education*. Mesmo variando em duração e frequência, e se associadas, ou não, a outros procedimentos, estas sessões, evidentemente, compreendem conversas entre profissionais e pacientes.

Assim, embora seja possível perceber a valorização da comunicação e do diálogo no plano propositivo de boa parte das intervenções, as conversas transcorridas entre profissionais e pacientes constituem uma espécie de “caixa-preta”. Há pouca ou nenhuma explicitação sobre em que bases teórico-metodológicas foram concebidas e desenvolvidas. Adicionalmente, poucas são as análises qualitativas, se comparadas aos inúmeros estudos experimentais que descrevem mais os procedimentos de randomização, alocação e desfechos, do que os processos comunicacionais com os participantes. Afinal, o que se entende por *comunicação profissional-paciente*? Por conversar ou dialogar?

Estas indagações ensejaram uma **avaliação qualitativa de um ensaio de intervenção** de cuidado individual para apoiar pacientes a melhorar sua adesão ao tratamento antirretroviral, objeto deste artigo – complementar a outras avaliações desta natureza (Bellenzani, Nemes, 2013; Nemes et al., 2012; Santos, 2010). Os Quadros 1 e 2 resumem o ensaio e o recorte de investigação deste artigo, respectivamente. No Anexo 1 encontra-se um resumo do protocolo da intervenção.

Bases conceituais e metodológicas da intervenção

Uma intervenção que enfatiza a dimensão psicossocial do adoecimento e do *Cuidado*

A intervenção avaliada foi pensada no bojo da resposta brasileira à aids, cujas proposições no quadro dos direitos humanos, por exemplo, têm sido gestadas desde o final do século XX. A formulação mais recente do *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH)*, para analisar a epidemia e propor ações programáticas, orientou o desenvolvimento do protocolo. Este quadro expressa o compromisso de “buscar novas bases epistemológicas e técnicas rumo às propostas de reconstrução das práticas de saúde” (Ayres, Paiva, Buchalla, 2012, p.12) no contexto do SUS, concretizando seus princípios: universalidade, integralidade e equidade.

Quadro 1. Ensaio controlado de uma modalidade de intervenção em adesão, em um serviço de referência do Estado de São Paulo

O ensaio aconteceu em 2008, num serviço de referência, no município de São Paulo. Os voluntários tiveram suas medidas de adesão monitoradas por seis meses, utilizando frascos que armazenavam um de seus medicamentos, antirretrovirais, com dispositivo eletrônico para registro dos horários de abertura (MEMS - Medication Event Monitoring System). Foram convidadas pessoas maiores de 18 anos, em tratamento com o mesmo esquema de TARV há, pelo menos, seis meses, cujos resultados da última carga viral eram maiores que 50 cópias/ml, sugerindo problemas de adesão. O objetivo era avaliar a efetividade da intervenção e, por isso, seu protocolo de quatro encontros foi implementado somente com pacientes do grupo experimental entre o 3º e o 4º mês da pesquisa.

Concebida como uma tecnologia de Cuidado para apoio à adesão, centrada nas conversações entre profissionais de saúde e os pacientes em encontros individuais, ela foi conduzida, no ensaio, por duas psicólogas e uma assistente social integrantes da equipe do serviço. Elas contaram com o auxílio de um roteiro elaborado de acordo com o protocolo original (em anexo), subsidiado por um conjunto de recomendações extraídas dos artigos de revisões sobre as intervenções de adesão mais efetivas. Pretendeu-se uma abordagem da adesão distinta das abordagens geralmente praticadas nas consultas médicas ou nos atendimentos de cada núcleo profissional, numa concepção interdisciplinar, condizente com as recomendações para o trabalho em equipes multiprofissionais nos serviços de aids.

As três profissionais se inscreveram, espontaneamente, para uma capacitação ofertada pela equipe de pesquisa, como parte do processo seletivo dos profissionais que se voluntariaram a conduzir o protocolo. A ideia central da capacitação foi promover uma “desconstrução” do modo tradicional de atendimento e abordagem da adesão, em 48 horas de atividades teórico-práticas pautadas pela metodologia problematizadora da abordagem pedagógica-crítica de Paulo Freire. As atividades incluíram: a) dramatizações e vivências, seguidas de discussão em grupo e de sínteses pelos coordenadores; os/as profissionais eram incentivados/as a revisitarem seus saberes e experiências acumuladas, à luz dos novos referenciais a que estavam sendo introduzidos/as (serão descritos adiante); b) vivência simulatória por 48 horas de tomada de medicação placebo; c) dramatizações em que os participantes simulavam a condução da intervenção junto a atores profissionais ou colegas, para que experimentassem formas de manejo da intervenção, alternando-se entre os “papéis” de paciente e profissional; d) atendimentos-piloto com pacientes do serviço (Santos, 2010). Além da capacitação ocorreram supervisões das profissionais com membros da equipe, durante a condução do protocolo.

Os resultados quantitativos finais não mostraram diferenças estatisticamente significativas entre as taxas de adesão dos grupos de controle e experimental; a carga viral média teve decréscimo significativo em ambos os grupos, sem diferença significativa entre os grupos. A análise do ensaio clínico foi publicada por Basso et al. (2012).

Quadro 2. Objetivos e método da avaliação qualitativa, objeto deste trabalho

<p>Objetivos da avaliação qualitativa</p> <p>a) avaliar, segundo dimensões e componentes, como e em que nível os momentos conversacionais possibilitados pelos quatro encontros se aproximaram daquilo que, idealmente, fora planejado enquanto protocolo, uma vez que o roteiro de apoio às profissionais estruturou - ainda que relativamente - os encontros.</p> <p>b) articuladamente à análise da concretização do protocolo, analisar: “quem são os participantes”, aspectos de sua história de vida, convivência com a doença / tratamento, e quais sentidos das falhas/problemas/dificuldades de adesão emergiram nas conversações da profissional com eles.</p>
<p>Método</p> <p>São analisadas as conversações transcorridas nos encontros individuais entre uma profissional de saúde (psicóloga) com quatro voluntários (04 encontros/sessões de cada, totalizando 16, com aproximadamente uma hora de duração). O material integra o banco de dados da pesquisa original (gravações e transcrições de 176 encontros dos 44 pacientes atendidos pela intervenção em protocolo completo, dentre os 64 do grupo experimental).</p>
<p>Critérios para seleção dos quatro casos</p> <p>a) todos atendidos pela mesma profissional Vera (nome fictício).</p> <p>b) seleção dos dois primeiros pacientes e dos dois últimos a ingressarem na pesquisa/intervenção, tendo em vista que, ao conduzir sucessivamente os encontros, o desenvolvimento da intervenção poderia aprimorar-se.</p> <p>A escolha da profissional e dos casos por ela acompanhados na intervenção não tem justificativa metodológica. O material respectivo foi o primeiro a ter as análises finalizadas, no âmbito da avaliação completa, que inclui o material dos casos das outras duas profissionais. O tipo de análise feita exige um espaço maior para a comunicação dos resultados, o que implicou que o presente trabalho se debruçasse sobre o estudo dos casos de uma única profissional.</p>
<p>Sobre a profissional</p> <p>Vera é psicóloga do ambulatório de aids do serviço de referência, local da pesquisa. Faz atendimento psicológico de pacientes há, aproximadamente, 20 anos. Uma vez que este serviço é campo habitual de pesquisas e treinamentos, ela já participou de muitas pesquisas operacionais e atua como instrutora de capacitações.</p>

⁵ O campo, corrente ou perspectiva construcionista social – denominados, às vezes, no plural – é heterogêneo, plural e em transformação. Alguns postulados básicos do construcionismo social têm sido mais compartilhados (nem sempre com a mesma ênfase a cada um) por um conjunto de autores considerados *construcionistas* (ver Iñiguez, 2002). Propostas epistemológicas do construcionismo social nas ciências humanas e sociais têm sido incorporadas pela Psicologia, especialmente na Psicologia Social, desde os anos 1980 (uma das principais referências é Kenneth Gergen); e, mais recentemente, na Psicologia da Saúde, sobretudo na Psicologia Social em Saúde, em que Mary Jane Spink é uma das referências. Extrapolaria o limite de espaço deste trabalho evocar este extenso campo para situar, em diálogo, uma **das vertentes construcionistas da psicologia social na saúde** – que “pensa o processo saúde-doença no Quadro da V&DHs [Vulnerabilidade e Direitos Humanos]” (Paiva, 2012a, p.46). As autoras deste trabalho identificam pontos convergentes com outras vertentes construcionistas, brasileiras e internacionais, que mereceriam ser explorados, ao tratarem das temáticas *comunicação, conversação, dialógica, produção e negociação de sentidos*, nas práticas psicoterapêuticas e psicossociais individuais, grupais, familiares, institucionais e comunitárias. Além da noção de *construção social do self*, central para o debate das práticas de cuidado psicológicas. Optamos, assim, por indicar a leitura de alguns destes autores: Marilene Grandesso, Carla Guanaes, Emerson Rasera, Marisa Japur, Sheila

... continua

Distanciando-se das orientações cognitiva e comportamental mais presentes nas intervenções em adesão (Simoni et al., 2010), sustentou o planejamento da intervenção, a noção de *Cuidado* no campo da adesão ao tratamento de doenças crônicas (Nemes et al., 2009). A inicial maiúscula indica a intenção em ampliar os sentidos mais comuns da assistência ou do cuidado ao paciente, propondo-o “como categoria reconstrutiva” das práticas de saúde (Ayres, 2009a, p.62), inspirando-se na hermenêutica de Gadamer e Habermas.

O *Cuidado* é definido como

[...] uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade. (Ayres, 2009a, p.42)

No plano mais concreto das práticas de saúde,

cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. [...] há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar [...] uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente [...]. Então é forçoso saber qual o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial [...]. (Ayres, 2009c, p.37)

A produção do *Cuidado* numa intervenção dialógica em adesão pressupõe “diversos, interligados e complexos [...] giros [...]: de sujeito para intersubjetividades; de controle técnico para sucesso prático; de tratar para cuidar” (Ayres, 2009c, p.37). Sobre a comunicação que constitui o *Cuidado*, se avança da noção de pessoas enquanto núcleos individuais de subjetividade (em que suas identidades se associariam à mesmidade/permanência) para a noção de “constituição dialógica das subjetividades”, inspirando-se em Habermas (Ayres, 2009c, p.29). Na relação intersubjetiva, os sujeitos se reconhecem mutuamente e “se constituem um diante do outro [...] [buscando] um compartilhamento de horizontes”, durante as conversações que almejam produzir saúde (Ayres, 2009c, p.35). A partir de “pontes linguísticas entre o mundo da tecnociência e o senso comum” (Ayres, 2009c, p.34).

Do *Quadro da V&DH* (Ayres, Paiva, Buchalla, 2012) deriva a segunda fonte conceitual: a dimensão psicossocial implicada no *Cuidado*, filiada à abordagem construcionista social (Paiva, 2012a). Conceitualmente, as perspectivas construcionistas sociais propõem

uma mudança paradigmática em relação às perspectivas representacionais ou cognitivistas, que afirmam de modo essencial e universal a existência de realidades psicológicas e processos internos, tais como pensamento, memória, atenção, motivação e emoção [...]. [Diferenciam-se das] teorias psicológicas hegemônicas [que] buscam explicar, por meio desses processos, o comportamento e os relacionamentos humanos. (Guanaes, 2006, p.22)⁵

Contrapondo-se às perspectivas que tomam o indivíduo como “conjunto de fatores intrapsíquicos ou biológico-comportamentais”, o Cuidar que integra a

atenção psicossocial de inspiração construcionista social trabalha com “a noção de *pessoa em interação*, concebida como *intersubjetividade* [...] e como *sujeito de direito*” (Paiva, 2012a, p.45). Enquanto derivação metodológica, “o sujeito em cena é a porta mais interessante para iniciar qualquer conversa na abordagem psicossocial do Cuidado, para lidar com qualquer das três dimensões da sua vulnerabilidade ao adoecimento” (Paiva, 2012a, p.62).

A “metodologia das cenas no quadro da V&DH” (Paiva, 2012b, p.187) incorporada à intervenção, foi desenvolvida no bojo do movimento construcionista social – especificamente no campo dos estudos de gênero, sexualidade e prevenção das DST/Aids (Paiva, 2006). As profissionais que a conduziram com os voluntários, foram capacitadas e supervisionadas nos referenciais da intervenção, incluindo este método, para que, durante as conversações, propusessem o “levantamento, a descrição e a decodificação de *cenários e contextos socioculturais*” (Paiva, 2012b, p.165). O Quadro 3 detalha a incorporação desta metodologia ao ensaio clínico. O objetivo era colaborar com as pessoas para refletirem criticamente sobre suas experiências com o tratamento, concebendo-as como “sujeitos de sua vida cotidiana e sujeitos de direitos” (Paiva, 2012b, p.166-7).

No âmbito do cuidado à pessoa vivendo com HIV, a conversa sobre cenas de tomadas de medicação sofisticada o diálogo sobre a dinâmica da adesão ao tratamento, que sempre envolve mais do que uma receita. [...] levantam-se episódios em que não se tomou a medicação, quais as cenas “fáceis” que garantiram a tomada [...], analisadas em conjunto com cada pessoa e de diversos ângulos – do ponto de vista de sua trajetória pessoal nos serviços, dos sentimentos presentes em cada cena de tomada, assim como da compreensão da discriminação e da estigmatização social associada à Aids, no contexto familiar e no emprego. (Paiva, 2012b, p.169)

McNamee, Harold
Goolishian, Tom
Andersen, Harlene
Anderson e Lynn
Hoffman. A limitação de espaço nos obriga a focalizar as referências que sustentaram mais diretamente o planejamento da intervenção e foram incorporadas às capacitações e supervisões com as profissionais que a conduziram. A perspectiva construcionista que sustenta a *dimensão psicossocial do Cuidado*, utilizada neste estudo, se inspira mais fortemente: na tradição pedagógica construcionista de Paulo Freire, em George Mead, Jerome Bruner, Erving Goffman, Thomas Luckmann e Peter Berger, assim como nas abordagens construcionistas sociais dramáticas que dialogam com a produção no campo da sexualidade e gênero, de John Gagnon, Richard Parker e Peter Aggleton.

Quadro 3. A metodologia das cenas⁶ nas capacitações e supervisões do ensaio clínico

Para que as *conversas em cena* ocorressem com espontaneidade – por meio das quais os interlocutores “encarnassem” vozes e ações dos “personagens”, as profissionais foram incentivadas a agirem como “diretoras” de um filme ou novela, utilizando solicitações tais como: “*Vamos pensar essa situação que você está me descrevendo: a dose da medicação que você que tem que tomar no seu trabalho... Vamos construir esse momento como se fosse uma cena de novela... Como é o seu local de trabalho?... Quem são as pessoas com quem você está neste horário? Vamos imaginar que a sala estivesse vazia, mudariam os acontecimentos?*”. Após a “construção” e “visualização” densa da cena, a proposta é decodificar os sentidos das ações, das condutas, das sensações, emoções e decisões (principalmente, as espontâneas, menos racionais), envolvendo a tomada da dose. Conforme o enredo, o contexto local e cenário sociocultural mais amplo, entendimentos ou ideias das profissionais que ajudassem a compreender o que se passava deveriam ser comunicadas; não como verdades ou “interpretações” impostas e, sim, como possibilidades, podendo o interlocutor concordar ou não. Portanto, as profissionais participavam da negociação e da produção dos sentidos compreensivos. Inclusive, além da “construção verbal” da cena, encenações densas ou mais simples (como atores “passando os textos”, somente as falas dos personagens) também poderiam ocorrer.

A metodologia buscou facilitar que as profissionais, atentas à dimensão psicossocial de qualquer adoecimento e dos comportamentos de saúde, auxiliassem as pessoas, pelo diálogo, a reconhecerem suas dificuldades pessoais para se manterem aderentes e a imaginarem as mudanças possíveis. Sobretudo, aquelas que dependessem do “passar a agir” ou a interagir socialmente, gozando dos direitos a que se tem como cidadão (não ser discriminado, direito à privacidade, a assistência de boa qualidade, a decidir pelo que melhor lhe convém entre possibilidades terapêuticas, ao acesso às informações, insumos e recursos que auxiliem o autocuidado e a adesão).

Foi incorporada como um recurso conversacional e vivencial para expandir o entendimento de que a produção das dificuldades corriqueiras com o tratamento – por exemplo, não buscar a dose no armário, na empresa; não tomá-la na sala da casa de uma amiga – está condicionada, entre outros determinantes sociais, aos sentidos que as ações, não-ações e interações adquirem em cada cena social. Entende-se, portanto, a vulnerabilidade individual ao adoecimento por falhas no tratamento, “inextricavelmente integrada à programática e à social” (Paiva, 2012b, p.187).

⁶ A expressão *conversas em cena* não consta em publicações anteriores acima citadas sobre a *metodologia das cenas*. Durante este estudo ela nos pareceu apropriada para denominar a conversa que solicita narrativas de cenas e as analisa.

Novas dimensões e componentes para avaliar uma intervenção psicossocial em adesão: da transmissão de mensagens à comunicação dialógica

As referências acima descritas exigem a implementação de uma modalidade psicossocial de *Cuidado*, focada nos problemas de adesão ao tratamento de HIV/AIDS, que depende, portanto, dos fluxos das conversações. Logo, é necessário delinear a perspectiva de *comunicação profissional-pacientes* adotada nesta avaliação.

Uma “boa comunicação” nas práticas de saúde é, tradicionalmente, aquela cuja ênfase se coloca na competência do profissional no uso da linguagem e na clareza de seus enunciados (informativos e prescritivos). Esta concepção é herdeira da *revolução cognitiva*, processada desde os anos 1950 na psicologia, intensificada por mudanças no âmbito da filosofia da ciência, a partir da década de 1970 (Álvaro, Garrido, 2006). O paradigma então predominante ficou conhecido como *paradigma do processamento da informação*, em que os processos cognitivos são abordados mediante a metáfora do computador, numa analogia entre os processos computacionais e os cognitivos – incluindo os que envolvem a comunicação interpessoal: pensar, formular, transmitir enunciados; receber e processar mensagens. “[...] A mente como um sistema de processamento de informações” (Álvaro, Garrido, 2006, p.250).

Esta apreensão cognitiva da comunicação sustentava-se no “velho paradigma do conhecimento”, em crise na filosofia da ciência, sendo progressivamente substituído por “novos paradigmas do conhecimento” (Pearce, 1996, p.181), entre outros, o do construcionismo social. A comunicação no “velho paradigma” supunha “que a linguagem se referisse ao mundo, ou seja, que a linguagem é representacional: fala-nos das coisas que estão ‘ai fora’. [...] estabelece que a transmissão da mensagem (ou seja, conseguir que as mensagens passem ‘daqui’ para ‘ali’) é a função chave da comunicação” (Pearce, 1996, p.176).

A partir desse paradigma pode-se compreender, por exemplo, uma das críticas dirigidas à perspectiva comunicacional nas estratégias de melhora da adesão: ignorar as atitudes, fatores motivacionais e interpessoais que interferem na **recepção da mensagem** e em sua **conversão em mudança comportamental** pelo paciente (Munro et al., 2007). Os processos são, portanto, operados individualmente pelos interlocutores (em suas mentes como computadores). O profissional “pensa”, formula e transmite enunciados; o paciente assimila, processa as mensagens recebidas, e as converte em comportamentos. Características “negativas” do paciente ou “má qualidade da mensagem” emitida podem interferir em seu processamento e conversão em “respostas” comportamentais pelo paciente.

Afastando-se da perspectiva cognitiva, o modo com que se analisou a comunicação no presente estudo guiou-se pelas epistemologias da hermenêutica filosófica e do construcionismo social (Schwandt, 2006). Estas orientaram o modo de conceber a *comunicação profissional-paciente* e, no processo de avaliação da implementação, orientaram, também, “como” se escutavam os áudios e se liam as transcrições das conversas. Com base em Gadamer,

a compreensão é a interpretação [...]; no ato de interpretar [...] as tradições e os pré-julgamentos concomitantes que influenciam nossos esforços de compreender, [estão] condicionando nossas interpretações [...]; a compreensão é participativa, conversacional e dialógica [...] sendo conquistada somente através de uma lógica de pergunta e resposta [...]. (Schwandt, 2006, p.198-9)

A tradição hermenêutica e o construcionismo social valorizam a compreensão de sentidos produzidos nos processos conversacionais, preocupando-se em “esclarecer as condições nas quais ocorrem as compreensões” (Schwandt, 2006, p.200). Embora discordem sobre a questão de existir ou não, a priori, verdades a serem interpretadas, ambas compartilham “a crítica geral do significado enquanto objeto”, dos significados “como entidades fixas que podem ser descobertas e cuja existência independe do intérprete”; ambas têm “afinidade com a noção do nascimento do significado” (Schwandt, 2006,

p.202). Ou seja, “o sentido e o entendimento são construídos socialmente [...], não [os] alcançamos ou possuímos até realizarmos uma ação comunicativa [...]” (Anderson, Goolishian, 1998, p.36).

Na abordagem psicossocial do *Cuidado* proposta na intervenção – e nesta avaliação – a comunicação é pensada como compreensões mútuas produzidas no intercâmbio dos sentidos, ou seja, “no entre” os falantes. Tanto na interação profissional-paciente, como da pessoa atendida com “os outros” com quem interage, e se comunica, em suas cenas cotidianas (performática e intersubjetivamente). Não se tratam, portanto, “dos sentidos existentes dentro de cada um, a priori”, a serem transmitidos e assimilados, mas, sim, dos sentidos construídos e compartilhados na cena de encontro profissional-paciente.

Para avaliar as conversações e, por conseguinte, se estas concretizaram o protocolo de abordagem psicossocial proposta para a intervenção, foi necessário, então, adotar a noção de que as conversas não são todas, necessariamente, de natureza dialógica, podendo ser de natureza monológica, conforme denomina Guanaes (2006), com base nas interfaces das proposições teóricas de John Shotter, Mikhail Bakhtin e Harlene Anderson.

Conversas dialógicas possibilitam *multiplicidade de vozes*, ao contrário das monológicas, em que se impõe *uma voz*, perspectiva, tradição ou discurso dominante (por exemplo, o discurso técnico-científico, médico, religioso, psicológico etc.). Diálogos possibilitam intercâmbios, complementações, interações entre as *vozes*, e, nesse ínterim, a emergência de inovações e de novos sentidos “a partir de reconhecimento do outro como uma voz distinta e particular”; “criando assim possibilidades da construção conjunta da ‘mudança’” (Guanaes, 2006, p.73).

Derivou-se, assim, dessas perspectivas teóricas e metodológicas, uma abordagem avaliativa dinâmica (ilustrada na Figura 1, descrita no Quadro 4); sistematizada em dimensões e componentes interdependentes, correspondentes a aproximações mais “panorâmicas” ou mais “internas” (como um “zoom”).

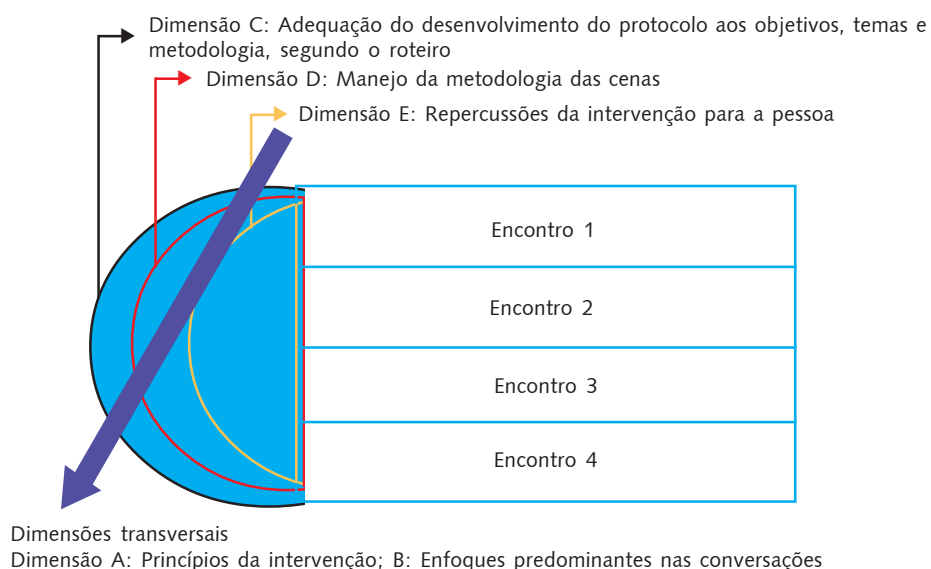


Figura 1. Abordagem avaliativa da intervenção

Quadro 4. Abordagem avaliativa segundo dimensões e componentes. Abrindo a “caixa-preta”

<p>Dimensão A: “Princípios Gerais da intervenção” (teóricos, metodológicos e éticos) Seu principal componente teórico-filosófico, mais abrangente e transversal à intervenção, é a “produção do Cuidado em adesão, por meio de uma interação comunicacional dialógica entre profissional e pessoa atendida”. Outros quatro componentes fundamentais à comunicação dialógica integram esta dimensão (ver Quadro 9).</p>
<p>Dimensão B: “Enfoques predominantes nas conversações” Busca-se avaliar se o referencial da dimensão psicossocial construcionista do Cuidado em adesão – trabalhar com “a pessoa no contexto e o contexto na pessoa” (Paiva, 2012a, p.59) – foi implementado. Sendo psicossocial e comunicacional no plano propositivo, é necessário avaliar se esse enfoque foi predominante ou não, em relação a outros possíveis: educativo ou comportamental-cognitivo (ver Quadro 9). Examina-se, em primeiro lugar, o processo de acolhimento (segundo acepção que tem sido veiculada no SUS, com a Política Nacional de Humanização), necessário às intervenções que pressupõem a dimensão psicossocial do adoecimento e do Cuidado – para a compreensão contextualizada das experiências de autocuidado, como a adesão. Avalia-se a ‘qualidade da escuta’ das narrativas livres do paciente – melhor quando se “amplia o horizonte normativo para uma dimensão existencial” (Ayres, 2009d, p.92) – e a responsividade da profissional: em que medida se implicou na conversação, sendo interessada, solidária e apoiadora. Se seus questionamentos incentivavam a reflexão e ampliavam as possibilidades de a dupla compreender os sentidos intersubjetivos daquilo que era compartilhado – sentimentos, relações sociais na família e no trabalho, relacionamentos afetivos, condições de vida/cidadania, projetos etc. Se tendiam à singularização (“respondiam” àquilo que a pessoa expressava), não orientando-se, sobretudo, somente pelas regularidades tecnocientíficas. Configurando mais fortemente o enfoque psicossocial construcionista, esperava-se que, ao escutar as narrativas, a profissional as explorasse segundo a metodologia das cenas. Vividas cotidianamente, estas “dependem da trajetória e dos recursos de cada pessoa [...] da sua condição social – de gênero, de classe, estado emocional ou sorológico e, [...] dos programas a que tem acesso. Ou seja, da menor ou maior vulnerabilidade social, pessoal e programática que, então, se expressará a cada cena” (Paiva, 2012b, p.199). O enfoque psicossocial do Cuidado configura-se na medida em que se pressupõe a pessoa atendida, sempre em interação, em mudança, e não a expressão de uma “interioridade própria e permanente” ou, ainda, de “respostas” que caracterizam “seu padrão de comportamento ou de crenças” (enfoque comportamental-cognitivo). O que geralmente é entendido como <i>crenças do paciente</i> (um componente individual da vulnerabilidade) devem ser trabalhadas no diálogo, remetendo-as aos contextos relacionais e sociais de sua produção (plano sociocultural da vulnerabilidade). Portanto, diálogos decodificadores que promovam “<i>ampliação da consciência</i>”, contribuindo com a “<i>emancipação psicossocial</i>” das pessoas em relação aos determinantes que as oprimem e ampliam sua vulnerabilidade aos adoecimentos (Paiva, 2012b, p.186).</p>
<p>Dimensão C: “Adequação do desenvolvimento do protocolo aos objetivos, temas e metodologia, segundo o roteiro” Seus componentes são mais “operacionais” (diferentemente dos que integram as duas dimensões anteriores, transversais e “filosóficas”). Analisa-se a operacionalização das recomendações do roteiro para cada encontro (ver categorias nos quadros 7 e 8). Esta dimensão abrange as duas seguintes.</p>
<p>Dimensão D: “Manejo da metodologia das cenas e implicações” Formulada para avaliar mais especificamente componentes de condução relacionados ao desenvolvimento das <i>conversas em cena</i>, previstas para os 2º e 3º encontros. Integram-na cinco componentes na forma de questões avaliativas (ver Quadro 9). Com essa metodologia pretendia-se potencializar o enfoque psicossocial construcionista no Cuidado em adesão. Analisa-se se houve esforço da profissional para utilizar o recurso e quais suas implicações para a compreensão, pelo diálogo, das práticas e dos sentidos envolvidos em cada cena/cenário de tomada/não-tomada das medicações. Investiga-se em que medida os sentidos intersubjetivos das práticas, pouco racionais, contraditórios ou até mesmo irreconhecíveis até então, foram comunicados entre os interlocutores, e, num plano mais ampliado, problematizados, pensados criticamente, no diálogo. Sobretudo, quando as cenas explicitassem condições e discursos / vozes sociais opressoras, relações desiguais e desrespeito aos direitos. Busca-se, também, dimensionar o potencial e as limitações das <i>conversas em cena</i> para auxiliar a pessoa a formular colocações expressivas de movimentos para lidar / enfrentar as barreiras objetivas e simbólicas que dificultavam “ser aderente” em cada cena/situação.</p>
<p>Dimensão E: “Repercussões da intervenção para a pessoa” Formulada para investigar as narrativas do paciente que explicitassem intenções ou práticas iniciadas durante o período da intervenção, movimentos de mudança na direção da melhora da adesão, autocuidado, bem-estar e projetos de vida. Integram-na dez componentes (ver Quadro 9) que explicitam os horizontes normativos das interações de Cuidado: a melhor convivência com o tratamento de acordo com sua <i>conveniência</i> para a vida do paciente e a busca do <i>êxito técnico</i> do tratamento, na medida em que se configure, simultaneamente, como <i>sucesso prático</i>. Este remete ao valor que as ações (por exemplo, tomar remédio) assumem para a pessoa no cotidiano e em seus projetos futuros, “em razão de implicações simbólicas, relacionais e materiais” (Ayres, 2009b, p.139). Ou seja, remetem aos sentidos intersubjetivamente construídos, vividos singularmente na forma de inteligibilidades das intenções: “porque e para que ter saúde”, “não adoecer para poder fazer o que”, “tomar remédio para que”. Ao profissional que cuida, cabe o respeito, o incentivo e o apoio às intenções do paciente guiadas por seus <i>projetos de felicidade</i>, como destaca o autor.</p>

Os resultados comparativos dos casos serão descritos nos quadros 5 a 9, utilizando-se nomes fictícios. Sugere-se sua apreciação previamente à Discussão. À guisa de informação complementar, constam, no Quadro 5, dados clínicos e medidas de adesão dos participantes. O Quadro 6 corresponde ao objetivo “b”, da Introdução, sobre quem são os pacientes e o que contaram acerca das experiências envolvendo o tratamento⁷. Nos Quadros 7 e 8 (correspondentes aos objetivos “a” e “b”), analisam-se do primeiro ao quarto encontro (síntese longitudinal, reproduzindo trechos), segundo dimensões e componentes; aprofundando-se na produção de sentidos durante as conversas.

A partir da análise qualitativa exaustiva sintetizada nos Quadros 6 a 8, avaliou-se objetivamente o desenvolvimento da intervenção nos quatro casos, utilizando-se um Quadro Avaliativo que contempla uma escala de padrões preestabelecidos (Quadro 9).

⁷ Como o ensaio clínico não permitia o acesso das profissionais aos prontuários, nem às medidas de adesão coletadas, todas essas informações tinham como fonte, exclusivamente, o próprio paciente. A primeira autora, que não participou do campo da pesquisa, teve acesso aos dados clínicos somente ao final das análises qualitativas.

Quadro 5. Dados clínicos e medidas de adesão dos pacientes

Conforme o protocolo da pesquisa, os quatro participantes mostravam carga viral acima do limite de detecção (50 cópias/ml) no último exame de rotina antes do início da pesquisa. O perfil viral do período de um ano anterior à pesquisa era compatível com um padrão de adesão insuficiente (replicação viral relativamente baixa, mas constante) nos casos de Álvaro, Deise e Ciro; padrão este mantido no período da pesquisa bem como no ano posterior. Foram realizadas três medidas de tomada de medicamento com monitoramento eletrônico: no 2º mês de pesquisa (antes dos encontros), 4º mês (depois do 3º ou 4º encontro) e 6º mês (após os encontros). As três medidas de Álvaro e Deise indicaram adesão insuficiente, com valor máximo de 82% e mínimo de 62%. As três medidas de Ciro indicaram adesão adequada (acima de 95%). No caso de Amaro, os padrões foram diferentes. Já no primeiro mês da pesquisa (antes dos encontros) sua carga viral decrescera muito, vindo a tornar-se indetectável antes do 1º encontro. Para ele, as medidas do monitoramento eletrônico foram de 91%, 100% e 97%.

Discussão

No conjunto dos casos, a intervenção desenvolveu-se “moderadamente”. **A inflexão pretendida via “a desconstrução” do modelo mais tradicional de abordagem dos problemas de adesão, foi preliminar, mais “ensaística”, não operando nos quatro casos.** Variações no processo implicaram melhor desenvolvimento de alguns componentes, ou de uma dimensão à outra. A implementação com Dirce (“dos últimos”), mais próxima das bases originais, sugere um aprimoramento progressivo em relação a Ciro e Amaro (“dos primeiros”).

Destacam-se duas fragilidades da implementação; e comuns ao conjunto dos casos: 1) no todo, as *conversas dialógicas* não foram preponderantes, embora tenha havido encontros, ou momentos, mais dialógicos que outros; 2) desenvolver *conversas dialógicas*, em todos os encontros, foi difícil, sobretudo, sustentadas nos referenciais teórico-metodológicos originais: *Quadro da V&DH e metodologia das cenas*.

Incentivar e treinar ou dialogar?

As dificuldades conversacionais identificadas, numa apreensão mais imediata, têm raízes nas próprias interações, no que se refere às identidades sociais de “médico/profissional” e de “paciente”, em que, historicamente, “a palavra final” é do primeiro; o segundo fala “o que tem”, escuta os diagnósticos e prescrições, “assimila-os”, e se comporta conforme recomendado; no máximo, solicitando esclarecimentos. Não é comum o entendimento de que pacientes e profissionais necessitam dialogar sempre, sobretudo para além dos aspectos biomédicos.

Quadro 6. Os pacientes e suas dificuldades/problemas de adesão

Pacientes	Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros	Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão
CIRO	<p>71 anos, aposentado, homossexual, mora sozinho, sabe do HIV há 20 anos; em tratamento há 17, não expressa inconformidade ou tristeza a respeito. Ao contrário da mãe, "que não tem preconceito", o pai o expulsou de casa ao surpreendê-lo com um rapaz aos 13 anos, quando começou a trabalhar como mordomo na casa de uma família estrangeira, onde está há 40 anos, atualmente somente aos fins de semana, "um bico". Os padrões sabem do diagnóstico. Tem pouco contato com duas irmãs e se ressentido pela distância afetiva de uma delas, embora morem próximos. Conversa abertamente nos encontros, dá risadas, nega "algum tipo de depressão". Cita um rapaz com quem se relacionou por 18 anos de quem ainda gosta; se relaciona com outro, "um jovem de 26 anos", que ignora sua soropositividade. Sente-se bem de saúde, ativo, enfatiza que nunca teve internações por doenças oportunistas.</p>	<p>Relata seguir o tratamento corretamente, "faço tudo certinho", "o esquema está bem". Diz-se "franco" ao contar que, em alguns períodos, suspendeu o uso das medicações, exemplificando com uma viagem com um namorado, quando não as levou. Não sabe os nomes dos medicamentos que toma, referindo-os por cores ou como o coquetel. Toma nove comprimidos por dia, cinco pela manhã e quatro à noite. Compara o <i>tratamento</i> no presente e no passado: hoje as tomadas são em casa, no passado eram na residência em que trabalhava, quando justifica "esconder os remédios", "tomar escondido" em função da presença de terceiros. Sente-se bem e satisfeito com o atual esquema, comparando-o com um esquema anterior, "ruim", pois incluía medicação conservada em geladeira. A conversação produz um entendimento compartilhado de que não há problemas de adesão com ele.</p>
AMARO	<p>36 anos, casado, pai de um garoto de 12 anos, esposa soronegativa, a quem omitiu que se infectou numa relação sexual homoafetiva, explicando que contraíra o vírus usando droga injetável. Evita as relações com homens e só as vivencia quando "a vontade aberta, esporadicamente", o que preserva em absoluto sigilo, tal como o diagnóstico. Diagnosticado há dois anos e meio, diz: "foi um baque", "só não fiz uma besteira" pelo filho estar junto; ele não sabe sobre o HIV do pai. Diz que se acostumou, ora que está se acostumando, a ser soropositivo. Trabalha em uma metalúrgica há vinte anos. Os papéis como homem, pai de família e trabalhador são muito valorizados; diz-se "uma pessoa agitada", o que relaciona ao início do tratamento medicamentoso, há pouco mais de seis meses, cujas primeiras experiências foram ruins; enfatiza: "nunca gostei de tomar remédio". Muito preocupado em manter o sigilo absoluto sobre o HIV, teme a discriminação no trabalho e que a esposa também seja alvo; incomoda-o que as pessoas sintam medo dele, que seja "taxado" como alguém que "fez alguma coisa. [que digam: 'ele] usou droga ou ele saiu com homem' [...]". Hoje refere uma convivência "mais tranquila", "menos sofrida com o HIV"; antes pensava que morreria e não deveria fazer planos; hoje, não mais; mudança que associa a conversas na internet com outras pessoas que vivem com HIV e ao apoio de seu médico, a quem se refere com satisfação, que o orienta em questões que extrapolam o âmbito clínico (contemplam vida social e seus direitos), o que o ajudou a lidar com o diagnóstico.</p>	<p>O assunto das medicações emerge associadamente ao comentário "sou agitado", "ele [medicamento], no começo, ele me deixou um pouco irritado", me sentia "zozno, com gosto horrível na boca". Diz: "estou me acostumando, me adequando" "nunca gostei de tomar remédio". Conhece as nomenclaturas dos dois medicamentos do esquema (7 e 19 horas, Bivir e Efavirenz), queixa-se do seguinte: "me deixa zozno, ansioso". Diz que tem "poucas falhas", às vezes atrasos na tomada da noite, em função da rotina de trabalho: horas extras que o fazem chegar em casa após as 19hs; não leva a medicação, sabe que existem "estojinhos" (porta comprimido), mas não tem um. A tomada de uma terceira medicação (não especificada) às 23h00min é condicionada ao momento de se deitar, cujo sentido é o de uma estratégia: se passar mal estará dormindo; os horários de se deitar variam, logo, as tomadas também. Pouco explorados nos diálogos, há aspectos sugestivos de que algumas falhas nas tomadas se associam ao fato de a medicação ser "bem guardada", cujo sentido é escondida, pela preocupação de não estar visível a terceiros. Tem algumas estratégias pessoais para se recordar se já tomou as doses. Crê seguir o tratamento adequadamente e, segundo seu médico, "[atrasos de] até meia hora, não tem problema". "Procuro, da melhor forma, tomar direitinho. Porque eu sei que é um bem pra mim." Indagado sobre não levar a medicação ao trabalho ser/ou não "um problema", responde: "quem tá ocasionando o problema sou eu mesmo".</p>

continua

Quadro 6. continuação

Pacientes	Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros	Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão
ÁLVARO	<p>39 anos, aposentado por invalidez, mora sozinho, homossexual, tem um <i>"ex-companheiro"</i>, com quem mantém contatos afetivos, a quem, no decorrer dos encontros, às vezes, é chamado de <i>"meu namorado"</i>. Fala bastante sobre ele; sofre com a suspeita de que mantenha relações concomitantes com outro. É a respeito desta relação afetiva que mais se expressa; depois de se apresentar como aposentado finaliza: <i>"[não há] mais nada, assim, que eu possa estar falando de mim"</i>. Sua voz expressa melancolia, indiferença e fatalismo; pouca iniciativa de falar, mais respondente. Indagado, cita três irmãos, pais falecidos (a mãe, desde seus dois anos, e o pai, no início de sua adolescência). Viveu num colégio interno, depois em uma família adotiva na adolescência, deixando essa casa e interrompendo os estudos após briga com pais substitutivos, ao saberem da sua orientação homossexual; passou a morar na casa do pai biológico recém-falecido, na companhia da madrasta. Distanciou-se da família adotiva, mantendo contatos esporádicos, hoje <i>"aceitam um pouco mais"</i>. Soube do HIV em 1999, quando uma agente de saúde incentivou a testagem. Ao receber o diagnóstico diz <i>"quase me atirei nos trilhos do metrô"</i>, destacando que recebeu o resultado friamente, experiência comparada ao atendimento cuidadoso no serviço atual quando da segunda testagem. Sofreu intensas discriminações no trabalho ao revelar a soropositividade à chefe; por depressão e pela aids, se aposentou. Sofre discriminações, violência física e psicológica dos irmãos, <i>"ex-presidiários, violentos"</i>; a irmã <i>"dominadora"</i> já o queimou, gravemente, atirando-lhe água fervente, ficou um mês internado. Vive atualmente em disputa com ela, em função do terreno compartilhado em que tem sua casa, para onde pretende voltar, mas, pelo corte no abastecimento elétrico está impossibilitado; paga aluguel em outro local; vive entre sua casa e do namorado, está em dificuldades financeiras.</p>	<p>Crê que o <i>MEMS</i> está auxiliando-o a se lembrar das tomadas e a <i>"ter mais responsabilidade"</i>, e que segue o tratamento corretamente em <i>"noventa e cinco por cento das vezes"</i>. Menciona já terem ocorrido poucos episódios de supressões de doses da manhã, em dias que saía à noite, retornando às seis da manhã; dormia durante o dia, ao acordar, decidia tomar, então, somente à noite. Atrasos na tomada da noite, de uma a uma hora e meia, não são significados como falhas; supressões de doses ocorrem durante viagens aos finais de semana (inicialmente, afirma que leva os frascos dos medicamentos e, em seguida, reconhece que, às vezes, não o faz por esquecimento). Duas colocações relevantes são pouco exploradas: de que faz algumas <i>"confusões"</i> com os medicamentos e que já consumiu muita bebida alcoólica, associando com episódios em que abolia doses, estes, sim, significados como problemas. Em tom de preocupação, afirma que está voltando a beber depois de um ano, abstinente. Crê seguir <i>"certinho"</i> o tratamento, no momento. Seu esquema atual: 02 kaletas, 01 lamivudina, de 12/12 horas e 01 viread à noite. A rotina atual é a de pernoitar alguns dias na casa do namorado e, frequentemente, acordar por volta das cinco da manhã, acompanhá-lo até o trabalho, retornar para casa e, ao tomar café, entre 8:00 e 8:30, tomar os medicamentos. À noite, as falhas são frequentes, com variações de até duas horas, mas ele não significa tais experiências como <i>"dificuldade"</i> ou <i>"problema"</i> em função dos horários serem inconvenientes, por exemplo. Seu entendimento atual é o de que as falhas ocorreram no passado, agora são esporádicas.</p>

continua

É comum, justamente, a insuficiência de tempo nos atendimentos que dificulta ampliar o diálogo. Como esperar, então, que nesta intervenção, conduzida no ambiente do serviço de saúde, os pacientes falassem espontaneamente? E, ainda, falassem "sobre a vida, não somente sobre os remédios". Eles comentavam que isto era incomum nas consultas médicas.

A despeito destas dificuldades gerais, a implementação teve boa aproximação aos princípios gerais, além de repercussões no autocuidado e no bem-estar, segundo falas dos participantes. Destaca-se a "permissão" intersubjetivamente construída para a emergência de narrativas sobre problemas, falhas,

Quadro 6. continuação

Pacientes	Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros	Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão
DEISE	51 anos, trabalhadora do setor de produção de uma empresa (pediu demissão entre o primeiro e o segundo encontro, justificando: “para poder me cuidar mais”). Viúva há vinte anos, quando tomou conhecimento do HIV do marido, falecido por aids. Não fez o teste, após três anos adoeceu e, internada, soube do diagnóstico e iniciou a TARV. O filho de 22 anos, órfão de pai ainda pequeno, é seu principal apoio e “motivo de viver” , a quem ela contou sobre o HIV há um ano; se esforçou durante anos para manter o sigilo por medo de que o filho se entristecesse ou sofresse discriminações. Sofre com o diagnóstico, sente-se “injustiçada” e ressentida com o esposo que a infectou, não teve mais relações sexuais.	Seu atual esquema, de 12/12 horas, inclui quatro medicamentos, cinco comprimidos prescritos para as 10h00min e quatro para as 22h00min, mas os horários das tomadas oscilam muito. Pela manhã, o ritmo intenso de trabalho dificulta se lembrar da tomada ou ela posterga ir ao armário pegar comprimidos na bolsa. Atrasos da noite são significados como consequências do cansaço que a fazem se esquecer de tomar a dose, ou adormecer antes das 22h00min, assistindo à TV, acordando até 3 horas depois; às vezes, ingere a dose com atraso, às vezes, a suprime. Pouco explorado, tem histórico de esconder os frascos dos medicamentos e não tomá-los na frente do filho, o que sugere relação com as falhas por esquecimento. As dificuldades de adesão também se associam às experiências de efeitos adversos, “ficar meio grogue” , o que repercute em decisões pouco conscientes, de suprimir determinadas doses quando tem algum compromisso e “quer ficar bem [sem efeitos adversos]” .

dificuldades e erros no tratamento, produzidas na conversação, nos quatro casos. Se a profissional fosse normativa, possivelmente o medo da repreensão impossibilitaria assumi-los – como ocorre, geralmente, nas consultas médicas, segundo os pacientes.

Assim, a inflexão pretendida se processou parcialmente. Em alguma medida, foi prejudicada pela perda da dialogia em momentos/assuntos-chaves, subsumida pelo estilo comunicacional mais diretivo, “checklist”; ou pelo viés “excessivamente motivacional”. Por exemplo, no caso de Álvaro, embora Vera fosse convidativa ao diálogo, diante de um interlocutor mais lacônico deslizou para instruções e incentivos.

De modo geral, as conversas mesclaram características de orientação cognitivo-comportamental (mudar crenças, treinar, motivar, aumentar senso de autoeficácia) com características mais próximas das perspectivas construcionistas sociais.

As conversas tendiam a dialógicas, “mais construcionistas”, quando, por exemplo, a profissional fazia perguntas abertas, demonstrando a intenção de entender mais, ou melhor; quando comentava sobre o que a pessoa sentia ou fazia, não como características “inerentes” e “permanentes”, mas entendendo-as condicionadas à situação interpessoal e ao contexto; quando reconhecia que havia “vários jeitos de seguir o tratamento” ou “várias soluções” possíveis; e quando mencionava que, juntos, “iriam encontrar aquela mais conveniente à pessoa”, “a que fazia mais sentido para ela”. Engajamentos desse tipo sugerem que houve algum grau de “dinamismo dos processos de comunicação e [de] centralidade da interação eu-outro na produção de sentidos” (Gunaes, 2006, p.30).

Por outro lado, quando mais monológicas as conversas, predominavam as perguntas fechadas (“está fazendo direitinho?”), que investigavam a frequência de práticas, ou que possuíam “embutidas” expectativas de resposta; ou ainda, explicações técnicas repetitivas, incentivos, dicas e instruções no tempo verbal imperativo (“você tem que fazer isto”) que interrompiam a continuidade do que a pessoa contava. Produzia-se, assim, uma dinâmica comunicacional que restringia a produção de *novas vozes*, ou seja, de sentidos elucidativos segundo outras perspectivas compreensivas, mais ampliadas do que as do nível individual.

Quadro 7. Análise das conversações por dimensões e componentes/Encontro 1

CASOS	Ciro	Amaro	Álvaro	Deise
	ENCONTRO 1 (as falas dos pacientes estão em itálico e negrito)			
Sentidos produzidos na apresentação da intervenção	Exceto com Ciro , predominaram sentidos que favoreciam o entendimento de que os encontros seriam de cuidado, e não de pesquisa, o que é positivo: <i>“atendimento”, “ajudar as pessoas a lidar com seus medicamentos”, “vamos pensar juntos”, “uma troca”</i> . Com Ciro , os sentidos predominantes foram: <i>“uma pesquisa”, “um tipo de entrevista”</i> ; o paciente inclusive complementou dizendo: <i>“eu já dei entrevista uma vez para a VEJA”</i> . Com ele ressaltou-se o uso do <i>MEMS</i> , a contagem dos comprimidos pelos pesquisadores e o TCLE, sem a devida valorização da especificidade dos encontros enquanto uma atividade de cuidado (o número de encontros e seus objetivos, por exemplo), embora fosse parte da pesquisa maior. A implicação disto foi a dificuldade em produzir-se, entre a dupla, uma dinâmica de Cuidado que ficou secundária à interação de entrevistador-entrevistado.			
Sentidos sobre a participação na pesquisa e uso do MEMS	Ambos citaram com familiaridade os profissionais do serviço, como se tivessem atendido ao convite de pessoas amistosas. Amaro deu justificativas altruístas, concordando com o que o profissional lhe dissera, <i>“para ajudar os outros”</i> , mas também disse: <i>“é bom, às vezes, a gente falar [...] É bom a gente conversar”</i> , o que sugere o sentido de necessidade ou relevância pessoal, ao contrário de Ciro que veio, basicamente, para atender a um pedido; ele acreditava: <i>“sempre tomei certo [os comprimidos]”</i> embora no passado tenha tido <i>“uma ou outra falha”</i> em situações de viagens. Indagado sobre expectativas sobre a pesquisa, desejava uma nova vacina, <i>“pra gente ficar com menos medicação e melhor na saúde e no organismo [...]”</i> . Sobre o <i>MEMS</i> , embora perguntado, não comenta. O uso do dispositivo não é explorado com Amaro, emerge fortuitamente no segundo encontro, quando justificava o não-uso do porta-comprimido no dia a dia, para transportar os medicamentos de casa ao trabalho.	Diz, primeiramente: <i>“por curiosidade”</i> , quando a profissional o questiona (negociação de sentidos) como se isso não fosse suficiente. Daí, então, se produz um sentido pessoal: <i>“[Que] eu comece a tomar, que eu tome o remédio mais certinho”</i> . Reconhece as falhas no uso contínuo das medicações, em especial após rompimento com companheiro, <i>“não tomava com tanta regularidade [...] perdi a vontade de viver”</i> . Acreditava que a pesquisa já está ajudando-o, possivelmente se referindo ao <i>MEMS</i> . <i>“Porque tá me ajudando a tomar o remédio mais regularmente.”</i> Refere-se ao dispositivo como um recurso de auxílio para se lembrar dos horários das tomadas, um controle benéfico.	Produziram-se os sentidos <i>“se policiar mais”</i> ; <i>“[...] para melhorar a vida da gente [...] E encontrar outras soluções”</i> . Aprofundar o diálogo sobre a experiência do <i>MEMS</i> possibilitou emergir as cenas de tomadas no cenário do trabalho, pois ela explicava que não era possível levar os frascos ao trabalho <i>“porque ficariam na bolsa, [...] nuns armários, [...] Se alguém quiser abrir e mexer, vai abrir [...] [Você] Evita porque tem medo? É. [...]”</i> .	
Conversa sobre a carga viral detectável como justificativa ao convite para a intervenção	Não desenvolvida no primeiro encontro, somente no segundo. Amaro disse que, há quase seis meses em TARV, o médico lhe informara que os resultados de seus últimos exames estavam melhores (referindo-se também ao CD4); não sabia os valores, mas compreendia a função de cada. Ciro teve mais dificuldades nesse assunto; para ele era incompreensível o motivo de sua carga viral detectável, pois acreditava tomar <i>“certinho”</i> os remédios; mencionou: <i>“a médica briga comigo”</i> e achava que os <i>“exames ruins”</i> se deviam ao envelhecimento (tem 71 anos).		Embora não tenha ocorrido nas conversas iniciais que apresentavam a intervenção, ocorre ao final do primeiro encontro com Álvaro e Deise. Com ele, em meio à investigação sobre falhas nas tomadas e as explicações da profissional sobre a relação entre o aumento da carga viral e atrasos ou supressões de doses, incentivando-o a ser mais aderente. Com ela, a abordagem ao final do encontro foi providencial e, possivelmente, fruto da sensibilidade da profissional em não falar da carga viral no início, uma vez que Deise estava muito incomodada com a informação no TCLE sobre a possibilidade de filmagem e gravação da intervenção, além de ressentida com a condição soropositiva, pois a infecção sexual pelo esposo era significada como uma injustiça.	

continua

Quadro 7. continuação

CASOS	Ciro	Amaro	Álvaro	Deise
Apresentação mútua	Aos quatro pacientes, a profissional praticamente não se apresentou, se colocou genericamente como “ <i>psicóloga na pesquisa</i> ”, ou não falou nada sobre si, contrariando o princípio do reconhecimento mútuo para o desenvolvimento de uma comunicação dialógica. Com Deise, ao final da intervenção, afirmou preferir não mencionar que era psicóloga no serviço, contrariamente ao protocolo.			
Livre conversação Escuta das narrativas de apresentação e sobre as experiências com o tratamento	Bem desenvolvidas com os quatro pacientes, o que possibilitou a emergência de suas histórias pessoais atuais e pregressas; o foco nas rotinas de tratamento possibilitou vislumbrar os cotidianos, os cenários em que o tratamento ocorre, embora tenha havido fragilidades nas conversas específicas sobre os esquemas de tratamento de cada um, dificultadas, possivelmente, pelas nomenclaturas dos medicamentos ou pela complexidade do esquema de tratamento (Ciro). As confusões e dúvidas eram não somente dos pacientes, mas da profissional também. Incipiente com os quatro foi a exploração de possíveis diferenças na rotina das tomadas atualmente com o MEMS e, anteriormente, sem o dispositivo.			
	Esforço da profissional para identificar “ <i>questões, dificuldades, problemas</i> ” com tratamento. Predominaram perguntas do tipo: “ <i>you take medicine?</i> ”, “ <i>you are taking medicine, right?</i> ”, um estilo diretivo (“ <i>checklist</i> ”), não dialógico, que não favoreceu a exploração de sentidos. Perguntas genéricas, atemporais e averiguadoras pouco convidavam à rememoração e análise das situações específicas.	Conversa mais exploratória, convidativa, maior especificidade nas perguntas sobre o tratamento. São mais explicitadas as circunstâncias em que ocorriam os atrasos de até 3 horas nas tomadas. Amaro afirmou que estes ocorriam muito raramente, cujo sentido se transformou no decorrer da conversação: ele reconheceu que as horas-extras no trabalho ocorriam com mais frequência, logo atrasava as tomadas das 19:00; e que, às vezes, dormia sem tomar a dose das 23h00min. Ficou prejudicada a compreensão sobre o esquema de tratamento. Queixa-se de efeitos adversos: “[...] <i>O efavirenz, ele bagunça um pouquinho comigo. Então eu não tomo.</i> ”	As dinâmicas das interações com ambos se assemelharam num aspecto: o tema do tratamento ficou secundário durante boa parte do encontro 1 e, também, nos seguintes. Expressaram-se significativamente sobre outras questões além do tratamento, com significativo sofrimento. Ela, em relação à decisão recente de demitir-se do emprego, às circunstâncias de sua infecção sexual pelo esposo, o constrangimento de ter aids e o “ <i>bloqueio</i> ” na vida sexual que repercutiram em diálogos sobre sentir-se deprimida. Já Álvaro reconhecia como problemas em sua vida: o término com o namorado e seu esforço para reatarm, a suspeita de que era traído, as dívidas, a moradia em terreno compartilhado com a irmã agressiva e os irmãos violentos que o discriminavam. A dinâmica comunicacional que se produziu caracterizou-se, portanto, pela escuta, acolhimento e apoio emocional por parte da profissional, que, respeitando as necessidades de ambos, inseria o tema do tratamento nos momentos possíveis e apropriadamente. A complexidade psicossocial de suas vidas teve implicações sobre o diálogo e sobre a intervenção como um todo: a “ <i>tensão</i> ” entre restringir ou expandir o foco das conversações; a pertinência ou não de encaminhá-los para psicologia e psiquiatria (se desejavam ou concordavam) e, no caso de Álvaro, o longo intervalo de 60 dias entre os encontros 1 e 2, que acarretou dificuldades de se recordarem das conversas anteriores. A despeito disso, a profissional conseguiu valorizar e reposicionar o tema da experiência do tratamento em meio às conversas sobre outros temas. Foi possível identificar as circunstâncias dos problemas de adesão e, embora não com tanta clareza, os esquemas de tratamento.	

continua

Quadro 7. continuação

CASOS	Ciro	Amaro	Álvaro	Deise
<p>Livre conversação</p> <p>Escuta das narrativas de apresentação e sobre as experiências com o tratamento</p>	<p>Dificuldade de Giro para descrever o esquema (substituiu as nomenclaturas de cada medicação pelas cores). O tratamento não se associava a sentidos de problema e dificuldade (termos usados pela profissional de acordo com roteiro), já outras questões de sua vida sim, como: dor de dente, saudades de uma irmã e falta de dinheiro. Ao expressá-las, a profissional investigou se tinham o sentido de experiências que prejudicavam o tratamento; o que ele negou. A seu ver, teve falhas no tratamento no passado (em viagens quando decidia não levar seus medicamentos para não se expor aos amigos); acreditava que agiria futuramente da mesma forma: só viajaria sozinho ou com pessoas que soubessem do diagnóstico. Insegura, Vera não achou meios para problematizar as afirmações de que não tinha problemas com o tratamento; chegou a comentar sua dúvida sobre a real necessidade de Giro participar da intervenção, como se “pensasse alto”.</p>	<p><i>Ele me deixa um pouco ansioso, entendeu? [...] Então eu evito. Me deixa meio zozno [...] gosto ruim na boca né? [...] as piores reações que esse remédio me dá. Fora isso...</i></p> <p>Aspecto relevante, mas pouco explorado foi a associação que o paciente fez entre seus estados de ânimo e melhor ou pior adesão (irritação, agitação, ansiedade, “estar no limite”, “meio hipertenso”, “hiperativo”, “que briga às vezes”); nunca gostou de tomar remédios. Não se desenrolou a exploração das possíveis implicações dessas descrições de si sobre o tratamento, ou se constituíam repercussões do viver com HIV. Frente a estas colocações o foco foi fechado: “Então o nosso objetivo maior é estarmos pensando com relação aos medicamentos. Tá. Não é?”, o que impossibilitou a continuidade do diálogo.</p>	<p>Dificuldade de priorizar o tratamento em meio aos problemas da vida (brigas, relacionamento afetivo, moradia). Vera, ao tentar compreender toda a “trama”, elencou o “preconceito da irmã” e indagou: “isso afeta sua vida, em termos de tratamento, tomada dos seus medicamentos?” Ele negou. O assunto se esvaiu, retomado quando Álvaro reconheceu que falhou no uso contínuo das medicações após rompimento com o namorado, deprimiu-se. Vera não o repreendeu e explorou os sentidos das afirmações: “hoje tomo regularmente”; “noventa e cinco por cento das vezes”, mas a conversa sobre os cenários das falhas ficou secundária em relação aos problemas psicossociais. Tomar remédios parecia “o de menos” comparado à urgência em reatar com o namorado/voltarem para a casa de Álvaro. Pernoites na casa do namorado implicavam falhas (não levava os medicamentos sempre), aspecto não aprofundado.</p>	<p>Falhas (atrasos e supressões de doses) ocorriam pela manhã, no cenário do trabalho. Quando a linha de produção parava às 09h30 para o café dos trabalhadores, Deise tomava, regularmente, a dose das 10h00; a mudança do horário para as 07h30 acarretou o inconveniente da parada no trabalho para a tomada; o ritmo acelerado dificulta. À noite, os atrasos de até 3 horas são significados como fruto do cansaço; ela adormece assistindo à TV, só toma a dose se acorda até 01h00; às vezes, abole-a. Faz “autogestão” das tomadas (supressão ou postergação) de acordo com compromissos; assim crê evitar efeitos adversos, o que será detalhado na análise do trabalho com cenas.</p>
<p>Fechamento</p> <p>Elencar as falhas, problemas ou dificuldades</p> <p>Registro compartilhado</p>	<p>Elencarem conjuntamente as questões, problemas e dificuldades identificadas na conversa, anotá-las, na forma do registro compartilhado, foi um processo falho, de modo geral, com os quatro pacientes. Seja por baixa clareza/especificidade (com Álvaro), seja por iniciar e não concluir (com Amaro), ou, mesmo, por abdicá-lo (com Deise parece que foi esquecido, com Cesar dispensado, por não fazer sentido, uma vez que, para ele, não havia nenhum problema com o tratamento). Exemplificando, com Amaro, o registro poderia ser: “atrasar a tomada quando faz hora extra”, o que não ocorreu. Ao ser indagado sobre quais problemas poderiam ser listados, Amaro não os identificava e, genericamente, respondeu: “no meu caso, quem tá ocasionando o problema sou eu mesmo”. Vera não discordou, nem propôs novas formulações, o que foi prejudicial, pois consentiu com a autocolpabilização. Positivamente, Amaro, já ao final do primeiro encontro, fez menções a possíveis soluções: “posso comprar um estojinho” (porta-comprimido) para transportar as doses ao trabalho, o que, no decorrer dos encontros, se configurou como uma intenção extremamente difícil de ser praticada (postergada).</p>			

Quadro 8. Análise das conversações por dimensões e componentes/Encontros 2, 3 e 4

ENCONTROS 2 e 3 Manejo da metodologia das cenas e coprodução de sentidos (as falas da profissional estão em itálico e negrito)	
COM TODOS	Exceto com Álvaro, com quem a <i>conversa em cena</i> não se processou, com os outros três, a profissional se esforçou para desenvolvê-la, embora com dificuldades de condução e, de modo geral, numa assimilação bastante singular e relativamente distinta aos marcos teóricos do protocolo. A metodologia foi desenvolvida segundo um enfoque 'mais cognitivista' e de aprendizagem comportamental, uma fragilidade presente em todos os casos. Dois pontos merecem detalhamento: 1) a assimilação da metodologia da cena se dá como uma narrativa sequenciada de ações ao longo de um dia, como se fosse um filme, e não uma cena. No caso de Deise, um passeio no final de semana, com ênfase no aspecto cognitivo (se lembrar do horário da tomada) e no aspecto prático (o que fazer: usar despertadores, lembretes escritos); 2) a questão do estigma da aids e da possibilidade de exposição às discriminações atravessou as narrativas sem ser abordada diretamente, nem aprofundada. A tendência foi nomear esta questão sob o termo " <i>preconceitos</i> ", interpretando-a de modo reducionista (plano estritamente cognitivo) e individualizante: " <i>na verdade é o quanto que você tem de preconceito, né? É, é. Preconceito com relação à questão da dificuldade, da não aceitação do diagnóstico</i> ". Positivamente, identificou-se um aprimoramento progressivo tanto no decorrer dos encontros, como dos primeiros casos (Amaro e Ciro) para um dos últimos (Deise) que ingressaram na intervenção.
CIRO	A dinâmica não se caracterizou predominantemente como de cuidado, e sim de pesquisa, o que pode ter favorecido a produção de sentidos que expressassem " <i>eu faço tudo certinho no tratamento</i> ", pois essa é a expectativa. Vera privilegiou trabalhar a cena com relação a episódios passados, ou seja, as falhas de adesão em viagens, o que em si não seria uma fragilidade se ela não o tivesse feito com baixa consistência e especificidade – não solicitou que ele se recordasse de determinada situação e a compartilhasse, fez perguntas fechadas e confirmatórias, " <i>mas obedece...? você tem atrasos, não tem?</i> ". A proposição da cena incipiente: " <i>e digamos que você precise viajar novamente</i> ", sem desenvolver os elementos. Repetia a expressão " <i>me conte</i> ". O tratamento durante viagens foi a única janela de oportunidade identificada por Vera para trabalhar uma cena. A conversa em cena a partir da imaginação ativa ou do role playing não se desenrolaram plenamente. Embora relevante trabalhar uma cena passada, preparando-se para situações futuras (coidentificar recursos e possibilidades para lidar com a dificuldade sem abdicar da medicação), Vera não convidou o interlocutor a imaginar especificamente uma cena, tampouco extrapolou o cenário das viagens, incentivando reflexões sobre: como lidar com o tratamento na convivência com amigos e conhecidos que não soubessem do diagnóstico; meios de se preservar a privacidade sem abdicar da ingestão dos medicamentos etc. A construção da cena de fato não aconteceu. O que se processou foi uma descrição de Ciro, incentivada por Vera, de uma sequência de ações que ele faria na ocasião de futuras viagens, desde a arrumação das malas (em que a profissional insistia em averiguar se ele se lembraria de colocar na mala os frascos das medicações) até a chegada ao hotel. Em continuidade, ela questionava sobre as tomadas nos horários correspondentes caso coincidissem com o período de um passeio. A profissional compreendeu que a principal dificuldade era "se lembrar de tomar" e não "o como" tomar em situações sociais, associado ao medo de questionamentos que culminassem com a exposição da condição de pessoa com aids. Sugerindo aprimoramento da <i>conversa em cena</i> , houve o reconhecimento, embora tênue, do estigma e do risco da discriminação como elementos importantes; daí a profissional comentou que compreendia o medo de Ciro de que as pessoas soubessem do HIV e agissem preconceituosamente; indagou-o se fora esse medo que o fizera " <i>largar os remédios</i> ", com o que ele concordou: " <i>Foi. Porque eu não levei por causa disso. Medo de comentários, medo de críticas, medo de qualquer vexame. Então eu falei: '- Eu não vou levar'</i> ". No entanto, parou-se aí, sem maiores reflexões, decodificação e ampliação para o contexto sociocultural, o que impossibilitou o reconhecimento solidário do medo pessoal da discriminação como uma experiência psicossocial associada ao estigma da aids (plano social da vulnerabilidade). Não se desenrolaram a imaginação de outros desfechos, com a coprodução de intenções acerca de novos repertórios. A conversa limitou-se à aceitação do desfecho proposto por Ciro, de somente viajar sozinho (o que perpetua o isolamento social) ou com pessoas a quem ele contasse, de antemão, sobre o HIV, com o sentido de uma obrigação moral das pessoas com HIV.

continua

Quadro 8. continuação

ENCONTROS 2 e 3	
Manejo da metodologia das cenas e coprodução de sentidos (as falas da profissional estão em itálico e negrito)	
AMARO	<p>A profissional se esforçou para dinamizar a <i>conversa em cena</i>, o que possibilitou emergirem as principais dificuldades de adesão de Amaro no cenário do trabalho. A operacionalização da metodologia da cena foi marcada, assim como com <i>Ciro</i>, pelo esforço para que se produzissem relatos contínuos e lineares, de um ponto de partida a um ponto de chegada (do acordar, ao fim do dia), durante os quais o paciente era indagado se, nos momentos correspondentes aos horários prescritos das doses, a tomada da medicação ocorria; se ele “encaixava” o medicamento em sua narrativa. O objetivo era o de ajudá-lo a se lembrar dos medicamentos e memorizar “o como” deveria fazer em situações futuras. As perguntas foram repetitivas, às vezes com pouca clareza, embora o esforço em conversar desse modo tenha contribuído fortemente para a emergência da experiência cotidiana com o tratamento. A profissional se engajou em trabalhar com a cena mais do que na intervenção com <i>Ciro</i>.</p> <p>No entanto a dificuldade também foi extrapolá-las para o contexto sociocultural mais amplo, o que ajudaria a elucidar as diferenças de sentido entre tomar medicações em casa, tomar no trabalho, levar o estojinho ou postergar essa prática. Não se desenrolou a decodificação de sentidos intersubjetivos também relacionados ao medo significativo de Amaro da discriminação no trabalho, que se processava na não-efetivação da intenção de levar as doses consigo, preferindo sempre tomá-las em casa (ambiente protegido) mesmo com significativos atrasos. As narrativas do paciente sugeriam que, racionalmente, sabia como resolver seu problema (dizia que comprar o estojinho era fácil), entretanto, algum sentido que ele desconhecia ou era pouco racional dificultava a efetivação prática da intenção. Esta era a “janela de oportunidade” a ser explorada pela profissional, entretanto, como ela se colocou no diálogo incentivando-o, sobretudo a soluções práticas, o que emergiu das discussões como desfecho na construção da cena foi: <i>“voltar para a casa no meio do dia para buscar os medicamentos”</i>, o que não auxiliava a ampliar o reconhecimento sobre as barreiras simbólicas intersubjetivas em questão. O sentido que se produziu para o uso do estojinho foi “fazer aquilo que a profissional desejava”, pois ele disse: <i>“mas eu posso fazer o teste do estojinho, se você quiser”. Se você achar interessante fazer. O que é que você acha?”</i>. Se essa passagem, por um lado, evidencia a dinâmica intersubjetiva de cooperação e vínculo, o diálogo não foi suficiente para ampliação do reconhecimento dos aspectos envolvidos e para a construção de novos repertórios. Numa segunda tentativa, ela explorou uma cena no trabalho, do momento em que ele ficava sabendo que teria de fazer hora-extra. Ambos, então, treinaram diferentes situações e os comportamentos que resolvessem os impasses diante de situações inusitadas que ela propunha (o que não foi de todo ruim): alterou-se o horário em que ele ficava sabendo que faria hora-extra e indagou-se, no sentido de averiguar se a resposta de Amaro correspondia a alguma intenção na direção de tomar a medicação. Depois de várias interpelações do tipo: <i>“E se... (ocorrer tal coisa)?”</i>, deu-se a compreensão de que os avisos para horas-extras eram mais frequentes do que até então pareciam, e uma nova intenção de Amaro se delineou: <i>“[eu vou] fazer o teste do estojinho”</i>. A profissional conceituou a intenção: <i>“um compromisso que você está estabelecendo comigo”</i>, e o incentivou a cumpri-lo. Na terceira construção de uma cena, houve o aprimoramento de sua condução, a <i>conversa em cena</i> se desenrolou com a explicitação dos elementos constituintes e a decodificação preliminar dos sentidos envolvidos na prática de levar o estojinho com os comprimidos e tomá-los na empresa: <i>“Como você faz? Quem que está lá? Quem que está lá na hora que você vai trabalhar, estar lá com o estojinho, quem vai estar? Quem está lá com você, no seu trabalho?”</i>. Ela chegou a indagá-lo como seria tomar o comprimido no bebedouro de água da empresa, se haveria pessoas por perto, ele respondeu que não teria problemas, pois <i>“ninguém sabe do HIV”</i>. A questão do risco de exposição atravessou todo o diálogo, mas não foi objeto específico da conversa. Embora tivesse acabado de dizer que iria usar o porta-comprimido todos os dias, pois afinal quase sempre era avisado sobre as horas-extras só no fim do dia, em alguns momentos, Amaro recuava e reafirmava: <i>Se eu for, digamos assim, se eu tiver certeza “- Não vai ter hora extra hoje.” “- Não vai ter?” “- Não.” “- Beleza.” Então eu pego e não levo nada e, aí, eu chegando em casa vou ter o horário certinho pra mim tomar.”</i> Suas narrativas expressavam ambivalência. Em continuidade, a profissional identificou a necessidade de abordar o sentido de não levar o porta-comprimido, mas o fez superficialmente: <i>“Qual é a preocupação com relação ao estojinho?”</i>. Em seguida, fez uma abordagem motivacional e diretiva incentivando <i>“o compromisso do estojinho”</i>. Amaro foi evasivo em sua resposta, que sugeria a produção de outros sentidos em torno do termo <i>“preocupação”</i>, que não os que a profissional ensaiava; o diálogo não prosseguiu. A conversa sobre o porta-comprimido se fez presente durante toda a intervenção, com sentidos de recuo, postergação; em um momento, Amaro justificou não adotá-lo em função do uso do MEMS, <i>“ia atrapalhar a pesquisa”</i>, o que não foi relativizado pela profissional. Ao contrário, ela concordou solicitando que não tirasse as doses da noite, antecipadamente, do dispositivo, para colocá-las no porta-comprimido, mas contraditoriamente, insistiu que o fizesse em outros momentos. Vera não fez nenhuma fala no sentido de distinguir, com o paciente, a situação peculiar atual de estar na pesquisa, de situações futuras, passíveis da adoção do utensílio.</p>

continua

Quadro 8. continuação

ENCONTROS 2 e 3 Manejo da metodologia das cenas e coprodução de sentidos (as falas da profissional estão em itálico e negrito)	
AMARO	Num momento ela indagou: <i>“O que está faltando para comprar o estojinho?”</i> Ele disse: <i>“Vergonha na cara”</i> , quando ambos riram. Prosseguiram: <i>“Vergonha na cara. Sério. Sério, porque é uma coisa tão fácil, falei pra você, na loja de um real tem! É falta... As vezes, a gente não lembra, não é?”</i> O que não é conversado é que um dos sentidos possíveis ao usar o estojo no trabalho era o medo de ser identificado como pessoa com HIV, o que precisaria ser explicitado e humanizado, reconhecerem que essa sensação é vivenciada por muitas pessoas que vivem com o HIV, e não como <i>“uma falta de vergonha na cara”</i> , que mais uma vez individualiza o problema, culpabiliza quem o vivencia e não abre espaço para compreensões dos aspectos intersubjetivos. A profissional, por sua vez, deu uma conotação cognitiva à dificuldade – reafirmando o sentido de que ele não efetiva sua intenção por não se lembrar de comprar o utensílio – sugerindo que verificasse sua disponibilidade na farmácia do serviço. Amaro dizia que o <i>“estojinho”</i> deveria ser <i>“sutil”</i> , para que ninguém <i>“associe nada”</i> , ou seja, com a doença. O medo da discriminação não se relacionava somente a ser portador do HIV, mas também às práticas sexuais homoafetivas. A profissional, então, nomeou a <i>“questão do preconceito”</i> , o que foi positivo, mas o fez nos termos <i>“você já superou isso”</i> , como se tentasse elogiá-lo. Ele, então, contou longamente a história de um amigo HIV positivo que revelou sua condição no trabalho e sofreu consequências ruins, justificando o próprio esforço em manter o sigilo; lembrou o próprio medo e angústia diante do risco de ser identificado com HIV em um exame admissional e, também, que não tinha ainda contado sobre seu diagnóstico ao médico do convênio que vai com frequência, entre outros comentários sobre o medo da discriminação. Isso sugere que a abordagem motivadora <i>“abafou a voz”</i> que tentava se expressar; além de ter colocado em xeque o sentido da profissional de que <i>“a questão do preconceito”</i> era um pensamento/crença (cognição) superável, e não um processo intersubjetivo relacional vivido em cada cena nos diferentes cenários sociais; sobretudo, se contrapunha ao sentido de que o <i>“preconceito de Amaro”</i> estava superado. Diante do comentário da profissional, o ciclo do assunto se concluiu sem a produção de novas vozes, pois Amaro respondeu o que era socialmente esperado: <i>“Mas já superou tudo isso, não é? Superei. Graças a Deus!”</i> A implicação desse tipo de comunicação é que não se produziu espaço para dialogar sobre a vivência real e atual da insegurança que se processava subjetivamente nesse <i>“ir e voltar”</i> , na postergação de uma prática aparentemente simples (usar o porta-comprimido no trabalho), mas que guardava sentidos pouco explorados comunicativamente, permanecendo <i>“silenciados”</i> , porém, ativos. Frente aos incentivos da profissional, Amaro, como se reconhecesse seu próprio movimento de postergar algo <i>“fácil”</i> , respondeu: <i>“vou seguir os horários certinhos [...] e comprar o estojinho. Vou ver na farmácia se tem”</i> , e deu risadas.
DEISE	Aprimorou-se o desenvolvimento da metodologia das cenas, introduzindo-a com mais especificidade e, também, na conversa reflexiva (etapa da decodificação): <i>“Então, escolha um dia, sem se preocupar que dia foi da semana, se você não se lembrar, mas me conta o que você lembra. O que aconteceu, como foi isso.”</i> A primeira cena trabalhada é do adormecimento no sofá assistindo à TV e o acordar quase três horas depois do horário da tomada, a 01h00min. A construção de uma segunda cena, da tomada da medicação pela manhã no trabalho, possibilitou, além do reconhecimento de que o ritmo intenso da linha de produção dificultava a parada para a tomada das 10h00min, a decodificação de alguns sentidos relacionados ao modo como lidava com sensações adversas atribuídas aos medicamentos. Mediante os questionamentos da profissional, emergiu que, antevendo possível mal-estar, Deise fazia ajustes (supressão ou atraso da tomada) até então significados como involuntários, lapsos. Pela decodificação, as práticas ganham compreensões adicionais: de haver algum grau de decisão em <i>“não tomar a dose certinha”</i> , como uma autogestão do tratamento para manejar os efeitos indesejáveis: <i>“Então, às vezes acontecia assim; se eu precisava fazer alguma coisa, [...], aí eu já não tomava, porque eu tinha que ir [...]. Aí, quando você toma bem certinho o remédio, a gente sente que não fica bem normal. Tem dias em que eu não estou cansada e eu quero estar bem normal [...] Então, [...] você crê que o fato de você querer se sentir melhor, digamos, amanhã, você faz isso – de não tomar o medicamento – pra ficar melhor? [...] Teve um tempo em que fazia isso. [...] Lá no serviço era bem puxado, não é? Aí, eu esquecia. [...] Será que você esquecia por que esquecia mesmo, ou porque era providencial e você queria estar bem, pra poder fazer o serviço de uma maneira melhor? [...]”</i> A conversa que se seguiu foi bastante produtiva no sentido da problematização e da reflexão; nos termos de Deise, ela fez uma <i>“autoanálise”</i> sobre como lidava com o tratamento.

continua

Quadro 8. continuação

ENCONTRO 4 (as falas dos pacientes estão em itálico e negrito) Avaliação dos encontros / Sustentabilidade da adesão em longo prazo	
COM TODOS	De modo geral, ao se esforçar para seguir fielmente o roteiro, as conversas adquiriram uma dinâmica menos dialógica e mais inquisitiva, diretiva, ao estilo " <i>checklist</i> ". As recomendações do roteiro não foram suficientemente personalizadas nas conversações, por exemplo, tomando os assuntos de cada um como ponto de partida. Logo, foram genéricas, as perguntas abstratas demais, repercutindo em significativas dificuldades de compreensão mútua. Ao responderem algumas perguntas, era como se estas não fizessem sentido, questionassem o óbvio ou se repetissem demais.
CIRO	O sentido que prevaleceu foi fazerem uma revisão dos encontros. Retomaram o assunto das tomadas em viagens e permaneceu pouco explorado "o como" lidar com o risco de se expor socialmente e as saídas possíveis. Mesmo que Vera imprimisse um tom mais reflexivo e aberto à conversa sobre o processo dos encontros e a identificação de recursos para manter-se aderente em longo prazo, ele dava respostas bem pontuais; em vários momentos, não compreendia as indagações, tornando-se "truncada" e cansativa a comunicação. Ele não sabia como responder à expectativa dela ou não vislumbrava ações a serem efetivadas: " <i>eu não sei explicar. Mas eu acho que devo continuar corretamente em tudo, né? [...] Eu acho que não tem muita coisa [que eu possa fazer] [...]</i> ".
AMARO	Contou que comprou o porta-comprimido e trouxe-o para mostrá-lo; valorizam o utensílio em termos das facilidades práticas, ela o incentiva a incorporá-lo na rotina quando não estiver mais usando o MEMS. A ideia de fazerem um resumo sobre os encontros anteriores ajudou a avaliação do processo e as reflexões, mas, no decorrer, os diálogos diminuíram e predominou o tom " <i>checklist</i> ", averiguador: " <i>a questão da providência do estojo, você já providenciou, né? (Isso.) E a manutenção futura, que a gente tinha pensado... para poder estar reforçando hoje, não é?</i> ". Perguntas repetitivas e mudanças abruptas de assunto pela profissional. A dinâmica conversacional caracterizou-se pelo pressuposto de responder o certo, o esperado, aquilo que deveria ser memorizado, " <i>reforçado</i> "; pouco exploradas as vivências e seus sentidos. As respostas dele eram mais curtas, às vezes somente sim ou não; as falas dela eram motivacionais.
ÁLVARO	Ocorreu com intervalo de trinta e um dias. Inicialmente, o diálogo também adquiriu a conotação " <i>checklist</i> ", em que a profissional fazia averiguações sobre pontos dos encontros anteriores, sobretudo se ele estava desenvolvendo práticas que favorecessem a adesão, nomeadas, por ela, como "acordos feitos entre ambos", durante os encontros. As respostas eram quase sempre curtas e/ou genéricas, como, por exemplo, quando Vera perguntou se ele estava mantendo as medicações às 10 e às 22 horas e ele respondeu somente: " <i>É</i> ". No entanto, positivamente, a profissional, progressivamente, imprimiu uma abordagem mais aberta / dialógica à conversa, com perguntas mais reflexivas e avaliativas sobre a experiência dos encontros, mudanças conseguidas e a serem praticadas, e que tipo de apoio ele precisava. Álvaro se expressou um pouco mais, mas advertiu que estava com muito sono, o que dificultava se expressar.
DEISE	A conversa foi, também, mais dialógica, embora com repetições de perguntas sobre o que ela precisava para se manter aderente em longo prazo. Algumas expressões genéricas do roteiro, por exemplo, " <i>soluções encontradas para se manter aderente</i> " não eram pertinentes aos rumos das conversas, pois o que haviam conversado não tinha o sentido de "soluções" (os termos e sentidos eram outros). Deise pareceu demandar um encontro adicional, aos moldes do segundo e terceiro, com foco no trabalho com cenas; o encontro 4, avaliativo do processo, foi prematuro no caso dela.
Repercussões da intervenção para a pessoa	
TODOS	A despeito de fragilidades identificadas no conjunto das dimensões e componentes da intervenção, as narrativas sobre "se a intervenção havia ajudado, e em que", "ou como eu estava antes, como estou hoje" sugeriam boas repercussões na direção da adesão, da melhora do autocuidado, do bem-estar emocional, entre outras mais específicas às realidades de cada um.

continua

Quadro 8. continuação

ENCONTRO 4 (as falas dos pacientes estão em itálico e negrito) Avaliação dos encontros / Sustentabilidade da adesão em longo prazo	
CIRO	Incentivado a <i>“se apropriar dos medicamentos (conhecer cada um pelas nomenclaturas)”</i> e <i>“aceitar a possibilidade deles na sua vida”</i> , <i>Ciro</i> expressou sentidos positivos aos medicamentos e de maior aceitação do tratamento: <i>“[...] tem que aceitar né? Faz parte da minha vida. É como se fosse um companheiro”</i> . Lembrando que é uma pessoa tranquila com relação ao diagnóstico, não se queixava de efeitos adversos e acreditava seguir o tratamento <i>“certinho”</i> ; talvez por isso houvesse menos depoimentos sugestivos de mudanças. Os encontros foram significados como uma experiência positiva e suas narrativas sugeriam motivação, conscientização, engajamento no tratamento, trocas empáticas e afetivas com Vera.
AMARO	Ele referiu se sentir mais seguro e consciente da importância de não <i>“ficar descoberto”</i> , referindo-se aos atrasos das tomadas; <i>“mais adaptado”</i> ao tratamento; de desconfortável passou a significá-lo como <i>“uma questão de adaptar-se à rotina”</i> , transformá-lo em <i>“hábito”</i> . Valorizou a oportunidade de conversar e receber informações, afirmou que isso repercutiu também em seu tratamento de hipertensão, reconhecendo que mudou, pois anteriormente <i>“não levava a sério”</i> , comparando com o presente, em que tem intencionalidade de manter-se aderente. Disse também: <i>“eu aprendi a me expressar um pouco melhor referente ao meu problema [...] Eu estou me sentindo mais à vontade de conversar, você entendeu? (Sei.) De conversar e falar sobre o HIV”</i> . Do ponto de vista psicológico e da descrição de si, a mudança operou-se em deixar de se ver como vítima: <i>“[...] parei de sentir pena de mim mesmo. Eu me sentia vítima do mundo. Eu não sou! [...] Eu tenho pensado nesse ponto de vista, entendeu? [...] Acho que eu psicologicamente estou bem.”</i> Os encontros ajudaram, nos seus termos, a <i>“uma autoafirmação de mim mesmo”</i> e destacou que a profissional não fora impositiva, <i>“[...] Não. [Você não disse] ‘_Você vai ter que fazer desse jeito, desse jeito e desse jeito’ Não. Você me deu opção [...] não sou tão passivo como era”</i> .
ÁLVARO	É o paciente em situação mais complexa, de uma sinergia de aspectos que ampliavam sua vulnerabilidade ao adoecimento, destaque aos emocionais (angústias em relação ao namorado) e de cidadania (dificuldade socioeconômica, agressões de familiares, instabilidade de moradia). Considerando, sobretudo, seu perfil mais lacônico, lento, e a menor expressividade verbal, as narrativas de repercussões foram poucas. Ele compreendeu que, pelo objetivo da intervenção, <i>“começar a tomar o remédio em data certa, em horário certo todos os dias”</i> , ele se beneficiou, pois era <i>“desligado”</i> e agora estava <i>“mais ligado”</i> quanto ao tratamento, tomando as doses às 10 e às 22 horas, o que sugere a produção de sentidos disciplina e atenção quanto a seguir os horários prescritos. Um aspecto interessante é que, no diálogo avaliativo, Álvaro foi mais explícito em assumir (era esse o sentido) quanto, no passado, não seguiu corretamente o tratamento, associando a mudança positiva à participação na pesquisa; que o MEMS o ajudou e gostaria de ter sempre <i>“essa tampinha”</i> , pois ela <i>“monitora a gente”</i> , <i>“fica mais ligado [...] pra tirar o remédio na hora certa”</i> . Para ele, os encontros foram suficientes porque ajudaram a produzir o senso de necessidade de maior implicação de sua parte: <i>“[...] É assim, sabendo pelo menos o horário que tal, que tem que tomar, isso aí, já começo a me preocupar de colocar um despertador, de colocar um papel na geladeira, [...]”</i> Nos seus termos, a intervenção o ajudou a <i>“[...] a tomar vergonha, tomar o remédio mais no horário certo, mais continuamente do que eu estava tomando”</i> e a <i>“buscar outras saídas para os problemas”</i> ao invés de <i>“explodir”</i> , sugerindo repercussões que extrapolaram o tratamento, no sentido de valorizar a própria capacidade de ponderar sobre situações cotidianas que exigissem tomadas de decisões, com mais calma e menos tensão.

continua

No mais, o tema geral da conversa – o tratamento de uma doença sem cura, cujo risco de morte por falência, no tratamento, é muito conhecido – pode ter suscitado esses engajamentos mais monológicos: *“insistir no fazer o certo”*, *“repetir quantas vezes forem necessárias”*, *“averiguar se a prescrição está sendo seguida”*, *“pelo bem da pessoa”*.

Adicionalmente, as conversações transcorreram no âmbito de uma pesquisa, institucionalmente valorizada. Possivelmente, o simbolismo da ciência como atividade padronizada e controlada estava presente, intersubjetivamente, nas interações de cuidado, implicando alguma perda de naturalidade e

Quadro 8. continuação

ENCONTRO 4 (as falas dos pacientes estão em itálico e negrito) Avaliação dos encontros / Sustentabilidade da adesão em longo prazo	
DEISE	As repercussões sugerem que, embora tenha se produzido uma maior compreensão de si mesma e das circunstâncias em que as falhas de adesão aconteciam, essas ainda estavam ocorrendo ao término da atividade (relatos relativos aos últimos dias). O uso de despertador e de alarme de celular, muito incentivado, não se mostrou sistemático e suficiente para evitá-las e não se produziram sentidos de gravidade, de frequência ou de problemas quanto às situações de falhas na adesão. Em sua compreensão, ocorriam esporadicamente, embora durante o período dos encontros tenha relatado, pelo menos, três ocorridos em que a dose fora abolida. Seus depoimentos não sugeriam intenção de adotar novos jeitos de tomar as medicações, e sim reflexões sobre como se sente hoje e como se sentia, e suas implicações sobre o tratamento. Ela ressaltou os aprendizados com a intervenção " <i>[a gente] aprende muita coisa, né?</i> " Avaliou que estava " <i>meia caída</i> " que " <i>nem lembrava dos remédios mesmo</i> " " <i>por isso [a intervenção] me ajudou, "foi depois dessa pesquisa que eu tomei essa decisão"</i> [de mudar, de se cuidar]. Interpretou os encontros como " <i>um cutucão</i> " positivo, pois a incentivaram a " <i>não se esquecer de viver</i> ", " <i>não se esquecer de si mesma</i> ." A repercussão mais evidente no movimento de Deise foi rumo ao bem-estar emocional em função de ter sido acolhida naquilo que necessitava conversar (valorizou muito " <i>poder conversar, se abrir</i> "); de entristecida e cansada, passou a vivenciar novas sensações nomeadas como tranquilidade, autoconfiança e segurança; além de compreender com mais clareza as implicações de seu estado anterior depressivo sobre o modo de seguir seu tratamento. A produção do bem-estar também se associou à decisão de efetivar uma mudança significada como importante, durante o período da intervenção: pedir demissão, uma decisão difícil, mas necessária e libertadora a seu ver.

espontaneidade, e o compartilhamento de uma espécie de "pressão": as profissionais "executarem bem" o esperado; e os pacientes "aproveitarem a oportunidade da pesquisa da USP".

Assim, as dificuldades comunicacionais identificadas se sustentam, em parte, em questões teórico-conceituais e histórico-culturais que extrapolam o "aqui e agora" dos encontros. Aprofundá-las exigiria maior espaço para o diálogo com outras produções que versam sobre: - interações verbais e dialogismo nas práticas de saúde (Corrêa, Ribeiro, 2012); - significado social da aids, de viver com HIV, de ser profissional de serviços de aids, no Brasil; - tradição "prescritiva e normativa", "de orientar e motivar", "encarnadas" nas práticas profissionais em saúde; - ou ainda, sobre as vertentes psicológicas predominantes na formação de psicólogos e nos cursos de saúde. Estas, ainda, são pouco afeitas aos referenciais mais contemporâneos, como o construcionismo social e hermenêutica, que enfatizam o cuidado como interação dialógica.

Há, por último, mas não menos importantes, as implicações relacionadas às situações dos próprios pacientes, que, merecendo um aprofundamento específico, estão sendo investigadas em outro trabalho. Situações individuais que envolvem complexas dimensões sociais são de difícil mitigação para o nível assistencial da saúde; e desafiam "o como conversar" sobre tantos aspectos graves, sinérgicos e multidimensionais.

Dialogar no Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos é um desafio

Em muitos momentos, as conversas supervalorizaram os "problemas de memória" e as "soluções práticas", como "lembrar-se do remédio" ao preparar mala para viajar (Ciro); "esquecer-se de comprar o estojinho" (Amaro).

Incentivos a estratégias para facilitar as tomadas não são recursos conversacionais problemáticos em si, entretanto, na medida em que se sobrepõem à decodificação pelo diálogo das "barreiras" simbólicas e psicossociais – que interatuam na produção das falhas (sentidos que adquirem em cada cena, os atos de tomar e de não tomar a dose) – tais incentivos podem ser inócuos. Isto porque a retórica do profissional não se conecta aos sentidos das ações que o paciente está narrando. Por exemplo, *Ciro* explicara que não

Quadro 9. Avaliação objetiva do desenvolvimento das dimensões e componentes

Escala de padrões de desenvolvimento: Suficientemente (S), Moderadamente (M), Insuficientemente (I), Não se aplica ao caso (NA), Sem informações (SI). Ciro (CI), Amaro (AM), Álvaro (AL) e Deise (DE). Uma a quatro cruzes (+, ++, +++, +++++): grau de predominância de cada enfoque. Dimensões/Componentes	Casos			
	CI	AM	AL	DE
Dimensão A: Princípios gerais (teóricos, metodológicos e éticos) - transversal aos 4 encontros Produção do Cuidado numa interação comunicacional dialógica Interação horizontalizada Valorização do saber prático do paciente Centramento nas experiências cotidianas do paciente/contextualização do tratamento Clima de solidariedade e apoio na busca de soluções/implicação do profissional com o paciente	M S S S S	M S S S S	M S S S S	S S S S S
Dimensão B: Enfoques transversais aos 4 encontros Educativo: instruções, esclarecimentos e informações técnicas; foco em dúvidas sobre remédios, efeitos em geral, horários de tomadas, aprender e memorizar nomenclaturas etc. Predomínio do profissional orientando, informando, esclarecendo, ensinando. Comportamental-cognitivo: sugestões e incentivos para a adoção de estratégias, como lembretes, alarmes, medicação assistida por terceiros etc.; abordagem mais prescritiva, com sugestões (de despertador, lembretes, alguém para ajudar, mudanças de horários das tomadas), conversas com conotação de "treinar" a memória (lembrar dos horários das tomadas). Predomínio do profissional "dando dicas", sugerindo, incentivando condutas e processos cognitivos. Psicossocial construcionista: 1) Acolhimento (escuta e responsividade às narrativas e emoções relacionadas ao viver com HIV e às questões mais amplas: socioeconômicas, família, relacionamento, trabalho); 2) Abordagem psicossocial construcionista (tomar emoções, ações e crenças (plano individual) como expressões construídas intersubjetivamente de acordo com interações contextualizadas e referenciadas sociocultural e historicamente (planos: social e programático). Predomínio de conversas dialógicas, abertas às muitas possibilidades compreensivas, problematizadoras e críticas; decodificações e cocompreensões na direção de extrapolar o nível cognitivo-comportamental.	+++ ++ ++	++ +++++	+++ ++	++ +++
Dimensão C: Desenvolvimento do Encontro 1 em relação ao roteiro Componentes analisados Sentidos produzidos sobre a participação na pesquisa e uso do MEMS Conversa sobre a carga viral detectável como justificativa ao convite para a intervenção Apresentação mútua Metodologia da Livre Conversação e Escuta das narrativas de apresentação e sobre as experiências com o tratamento Encerramento e Registro Compartilhado	M	M	M	M
Dimensão C: Desenvolvimento dos Encontros 2 e 3 em relação ao roteiro Dimensão analisada concomitantemente: Manejo da metodologia das cenas e implicações Desenvolvimento Encontro 2 Desenvolvimento Encontro 3	M M	M M	I M	M M

continua

Quadro 9. continuação

Escala de padrões de desenvolvimento: Suficientemente (S), Moderadamente (M), Insuficientemente (I), Não se aplica ao caso (NA), Sem informações (SI). Ciro (CI), Amaro (AM), Álvaro (AL) e Deise (DE). Uma a quatro cruces (+, ++, +++, +++++): grau de predominância de cada enfoque.	Casos **			
	CI	AM	AL	DE
Dimensões/Componentes				
Dimensão D: Manejo da metodologia das cenas e implicações Durante os encontros houve tentativas e esforço da profissional em utilizá-la? Nos momentos oportunos para utilizá-la, a utilização predominou? Ao utilizá-la, predominou adequação na maior parte das iniciativas em "mobilizar" cenas? Nos desfechos dos enredos de cada cena mobilizada, produziram-se sentidos sobre as dificuldades no uso das medicações? Além do reconhecimento das dificuldades, há narrativas do paciente sobre ações, ou intuítos de desenvolvê-las, na direção do autocuidado, da melhora da adesão?	M M I NA NA	S M M M S	I I NA M S	M M M M S
Dimensão C: Desenvolvimento Encontro 4 em relação ao roteiro Componente analisado: se ocorreu a conversa avaliativa dos encontros e sobre a sustentabilidade da adesão em longo prazo Dimensão analisada concomitantemente: Repercussões da intervenção para a pessoa	M	M	M	M
Dimensão E: Repercussões da intervenção para a pessoa Houve ampliação do reconhecimento e das compreensões do paciente sobre o próprio tratamento, condições, barreiras, falhas e oportunidades? Movimento de passividade ao engajamento, pró-atividade e autonomia. Movimento de insegurança à segurança. Movimento de restrição na sociabilidade à ampliação da sociabilidade (amigos, trabalho, serviço de saúde). Movimento de insatisfação para satisfação nas relações afetivas e sociais. Movimento de pior para uma melhor convivência com o tratamento. Movimento da desinformação/ignorância/equívocos sobre os remédios para um maior domínio dos assuntos. Movimento na direção de adotar novas estratégias/ "jeitos" para usar as medicações. Movimento de transformação de sentidos negativos atribuídos ao remédio e tratamento para sentidos mais favoráveis. Movimento de mudança em relação ao serviço. De pouco uso e desconhecimento do serviço para um interesse em usufruir mais dos recursos existentes no serviço.	M NA NA SI NA S S S S SI	M S M SI SI NA S S M I	M S S I SI M M NA I	S S S SI SI S SI M SI S

levar os medicamentos nas viagens era uma decisão relacionada a não ter de se explicar aos amigos, sobre o tipo de tratamento, e não ao esquecimento de levar os remédios. Com Amaro, foram incipientes os diálogos sobre os sentidos diversos entre tomar medicações em casa ou no trabalho; o coentendimento foi de que ele não usava o estojinho por se esquecer de comprá-lo. Por sua vez, sentidos pouco racionais – insegurança, medo de expor-se e sofrer discriminações – não foram explorados. Qual o sentido de evitar o uso do utensílio no trabalho? Ao ser reconhecido como pessoa que "toma remédio todos os dias", a identidade de trabalhador seria ameaçada? Do que "suspeitariam"?

Esses exemplos sugerem que, além de ainda pouco usuais no campo da saúde, e mais desafiantes, **as conversas dialógicas contaram com uma dificuldade adicional: desenvolvê-las segundo o Quadro da V&DH e a metodologia das cenas.**

Nas conversas com os pacientes, houve dificuldade **para abordar os aspectos individuais da vulnerabilidade ao adoecimento por problemas de adesão, enquanto experiências pessoais produzidas intersubjetivamente, em diferentes contextos.** Ou seja, as crenças, os comportamentos, o grau de motivação, autoeficácia e de informação foram pouco trabalhados, em

termos de seus sentidos situacionais. Componentes individuais da vulnerabilidade foram, assim, pouco abordados como, inextricavelmente, integrados aos programáticos e socioculturais (Paiva, 2012a). Isto confluiu para o predomínio de um enfoque mais próximo às vertentes cognitivas e comportamentais, do que psicossocial construcionista.

O recurso metodológico das cenas, mais inovador para auxiliar o diálogo embasado pelos referenciais adotados, se fez presente, mas não sem dificuldades consideráveis de manejo. O principal: sua incorporação foi, em parte, destoante destes referenciais, usada mais como recurso de “treinamento” para aprendizagens cognitivo-comportamentais, do que para ampliação do diálogo.

As conversas não ampliaram a decodificação das cenas de cada pessoa, até a compreensão dos cenários sociais e programáticos implicados; extrapolaram pouco, na maior parte das vezes, o nível cognitivo-comportamental – do que a “pessoa pensava e fazia em cada cena”, e do que poderia ser aprendido, memorizado ou lembrado. O manejo simplificado da exploração e decodificação dos sentidos nas cenas/cenários implicou prejuízo à abordagem psicossocial construcionista da intervenção. Um indicativo claro disto é que o estigma da aids não foi decodificado e problematizado em sua expressão no nível pessoal: “o medo do preconceito”, que reverberava em não tomar remédios em determinadas situações sociais – viagens com amigos (Ciro); no trabalho (Amaro); ou, mesmo, em casa (Deise, escondia os frascos quando o filho recebia amigos). Experiências psicossociais foram reduzidas, nos termos das conversas, a uma crença “já superada”, o que não correspondia aos sentidos da narrativa de Amaro; ou a uma “negação/resistência” – sentido sugerido quando Deise foi indagada: “**Você nunca aceita o diagnóstico, nunca aceita o fato de ser soropositiva?**” Não. Não. [...] “**Na verdade é o quanto que você tem de preconceito, né?** [...]”.

Como o enfoque psicossocial construcionista ancorava-se nas *conversas dialógicas* e no *Quadro da V&DH*, este ficou menos preponderante, sobretudo com *Ciro* e *Amaro*. Com *Deise* e *Álvaro* desenvolveu-se melhor o acolhimento, enquanto processo necessário à inflexão na direção deste enfoque, mas que, em si, não o configura. Com ela, a comunicação foi mais dialógica, pois se engajou nas conversações; *Vera*, também, foi-lhe responsiva sobre outras questões, como: a raiva e inconformidade com a soropositividade, seu “*cansaço com o trabalho*”, “*a depressão*”, seus planos após pedir demissão.

A metodologia das cenas também transcorreu melhor com *Deise*; com *Álvaro*, praticamente, não foi utilizada. Mesmo assim, a disposição para dialogar com ele pareceu maior se comparada a *Amaro* e *Ciro*; as colocações de *Vera* tendiam a extrapolar, um pouco mais, o nível cognitivo-comportamental, caracterizando um direcionamento ao enfoque psicossocial e uma implementação que se assemelhou ao aconselhamento. Os limites temáticos do diálogo se ampliaram e *Vera* se esforçou em ajudá-lo a “inserir” o tratamento em meio aos problemas vivenciados, embora ele parecesse pouco mobilizado, como se o tratamento fosse secundário às preocupações. Favoravelmente, ela utilizou recursos metafóricos: a vida dele como um “bolo”; os problemas/questões como “fatias do bolo”; propondo que refletissem sobre como repercutiam no tratamento. Indagado sobre o que poderia fazer, respondeu “*me cuidar*”. Foi incentivado à maior autonomia e iniciativa em suas decisões e posturas, nas situações que o afligiam e prejudicavam o autocuidado, por exemplo, estar triste, “apático” e “dependente” do namorado. Produziu-se, assim, um movimento. *Álvaro* pretendia ter “*uma conversa séria e definitiva*” com ele. Em seu projeto de felicidade, indissociável da busca por saúde, este relacionamento era muito importante.

Mesmo com as dificuldades, o esforço para utilizar a metodologia contribuiu para potencializar a conversa exploratória sobre as vivências, ao invés de checar práticas habituais ou, precipitadamente, fazer prescrições e orientações indiscriminadas. Acessou-se, na maior parte das conversações, o “como vivo com HIV” e “como sigo o tratamento”, e não “o que devo dizer” sobre. Com *Ciro*, a situação foi bastante ilustrativa: em vários momentos, produziu-se a dúvida de se “ele precisava da intervenção”, pois afirmava seguir “certinho” o tratamento, negando dificuldades. Inicialmente, pensou-se que a dinâmica de “dar uma entrevista” tivesse repercutido no agir como “bom paciente”. No entanto, seus dados clínicos acessados ao término das análises sugerem que tanto um ano antes, como depois do ensaio, a replicação viral manteve-se relativamente baixa, mas constante; e, contrariamente ao “esperado”, sua adesão foi acima de 95% antes, durante e depois da intervenção.

Clinicamente, o caso de Ciro parece compatível com seu longo tempo de doença, embora mereça avaliação médica da possibilidade de falência. Os exames de Álvaro e Deise – anteriores e posteriores à intervenção – mostram padrão típico de adesão insuficiente, que, evidentemente, exigiria investigação apurada da adesão e, se necessário, genotipagem. Nestes três casos, os possíveis benefícios individuais da intervenção não alcançaram êxito técnico na situação clínico-laboratorial. Não tivesse o protocolo da pesquisa exigido o isolamento da intervenção dentro do serviço, a situação seria provavelmente diferente. Vera conheceria os dados laboratoriais e, no mínimo, conversaria com os médicos responsáveis, provida de mais conhecimentos sobre a situação de adesão de cada um. No caso de Amaro, a intervenção, do ponto de vista clínico-laboratorial pode apenas tê-lo auxiliado ou incentivado a manter seu processo de adaptação de início de tratamento, que, embora mais fácil do ponto de vista clínico, é um período classicamente considerado difícil e crucial para a adesão.

Conclusões

Este trabalho ilustrou como modalidades de intervenções individuais de cuidado em adesão podem ser estruturadas e protocoladas, para facilitar sua disseminação e incorporação no SUS. Para tanto, as modalidades de cuidado devem ser implementadas com fidelidade aos referenciais teórico-metodológicos planejados, o que, neste estudo, não ocorreu plenamente; isto foi dificultado, em parte, pelas características gerais de um ensaio clínico e pelo contexto de pesquisa.

As capacitações, supervisões e o roteiro da intervenção não foram suficientes para garantir a fidelidade, tampouco para promoverem plenamente as inflexões pretendidas: na direção de um processo comunicacional dialógico, menos “cognitivista”, sustentado pelos referenciais da V&DH e da dimensão psicossocial do Cuidado. Permanece, como desafio, desenvolver recursos pedagógicos e conversacionais capazes de auxiliar o “entrelaçamento” do nível psíquico com o interpessoal, e o sociocultural, na inteligibilidade dos problemas de adesão.

Os roteiros, especificamente, têm tal finalidade, mas não sem riscos de “efeitos adversos” – homogeneizar ou mecanizar as conversas, perdendo em dialogia. Afinal, são conciliáveis intervenções estruturadas com propostas construcionistas sociais? Como a de “desenvolver um espaço conversacional livre” (Anderson, Goolishian, 1998, p.37).

O protocolo/roteiro desta pesquisa é aberto e pouco diretivo; não preconiza modelos de perguntas ou sequência de assuntos. Mostraram-se bastante satisfatórios, confirmando os achados de Santos (2010), exceto no que se refere ao quarto encontro. Os objetivos deste eram pertinentes, entretanto, foram convertidos em perguntas genéricas, abstratas ou fechadas, que quase não incorporavam especificidades conversadas nos encontros anteriores, prejudicando a continuidade dos diálogos.

Os resultados, mesmo que parciais, sugerem que sim, são conciliáveis – perspectivas construcionistas sociais e intervenções estruturadas – desde que a implementação seja flexibilizada, possibilitando inovações no processo que retroalimentem o protocolo/roteiro. Inclusive, em versões diferenciadas, sensíveis à diversidade de perfis de usuários, profissionais e locais de implementação. Sua utilização não deve restringir os diálogos, ao contrário, devem ampliá-los, inclusive, para além do atendimento individual – na interlocução entre o profissional que está conduzindo-o e a equipe multiprofissional. Para o *Cuidado* integral, é imprescindível que profissionais não-médicos, conduzindo intervenções comunicacionais em adesão, atuem em equipe e, sobretudo, coordenadamente com os médicos, incorporando, aos diálogos com o paciente, seus dados clínico-laboratoriais monitorados regularmente.

Segundo avaliação das três profissionais, para futuras implementações desta intervenção no SUS: o número de encontros e sua duração devem ser flexíveis; e as capacitações devem aprofundar a “*questão da comunicação*”, e o desafio de transitar entre “uma discussão mais focada no tema da adesão e a abordagem mais ampla de questões trazidas pelos pacientes sobre sua vivência cotidiana”, que não se relacionam, diretamente, ao tratamento (Santos, 2010, p.53). A depender, no entanto, das concepções sobre adesão e dos referenciais das intervenções, os critérios definidores “do que foge” ao roteiro podem variar muito. A análise do que seja “diretamente relacionado” à adesão não deve se

basear, somente, nos fatores de risco “clássicos”, senão muitos assuntos ficarão sem escuta e responsividade.

Assim, os profissionais terão de lidar, continuamente, com a tensão: “sair do roteiro, ficando no roteiro”. “Sair” significa aceitar o convite do usuário para dialogar sobre determinada questão, “voltando ao roteiro” com novos elementos que ampliem o entendimento mútuo das dificuldades cotidianas em seguir o tratamento; e indiquem mudanças possíveis e convenientes. O potencial da comunicação dialógica para elucidar as conexões (sempre singulares) entre as “questões da vida” e a (não) adesão – associado ao valor terapêutico de ser escutado e acolhido – contribuirá na mitigação da vulnerabilidade ao adoecimento, além dos sofrimentos e violações de direitos.

Colaboradores

Renata Bellenzani realizou as análises e a escrita da primeira versão do manuscrito; Maria Ines Baptistella Nemes e Vera Paiva contribuíram fortemente na versão final, além da coordenação da pesquisa original, formulação e capacitação na *metodologia das cenas*, respectivamente.

Referências

ÁLVARO, J.L.; GARRIDO, A. **Psicologia social**: perspectivas psicológicas e sociológicas. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

AMICO, K.R.; HARMAN, J.J.; JOHNSON, B.T. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v.41, n.3, p.285-97, 2006.

ANDERSON, H.; GOOLISHIAN, H. O cliente é o especialista: a abordagem terapêutica do não-saber. In: McNAMEE, S.; GERGEN, K. (Orgs.). **A terapia como construção social**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p.34-50.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. In: _____. (Org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc; UERJ/IMS; Abrasco, 2009a. p.41-73. (Clássicos para integralidade em saúde).

_____. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. In: _____. (Org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc; UERJ/IMS; Abrasco, 2009b. p.129-55. (Clássicos para integralidade em saúde).

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. In: _____. (Org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc; UERJ/IMS; Abrasco, 2009c. p.17-39. (Clássicos para integralidade em saúde).

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. In: _____. (Org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc; UERJ/IMS; Abrasco, 2009d. p.75-105. (Clássicos para integralidade em saúde).

AYRES, J.R.C.M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C.M. Direitos Humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.C.M.; BUCHALLA, C.M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção da saúde**. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p.9-22.

BASSO, C.R. et al. Exploring ART intake scenes in a human rights-based intervention to improve adherence: a randomized controlled trial. **AIDS Behav.**, v.17, n.1, p.181-92, 2012.

- BELLEZZANI, R.; NEMES, M.I.B. Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso. **Temas Psicol.**, v.21, n.3, 2013. (no prelo).
- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e aids**. Brasília: MS, 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_tratamento_aids.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2013.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: MS, 2008. (Série A, Normas e Manuais Técnicos). (Série Manuais, n.84).
- CARACIOLO, J.M.M. et al. Atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no estado de São Paulo, 2007. **Saude Soc.**, v.18, supl.2, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000600013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2013.
- CORRÊA, G.T.; RIBEIRO, V.M.B. Dialogando com Bakhtin: algumas contribuições para a compreensão das interações verbais no campo da saúde. **Interface (Botucatu)**, v.16, n.41, p.331-42, 2012.
- GRIFFIN, S.J. et al. Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. **Ann. Fam. Med.**, v.2, n.6, p.595-608, 2004.
- GUANAES, C. **A construção da mudança em Terapia de Grupo: um enfoque construcionista social**. São Paulo: Vetor, 2006.
- ÍÑIGUEZ, L. Construcionismo social e psicologia social. In: MARTINS, J.B.; EL HAMMOUTI, N.D.; ÍÑIGUEZ, L. (Orgs.). **Temas em análise institucional e em construcionismo social**. São Carlos: RiMa, 2002. p.127-56.
- LEVENTHAL, H.; CAMERON, L. Behavioral theories and the problem of compliance. **Patient Educ. Couns.**, v.10, p.117-38, 1987.
- LEWIN, S.A. et al. Interventions for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations. **Cochrane Database Syst Rev.**, v.4, 2001. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11687181>>. Acesso em: 17 set. 2013.
- LIAU, A. et al. Interventions to promote linkage to and utilization of HIV medical care among HIV-diagnosed persons: a qualitative systematic review, 1996-2011. **AIDS Behav.**, v.17, n.6, p.1941-62, 2013.
- MUNRO, S. et al. A review of health behavior theories: how useful are these for developing interventions to promote long-term medication adherence for TB and HIV/AIDS? **BMC Public Health**, v.7, p.104, 2007. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/7/104>>. Acesso em: 17 set. 2013.
- NEMES, M.I.B. **Desenvolvimento da Linha de pesquisa Qualiaids**. 2009. Tese (Livro Docência) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2009.
- NEMES, M.I.B. et al. Intervenção para melhoria da adesão ao tratamento da aids com base na perspectiva construcionista e na noção de cuidado: lições aprendidas com a experiência das profissionais. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.C.M.; BUCHALLA, C.M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção da Saúde**. Livro II. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p.275-308.
- _____. Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. **Cad. Saude Publica**, v.25, supl.3, p.S392-S400, 2009.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción**. Ginebra: OMS, 2004.

PAIVA, V. Dimensão psicossocial do cuidado. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.C.M.; BUCHALLA, C.M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos**: prevenção e promoção da Saúde. Livro II. Curitiba: Juruá Editora, 2012a. p.41-72.

_____. Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.C.M.; BUCHALLA, C.M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos**: prevenção e promoção da Saúde. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012b. p.165-208.

PAIVA, V. Analisando cenas e sexualidades: a promoção da saúde na perspectiva dos direitos humanos. In: CÁCERES, C.F. et al. (Orgs.). **Sexualidad, estigma y derechos humanos**: desafíos para el acceso a la salud en América Latina. Lima: FASPA/UPCH, 2006. p.23-51.

PEARCE, W.B. Novos modelos e metáforas comunicacionais: a passagem da teoria às práticas, do objetivismo ao construcionismo social e da representação à reflexividade. In: SCHNITMAN, D.F. (Org.). **Novos paradigmas, cultura e subjetividade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p.191-203.

RASU, R.S. et al. Cost of behavioral interventions utilizing electronic drug monitoring for antiretroviral therapy adherence. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr.**, v.63, n.1, p.e1-8, 2013.

ROBERTS, K.J.; VOLBERDING, P. Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. **AIDS**, v.13, n.13, p.1771-8, 1999.

SANTOS, M.A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral**. 2010. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

SCHWANDT, T. Três posturas epistemológicas: interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social. In: DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y. (Orgs.). **Planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006. p.193-217.

SIMONI, J.M. et al. Antiretroviral adherence interventions: translating research findings to the real world clinic. **Curr. HIV/AIDS Rep.**, v.7, n.1, p.44-51, 2010.

VERVOORT, S.C. et al. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS**, v.21, n.3, p.271-81, 2007.

BELLENZANI, R.; NEMES, M.I.B.; PAIVA, V. Comunicação profissional-paciente y cuidado: evaluación de una intervención para la adhesión al tratamiento de VIH/Sida. **Interface (Botucatu)**, v.17, n.47, p.803-34, out./dez. 2013.

Los abordajes cognitivistas de la comunicación profesional-paciente y de los comportamientos en la salud, predominan en las intervenciones para dar apoyo al tratamiento de VIH/Sida. Mediante una perspectiva construccionista social de la comunicación profesional-paciente y de sus experiencias con el tratamiento, se evaluó la implementación de una intervención psicosocial individual, compuesta de cuatro encuentros e informada por el referencial de la Vulnerabilidad y de los Derechos Humanos en la dimensión psicosocial del Cuidado. En el conjunto de los 16 encuentros, (cuatro con cada voluntario), se evaluó que el proceso de implementación había sido "moderadamente desarrollado". Hubo dificultades para desarrollar conversaciones dialógicas y decodificar sentidos de las fallas de adhesión en situación sociales, articuladamente con los escenarios inter-personales y socio-culturales. Incluso predominando orientaciones e incentivos para los pacientes, también hubo momento dialógicos de co-comprensión de las dificultades de adhesión, en sus diferentes sentidos en las escenas de tomas. Esta modalidad de cuidado se revela productiva en el campo de las prácticas en adhesión.

Palabras-clave: Cumplimiento de la medicación. Asistencia al paciente. HIV. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Comunicación. Evaluación.

Recebido em 13/03/13. Aprovado em 05/10/13.

Anexo 1. Objetivos e estrutura do protocolo da intervenção psicossocial para o cuidado em adesão

	Sessão 1	Sessões 2 e 3	Sessão 4
Objetivos	Contrato;	Aumentar o conhecimento sobre o tratamento;	Aprofundar a compreensão de mudanças possíveis e desejadas no contexto e na própria conduta visando o autocuidado e a melhoria da qualidade do cuidado e da comunicação paciente-profissional;
	Identificar situações e contextos da vida cotidiana que constituem obstáculos para o tratamento;	Compreender e decodificar cenas da vida real;	Identificar recursos para busca e sustentação dos caminhos escolhidos para o enfrentamento das dificuldades com o tratamento antirretroviral;
	Definir temas e questões prioritárias a serem trabalhadas nos encontros seguintes;	Ampliar as cenas para um contexto social e programático maior;	Finalizar o processo.
	Resolver dúvidas técnicas sobre o tratamento.	Estimular a imaginação ativa e criativa sobre a vida cotidiana; Estimular novos repertórios para o enfrentamento dos obstáculos identificados para o tratamento.	
Temas	Reconhecimento mútuo do paciente como <i>expert</i> da vida cotidiana e do profissional/pesquisador como <i>expert</i> técnico;	Questões sobre o tratamento;	Questões sobre o tratamento;
	Revisão do contexto social e intersubjetivo do paciente;	Episódios reais em que o tratamento não é seguido;	Revisão de caminhos, soluções e repertórios;
	Questões sobre o tratamento.	Caminhos para o enfrentamento de obstáculos e soluções "em cena".	Conversa sobre como enfrentar futuros obstáculos e dificuldades e manter as mudanças;
			Esclarecimentos e orientações finais da pesquisa.

continua

Anexo 1. continuação

	Sessão 1	Sessões 2 e 3	Sessão 4
Metodologia	Discussão dos procedimentos, objetivos e contrato;	Revisão do contrato e das questões levantadas;	Revisão do contrato e das questões levantadas;
	Livre conversação e escuta atenta sobre a vida da pessoa;	Identificação de episódios típicos de não-adesão;	Identificação e exploração de cenas de episódios reais;
	Foco em questões do tratamento e em situações e episódios em que há dificuldade para seguir o tratamento;	O participante escolhe suas prioridades de uma lista de problemas;	Decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de <i>role-playing</i> ;
	Uso de recursos informativos (<i>folders</i> , guias, kits de adesão);	Identificação e exploração de cenas de episódios reais;	Informação sobre recursos sociais e programáticos, bem como sobre direitos constitucionais;
	Registro das situações e episódios que parecem importantes para o enfrentamento em folhas de registro.	Decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de <i>role-playing</i> ;	Registro de decisões e planos para o futuro em folhas de registro.
		Conversa sobre obstáculos que estão além da ação individual e são compartilhados por outras pessoas vivendo com HIV;	
		Discussão de recursos individuais e programáticos;	
		Profissional e paciente registram e organizam hierarquicamente cenas e situações em folhas de registro.	

Quadro extraído e traduzido de Basso et al. (2012)

CAPÍTULO 5

Dimensões psicossociais do “viver com HIV”: implicações para uma intervenção comunicacional de apoio à adesão ao tratamento: uma avaliação de processo

1. INTRODUÇÃO

O otimismo inicial gerado por estudos sobre a eficácia dos inibidores de protease diminuiu rapidamente, pelo preocupante reconhecimento de que a adesão a esses regimes de tratamento é, frequentemente, uma tarefa árdua (CHESNEY, 2000; SIEGEL; LEKAS, 2002). “Dadas as consequências devastadoras da adesão insuficiente à terapia antirretroviral (TARV), incluindo o rápido início de viremia e o desenvolvimento de vírus resistente e transmissível, uma grande quantidade de pesquisas tem sido empreendida a fim de entender e promover a adesão à TARV.” (SIMONI et al., 2010, p. 44).

A literatura é extensa em estudos qualitativos e correlacionais sobre barreiras e facilitadores da adesão ao tratamento; sobre fatores que predisõem à adesão e à não adesão (preditores); sobre diferentes dimensões das dificuldades para se manter aderente; ou, ainda, especificamente, sobre fatores psicológicos, de personalidade, psicossociais, programáticos e socioeconômicos que afetam a adesão ao tratamento (SIGRID et al., 2007; SIEGEL; LEKAS, 2002; MARTIN et al., 2005; ENRIQUEZ; MCKINSEY, 2011; JONES et al., 2012; MILLS et. al., 2006; MELCHIOR et al., 2007; DAHAB et al., 2008; FRANK; DUNCAN, 2009; ABEL; PAINTER, 2003; WESTERFELT, 2004). Estes trabalhos valorizam a abordagem dos problemas de adesão a partir de intervenções dirigidas a potencializar os facilitadores e dirimir as barreiras, a partir de diversas estratégias e intervenções.

No debate conceitual sobre a adesão/ não adesão, e sobre as explicações baseadas em facilitadores e barreiras, alguns pesquisadores criticam o raciocínio que elenca esses fatores de modo fixo e dicotômico. Criticam, também, os perfis de algumas intervenções e as teorias que as sustentam, ou a falta de explicitação a respeito destas

(VERVOOT et al., 2007; CASTRO, 2005; WILLIAMS et al., 2005; SANDELOWSKI et al., 2009; NEMES et al., 2009; SPIRE et al., 2002). Com base em aproximadamente 36 trabalhos qualitativos revisados (publicados entre 1996 e 2005), aponta-se como problemático que na maioria desses estudos tais fatores são simplesmente enumerados; não são descritos os processos que lhes são subjacentes, que estão “em jogo” na adesão. Portanto, mais do que os fatores, estes processos devem ser elucidados (VERVOOT et al., 2007).

Contrariamente à dicotomização, expressões híbridas são adotadas para ressaltar que determinados fatores têm, simultaneamente, natureza biológica e social: *biosocial variables for understanding adherence*. Propõe-se um entendimento dinâmico da adesão, não somente uma abordagem preditiva. Enquanto um fenômeno biossocial e dinâmico, a adesão deve ser abordada a partir de intervenções mais abrangentes, com componentes e estratégias acopladas, operacionalizando, assim, “uma abordagem biossocial da adesão [que] depende de análises dinâmicas a respeito do curso clínico e social da doença, e da contínua interação de processos biológicos e sociais ao longo do tempo [tradução nossa] (CASTRO, 2005, p. 1218).

São, também, ressaltadas distinções nas concepções de adesão e nos métodos de avaliá-la conforme os contextos: abordar a adesão no cuidado clínico é diferente de abordá-la na pesquisa epidemiológica (NEMES et al., 2009). Na segunda pressupõe-se um raciocínio preditivo para verificar em grupos e populações, associações estatisticamente significativas entre medidas inferenciais de adesão/ não adesão, como exames clínicos, por exemplo, e determinadas variáveis (barreiras ou facilitadores da adesão). Para tanto, distinguem-se precisamente “pessoas aderentes” de “pessoas não aderentes”, segundo determinados critérios, admitindo-se para finalidades metodológicas um entendimento “mais estático” da adesão. Entretanto:

essa divisão não tem sentido na esfera do cuidado individual [...]. Portanto, o médico, na maioria dos casos, tem que saber sobre a adesão do paciente, e não imaginar” se ele/ela é “aderente” ou “não aderente”, estando ciente da situação específica que cada paciente está vivenciando atualmente com o tratamento prescrito (NEMES et al., 2009, p. 395-396).

Assim, no contexto do cuidado clínico, os perfis das pessoas em tratamento, os tipos de esquemas, as fases da vida e as situações interpessoais em diversos cenários socioeconômicos e culturais, podem implicar experiências singulares em que,

sinergicamente, agem barreiras e facilitadores da adesão – no transcorrer dos anos de tratamento.

As experiências das pessoas, sucessivas ou intercaladas, de “piora” ou “melhora” da adesão, devem ser abordadas enquanto “**totalidades compreensivas** [...] nas quais diversos aspectos individuais, sociais e programáticos implicados [...] [no] adoecimento sejam sempre mutuamente referidos” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 13) – proposta sustentada no *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH)*. Este referencial tem, inclusive, norteado a proposição do apoio à adesão ao tratamento, como componente imprescindível do Cuidado em HIV/Aids (NEMES et al., 2012).

Assim, têm sido demandados embasamentos teórico-metodológicos das estratégias e intervenções em adesão, que sejam mais condizentes com o entendimento processual, dinâmico (VERVOORT et al., 2007) e multidimensional do fenômeno da adesão, e do viver com HIV/Aids, enquanto condição de doença crônica.

Ainda que superficialmente explicitadas nos ensaios clínicos, e pouco mencionadas por profissionais da assistência – que se baseiam, sobretudo, em sua experiência prática (VERVOORT et al., 2010), a maioria dos referenciais teóricos que sustentam as estratégias e intervenções em adesão são baseadas em “teorias psicológicas sobre o comportamento individual [...], [embora] o contexto social em que cada paciente toma as medicações é também um importante aspecto sobre o comportamento de adesão [tradução nossa]” (WILLIAMS et al., 2005, p. 3). Contrariamente:

às abordagens mais comuns para melhorar a adesão à medicação, que enfatizam a responsabilidade pessoal do indivíduo (e sua habilidade) para mudar o próprio comportamento, [são necessárias] intervenções socialmente direcionadas para melhorar a adesão, [porque] o ambiente social é a maior influência no comportamento de tomada dos comprimidos [tradução nossa]” (WILLIAMS et al., 2005, p. 4, 5).

Intervenções socialmente direcionadas seguem princípios como: disponibilidade dos profissionais para escutar (*listening*); desenvolvimento de diálogos participativos com reflexões críticas sobre questões, temas identificados, e sobre as experiências e ações. Predomina a conversação aberta, com técnicas de escuta ativa e reflexão (WILLIAMS et al., 2005).

Porém, este tipo de orientação teórico-metodológica – que no caso do trabalho citado, baseia-se na pedagogia de Paulo Freire – é pouco frequente nas intervenções de

apoio à adesão. Majoritariamente filiadas à perspectiva cognitivo-comportamental, elas são dirigidas a aumentar a motivação do paciente, seu conhecimento e habilidades na tomada de medicamentos (RIGSBY et al., 2000; TULDRA et al., 2000; MURPHY et al., 2003; WEBER et al., 2004; WAGNER et al., 2006; DILORIO et al., 2003; GORE-FELTON et al., 2005; THE HEALTHY LIVING PROJECT TEAM, 2007). Mediante sessões de aconselhamento são ofertadas informações técnicas sobre os antirretrovirais e se discutem a respeito das crenças e opiniões sobre a doença, visando aumentar a motivação, o senso de autoeficácia e o empoderamento (*empowerment*) para gerenciar o próprio tratamento (LAISAAR et al., 2013).

Dentre as intervenções compostas por sessões individuais de conversas entre profissionais e pacientes, são as de orientação cognitivo-comportamentais que mais, frequentemente, têm sua efetividade avaliada por ensaios clínicos. As revisões sistemáticas destas intervenções costumam recomendar que as mais efetivas sejam traduzidas *to real world clinic* (SIMONI et al., 2010; SANDELOWSKI et al., 2009).

Apesar de as revisões relatarem que as intervenções de adesão à TARV, no geral, têm um efeito positivo nos níveis de adesão (AMICO et al., 2006; RUEDA et al., 2006; SIMONI et al., 2006), esforços direcionados a explicar e a melhorar a adesão do paciente, frequentemente, parecem ineficazes. Metade das intervenções parecem falhar (HAYNES et al., 2005), e as teorias de adesão não têm poder explicativo suficiente (DULMEN et al., 2007). Infelizmente, as intervenções mais eficazes parecem ter efeitos apenas modestos (McDONALD; GARG; HAYNES, 2002). Até o início dos anos 2000, a pesquisa parecia não ter progredido tanto (VERMEIRE et al., 2001).

Um dos motivos apontados para o progresso lento das pesquisas sobre como promover mais efetivamente a adesão, é a falta de teorias que possam prever e explicar adequadamente a não adesão. Ainda não estão claros os motivos pelos quais alguns construtos teóricos se apresentam mais apropriados do que outros, para explicar os comportamentos correspondentes à adesão e à não adesão (ARMITAGE; CONNER, 2000). Ademais, a maior parte das intervenções tem um viés individualista e racionalista (SANDELOWSKI et al., 2009).

A maioria das publicações que descreve as barreiras/ facilitadores da adesão como, também, as modalidades de intervenções, se dirigem, mais frequentemente, às questões cognitivas. Não capturam, necessariamente, “o trabalho contínuo da tomada da

medicação e do contexto sociocultural mais amplo no qual esse trabalho está inserido [tradução nossa]” (SANDELOWSKI et al., 2009, p. 5).

É necessário que sejam aprimoradas e avaliadas as estratégias de intervenção que abarcam, além do domínio cognitivo, diferentes domínios de fatores empiricamente demonstrados para melhorar a adesão aos antirretrovirais. Estes domínios abarcam fatores sociais abrangentes tais como o estigma, os fatores situacionais (localização e conveniência da clínica) e as características dos esquemas de tratamento – menos complicados, ou mais facilmente tolerados (SIMONI et al., 2010). Esta revisão conclui que os trabalhos publicados na última década sugerem que “é possível intervir em formas que promovam a adesão à medicação antirretroviral, mas os efeitos geralmente são reduzidos e transitórios, além de não haver estratégias simples claramente demonstradas.

Outra questão apontada é a falta de pesquisas e intervenções cujas abordagens foquem “a experiência vivida” das pessoas sob cuidados pelo HIV, que inclui não somente os desafios para adesão à medicação, mas também outras prioridades da vida que influenciam nas decisões relacionadas ao tratamento (SIMONI et al., 2010).

Além das questões teórico-conceituais, no âmbito metodológico, as modalidades de avaliação priorizadas nos ensaios clínicos são as avaliações de efetividade e de eficácia – bem mais frequentes do que as avaliações de processo, implementação e de fidelidade: que envolve a demonstração de que uma intervenção foi desenvolvida como planejada (SANDELOWSKI et al., 2009; LEEMAN et al., 2010).

“Resultados de revisões sistemáticas dos estudos de intervenções em adesão à terapia antirretroviral oferecem pouca informação a respeito da implementação da intervenção ou sobre como a forma de implementação pode variar em diferentes contextos e abordagens” [tradução nossa] (LEEMAN et al., 2010, p. 11).

Em um estudo cujo objetivo era o de explicar quando, por que e como as implementações das intervenções funcionam, constatou-se que de, aproximadamente, 50 intervenções analisadas, a maioria (19=51,4%) era relativa a intervenções individuais com os pacientes – do tipo aconselhamento ou educativas. E que pouquíssimas destas, somente cinco, incluíam dados sobre a fidelidade da intervenção implementada. Estes resultados são consistentes com os de outras revisões que notaram a quantidade limitada de informações sobre a implementação incluídas em trabalhos sobre as intervenções de mudança de comportamento (EGAN et al., 2009; LEEMAN et al., 2010).

A falta de dados sobre a implementação das intervenções contrasta com a importância da questão, pois parece haver uma tensão entre singularizar as sessões de atendimento com cada pessoa e, simultaneamente, manter a fidelidade ao protocolo. Principalmente,

a incompatibilidade entre intervenção personalizada e fidelidade da intervenção [...] complica a implementação de intervenções personalizadas¹. Na maioria dos casos de intervenções personalizadas, as intervenções foram estruturadas na forma de roteiro: por exemplo, se a pessoa expressava uma deficiência de conhecimento, o protocolo da intervenção ditava o que o profissional tinha que fazer ou dizer [...]. O que não ficou claro é o quanto a intervenção personalizada poderia influir, antes mesmo da fidelidade da intervenção ser prejudicada. A fidelidade da intervenção foi abordada em 17 dos 27 relatórios de intervenções personalizadas, mas em nenhuma delas foi abordada a incongruência entre a personalização das intervenções e a padronização das intervenções, necessária para otimizar a fidelidade da intervenção [tradução nossa] (SANDELOWSKI et al., 2009, p. 6).

Por um lado, o que foi descrito até aqui permite afirmar a existência de uma produção científica considerável sobre fatores que afetam a adesão a não adesão ao tratamento antirretroviral (barreiras e facilitadores) – sejam os resultados derivados de *surveys* ou de grupos focais ou entrevistas (estudos exploratórios / descritivos). Segundo os trabalhos revisados, há alguma congruência entre os fatores apontados como influenciadores da adesão e os fatores a que se dirigem as intervenções para promover a adesão aos antirretrovirais, o que é positivo. Alguma falta de congruência identificada, no entanto, entre as intervenções propostas e as barreiras / facilitadores, pode ocorrer devido à natureza complexa do problema da adesão, ou devido à orientação racionalista e individualista das intervenções, e até mesmo pela forma como as intervenções foram descritas (SANDELOWSKI et al., 2009).

Por outro lado, faltam estudos que investigam com profundidade trajetórias de vida e experiências de falhas no tratamento, explorando as singularidades das experiências de diferentes participantes. Isto tem sido sugerido, por exemplo, a partir de estudos qualitativos, comparativos de casos.

O estudo de histórias de vida de pacientes – um método qualitativo padronizado [...] – e das interações da experiência social com episódios da doença, nos permite gerar associações entre o curso clínico e o curso social da doença, incluindo temas como o estigma,

¹ Em português, costuma-se usar num sentido semelhante a expressão “singularizadas”, para se referir às abordagens direcionadas às demandas específicas e ao perfil das pessoas atendidas.

comportamento em prol da saúde ou a adesão à terapia [tradução nossa] (CASTRO, 2005, p. 1219).

Adicionalmente, dentre os estudos de avaliação, são também menos frequentes os trabalhos que mencionam dados da implementação das intervenções complexas. Não são encontrados, sobretudo pesquisas que avaliam, especificamente, os níveis de fidelidade das implementações das intervenções aos seus planos propositivos. Raramente são avaliadas “na intimidade” de seus processos, sobretudo, as intervenções para promover a adesão que tenham como componentes principais momentos de interação e de comunicação entre profissionais e pacientes – acerca das experiências singulares envolvendo dificuldades e falhas no tratamento.

Neste cenário, pode-se indagar, por exemplo, a respeito de possíveis implicações sobre a implementação, do contexto dos serviços aonde as intervenções se dão, de aspectos socioculturais, dos perfis dos pacientes a quem são ofertadas e, sobretudo, implicações relacionadas propriamente ao conteúdo das experiências dos pacientes e, também, aos modos como essas experiências são compartilhadas com os profissionais (e significadas por ambos), durante as sessões de conversas que constituem a implementação. Se analisadas enquanto “totalidades compreensivas” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012), o que é bastante diferente de “decompô-las em barreiras versus facilitadores da adesão”, como tais experiências reveladoras dos processos de vulnerabilidade ao adoecimento, incidem sobre a comunicação profissional-paciente? E, por conseguinte, como “influem” na implementação das intervenções.

Em 2008, um grupo de pesquisadores desenvolveu um protocolo de uma modalidade de intervenção psicossocial voltada ao cuidado individual de pacientes com dificuldades de adesão à terapia antirretroviral. Ela foi denominada “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão (“ACCAdesão”) (SANTOS, 2010; NEMES et al., 2012; BASSO et al., 2012). A implementação piloto do protocolo se deu mediante um ensaio clínico, num serviço especializado na assistência em HIV/Aids, na cidade de São Paulo (BASSO, 2010). O Quadro 1 descreve o estudo de avaliação da efetividade da intervenção. O resumo do protocolo encontra-se no Anexo 1.

Quadro 1 Síntese do ensaio controlado aleatorizado da intervenção em adesão, com voluntários de um serviço de referência em DST/Aids do Estado de São Paulo-Brasil.

Todos os voluntários tiveram suas medidas de adesão monitoradas por seis meses, utilizando o *MEMS (Medication Event Monitoring System)*. Eram pessoas maiores de 18 anos, em tratamento com mesmo esquema de terapia antirretroviral (TARV) há pelo menos seis meses, cujos resultados da última carga viral eram maiores que 50 cópias/ml de sangue, sugerindo problemas de adesão. O objetivo era avaliar a efetividade da intervenção e, por isso, seu protocolo de 4 atendimentos (denominados de *encontros*), com intervalos quinzenais e duração aproximada de uma hora cada, foi implementado somente com pacientes do grupo experimental entre o 3º e o 4º mês da pesquisa. Os pesquisadores conceberam a intervenção como uma modalidade de Cuidado, segundo a concepção disseminada nos trabalhos de Ayres (2004a, 2004b), voltada especificamente para o apoio à adesão ao tratamento, almejando êxito técnico, simultaneamente, ao sucesso prático (Ayres, 2009). O eixo central do protocolo são os encontros conversacionais de profissionais de saúde com os pacientes, individualmente. A partir de capacitações sobre a “filosofia” e a metodologia da intervenção, e de supervisões com *experts* durante a condução do protocolo, buscou-se favorecer um nível satisfatório de estruturação e de especificidade em sua condução, caracterizando-a como uma atividade para abordar a adesão diferenciadamente de como costuma ser abordada durante as consultas médicas, ou nos atendimentos regulares de cada núcleo profissional. Interdisciplinar, portanto, sua condução foi apoiada por um roteiro que orientava os diálogos e assuntos, e recomendava determinados princípios éticos e metodológicos, como a escuta livre e a *metodologia das cenas* (Paiva, 2012b, 2008, 2006). Com esta pretendia-se potencializar a emergência das narrativas sobre as experiências singulares de tomada das doses dos medicamentos, em circunstâncias descritas pela própria pessoa. Duas psicólogas e uma assistente social com experiência na assistência em HIV/Aids, selecionadas especificamente para conduzirem a intervenção, participaram de 48 horas de capacitação com módulos teóricos e práticos (*role-playing*), além das supervisões durante a condução da intervenção, para potencializar a fidelidade da implementação às suas bases teórico-metodológicas.

Os resultados quantitativos finais não mostraram diferenças estatisticamente significativas entre as taxas de adesão dos grupos de controle e experimental; a carga viral média teve decréscimo significativo em ambos os grupos, sem diferença significativa entre os grupos.

2. OBJETIVOS

O objetivo do presente estudo foi avaliar a implementação da modalidade de intervenção psicossocial “ACCAdesão”, no que concerne à fidelidade do processo em relação ao protocolo original. As perguntas orientadoras da investigação foram: a) em que medida o desenvolvimento da intervenção concretizou o protocolo? b) Houve variações nos níveis de fidelidade da implementação? c) como as dimensões psicossociais de viver com HIV e seguir o tratamento, geralmente descritas na literatura como barreiras e facilitadores da adesão, emergiram na comunicação profissional-paciente? Quais suas implicações sobre o processo da intervenção?

Segundo Nemes (2001, p. 17):

[...] avaliar o impacto das intervenções é um objetivo muito importante, tão importante quanto é entender o porquê de impactos diferentes. [...] Analisar o processo, “abrir a caixa preta”, é uma necessidade, particularmente quando o impacto obtido é menor do que o esperado [...], não se limitando a identificar apenas a entrada e a saída, ou o “input” e o “output”, e sim procurando associar os resultados (output) com os componentes [...].

Nesta linha, outros estudos qualitativos, como o presente, vêm sendo realizados sobre essa modalidade de Cuidado em adesão (SANTOS, 2010; NEMES et al., 2012; BELLENZANI; NEMES, 2013; BELLENZANI; NEMES; PAIVA, 2013), pois se entende que avaliações “combinadas” de processo e impacto são importantes alternativas metodológicas. Sugere-se, fortemente a consulta destas publicações, sobretudo das duas últimas, pois ambas descrevem detalhadamente as bases teórico-metodológicas que sustentam o protocolo e a abordagem avaliativa desenvolvida para a avaliação qualitativa da implementação. Neste artigo, priorizou-se a apresentação detalhada do recorte metodológico do estudo e seus resultados qualitativos. O detalhamento conceitual do protocolo e da abordagem avaliativa geral foram realizados nas publicações anteriores.

3. MÉTODO

O material qualitativo sobre o qual se dedicou o presente trabalho reúne 48 encontros transcritos, 04 de cada um dos 12 pacientes voluntários selecionados entre os 44 atendidos pela intervenção em protocolo completo.

A seleção dos 12 casos obedeceu aos seguintes critérios: a) haver no conjunto, e de modo equilibrado, pacientes atendidos pelas três profissionais; b) haver entre os casos selecionados, tanto os primeiros como os últimos pacientes com os quais cada profissional iniciou a intervenção, tendo como base as datas em que ocorreram o primeiro encontro do protocolo com cada um deles.

Formulou-se, assim, uma primeira hipótese: que entre os últimos casos a fidelidade ao protocolo seria maior, pela familiaridade progressiva das profissionais com o protocolo. Comparando-os aos primeiros casos, numa perspectiva polar, diferenças sobre o processo ficariam mais contrastantes. Isto, em um raciocínio mais genérico, que não levou em conta num primeiro momento, as influências sobre o processo conectadas ao perfil e à situação de vida dos próprios pacientes.

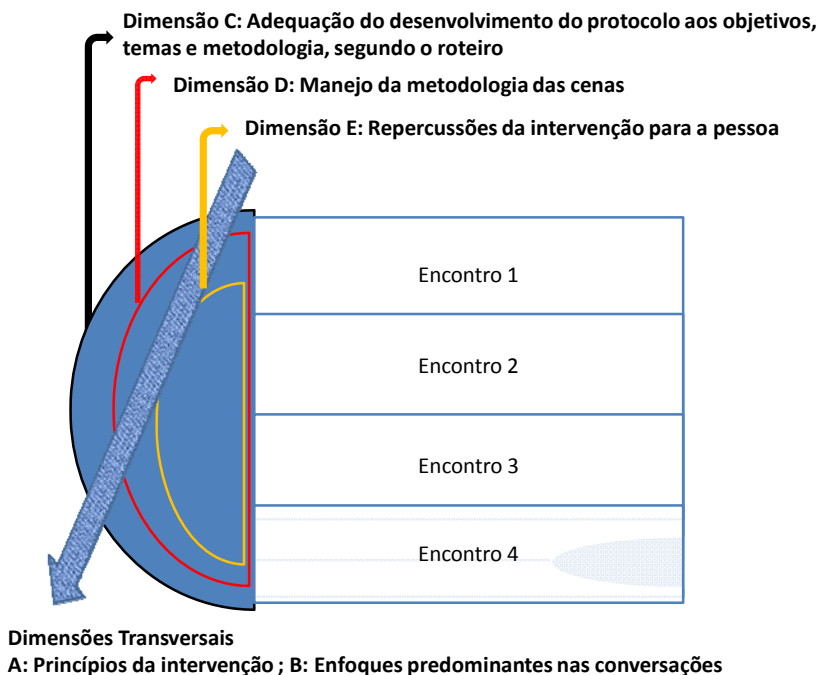
Formulou-se, assim, uma segunda hipótese: de que as circunstâncias psicossociais da vida cotidiana das pessoas atendidas estariam implicadas no seu modo de interagir e de conversar com as profissionais durante os encontros, interferindo de modo importante no transcorrer do processo e, talvez, na fidelidade ao protocolo.

Desta ótica, em que a qualidade da interação e da comunicação dependia essencialmente de ambas as partes envolvidas, o objeto da avaliação não foi o desempenho da profissional em si, mas o que se sucedeu nos encontros de Cuidado entre as duas pessoas. Para tanto, exceto o sexo (para compor um conjunto minimamente equilibrado de homens e mulheres), outras características dos pacientes que pudessem conferir diversidade ao conjunto não foram levadas em consideração na seleção dos casos. Por exemplo, faixa etária ou rede de suporte. Foi, portanto, parte da análise, identificar os perfis dos pacientes segundo as dimensões psicossociais que emergiram como mais relevantes “dentro” de seus próprios enunciados/ narrativas. As informações expressas pelos próprios pacientes² durante as conversações da intervenção basearam, assim, dois tipos de caracterização. A primeira constitui uma síntese das histórias de vida e principais questões relacionadas ao tratamento e aos problemas de adesão, explicadas por eles (Quadro 2). A segunda constitui uma classificação objetiva efetuada pelos pesquisadores com base na caracterização anterior. A ideia foi produzir uma visão do conjunto dos casos. As categorias para esta classificação emergiram das leituras dos encontros e foram sistematizadas em três grupos: 1) **características psicossociais**; 2) **dimensões clínicas do tratamento**; 3) **dimensões psicossociais relacionadas ao viver com HIV**. Todas foram identificadas como relevantes na compreensão das experiências de convivência com a doença, segundo argumentações das pessoas e encadeamentos das narrativas. Essas dimensões tinham relação com suas identidades, com as fases da vida, com os históricos de saúde ou com as situações interpessoais do cotidiano interpretadas pelas pessoas, e também pelas autoras, como facilitadoras da adesão ao tratamento. Ou, ao contrário, que implicavam barreiras/ obstáculos. Deste modo, ao analisar a síntese de um paciente no Quadro 2 é possível, mais rapidamente, identificá-lo, também, na Figura 2 e nas Tabelas 2 e 3, conforme seu número correspondente, obtendo assim informações adicionais, mais objetivas, para uma compreensão global.

² Todas as informações são decorrentes da escuta das profissionais, isto é, de seu interesse, incentivo e complementação às narrativas. Note-se que o protocolo da pesquisa não permitia que as profissionais acessassem os prontuários dos pacientes no serviço, nem tampouco as medidas de adesão coletados especificamente para a pesquisa. Assim, no desenvolvimento dos encontros as informações sobre esquemas terapêuticos, exames laboratoriais, adesão e histórico de vida tinham como fonte para as profissionais, exclusivamente os próprios pacientes. Neste mesmo sentido, a análise dos encontros foi realizada pela primeira autora deste artigo - que não participou do campo da pesquisa - sem conhecer previamente os dados e resultados clínicos de cada paciente. Apenas ao final desta análise estes dados lhe foram revelados.

3.1 Abordagem avaliativa

A abordagem avaliativa construiu-se mediante a formulação de um Quadro Avaliativo, cuja utilização piloto se deu a partir de um estudo de caso (BELLENZANI; NEMES, 2013), dentre os doze casos selecionados. Cinco dimensões que constituem o Quadro, e respectivos componentes, são avaliadas segundo os padrões: “suficientemente”, “moderadamente” e “insuficientemente” desenvolvidas. As dimensões são interdependentes; algumas mais abrangentes a ponto de incluir outras, outras mais transversais, pois “se diluem” no conjunto dos quatro encontros. No geral, a abordagem avaliativa foi idealizada enquanto um “movimento” de aproximações sucessivas ao material de registro da implementação, ora com focos mais abertos, panorâmicos, ora mais fechados. Este entendimento expressa-se: a) na ilustração da intervenção (Figura 1) e b) na descrição de cada dimensão, de acordo com o que seria seu melhor padrão de desenvolvimento e de fidelidade ao protocolo (BELLENZANI; NEMES; PAIVA, 2013). Por questões de espaço, somente a ilustração é reapresentada neste trabalho; sugere-se a apreciação dos padrões esperados para o desenvolvimento do protocolo, na publicação referida.



Fonte: Bellenzani, Nemes e Paiva (2013).

Figura 1 – Abordagem avaliativa da intervenção

3.2 Eixos da análise qualitativa

Partindo de uma abordagem avaliativa por aproximações sucessivas, de maior ou menor amplitude do foco, **as análises foram realizadas em dois eixos**: a) eixo comunicacional – que possibilitou identificar nas conversas profissional-paciente, quem eram as pessoas atendidas, como viviam, quais os sentidos que suas experiências com o tratamento adquiriam em diferentes situações do cotidiano, e as construções de sentidos durante os encontros; b) concomitantemente, o eixo da operacionalização do protocolo – no qual se avaliou em que medida as conversas transcorridas confluíram para a “aproximação” ou para o “distanciamento” da implementação em relação às diretrizes e estrutura do protocolo (níveis de fidelidade do processo àquilo que fora planejado).

Adotou-se uma perspectiva construcionista social da comunicação (SCHWANDT, 2006; PEARCE, 1996) para analisar como os sentidos se construíram nas coordenações das conversas entre as pessoas e as profissionais.

Para a análise qualitativa das conversas transcritas, seguiram-se procedimentos tradicionais da pesquisa social em saúde (MINAYO, 1994, 2004), entre eles: 1) várias leituras flutuantes dos quatro encontros transcritos de cada paciente; 2) em seguida, leituras verticais, aprofundando-se em cada caso. Buscaram-se detalhamentos sobre o processo longitudinal, do primeiro ao quarto encontro de cada paciente; 3) por último, as leituras horizontais comparativas dos casos, identificando-se semelhanças/dissonâncias entre elas. Buscaram-se, sobretudo, trechos correspondentes aos componentes e às dimensões do Quadro Avaliativo, capazes de ilustrar nuances da implementação que sustentassem as avaliações.

A descrição detalhada dos resultados concernentes ao eixo comunicacional (eixo “a”), num recorte longitudinal, foi priorizada nas duas publicações anteriores. Buscou-se evitar, com isto, uma problemática tradicional nos estudos qualitativos em saúde: a “repugnância dos pesquisadores em tornar evidente a sua ‘hesitante alquimia’ para transformar dados brutos em descobertas finais” (MINAYO, 2004, p. 198).

No presente artigo, no entanto, priorizou-se o eixo “b”. Sintetizaram-se os resultados segundo o critério da fidelidade, e não segundo o processo longitudinal dos encontros. Centrou-se, portanto, na dimensão mais panorâmica: “Adequação do desenvolvimento do protocolo aos objetivos, temas e metodologia, segundo o roteiro”

(ver Dimensão C na Figura 1). Por sua vez, a dimensão “C” abrange as dimensões: “D” e “E”. E, também, é atravessada pelas dimensões: “A” e “B”.

Esta priorização não significa, no entanto, que as análises concernentes ao eixo “a” não tenham sido realizadas; elas o foram para todo o conjunto dos casos, para chegar às classificações dos padrões (dimensões suficientemente, moderadamente e insuficientemente desenvolvidas) e dos níveis de fidelidade da implementação. As análises no eixo “a” foram necessárias, sobretudo, para explicar as avaliações objetivas.

Uma questão fundamental para as análises qualitativas em ambos os eixos – da perspectiva comunicacional e da fidelidade ao protocolo – foi se atentar para a especificidade do contexto em que as conversas transcorreram e do tipo de material qualitativo “bruto” que se produziu. Este não resultou de entrevistas a serem submetidas às análises de conteúdo ou temática, mais tradicionais na pesquisa social em saúde (MINAYO, 1994, 2004,) mais sim de conversas em interações sociais de cuidado. Logo, foram priorizadas categorias de análise relacionadas ao processo comunicacional da dupla, e não às “falas dos participantes” enquanto conteúdos ou temas. Além disso, embora as interações tenham ocorrido no serviço de saúde frequentado pelos participantes, elas ocorreram na situação do ensaio clínico, ou seja, não na assistência de rotina, e sim no contexto de uma pesquisa.

4. RESULTADOS

4.1 Aspectos gerais da comunicação profissional-participante e da fidelidade da implementação do conjunto dos casos

Uma primeira constatação sobre as características gerais da interação e da comunicação entre as três profissionais e os doze participantes deste estudo se refere ao início do processo. As profissionais conversaram com os pacientes expressando a ideia de que estavam reunidos “para desenvolver e testar uma atividade nova, juntos”. Eles, por sua vez, compreendiam que “estavam em uma pesquisa que pretendia ajudá-los a tomar com mais regularidade seus medicamentos”. Por isso, sabiam que lhes estavam sendo ofertados os atendimentos e os frascos com dispositivos eletrônicos que registravam os horários de retirada dos comprimidos. Produziu-se, assim, uma dinâmica intersubjetiva de cooperação nas discussões sobre como conviver bem com o

tratamento, segui-lo conforme o prescrito, ou sobre adequações que poderiam trazer maior conveniência às pessoas atendidas. As possibilidades eram analisadas conjuntamente; algumas mudanças eram incentivadas de imediato, outras eram deixadas para ser conversadas com o médico.

Constatou-se, também, em apreensão mais ampla das conversas, que estas transcorreram delimitadas pelo enquadramento do roteiro de apoio às profissionais (elaborado com base no protocolo acima apresentado), o que estruturou - ainda que relativamente - os encontros. Algumas duplas tiveram conversas mais abertas para outros assuntos, outras foram mais focadas no tratamento.

Na maior parte dos casos, as recomendações gerais do roteiro foram seguidas para se colocar em pauta determinadas questões, embora com variações nos níveis de aprofundamento e nos estilos de conversa. No entanto, alguns assuntos-chave para o primeiro encontro não foram abordados em todos os casos, ou o foram muito rapidamente em alguns deles (mais como comentários do que como colocações que convidassem os participantes a falar a respeito do assunto). Algumas recomendações metodológicas também não se concretizaram densamente. Todas implicaram em alguma alteração dos parâmetros originais do estudo (prejuízos à fidelidade).

- a) **As profissionais se apresentarem aos participantes, não somente solicitarem que o fizessem** (além do nome, a formação e atuação profissional no serviço). Em alguns casos isto não ocorreu completamente. Durante os quatro encontros, elas fizeram comentários sobre si mesmas preenchendo, assim, parte das lacunas iniciais. O sentido era de demonstrar empatia e identificação, como se dissessem “algo semelhante já ocorreu comigo”.
- b) **As profissionais esclarecerem sobre a intervenção: objetivos e quantidade de encontros.** Embora realizado, identificou-se a necessidade de que houvesse comentários mais esclarecedores, diferenciando a participação no ensaio clínico como um todo, e a participação nos encontros para fortalecer o sentido deles como momentos de Cuidado. Em alguns casos predominou o sentido de “contribuir com uma pesquisa” e não o de “ser atendido, de estar sendo cuidado”.

- c) **As profissionais explicarem claramente os motivos do convite à participação no ensaio e nos encontros.** Parte do item b, era esperado que, ao esclarecerem sobre a intervenção, explicassem que o interlocutor havia sido identificado entre os pacientes que estavam com carga viral detectável, ajudando a construir o entendimento de alguma “necessidade de ajuda, de apoio”, “de descobrirem o que estava ocorrendo”, favorecendo o engajamento nos encontros.
- d) **As profissionais indagarem sobre expectativas, anseios, motivos e curiosidades da pessoa ao aceitar participar da pesquisa.** Justamente para analisar se o participante reconhecia alguma necessidade pessoal de ajuda em função de dificuldades ou problemas com o tratamento e detalhar quais seriam, o que incidiria no seu engajamento. Também seria possível identificar as pessoas que não reconheciam em si dificuldades e não tinham expectativas claras, necessitando de mais diálogos pra negociar esses sentidos.
- e) **As profissionais indagarem sobre as experiências envolvendo o uso do MEMS.** Foi realizado com alguns participantes no sentido de “apoio à adaptação” e verificação de eventuais dificuldades. No geral, uma questão atravessou quase todos os casos. Foi a falta de entendimento mútuo acerca da fase ou momento de dificuldade com as tomadas a que os participantes se referiam ao explorar esse assunto: se atuais (em uso do *MEMS*), ou se anteriores ao início da pesquisa (sem o *MEMS*). Mostrou-se necessário demarcar temporalmente as experiências/ episódios de falhas de adesão para o entendimento mútuo.
- f) **As profissionais conduzirem o fechamento do primeiro encontro procedendo ao registro compartilhado.** Com base no que haviam conversado sobre o cotidiano e sobre como o tratamento estava inserido nele, profissional e paciente deveriam chegar ao entendimento comum de algumas questões/temas-chave que expressassem as principais barreiras para a adesão. Estes deveriam ser anotados o mais fidedignamente possível aos termos e formulações dos próprios pacientes, ou seja, com sua concordância. Por exemplo: “atrasos na tomada das 19h porque está fazendo horas-extras e

chegando em casa após esse horário; não leva os comprimidos para o trabalho”. Notou-se a não utilização desse método em todos os casos e, às vezes, a formulação final era muito simplista, não expressando o processo ou a situação. Por exemplo, houve casos em que se registrou somente “atrasos frequentes.”

Exceto o item “f”, todos os itens descritos se referem à abertura do encontro. Avaliou-se que, contemplá-los com maior ou menor qualidade, influenciou na interação e na fluidez da comunicação adiante, auxiliou na fusão de horizontes (a construção de expectativas e objetivos em alguma medida comuns entre profissional e participante). Construir ou não sentidos de necessidade ou benefício pessoal em relação a participar da intervenção, pelos participantes, teve implicações significativas no transcorrer do processo, tendo como consequência diferentes engajamentos das pessoas nos encontros.

É necessário, no entanto, esclarecer que, segundo o roteiro, essas recomendações não tiveram um ordenamento sequencial, ou modelos de perguntas, ou de esclarecimentos. As profissionais tiveram liberdade de abordá-los no fluxo da conversa, do modo mais conveniente. Isso talvez tenha contribuído para esquecimentos, pois o que se depreendeu das análises foi que, apropriando-se bem da metodologia de livre conversação e escuta atenta sobre a vida da pessoa (Anexo 1), as profissionais ficaram fortemente centradas e responsivas àquilo que os participantes contavam. “Desprenderam-se”, deste modo, do estilo de conversar mais “passo a passo” (exceto no encontro 4). Isso foi, por outro lado, um ponto favorável, pois possibilitou que o objetivo maior fosse atingido: identificar situações e contextos da vida cotidiana que constituem obstáculos para o tratamento (Anexo 1). O clima de cooperação e de aceitação de que seguir o tratamento, às vezes, pode ser uma tarefa difícil, sofrida ou estressante, permitiu que a maioria dos participantes assumisse (esse era o sentido no diálogo) suas falhas e dificuldades, compartilhando também assuntos mais privados. Alguns chegaram a comparar os encontros com as consultas médicas, nas quais, segundo eles, falar de si era muito mais difícil, quer pelo pouco tempo, quer pela repreensão usual dos médicos/as. O trecho a seguir é ilustrativo: “(Part.) *É que não é fácil tomar remédio.* (Prof.) *Não. Não é fácil. É muito difícil.* (Part.) *E, às vezes, eu acho um saco, mesmo.* (Prof.) *É um saco tomar remédio.*

Portanto, na dimensão “A”, dos Princípios, o desenvolvimento no conjunto dos casos teve satisfatório nível de fidelidade, exceto no componente da comunicação dialógica que será discutido adiante. Isso é bastante relevante, pois foi a dimensão mais expressiva do “espírito” da intervenção, e concretizá-la na prática dependia de inflexões consideráveis no agir das profissionais e em seu modo de conversar, o que ocorreu relativamente bem no conjunto.

Dentre os objetivos (Anexo 1), o de resolver dúvidas técnicas sobre o tratamento destacou-se como muito bem desenvolvido na maioria dos casos. Previsto apenas para o primeiro encontro, constatou-se que foi explorado também nos outros encontros. O uso de metáforas, ilustrações gráficas e linguagem acessível contemplaram exitosamente as demandas de esclarecimentos técnicos, caracterizando os encontros como significativamente informativos e educativos. A maioria dos participantes valorizou os novos conhecimentos e demonstrou intenção de incorporá-los nas mudanças de práticas discutidas ou naquelas já em curso.

Por sua vez, dentre os pontos de fragilidade na comunicação geral, identificou-se na maioria dos casos: a) Prejuízos na inteligibilidade mútua sobre os esquemas de tratamento prescritos. Por não saberem as nomenclaturas dos medicamentos, não somente os pacientes como também as profissionais, entender qual era o esquema adquiriu, em alguns casos, o sentido de um “*enigma a ser decifrado*” (termos utilizados na conversação). Referi-los por cores foi frequente; b) A comunicação no último encontro (encontro 4) foi a menos fluida e com mais respostas que claramente denotavam baixo entendimento das perguntas, “como se não fizessem sentido”, como se fossem repetitivas ou, até mesmo, não houvesse respostas. Identificou-se que as profissionais ficaram excessivamente centradas nas recomendações do roteiro, transformando-as em perguntas genéricas que não incorporavam as especificidades já conversadas nos encontros anteriores, acarretando, às vezes, uma conversação vazia. As perguntas mais problemáticas foram: “*Que tipo de ajuda?*”, “*Do que você precisa?*” (para seguir o tratamento), ou ainda, “*Essas soluções são suficientes?*”. A maior parte das pessoas não identificava as “*soluções*” referidas, pois as conversas não tinham caminhado para a produção desse tipo de sentido.

Ainda entre as fragilidades, o fato de as conversas terem contemplado satisfatoriamente os aspectos pedagógicos remete a uma consideração importante sobre

a dimensão “B”, dos “Enfoques” da comunicação geral. Variações na “densidade” com que seus componentes se concretizaram nas conversas configuraram diferenças no processo de implementação entre os casos avaliados. No conjunto, alguns tiveram enfoque mais “educativo”, centrado em explicações, informações e esclarecimentos de dúvidas; outros, mais “comportamental-cognitivo”, centrados em identificar crenças e competências a modificar, adotando-se estratégias práticas e incentivos motivacionais.

No plano propositivo, a comunicação deveria orientar-se pelo enfoque psicossocial – **trabalhar, em cada episódio/ cena, aspectos individuais (ter ou não informações, adotar crenças e práticas), mas incorporar, sobretudo, o reconhecimento das barreiras decorrentes dos cenários intersubjetivos: programático e sociocultural.** Na implementação, isso não se concretizou suficientemente. Os outros dois enfoques se fizeram mais presentes do que o esperado.

Avaliou-se que o enfoque psicossocial dependia fortemente da comunicação dialógica, a qual, conforme mencionado, também não transcorreu plenamente. Também dependia da utilização mais contundente da *metodologia das cenas* em um determinado quadro teórico: da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (AYRES; PAIVA; FRANÇA-JR, 2010; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012). Portanto, o enfoque psicossocial dependia de inflexões mais complexas na condução das conversações pelas profissionais, o que não ocorreu conforme o esperado.

Por fim, um aspecto do processo – que não integra a comunicação, mas influenciou nela –, deve ser destacado. Em alguns casos, os intervalos entre os encontros foram maiores do que o estipulado (quinze dias). Variações pequenas (alguns dias) não pareceram acarretar prejuízos, mas superiores a trinta dias sim, pois participantes e profissionais tinham dificuldade de recordar informações e conteúdos das conversas anteriores. Também mudanças repentinas nas vidas das pessoas tornavam-se tema da conversa, resultando em pouca continuidade dos assuntos já iniciados.

4.2 Quem são os participantes da intervenção? Como vivem e quais dimensões afetam sua adesão ao tratamento

O método da escuta livre com perguntas de aprofundamento possibilitou a constituição de extenso material qualitativo sobre os participantes, suas vidas em curso

e vivências passadas, e, principalmente, sobre o cotidiano de tomadas das medicações e dos tratamentos de saúde. Essas informações estão sintetizados no Quadro 2. “P1”, “P2” e “P3” se referem às três profissionais. “Primeiros” e “últimos” se referem ao critério metodológico de seleção dos casos: com que participantes se iniciou primeiramente, e, por último, a intervenção, respectivamente. Todos os nomes dos pacientes são fictícios.

Quadro 2 Histórias de vida dos pacientes, principais questões relacionadas ao tratamento e aos problemas de adesão³

Caso 2: CIRO e P1 (PRIMEIROS)
<p>Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros</p> <p>Setenta e um (71) anos, aposentado, homossexual, mora sozinho. Sabe que é HIV positivo há vinte anos; em tratamento há dezessete. Não expressa inconformidade ou tristeza a respeito disso. Ao contrário da mãe, <i>“que não tem preconceito”</i>, o pai o expulsou de casa ao surpreendê-lo com um rapaz aos 13 anos, quando iniciou como mordomo na casa de uma família estrangeira, onde trabalha há 40 anos, atualmente somente aos fins de semana, <i>“um bico”</i>. A família conhece o diagnóstico. Tem pouco contato com duas irmãs e se ressentida da distância afetiva de uma delas, embora morem próximos. Conversa abertamente nos encontros, dá risadas, nega <i>“algum tipo de depressão”</i>. Cita um rapaz com quem se relacionou por dezoito anos e de quem ainda gosta. Relaciona-se com outro, <i>“um jovem de 26 anos”</i> que ignora sua soropositividade. Sente-se bem de saúde, ativo, enfatiza que nunca teve internações por doenças oportunistas.</p>
<p>Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão.</p> <p>Segue o tratamento corretamente, <i>“faço tudo certinho”</i>, <i>“o esquema está bem”</i>. Considera-se <i>“franco”</i> ao contar que, em alguns períodos, suspendeu o uso das medicações, exemplificando com uma viagem com um namorado, quando não as levou. Não sabe os nomes dos medicamentos que toma, referindo-se a eles por cores ou como <i>“o coquetel”</i>. Toma nove comprimidos por dia, cinco pela manhã e quatro à noite. Compara o tratamento, no presente e no passado: atualmente, as tomadas são em casa; no passado, eram na residência onde trabalhava. Destaca a presença de terceiros como justificativa para <i>“esconder os remédios”</i>, <i>“tomar escondido”</i>. Sente-se bem e satisfeito com atual esquema, comparando-o com um esquema <i>“anterior e ruim”</i>, pois incluía medicação conservada em geladeira. A conversação produz um entendimento compartilhado de que não tem problemas de adesão.</p>
Caso 1: AMARO e P1 (PRIMEIROS)
<p>Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros</p> <p>Trinta e seis (36) anos, casado, pai de um garoto de doze (12) anos, esposa soronegativa, de quem omitiu que se infectou em uma relação sexual homoafetiva, explicando que contraíra o vírus usando drogas. Diagnosticado há dois anos e meio, diz: <i>“Foi um baque”</i>, <i>“Só não fiz uma besteira”</i> pelo filho estar junto, o qual não sabe sobre o HIV do pai. Ora diz que se acostumou, ora que está se acostumando a ser soropositivo. Trabalha em uma indústria há vinte anos. Os papéis como homem, pai de família e trabalhador são muito valorizados. Diz ser <i>“uma pessoa agitada”</i>, o que relaciona ao início do tratamento, há alguns meses, sendo as primeiras experiências ruins. Enfatiza: <i>“Nunca gostei de tomar remédio”</i>. Evita as relações homoafetivas e só as vivencia quando <i>“a vontade aberta, esporadicamente”</i>, o que preserva em absoluto sigilo, tal como o diagnóstico. Muito preocupado, teme a discriminação no trabalho, e teme que a esposa também seja alvo de preconceito. Incomoda-se com a expectativa de que as pessoas sintam medo dele, de ser <i>“taxado”</i> como alguém que <i>“fez alguma coisa; [que diga: ‘Ele] usou droga ou ele saiu com homem’ [...].”</i> Atualmente, refere uma convivência <i>“mais tranquila”</i>, <i>“menos sofrida com o HIV”</i>. Antes, pensava que morreria e não deveria fazer planos; agora, não mais. Uma mudança que associa a conversas pela internet com outras pessoas que vivem com HIV. Refere-se ao seu médico com satisfação, que o apóia e o orienta em questões que extrapolam o âmbito clínico (contemplam vida social e seus direitos), o que o ajudou a lidar com o diagnóstico.</p>
<p>Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão</p> <p>O assunto das medicações emerge associado ao comentário: <i>“Sou agitado”</i>, <i>“Ele [medicamento], no</i></p>

³ As expressões literais dos participantes estão em itálico, negrito e entre aspas.

começo, ele me deixou um pouco irritado. Me sentia zozinho, com gosto horrível na boca". Diz: *"Estou me acostumando, me adequando"*; *"Nunca gostei de tomar remédio"*. Conhece as nomenclaturas dos dois medicamentos do esquema (7h e 19h, Biovir e Efavirenz). Queixa-se do segundo: *"Me deixa zozinho, ansioso"*. Diz: *"Tive poucas falhas"*; às vezes atrasos na tomada da noite, em função da rotina de trabalho: horas-extras que o fazem chegar em casa após as 19h; não leva a medicação, sabe que existem *"estojinhos"* (porta-comprimido), mas não tem um. A tomada de uma terceira medicação (não especificada) às 23h é condicionada ao momento de se deitar, com o sentido de uma estratégia: se passar mal, estará dormindo. Os horários de se deitar variam; logo, as tomadas também. Pouco explorados nos diálogos, há aspectos sugestivos de que algumas falhas se associam ao fato de a medicação ser *"bem guardada"*, no sentido de "escondida", pela preocupação de não estar visível a terceiros. Tem algumas estratégias pessoais para se recordar se já tomou as doses. Crê seguir o tratamento de maneira adequada e, segundo seu médico, *"[atrasos de] até meia hora não tem problema"*. *"Procuro, da melhor forma, tomar direitinho. Porque eu sei que é um bem para mim."* Indagado sobre ser/ou não *"um problema"* não levar a medicação ao trabalho, responde: *"Quem está ocasionando o problema sou eu mesmo"*.

Caso 8: ÁLVARO e P1 (ÚLTIMOS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Trinta e nove (39) anos, aposentado por invalidez. Mora sozinho, é homossexual, tem um *"ex-companheiro"*, com quem mantém contatos afetivos e, no decorrer dos encontros, às vezes, é chamado de *"meu namorado"*. Fala bastante dele, e sofre com a suspeita de que mantenha relações concomitantes com outro. É a respeito da relação afetiva que mais se expressa. Depois de se apresentar como aposentado e contar desse relacionamento, finaliza: *"[Não há] mais nada, assim, que eu possa estar falando de mim"*. Sua voz expressa melancolia, indiferença e fatalismo; tem pouca iniciativa de falar, é mais respondente. Indagado, cita três irmãos, pais falecidos (a mãe, desde seus dois anos, e o pai, no início de sua adolescência). Viveu em um colégio interno; na adolescência, com família adotiva, deixando essa casa e interrompendo os estudos após briga com pais substitutos ao saberem de sua orientação homossexual. Passou a morar na casa do pai biológico recém-falecido, na companhia da madrastra. Distanciou-se da família adotiva, mantendo contatos esporádicos; diz que, atualmente, os familiares *"aceitam um pouco mais"*. Soube do HIV em 1999, quando uma agente de saúde incentivou a testagem. Ao receber o diagnóstico, diz: *"Quase me atirei nos trilhos do metrô"*, destacando que recebeu o resultado friamente, experiência comparada ao atendimento cuidadoso no serviço atual, na segunda testagem. Sofreu intensa discriminação no trabalho ao revelar a soropositividade à chefe e, por depressão, além da aids, aposentou-se por invalidez. Sofre discriminação, violência física e psicológica dos irmãos, *"ex-presidários, violentos"*; a irmã *"dominadora"* já o queimou gravemente atirando nele água fervente. Ficou um mês internado por isso. Vive atualmente em conflito com ela, sendo as casas de ambos no mesmo terreno. Devido às brigas, deixou sua casa e mora em outra alugada, mas pretende voltar à sua, o que o está preocupando, pois houve corte no abastecimento de luz e a resolução desse problema depende de negociações com a irmã. Vive ora em sua casa, ora na do namorado e está com muitas dificuldades financeiras.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

Crê que o MEMS o está auxiliando a se lembrar das tomadas e a *"ter mais responsabilidade"*, e que segue o tratamento corretamente em *"noventa e cinco por cento das vezes"*. Menciona já haver ocorrido poucos episódios de supressões das doses da manhã, em dias que saía à noite, retornando às 6h e dormindo durante o dia. Ao acordar, decidia tomar, então, somente à noite. Atrasos na tomada da noite, de uma a uma hora e meia, não são significados como falhas; supressões de doses ocorrem durante viagens em finais de semana (inicialmente, afirma que leva os frascos dos medicamentos e, em seguida, reconhece que, às vezes, não o faz por esquecimento). Duas colocações relevantes são pouco exploradas: de que faz algumas *"confusões"* com os medicamentos, e de que já consumiu muita bebida alcoólica, associando isso com episódios em que abolia doses. Estes, sim, são identificados como problemas. Em tom de preocupação, afirma que está voltando a beber depois de um ano abstinente. Crê seguir *"certinho"* o tratamento. Seu esquema atual: 02 kaletas, 01 lamivudina, a cada doze horas e 01 viread à noite. A rotina atual é a de pernoitar alguns dias na casa do namorado e acordar frequentemente por volta das 5h; acompanhá-lo até o trabalho, retornar para casa e, ao tomar café, entre 8h e 8h30, tomar os medicamentos. À noite, as falhas são frequentes, com variações de até duas horas, mas ele não considera tais experiências como "dificuldade" ou "problema", em função, por exemplo, de os horários serem inconvenientes. Seu entendimento atual é de que as falhas ocorreram no passado, sendo atualmente esporádicas.

Caso 7: DEISE e P1 (ÚLTIMOS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Cinquenta e um (51) anos, trabalhadora no setor de produção de uma empresa (pediu demissão entre o primeiro e o segundo encontro, justificando: *"para poder me cuidar mais"*, *"me sinto muito cansada"*). Viúva há vinte anos, situação em que tomou conhecimento do HIV do marido, falecido por aids. Não fez o teste. Após três anos, adoeceu e, internada, soube do diagnóstico e iniciou a TARV. O filho de 22 anos, órfão de pai ainda pequeno, é seu principal apoio e *"motivo de viver"*, a quem ela contou sobre o HIV há um

ano. Esforçou-se durante anos para manter sigilo, por medo de que o filho se entristecesse ou sofresse discriminações. Sofre com o diagnóstico, sente-se “*injustiçada*” e ressentida com o esposo, que a infectou. Não teve mais relações sexuais.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

Seu atual esquema, de medicar-se a cada 12 horas, inclui quatro medicamentos: cinco comprimidos prescritos para as 10h e quatro para as 22h, mas os horários das tomadas oscilam muito. Pela manhã, o ritmo intenso de trabalho dificulta lembrar-se da tomada, ou ela posterga ir ao armário pegar comprimidos, que ficam guardados na bolsa. Atrasos da noite são significados como consequência do cansaço que a faz esquecer de tomar a dose, ou de adormecer antes das 22h, assistindo à TV, acordando até três horas depois. Às vezes, ingere a dose com atraso; às vezes, suprime-a. Pouco explorado: tem histórico de esconder os frascos dos medicamentos e não tomá-los na frente do filho, o que sugere relação com as falhas por esquecimento. As dificuldades de adesão também se associam às experiências de efeitos adversos, “*ficar meio grogue*”, o que repercute em decisões de suprimir determinadas doses quando tem algum compromisso e “*quer ficar bem [sem efeitos]*”.

Caso 3: ALDO e P2 (PRIMEIROS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Quarenta e dois (42) anos, veio de outro estado para São Paulo, para se tratar no CRT. Trabalhava em área administrativa de um banco. Pediu exoneração por cansaço e para evitar o constrangimento que sentia ao apresentar atestados das faltas em função de consultas médicas; há dois está em auxílio doença após fraturar a perna, renovado em função das doenças oportunistas, caracterizando diagnóstico de aids. Homossexual, mora com sua mãe idosa, de quem cuida durante a semana. Passa fins de semana na casa do companheiro, que não é HIV positivo, com quem se relaciona há quatro anos. Mãe, irmã e prima são descritas como presenças significativas de apoio; os familiares sabem do diagnóstico. Fala da mãe se recordando de seu carinho quando adoeceu, em 1996, e, hospitalizado, recebeu o diagnóstico. Sua fala transmite uma convivência tranquila, de aceitação da condição de saúde, sem grandes sofrimentos. Faz planos de ter novo emprego em alguma profissão de atendimento ao público. Aparenta bom humor, dá risadas durante os encontros e faz algumas ironias sobre as questões de doença e tratamento.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

A conversa sobre o tratamento é iniciada sobre como tem sido o uso do *MEMS*. Aparenta ser detalhista e com boa memória; recorda-se da data em que começou a utilizar o dispositivo e faz algumas críticas sobre a sua operacionalidade. Compreende seu esquema e sabe as nomenclaturas (a cada 24 horas, 02 lamivudinas, 01 tenofovir, 01 efavirenz). Suas falhas, atrasos e abolidas de doses ocorrem mais nos finais de semana, pois se esquece de levar frascos na casa do companheiro. Durante a semana, dorme às vezes antes do horário da tomada, *quase à meia noite*; no decorrer da conversa, o horário da tomada é referido, variando das 22h à 00h; menciona que só toma próximo de ir dormir. Menciona também falhas quando sai à noite para bares, por exemplo – embora isso ocorra raramente –, e retorna após as 22h, ressaltando que sempre volta, “*no máximo até meia-noite*”, associando com a tomada da noite. Sua descrição sugere, inicialmente, que não levar a dose (e tomá-la fora de casa, nesse tipo de situação social) pode ter relação com evitar se expor, mas principalmente por ser inconveniente e desnecessário levar os medicamentos, pois resalta que o bar que costuma frequentar é próximo de sua casa. Em outro momento em que este assunto é retomado, nega que seja problemático tomar na frente de conhecidos, ressaltando que sua condição sorológica é explicitada em seu perfil em uma rede social. Nega efeitos adversos e acha o esquema conveniente, comparando-o a anteriores, piores.

Caso 4: BÁRBARA e P2 (PRIMEIROS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Quarenta e três (43) anos, solteira, mãe de dois filhos (um de dezoito anos, criado por uma irmã e um de seis anos que está com ela; perdeu um filho aos seis anos em um acidente de carro). Desempregada, faz “bicos”, dentre eles o de recolher recicláveis. Vive em situação de extrema pobreza. Desde o diagnóstico de HIV, ao adoecer e ser internada (não soube precisar o ano; tem dificuldades com temporalidade), não teve emprego formal, nem um “bico” contínuo. Recorda-se de ter vindo ao CRT, ao que parece por orientação de algum profissional ou voluntário de um centro de apoio onde recebia ajuda social (fraldas para os filhos, alimentos). Sente ser muito bem tratada no CRT pelos profissionais e agradece a Deus por obter as medicações gratuitamente no serviço. Mora com uma das irmãs e os filhos desta. Tem vários irmãos(ãs) que sabem do HIV. Suas narrativas giram em torno das preocupações com o filho (saber sobre a doença da mãe, querer coisas que ela não tem condições de comprar) e com o sustento de ambos; chega a mencionar que foi a ajuda de custo da pesquisa que mais a motivou a participar; a forte impressão que se tem é que ela se esforçou para mostrar à profissional que era uma “boa paciente”, negando veementemente falhas e dificuldades, afirmando várias vezes que fazia “*tudo certinho*”, concordando em cumprir todas as orientações da profissional e respondendo suas perguntas de acordo com o que, possivelmente, intuía que ela esperava ouvir.

<p>Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão</p> <p>A conversa sobre o tratamento é iniciada sobre como tem sido o uso do MEMS, ao que ela diz “<i>Normal, tudo bem</i>”. Não conversam sobre a fase anterior, sem o dispositivo. Há muita dificuldade em esclarecerem para ela o esquema atual, em parte porque Bárbara toma outros remédios além do coquetel, mas não os discrimina. São muitos comprimidos ao dia, em torno de dez, entre os de aids, de colesterol e vitaminas. É possível compreender que às 5h, ao acordar e tomar café, ela toma cinco comprimidos e, por volta das 20h15 ocorre a segunda tomada das doses. A paciente sabe que deveria tomar de a cada 12 horas, ou seja, às 17h, mas justifica o atraso para as 20h15, pois, nesse horário, já jantou e está “<i>perto de ir dormir, e com a barriga cheia</i>”. As circunstâncias que repercutem em falhas de adesão não emergiram no diálogo, em parte porque Bárbara afirmava que estava fazendo “<i>tudo certinho</i>”, negando dificuldades. No segundo encontro já afirma que havia corrigido o atraso da tomada da noite, que estava tomando às 17h00min e não mais às 20h15min.</p>
<p align="center">Caso 9: DOUGLAS e P2 (ÚLTIMOS)</p>
<p>Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros</p> <p>Vinte e seis (26) anos, solteiro, homossexual, universitário. Mora com colegas, mas, no decorrer dos encontros, passa a morar sozinho. É solitário, sem amigos e quase sem convivência com familiares. Suas narrativas sugerem desesperança, fatalismo, impotência frente aos seus problemas, sempre respondendo às sugestões da profissional como impraticáveis ou inviáveis, e que não darão certo. Tem um cotidiano exaustivo entre trabalho e faculdade; dá aulas em horários diversos, inclusive na madrugada; dorme poucas horas por dia; sente-se tenso e se cobra sobre a conclusão da graduação, já atrasada por reprovações. Suas narrativas sugerem muita dificuldade em aceitar o tratamento em sua vida, significando-o como concorrente com seu trabalho e faculdade, tidos como prioritários em relação ao tratamento. A questão focalizada nos encontros é sua dificuldade em acordar sozinho ou com despertadores, significada como algo patológico e anormal a ser medicamente tratado. Isso é usado como justificativa para estar sempre atrasado para compromissos, não ter tempo para tomar os remédios ou, simplesmente, não se lembrar disso.</p>
<p>Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão</p> <p>A cada encontro, Diego refere um horário diferente que estipulou recentemente para as tomadas, justificando isso em função de mudanças em seus horários de trabalhos e aulas. A conversa fica muito confusa. Compreende-se que seu esquema é de 24 horas, com quatro comprimidos diferentes. Tem-se a impressão, por algumas falas, que Diego abole muitas doses; queixa-se de efeitos adversos, como diarreia e sono, e de medicamentos que não fazem mais parte do seu esquema. Nota-se profunda contrariedade e resistência em achar meios de conviver com as tomadas.</p>
<p align="center">Caso 10: MIRIAN e P2 (ÚLTIMOS)</p>
<p>Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros</p> <p>Quarenta e dois (42) anos, viúva, mãe de dois adolescentes (um do primeiro casamento, cujo esposo faleceu por HIV em 1992; o segundo, de outro companheiro com quem viveu em união estável e se separou). Soube da soropositividade do marido na ocasião de seu adoecimento. Estava grávida, não foi fazer o próprio teste, sabendo do diagnóstico três meses após parto do primeiro filho, que não foi infectado. Atualmente, mora com a cunhada, esposo e filhos deles, pessoas a quem se refere como fonte de apoio e afeto, além dos próprios filhos. Mudou-se de outro estado para São Paulo em função do tratamento, quando, então, contou ao filho mais novo que era HIV positiva para justificar a mudança para local de tratamento melhor. Recebe pensão do marido falecido e aposentadoria própria.</p>
<p>Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão</p> <p>Seu esquema é de 12 horas. Às 11h: um total de 09 comprimidos de cinco medicações diferentes, incluindo uma que exige conservação refrigerada; às 23h, toma mais 10 comprimidos. Mostra-se motivada com a pesquisa, afirmando a utilidade do MEMS. Preocupa-se em justificar que suas falhas nas tomadas são pouco frequentes, por distrações, não por não gostar de fazer o tratamento. Descreve esquecimentos das tomadas (atrasos e abolidas, quando atrasos superiores a duas horas) em meio às obrigações domésticas durante a semana e, nos finais de semana, quando sai de casa para ir ao mercado ou feira pela manhã, ou por se envolver em atividades prazerosas com familiares. Por exemplo, ver um filme e se esquecer da tomada (mudança de rotina, relaxamento). A impressão é de que Mirian tem uma boa convivência com o tratamento, está acostumada, tem pouca resistência e boa aceitação do diagnóstico.</p>
<p align="center">Caso 5: FLÁVIO e P3 (PRIMEIROS)</p>
<p>Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros</p> <p>Quarenta e nove (49) anos, homossexual, reside sozinho. Divorciado há 12 anos de um casamento heterossexual, passou a viver relações homoafetivas. De origem nordestina, estuda à noite (ensino médio supletivo). Soube do HIV em 1995. Duas irmãs e um sobrinho (sua rede pessoal) sabem do diagnóstico. Já aos familiares do nordeste nunca revelou, mas crê que alguns saibam por terceiros. Trabalhou até recentemente, durante 20 anos, em uma empresa que fechou, e, desde então, faz “bicos”. Busca um emprego</p>

e vive da renda de aluguel de duas casas que comprou com a rescisão. É bem humorado, ativo, faz cursos profissionalizantes e de informática.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

Tem muita dificuldade com as nomenclaturas dos medicamentos, discriminando-os parcialmente por cores. Como a profissional não sabe as cores de cada um deles, não o compreende e a conversa sobre o esquema não permite compreendê-lo. Em boa parte do primeiro e do segundo encontros as conversas ficam centradas em tentar “decifrar o enigma do esquema”, o que se torna exaustivo, impossibilita abertura para outros assuntos e, de modo geral, o desenvolvimento da intervenção conforme o roteiro. Compreende-se somente que as tomadas são de 12 horas, quatro diferentes remédios, mais um injetável, fonte de extrema insatisfação e contrariedade. Flávio deseja que seja suspensa a injeção, pois sofre em ter que aplicá-la duas vezes ao dia, por formarem nódulos e hematomas. Inclusive, sua motivação em participar da pesquisa foi principalmente pela crença de que alguma solução surgiria e a injeção seria abolida do esquema. Inicialmente, ele menciona ter algumas dificuldades nas tomadas, mas, ao ser solicitado que as detalhasse, nega-as ou as minimiza, afirmando tomá-las corretamente, e frisando: “*o problema são mesmo as injeções, que quase não tomo.*”

Caso 6: CLOVIS e P3 (PRIMEIROS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Quarenta e dois (42) anos, oriental, homossexual, solteiro, mora com seus pais. Desempregado, solitário, tem dois amigos somente. Como rede pessoal, cita uma irmã casada. Os pais são idosos, com quem pouco conversa sobre a doença e o tratamento, por ser um assunto tabu. Durante os últimos dez anos, viveu períodos fora do país, trabalhando exaustivamente como operário em fábrica para juntar dinheiro, período em que o tratamento ficava prejudicado. Os medicamentos acabavam antes de chegar a nova leva do Brasil, enviada por um familiar. Houve fases em que os comparava, mas eram muito caros, e, quando ficava sem recursos, não o fazia. Não fica claro há quanto tempo está ininterruptamente no Brasil. Ao falar de sua rotina, refere-se muito ao passado, dando a impressão que está falando do presente. Tem a saúde bastante prejudicada por sequelas de dois acidentes de trabalho no exterior, doenças oportunistas, suspeita de câncer no pulmão, entre outras. Soube do HIV há vinte anos, por uma testagem compulsória em um exame admissional que implicou na perda da vaga.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

Compreende seu esquema de tratamento (manhã: 1 Lamivudina; noite: 1 Lamivudina e 1 efavirenz, que toma antes de dormir). Tem ciência de que sua carga viral está alta e de que a “*defesa do organismo está baixa*”. Crê que seus medicamentos não estão fazendo mais efeito, a partir de falas de sua médica, o que associa às fases de muitas falhas no tratamento, nos períodos de trabalho no Japão; pela rotina exaustiva, que dificultava paradas para as tomadas. Crê, atualmente, “*tomar normal*” os comprimidos. Diz: “*Agora estou conseguindo tomar*”. Entretanto, ao se aprofundar a conversa, emergem muito claramente duas questões que contribuem com a baixa adesão: primeiramente, a condição de saúde prejudicada por diversos diagnósticos e as respectivas prescrições, o que tem gerado sobrecarga e equívocos de memória, e no autogerenciamento de seus tratamentos (confunde-se em meio aos muitos comprimidos, não tem certeza se tomou a dose). Uma segunda questão é a expressão intensa de sentimentos de descontentamento, desesperança, insatisfação com os atendimentos de saúde no serviço especializado e, de modo geral, com outros serviços também, o que associa à sua falta de ânimo para o autocuidado. O medo da discriminação em ambiente de trabalho já vivenciada no passado, implica receio em se expor ao tomar medicação. A questão emerge, mas não é aprofundado o diálogo a esse respeito. Sobre o uso do MEMS, diz: “*Pra mim, não alterou nada*”. Não se queixa e, segundo relato, às vezes, abre o frasco em horas distintas das tomadas e leva a dose ao sair.

Caso 11: LUCIANA e P3 (ÚLTIMOS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Cinquenta e quatro (54) anos, aposentada no cargo de auxiliar de enfermagem. Soube do HIV pela testagem no trabalho, após acidente com seringa de paciente, embora pudesse ter feito teste antes. Não fez por temer o diagnóstico positivo, uma vez que sabia da soropositividade do esposo. Ambos se tratam no serviço com o mesmo médico. Soube do diagnóstico às vésperas do casamento, por infecção sexual do então futuro marido, com repercussões prejudiciais ao relacionamento, como, por exemplo, não manterem relações sexuais desde então. Casal não tem filhos em comum. Ela tem uma filha adulta jovem de outro relacionamento, a quem não revelou o diagnóstico por temer questionamentos morais e preconceito. Poucos familiares sabem, e se arrepende de ter contado para duas irmãs. Queixa-se de “*não fazer nada*”. Assiste à televisão em excesso. Tem uma única amiga com quem sai às vezes para “*tomar uma cerveja*”, e dorme em sua casa. Faz inúmeras reclamações do esposo, com quem tem uma relação conflitante.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

As primeiras menções ao tratamento ressaltam o dissabor em tomar os antirretrovirais, pelos efeitos ruins. Ora afirma tomar regularmente, ora afirma que não toma por decisão consciente, conforme o local que se encontra. Reconhece fases pregressas de suspensão do tratamento por iniciativa própria, além de fases que

abdicou, sem perceber racionalmente, na ocasião, do autocuidado e da adesão. Justifica essa desatenção com o tratamento por se envolver nos cuidados da mãe doente, e, após o falecimento dela, por sentir-se entristecida demais. Crê que, há um mês, melhorou sua adesão, pois o médico chamou sua atenção pelo fato *“de os exames estarem ruins”*. Sente-se feliz nesse momento, pois o médico a parabenizou pela melhora recente nos exames. Mesmo assim, ela conta como faz os ajustes dos horários das tomadas para *“driblar”* efeitos *“ruins”*, sempre com as refeições; se os horários destas variam, os horários das tomadas também. É difícil depreender informações sobre seu esquema, pois não discrimina cada medicamento por nome, mas por cores. Entende-se que a prescrição é de dois comprimidos pela manhã (toma entre 7h e 8h) e de dois à noite (toma entre 20h e 21h). Quando percebe que atrasou mais de uma hora a tomada, costuma abolir a dose.

Caso 12: ROSA e P3 (ÚLTIMOS)

Narrativas produzidas nos diálogos de apresentação e no decorrer dos encontros

Trinta e oito (38) anos, solteira, sem relacionamentos afetivo-sexuais nos últimos anos. Quase se casou, mas avalia que o fato de ter HIV contribuiu para o término do relacionamento, pois percebeu que *“ele, de verdade, não aceitava”*. Afastada do trabalho há três anos, quando teve tuberculose, era operadora de telemarketing. Iniciou faculdade, interrompida no primeiro ano, quando engravidou e soube do HIV, além de saber que estava com mioma. Há seis anos, iniciou a TARV, interrompida após o parto (avalia que *“fingia”* se tratar, faltava às consultas, jogava medicamentos fora e não os tomava regularmente) e retomada em 2005. Tem um filho de seis anos e pretende retomar a faculdade. Associa sua infecção pelo HIV a *“namorar demais”*, referindo-se a certa liberdade sexual e a vários parceiros, o que pondera não ter sido bom para sua vida, e tornando-se, desde então, mais reticente em ter relações sexuais. Diz que não tem *“tanta vontade”* e tem tido menos oportunidades de contatos sexuais.

Narrativas sobre esquema de tratamento, experiências relacionadas à adesão e às falhas de adesão

A conversa sobre o tratamento ocorre bem no início. Rosa toma três diferentes medicações, duas das quais em dois comprimidos, e da outra, um comprimido, todos juntos no café da manhã. Não especifica quais medicamentos. Comenta sobre o gosto ruim na boca como consequência dos medicamentos, e a estratégia que adotou: tomar os comprimidos com leite e, depois de um tempo, comer uma fruta. Seu entendimento é de que convive atualmente bem com o tratamento, com adesão satisfatória. Contrasta isso com as dificuldades do passado, associando-as ao período em que esteve acompanhada por uma médica *“sargentão”*, que não lhe dava espaço para falar das experiências ruins por efeitos adversos dos medicamentos. Agora, está muito satisfeita com o médico atual. Também comenta sobre a fase em que esteve acompanhada por uma médica *“calminha”* que ela *“enrolava”*, faltava das consultas, pegava medicamentos e *“fingia que tomava”*, às vezes, até jogando-os fora. Acreditava que, por não ter sintomas, não precisava de remédios e, ao olhar as pessoas que os tomavam, avaliava que pareciam piores, concluindo que tomar remédio não era vantajoso. Pondera também que, na ocasião, essas atitudes tinham a ver com o fato de não aceitar a doença em sua vida. As falhas atuais se relacionam a uma crença bastante específica, de que *“tomar direito é tomar todos os dias”*, ou seja, não abolir doses do dia, independentemente de atrasos; estes são aceitáveis, não significados como falhas. Relacionam-se, também, ao hábito de *“gerenciar”* as tomadas, evitando efeitos adversos esperados. Por exemplo, não tomar pela manhã quando vai sair, para evitar enjoos e dores de cabeça fora de casa.

Com base nas conversas, também foi construída a Tabela 1, para visualização objetiva das características psicossociais do conjunto dos participantes, bem diversificado. Cor/etnia não foi incluída, pois não foi possível extrair informações do material.

Tabela 1 Características psicossociais dos participantes

Sexo	Escolaridade	Estado Civil	Orientação sexual	Condição ocupacional
07 homens	1 ensino fundamental	1 casado	6 homossexuais	2 empregados
	2 ensino médio	3 solteiros sem namoradas/os		2 desempregados
	1 universitário	1 solteiro c/namorado	1 com práticas sexuais homo e heterossexuais	2 aposentados (1 por doença e 1 por idade)
	3 sem informação	2 divorciados/separados		1 afastado do trabalho por doença
05 mulheres	2 ensino fundamental	1 casada	Todas heterossexuais	1 empregada
	2 ensino médio	1 solteira sem namorado/a		1 trabalho doméstico não remunerado/"do lar"
		1 separada		2 aposentadas (1 por doença e 1 por idade)
	1 sem informação	2 viúvas		1 afastada do trabalho por doença

Sobre as **dimensões clínicas relacionadas à adesão**, na Tabela 2 vê-se que os padrões variam de um a quatro, com especificações correspondentes. É possível verificar o total de participantes em cada padrão, e quem são eles. Uma limitação é que nem todas as informações emergiram nas conversas. Há participantes que, eventualmente, não foram classificados em alguma dimensão.

Tabela 2 Caracterização dos participantes conforme dimensões clínicas relacionadas à adesão.

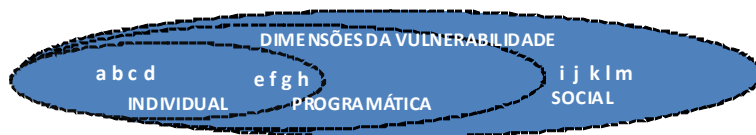
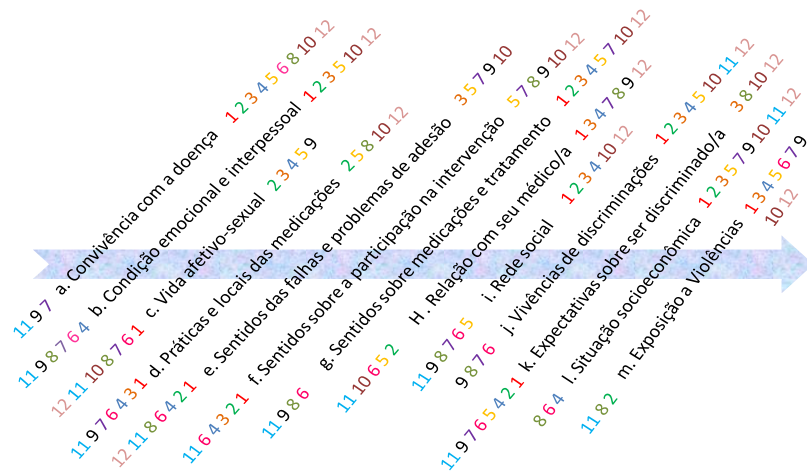
	Padrões	Total de participantes	Quais participantes
TEMPO DE TRATAMENTO	Até 1 ano	1	Amaro
	1 a 5 anos	1	Douglas
	6 a 10 anos	3	Álvaro, Luciana, Rosa
	Mais de 10 anos	7	Ciro, Aldo, Barbara, Flávio, Clóvis, Deise, Mirian
COMPLEXIDADE DO ESQUEMA	Dose uma vez ao dia	3	Aldo, Douglas, Rosa
	Doses duas vezes ao dia, até 3 tipos de medicamentos, até 5 comprimidos	2	Amaro, Clóvis
	Doses 2 ou mais vezes ao dia, mais de 3 medicamentos, mais de 5 comprimidos, podendo ou não incluir medicamento sob refrigeração	7	Ciro, Barbara, Flávio, Deise, Álvaro, Mirian, Luciana
ENTENDIMENTO DE SEU ESQUEMA	INSUFICIENTE / confunde nomenclaturas e quantidades dos medicamentos	3	Ciro, Barbara, Flávio
	INTERMEDIÁRIO / não sabe nomenclaturas, mas discrimina-os por cores, sabe as quantidades	3	Deise, Luciana, Rosa
	SUFICIENTE / sabe nomenclaturas e quantidades dos medicamentos	6	Amaro, Aldo, Clóvis, Álvaro, Douglas, Mirian
SINTOMAS DE AIDS/COMORBIDADES	Assintomático de aids, teve algumas doenças oportunistas já tratadas	3	Amaro, Giro, Deise
	Nega sintomas oportunistas atuais, com comorbidades (hepatite o, hipertensão, diabetes e psiquiátricas)	4	Flávio, Douglas, Mirian, Rosa
	Sintomático de aids e comorbidades acima	2	Aldo, Clóvis
QUEIXAS DE EFEITOS ADVERSOS, INCONVENIENTES/INSATISFAÇÃO COM ESQUEMA	Nenhuma ou quase nenhuma queixa, satisfeito	7	Amaro, Giro, Aldo, Barbara, Álvaro, Mirian, Rosa
	Algumas queixas, mas desenvolveu estratégias / 'conforma-se' com esquema	1	Deise
	Muitas queixas, insatisfação e contrariedade	3	Flávio, Douglas, Luciana
HISTÓRICO DE FALHAS DE ADESÃO E RECONHECIMENTO DE FALHAS ATUAIS	Nega fase de interrupção do tratamento e reconhece atrasos e abolidas frequentes	4	Amaro, Flávio, Deise, Mirian
	Reconhece uma fase em que interrompeu tratamento, Reconhece falhas atuais (atrasos) mas minimiza a frequência	0	
	Reconhece mais de uma fase de interrupção, Reconhece falhas (atrasos e abolidas) todos os dias "em cascata"	6	Ciro, Clóvis, Álvaro, Douglas, Luciana, Rosa
COMPREENSÃO DE SEUS EXAMES CD4 E CARGA VIRAL	INSUFICIENTE / não sabe valores recentes, nem o que representa cada um	3	Barbara, Flávio, Deise
	INTERMEDIÁRIA / sabe valores aproximados, não recorda valores de ambos, mas sabe o que representa cada	8	Amaro, Giro, Clóvis, Álvaro, Douglas, Mirian, Luciana, Rosa
	SUFICIENTE / sabe valores recentes e compreende o que representa cada	1	Aldo

A Figura 2 ilustra **13 dimensões psicossociais**, dispostas sobre a seta azul. Para cada dimensão, com uma letra correspondente, há duas alternativas possíveis, com a mesma letra, que também constam na Tabela 3. Os números distribuídos em torno dos itens/ dimensões da seta azul se referem aos pacientes (casos 1 a 12), os mesmos adotados para cada um ao longo de todo o artigo. As **dimensões psicossociais relacionadas ao viver com HIV** não figuravam como categorias de análise previamente estabelecidas. Elas emergiram durante o estudo. Portanto, referem-se, especificamente, a esses participantes, embora a maioria corresponda a alguns fatores descritos nos estudos sobre barreiras e facilitadores da adesão, já citados.

Com base nos sentidos das ações e das experiências relatadas por cada participante, todos foram, um a um, situados para cada dimensão, ou na região superior da seta (a melhor, pois corresponde à região das dimensões em sua versão “facilitadora”) ou na inferior (a pior, pois vivenciavam essas dimensões em sua versão “barreira”). Nas elipses azuis, as dimensões psicossociais foram agrupadas conforme maior correspondência a uma das três dimensões interdependentes da vulnerabilidade. Assim, da esquerda para direita, sentido da flecha, os itens vão da dimensão individual da vulnerabilidade às dimensões programática e social. Desse modo, quanto mais os números correspondentes aos pacientes situarem-se na região abaixo e para o lado direito, mais complexa é a vulnerabilidade ao adoecimento por não adesão, pois dimensões programáticas e sociais estão operando em sinergia com o nível individual (mais à esquerda: dos estados emocionais, relações interpessoais, crenças e práticas pessoais).

Nas seções seguintes, serão feitas menções a cada participante conforme seu número correspondente nessa figura, o mesmo adotado em todos os quadros e no corpo do texto.

REGIÃO SUPERIOR DA SETA: PACIENTES REFERIDOS POR NÚMEROS, CLASSIFICADOS POR DIMENSÃO FACILITADORA DA ADEÇÃO



REGIÃO INFERIOR DA SETA: PACIENTES REFERIDOS POR NÚMEROS, CLASSIFICADOS POR DIMENSÃO QUE DIFICULTAVA A ADEÇÃO (BARREIRAS)

Figura 2 Agrupamentos dos participantes na região superior ou inferior da seta, em cada dimensão psicossocial que compõem as dimensões da vulnerabilidade ao adoecimento

Tabela 3 Classificação dos participantes nas dimensões psicossociais relacionadas ao viver com HIV

DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS	Dimensões em suas versões: “facilitadores” ou “barreiras” à adesão	Total de participantes	Nomes dos participantes
a. Convivência com a doença	a. Aceitação, convivência satisfatória com o diagnóstico/doença. Ou não emergiram sent. dos contrários	9	Amaro, Ciro, Aldo, Barbara, Flávio, Clóvis, Álvaro, Mirian, Rosa
	a. Contrariedade, ressentimentos, constrangimento, culpa e/ou vergonha em relação ao diagnóstico/doença	3	Luciana, Douglas, Deise
b. Condição emocional e interpessoal	b. Estado emocional de razoável e bom, pró-atividade, socialável	6	Amaro, Ciro, Aldo, Flávio, Mirian, Rosa
	b. Sofrimento, tristeza, depressão, fatalismo, desesperança	6	Luciana, Douglas, Álvaro, Deise, Clóvis, Barbara
c. Vida afetivo-sexual	c. Prazer, realização na vida afetivo-sexual. Ou não emergiram queixas	5	Ciro, Aldo, Barbara, Flávio, Douglas
	c. Evita ou não tem vida afetivo-sexual, insatisfação ou conflitos relevantes com parceiro/a	7	Rosa, Luciana, Mirian, Álvaro, Deise, Clóvis, Amaro
d. Práticas e locais das medicações	d. Guarda as medicações em locais de fácil acesso, ficam visíveis, sem preocupações em escondê-las	5	Ciro, Flávio, Álvaro, Mirian, Rosa
	d. Guarda as medicações em local de difícil acesso, pouco visíveis e/ou há intenção de escondê-las	7	Rosa, Douglas, Deise, Clóvis, Barbara, Aldo, Amaro
e. Sentidos das falhas e problemas de adesão	e. De reconhecimento, de adm. sñão das vivências de falhas, problemas e/ou dificuldades de adesão	5	Aldo, Flávio, Deise, Douglas, Mirian
	e. De negação, de minimização, de contradições (afirma boa adesão, mas diz que sobram comprimidos), de que as falhas são esporádicas e/ou não trazem prejuízo	7	Rosa, Luciana, Álvaro, Clóvis, Barbara, Ciro, Amaro
f. Sentidos sobre a participação na intervenção	f. De valor, necessidade e/ou ser benéfico para si	6	Flávio, Deise, Álvaro, Douglas, Mirian, Rosa
	f. Não expressa sentidos de valor, necessidade e/ou de benefícios pessoais à participação	6	Luciana, Clóvis, Barbara, Aldo, Ciro, Amaro
g. Sentidos sobre medicações e tratamento	g. Sentidos positivos sobre medicações e tratamento em geral (“fazem bem”, “mantém a vida”, “aliados”, “amigos”) Ou não emergiram sentidos negativos	4	Amaro, Ciro, Aldo, Barbara, Flávio, Deise, Mirian, Rosa
	g. Sentidos negativos sobre medicações e tratamento em geral (“fazem mais mal que bem”, “um fardo”, remetem a lembranças dolorosas)	8	Luciana, Douglas, Álvaro, Clóvis
h. Relação com seu médico/a	h. De satisfação, bom vínculo e comunicação com médico. Ou não emergiram sentidos negativos	5	Amaro, Aldo, Barbara, Deise, Álvaro, Douglas, Rosa
	h. De insatisfação, vínculo superficial, tensões e/ou de repressões, má relação com médico	7	Luciana, Mirian, Clóvis, Flávio, Ciro
l. Rede de suporte	i. De razoável à boa rede pessoal de suporte	6	Amaro, Ciro, Aldo, Barbara, Mirian, Rosa
	i. Rede pessoal de suporte ausente ou restrita, solidão	6	Luciana, Douglas, Álvaro, Deise, Clóvis, Flávio
j. Vivências de discriminações	j. Já vivenciou episódios de discriminação pelo HIV	4	Amaro, Ciro, Aldo, Barbara, Flávio, Mirian, Luciana, Rosa
	j. Não vivenciou episódios de discriminação pelo HIV. Ou não emergiu a respeito	8	Douglas, Álvaro, Deise, Clóvis
k. Expectativas sobre ser discriminado/a	k. Não expressou medo e/ou preocupação de ser discriminado/a por revelar doença ou “suspeita”	8	Aldo, Álvaro, Mirian, Rosa
	k. Expressou medo e/ou preocupação de ser discriminado/a caso revele a doença, por ter revelado-a, ou pela “suspeita”	4	Luciana, Douglas, Deise, Clóvis, Flávio, Barbara, Ciro, Amaro
l. Situação socioeconômica	l. Pobreza ou fase significativa de dificuldades socioeconômicas	3	Amaro, Ciro, Aldo, Flávio, Deise, Douglas, Mirian, Luciana, Rosa
	l. Condição socioeconômica razoável ou não expressou dificuldades a respeito	9	Álvaro, Clóvis, Barbara
m. Exposição a Violências	m. Já vivenciou violência física e/ou psicológica	3	Amaro, Aldo, Barbara, Flávio, Clóvis, Deise, Douglas, Mirian, Rosa
	m. Não vivenciou violência física e/ou psicológica. Ou não emergiu a respeito.	9	Luciana, Álvaro, Ciro

4.3 Níveis de fidelidade da implementação e as implicações das dimensões psicossociais e clínicas sobre o processo

No conjunto dos doze casos, identificaram-se quatro níveis crescentes de fidelidade da implementação do protocolo (1, 2, 3, 4), de acordo com as avaliações das dimensões e componentes do processo que constam no Quadro Avaliativo (Anexo 2). No Quadro 3 estão descritas características identificadas no desenvolvimento dos encontros correspondentes a cada nível, assim como os casos correspondentemente classificados em cada nível. Nos Quadros 4 a 6 apresentam-se os resultados das implicações das “realidades” dos participantes (respectivas situações psicossociais e clínicas) sobre a comunicação e sobre o processo. Isto é feito caso a caso, agrupando os casos por nível de fidelidade identificada.

Quadro 3 Descrição dos padrões e os casos agrupados por nível de fidelidade da implementação ao protocolo

Nível 1	Corresponde aos casos em que foi identificada uma descaracterização do processo em relação ao plano propositivo. As dimensões “C” e “D” tiveram prejuízos nos objetivos, temas e metodologias previstas para cada encontro. Identificou-se impossibilidade de manter o <i>foco em questões do tratamento</i> (Anexo 1), mais especificamente, na rotina diária de manuseio e tomadas dos comprimidos, pois emergiram outras demandas envolvendo a saúde, o tratamentos e, também, não relacionadas a isso. Predominou, portanto, nos componentes destas dimensões, o padrão “insuficientemente desenvolvido”. As conversas não focaram os episódios tomadas das medicações, aonde, em tese, se explicitariam as dificuldades de adesão. Foi considerada descaracterização mesmo que nas dimensões transversais (“A”: Princípios e “B”: Enfoques das conversas), ou na dimensão “E”: Repercussões para os pacientes, predominassem desenvolvimentos “moderadamente” ou “suficientemente”. Adotou-se o pressuposto de que a fidelidade geral poderia ser inferior, mesmo que a intervenção fosse fiel aos princípios originais relativos à interação (relação horizontal, cooperação, comunicação dialógica etc.).					
Casos Nível 1	CASO 5: FLÁVIO E P3 “PRIMEIROS”	CASO 6: CLÓVIS E P3 “PRIMEIROS”	CASO 4: BARBARA E P2 “PRIMEIROS”			
Níveis 2 e 3	Correspondem aos casos em que as dimensões “C” e “D” foram concretizadas, embora, com fragilidades, consideráveis, principalmente em não contemplar adequadamente algumas recomendações sobre assuntos-chave e metodologias do encontro 1 (conforme já descrito no início dos Resultados. Isto, no entanto, não implicou grandes prejuízos na exploração dos episódios do tratamento; as conversas se mantiveram centradas nos objetivos e temas. Houve esforço na utilização da metodologia das cenas, entretanto, com uma incorporação pouco fiel as bases teórico-metodológicas originais (nos casos do nível 2), embora um pouco mais fiel no caso classificado no nível 3. As <i>conversas em cenas</i> foram desenvolvidas num enfoque semelhante ao de um “treinamento cognitivo-comportamental”. Também foram falhos os modos de propor e conduzir a construção das cenas – pouco “aquecimento”/ preparação, perguntas genéricas demais, sem delimitação temporal, e uso excessivo das expressões “me conta”, “me relata”, sem que as pessoas compreendessem a solicitação claramente. Mesmo com fragilidades na introdução, a metodologia serviu bem à <i>etapa da construção das cenas</i> , ou seja, para fazer emergirem as experiências cotidianas (episódios, momentos, locais das tomadas, cenários mais gerais, dinâmicas interpessoais ou institucionais, por exemplo, tomadas em ambientes de trabalho). Em alguns casos aprofundou-se na exploração sobre pensamentos e sensações que sustentavam as decisões de tomar a dose ou não, atrasá-la, tomá-la no horário ou esquecê-la, de acordo com as dinâmicas contextuais. No entanto, da “visualização do que ocorria”, a <i>conversa em cena</i> não evoluiu muito na direção dos objetivos mais importantes – <i>compreender e decodificar cenas da vida real, ampliar as cenas para um contexto social e programático maior; estimular a imaginação ativa e criativa sobre a vida cotidiana; estimular novos repertórios para o enfrentamento dos obstáculos identificados para o tratamento</i> – pois a etapa metodológica da <i>decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de role-playing</i> (Anexo 1), foi extremamente incipiente, assim como as <i>conversas sobre obstáculos que estão além da ação individual e são compartilhados por outras pessoas vivendo com HIV</i> . Extrapolando o nível individual, para compreender ações, pensamentos e emoções, construídas intersubjetivamente (articuladamente aos contextos programáticos e cenários socioculturais), praticamente não ocorreu nos casos correspondentes ao nível 2, sendo um pouco mais operacionalizado no único caso classificado no nível 3. No nível 2, predominaram soluções que remetiam ao aprimoramento de habilidades dos pacientes: cognitivas (se lembrar do horário da tomada, se lembrar de levar os remédios aos sair, memorizar horários das prescrições) e comportamentais (adotar alarmes, não dormir antes do horário da tomada, comprar um porta-comprimido para levar doses, conseguir tomar doses fora de casa etc.). Já nos casos do nível intermediário 3, houve uma emergência mais frequente das conversações mais exploratórias e compreensivas sobre as cenas construídas. A etapa da <i>decodificação</i> se concretizou um pouco mais, no entanto, os sentidos eram geralmente explicitados como “correspondentes mentais” das ações, ou como características da pessoa. Por exemplo, crenças pessoais que deveriam ser mudadas, como o “medo do preconceito” enquanto um pensamento “a ser superado”. Já no nível intermediário 3, houve uma emergência mais frequente das conversações mais exploratórias e decodificadoras das cenas construídas. Além destas fragilidades nas dimensões “C” e “D”, o mais importante dos princípios da dimensão “A” ficou sensivelmente prejudicado nos seis casos agrupados no nível 2: a interação comunicacional dialógica (exploração, negociação, compartilhamento e reconfiguração de sentidos). Predominou em vários momentos um estilo de comunicação que denominamos “ <i>checklist</i> ” (monológico), caracterizado por perguntas fechadas: “ <i>Você está fazendo direitinho?</i> ”, “ <i>Você toma certinho?</i> ”. Este tipo de questão tende à função de averiguação, checar padrões e frequências; algumas, inclusive, antecipam expectativas e servem puramente para confirmá-las ou contrapô-las. As respostas, quando são curtas, tendem a confirmar as expectativas embutidas na formulação das perguntas. Em termos mais gerais, o nível intermediário 2 corresponde aos casos em que predominaram conversas gerais monológicas e <i>conversas em cena</i> , praticamente, sem decodificações de sentidos e com muitos incentivos a mudanças operacionais, até mesmo supervalorizando-as, com conotação de soluções permanentes. Isto não favoreceu compreensões coordenadas de sentidos psicossociais das falhas de adesão. Já no caso do nível 3, conversas dialógicas desenvolveram-se um pouco mais, assim como a etapa da decodificação dos sentidos das experiências em cenas, mesmo que num viés “cognitivista”, em que os sentidos eram entendidos como crenças da pessoa, pouco decodificadas em sua base sociocultural.					
Casos Nível 2	CASO 2: CIRO E P1 “PRIMEIROS”	CASO 1: AMARO E P1 “PRIMEIROS”	CASO 8: ÁLVARO E P1 “ÚLTIMOS”	CASO 3: ALDO E P2 “PRIMEIROS”	CASO 9: DOUGLAS E P2 “ÚLTIMOS”	CASO 10: MIRIAN E P2 “ÚLTIMOS”
Casos Nível 3	CASO 7: DEISE E P1 “ÚLTIMOS”					
Nível 4	Correspondem aos casos no melhor nível de fidelidade, em que grande parte das dimensões, e seus componentes, foi avaliada como “suficientemente desenvolvida”, ou seja, os respectivos desenvolvimentos foram mais fieis aos padrões esperados (BELLENZANI, NEMES, PAIVA, 2013 – Quadro 4). As conversas centraram-se nos objetivos e temas recomendados para cada encontro, com boa utilização das metodologias: <i>livre conversação e escuta atenta sobre a vida da pessoa, identificação, exploração, decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de role-playing</i> (Anexo 1). O entendimento das experiências singulares com a doença e com o tratamento sustentou-se mais fielmente no quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. Todos os princípios foram concretizados e, sobretudo, o mais importante: a construção de uma interação de Cuidado baseada o máximo possível na comunicação dialógica – de escuta e respostas (ou novas indagações) conectadas ao que o interlocutor expressava, explorando sentidos e construindo novos.					
Casos Nível 4	CASO 12: ROSA E P3 “ÚLTIMOS”			CASO 11: LUCIANA E P3 “ÚLTIMOS”		

Quadro 4 Implicações dos perfis dos participantes sobre o processo - casos do nível 1

Três casos classificados no nível 1 de fidelidade da implementação:		
Flavio (caso 5)	Clóvis (caso 6)	Bárbara (caso 4)
<p>Geral: Clóvis e Barbara, diferentemente de Flávio, situaram-se mais na região inferior da seta (Figura 2 e Tabela 2), o que sugere que vivenciavam mais barreiras à adesão do que facilitadores. Na condução da intervenção com esses três pacientes, embora variem os motivos, as conversas se configuraram predominantemente em outros assuntos, tendendo a uma descaracterização da implantação. Perdendo a centralidade, as conversas sobre as experiências das tomadas das doses, a metodologia das cenas praticamente não foi utilizada (com Bárbara) ou foi “adaptada”: ao contrário de construir cenas expressivas sobre onde, como, com quem, em que cenário ocorriam as tomadas – e não tomadas – das doses, as poucas cenas construídas tiveram um viés de “treinamento/aprendizagem” sobre como aplicar do jeito correto as injeções (com Flávio) e sobre como conversar de maneira mais clara com o(a) médico(a) (com Clóvis e Flávio).</p>		
<p>Segundo a Figura 2 e a Tabela 3, embora as dimensões psicossociais tenham configurado, em conjunto, um cenário favorável à adesão de Flávio (o número 5 que corresponde a ele aparece em dez dimensões na região superior à seta e, somente, em três, na inferior). A maioria das dimensões clínicas é desfavorável (Tabela 2), em especial a insatisfação com o esquema de tratamento, o que incide fortemente sobre o processo. Bastante aborrecido com seu esquema, a conversação não se abriu aos assuntos recomendados. Eles conversaram, predominantemente, sobre: a) a enorme contrariedade, devido às dores e nódulos resultantes da autoaplicação, duas vezes ao dia, da medicação injetável; b) a dificuldade na comunicação entre Flávio e sua médica. Além dessas demandas singulares, o prejuízo à priorização das experiências de tomadas dos comprimidos foi agravado pela enorme dificuldade da profissional em compreender qual era o esquema de tratamento prescrito, que incluía quatro diferentes medicamentos, além do injetável. Flávio não sabia as nomenclaturas, discriminando-os parcialmente por cores. Entretanto, como a profissional não possuía esse conhecimento prático, fruto da experiência do paciente, tem-se a impressão de que, até o término da intervenção, ambos não conseguiram se entender a respeito do assunto. Emergiu, inclusive, o sentido de que não estavam conseguindo “<i>decifrar o esquema</i>”. A tentativa de fazê-lo tornou exaustiva boa parte dos encontros 1 e 2, fazendo com que pouco conversaram sobre a rotina diária das doses orais. Pela análise da escuta e da leitura dos encontros transcritos é que a profissional se esforçou para convergir o protocolo, principalmente a metodologia das cenas, às demandas de seu interlocutor. Entretanto, ao fazê-lo, houve descaracterização do protocolo. Isso se agravou por se tratar de um participante que não conseguia descrever ao certo o próprio esquema, pouco se aprofundava sobre as experiências diárias com os comprimidos, minimizava ou negava veemente ter dificuldades nas tomadas, destacando várias vezes: “<i>Meu problema, mesmo, são as injeções!</i>”. Expressava enorme</p>	<p>Segundo a Figura 2 e a Tabela 3, Clóvis situou-se em onze barreiras, dentre as treze dimensões, sugerindo ser complexa a sua situação. Também solitário, desempregado, com os agravantes da tristeza, desesperança e fatalismo, o foco também foi bastante alterado em relação ao protocolo. Isso pareceu ocorrer também, pelas questões clínicas, além das barreiras psicossociais – ele passava por uma fase bastante complicada de adoecimento, com significativas repercussões psicológicas, e a profissional, preocupada e solidária, ajudou-o, mantendo o diálogo nesses assuntos. Sequelas dos acidentes de trabalho implicavam em limitações físicas e sofrimento emocional. Ele estava sintomático de doenças oportunistas, com suspeita de câncer no pulmão, aguardando ser chamado para internação e exames de biópsia. Sentia-se desamparado pelo sistema de saúde de modo geral, incluindo o atendimento médico, e não entendia suficientemente determinadas condutas. Diante das questões mais urgentes – com risco à vida que traziam à tona o tema da morte – era menos importante falar a respeito da adesão ao tratamento. A profissional centrou-se em orientá-lo, em adensar informações que o tranquilizassem ou o ajudassem a agir, em sugerir formas de resolver as questões, valorizando muito a busca de mais canais de comunicação no atendimento</p>	<p>Segundo a Figura 2 e a Tabela 3, Bárbara situou-se em seis barreiras, dentre as treze dimensões. A descaracterização transcorrida pareceu basicamente associada à ausência de cidadania, com pobreza extrema, o que implicou em uma dinâmica bastante peculiar da interação entre ela e a profissional, com o cenário maior da pesquisa agindo como complicador adicional. Considera-se que se tenha instalado uma comunicação entre alguém que “checa” comportamentos e um interlocutor que, antevendo quais eram as respostas esperadas, se esforçava para responder de acordo – estilo que estamos denominando como conversa “<i>checklist</i>”. Bárbara mencionou algumas vezes o quanto a ajuda de custo de R\$15,00 por encontro da pesquisa lhe eram realmente válidos na situação difícil em que se encontrava. Trata-se de uma mãe solteira, preocupada em atender desejos de consumo e o sustento do filho de seis anos, vivendo de pequenos bicos, ajudas sociais e de parentes. Esse clima da interação repercutiu em uma comunicação pouco dialógica, mais no estilo averiguador, em que Beatriz se esforçava por corresponder às expectativas de uma “boa paciente”, cujas perguntas, como “<i>Está tudo certinho com o tratamento?</i>”, convidavam a respostas sempre afirmativas, o que, por sua</p>

<p>sofrimento por se sentir ferido, “<i>picado todos os dias</i>”, com dores, e, pior, sem conseguir resolver esse impasse com sua médica. Sensível a isso, e possivelmente sentindo que não era apropriado manter a conversa no foco recomendado (ou sem meios para tal), a profissional construiu o diálogo fortemente focada no esforço em “<i>descobrir um jeito</i>” operacional de aplicar a injeção de modo que não houvesse dor e inchaço (encenando ângulos diferentes de posicionamento da injeção). Ou ainda, no esforço em ajudar Flávio, que expressava desmotivação e descrença, direcionou o diálogo para orientá-lo a ter uma comunicação mais eficaz com sua médica: verbalizando seu desconforto, insatisfação; admitindo que raramente aplicava as injeções e, finalmente, indagando sobre a possibilidade de suspender a prescrição, mudando o esquema. Isso era o que ele desejava. Porém, não expressava à médica ou era por ela ignorado.</p> <p>Avalia-se que a fidelidade ao protocolo ficou muito prejudicada pelo pressuposto adotado como orientador da conversa por parte da profissional frente à realidade de Flávio: o pressuposto de que deveria ajudá-lo a aderir às injeções e a ser mais atuante e claro nas consultas.</p>	<p>médico e no serviço. Outros fatores complicadores para manter o foco da conversa nas tomadas das doses foram as afirmações do interlocutor de que tomava “<i>normal</i>” os medicamentos (acreditava ter boa adesão, atualmente), significando para si que sua carga viral elevada se devia à “perda do efeito” das medicações em geral, fruto de falhas de adesão bastante antigas, não atuais. Cheg, então, a um impasse, pois se tratava de uma “questão química”, independente dos comportamentos recentes. Além disso, Clóvis tinha muita dificuldade de situar temporalmente suas experiências e de perceber as próprias falhas (doses perdidas), por equívocos e confusões de memória. Morando com os pais idosos e sendo a doença um assunto tabu, não contava com outras pessoas para ajudá-lo na administração dos comprimidos.</p>	<p>vez, retroagiam sobre a profissional, que parecia “suspeitar” de que “tudo não podia estar, assim, tão certinho”. Logo, pelo contexto e pelo padrão de comunicação instalada, a conversa ficou restrita à admissão de dificuldades e problemas com o tratamento por parte da paciente. Em modestas aparições, logo em seguida, Barbara respondia como se já tivesse “corrigido” o que “estava errado”.</p>
---	--	---

Quadro 5 Implicações dos perfis dos participantes sobre o processo - casos do nível 2

Seis casos classificados no nível 2 de fidelidade da implementação: Douglas (caso 9), Aldo (caso 3), Mirian (caso 10), Ciro (caso 2), Álvaro (caso 8), Amaro (caso 1)
<p style="text-align: center;">Douglas (caso 9)</p> <p>Um dos participantes cujo desenvolvimento dos encontros foi mais difícil, classificado no nível 2, foi Douglas (caso 9), de 26 anos, muito solitário, vivendo uma fase de muita tensão, e desdobrando-se entre vários trabalhos, inclusive com jornadas noturnas, e o curso universitário. Preocupado com o risco de não se formar e de ser demitido devido aos frequentes atrasos, trabalho e universidade eram suas “prioridades”, e o tratamento era vivenciado como aquilo que as prejudicavam ainda mais. Conforme a Figura 2, predominavam barreiras para Douglas seguir o tratamento com boa adesão (em sete das treze dimensões), com maior destaque para seu enorme esforço em esquecer ou negar qualquer coisa que o lembrasse de sua condição de pessoa com HIV e das experiências dolorosas decorrentes disso (por exemplo, não ser aceito em um programa de intercâmbio universitário por preencher um questionário que indagava sobre condições de saúde e doenças sabidas). A profissional foi extremamente implicada em ajudá-lo naquilo que entenderam como o seu problema principal, e que dificultava, além do cumprimento dos compromissos, seguir corretamente os horários de tomadas: não conseguir acordar sozinho, tampouco com ajuda de terceiros ou despertadores. Esse problema emergiu como “a causa” das doses abolidas frequentemente, seja pela manhã ou à tarde. Por seus horários de trabalho e estudo variarem muito, cada dia da semana em um período diferente, ele gozava poucas horas de sono em períodos alternados, tendo dificuldade de seguir uma rotina de tratamento. As conversas foram extremamente difíceis pela “confusão” instalada: a profissional não conseguia identificar um padrão mínimo na rotina de vida e das tomadas para conversar a respeito (cada vez, um elemento novo e agravante emergia). Acredita-se que tenha sido exagerado ou despropositado o entendimento mútuo da “gravidade” do “problema de dormir demais” como a “grande causa” da baixa adesão. E, sobretudo, a dinâmica relacional instalada foi prejudicial, com as posições assumidas: de um lado, alguém que se esforçava demais para ajudar o outro a achar soluções, dando sugestões e incentivo; de outro, um interlocutor que avaliava quase tudo como impraticável, e que tampouco poderia reverter a situação “caótica” de sua vida (fatalismo, descrença, vitimização). Em alguns momentos, ambos entendiam que “tudo” era consequência de Douglas ter, provavelmente, uma “patologia do sono” (o que se mostrou questionável em várias passagens). Ademais, as consequências mais relevantes do ponto de vista dele não eram as doses abolidas, mas sim os atrasos nos compromissos: a profissional destacava o quão problemático era não tomar as doses e ele se mostrava preocupado com as consequências de perder a hora para os trabalhos e aulas.</p> <p>A partir do esforço em utilizar a metodologia das cenas para explorar os episódios de falhas no tratamento, emergiu que os sentidos das dificuldades de Douglas não eram essencialmente ou exclusivamente operacionais, o que foi muito benéfico; mesmo que tenha predominado o enfoque de “treinar Douglas a acordar e não sair de casa sem tomar a dose”. A encenação do acordar atrasado, vestir-se correndo, e, no momento de sair de casa, deparar-se diante de uma folha de papel na porta, colocada na noite anterior, com os dizeres “tomar o remédio”, possibilitou emergir um enorme sofrimento e a negação em aceitar o tratamento. A ação de pegar e engolir as doses concretizava, diariamente, aquilo que Douglas se esforçava em esquecer: a própria condição e a presença da aids em sua vida. No entanto, a conversa decodificadora que indagava sobre a pertinência desses sentidos na ótica dele, não se desenvolveu. Portanto, não é possível afirmar sua contundência, nem inferir as implicações no diálogo e no próprio rapaz.</p> <p>O que sucedeu na encenação foi que Douglas, ao que parece, em pé, diante de um bilhete realmente utilizado como recurso cênico, pegou a chave do carro e foi saindo de casa sem tomar a dose. Interrompido, em cena, pelas interpelações da profissional sobre o motivo de não tomar, mesmo tendo sido lembrado pelo bilhete, Douglas suspirou forte, esboçou algumas palavras e caiu em prantos.</p> <p>P: Mas você acabou de pôr o bilhete na porta. Daí, o que você vai fazer?</p> <p>D: (suspiro)... Aí é que está. Não sei...</p> <p>P: Não! Vai tomar o remédio, não vai?</p> <p>D: O problema é que, quando eu estou muito atrasado, eu não consigo pensar em nada.</p> <p>P: Mas você viu o bilhete lá: “Tomar o remédio”. E aí? Mesmo assim você não vai tomar o remédio? Mesmo um papel não vai fazer você pensar e lembrar? Um</p>

lembrete? Ou, então, você não toma o remédio por causa disso. Não é porque você está atrasado. É por outra razão que você desconhece e que a gente não conversou aqui. Às vezes, você não toma o remédio por causa de outra coisa. Por que será que você não toma o remédio? Você já pensou? Já parou pra pensar em por que você não toma o remédio? Por que você esquece o seu remédio? Porque você não quer se lembrar do seu remédio?(...)

D: Eu não consigo imaginar...

P: Você não consegue imaginar ou você consegue imaginar, mas não quer falar (...)?

D: Aparentemente, sim (afirmando que há outra razão). Se, no fundo, tem outra causa, eu não sei qual é.

A profissional seguiu incentivando que ele fizesse a cena “certa” (em que ele tomasse a dose antes de sair), complementando “[Desta vez] vai da certo”, mas foi surpreendida ao perceber que Douglas chorava muito. Ela tentou acalmá-lo, indagando se estava com medo e do que seria; ficou significativamente sensibilizada, consolou-o muito; parecia, no entanto, insegura, sem saber como proceder, dizia: “Não chore não, não fique assim”. Em seguida: “Chore sim, faz bem”. Empática, carinhosa, contou uma experiência pessoal quando teve um derrame; ofereceu água, teceu elogios ao rapaz (como ser inteligente) e proferiu falas motivadoras, dizendo que o que ele precisava fazer era “simples”, “ir até a geladeira e tomar o remédio, só”. Depois, retrocedeu afirmando: “Não é simples assim”. É importante considerar que, em termos da coordenação do diálogo, Douglas pouco respondia. O que se produziu no campo dos sentidos, segundo falas da profissional com sutil concordância dele, é que havia algo de “misterioso” como “causa” do não tomar a dose, que não somente por esquecimento. Uma alusão ao sofrimento inerente à condição de “aceitar a aids” foi sutilmente mencionada por ela, logo que percebeu que ele chorava: “(...) Que você nem quer saber disso. Você quer que isso suma da sua vida, não é? Hein? (...)”. A impressão é que “o disso” ou “o isso” aludem ao HIV, à doença, à aids ou ao tratamento. Entretanto, ela faz muitas perguntas e o rapaz possivelmente confuso, aturdido, chorando, pouco respondia. Há uma passagem em que o rapaz afirmou com veemência que gostaria de ser “um ser humano normal”, sem que o diálogo a respeito disso se aprofundasse.

Aldo (caso 3)

Quarenta e dois (42) anos, conduzido pela mesma profissional do caso 9, acima, é muito ilustrativo para comparação. A situação do primeiro, diferentemente do segundo, era significativamente menos complexa e favorável à adesão (ele equiparou-se em onze dimensões favorecedoras e, somente, em duas barreiras. Por exemplo, tinha um cotidiano tranquilo, pois estava afastado do trabalho; um companheiro há quatro anos, que junto com a mãe e irmã configuravam uma boa rede de apoio e afetividade; sua condição emocional e interpessoal não sugeria depressão e solidão, ao contrário, bom humor; tinha boa fluência ao se expressar, não negava ou minimizava as próprias falhas nas tomadas, fazendo descrições claras dos ocorridos; tinha planos para o futuro e, sobretudo, expressava aceitação e boa convivência com a condição soropositiva, sem preocupar-se em manter sigilo, sem medo de ser discriminado, pois com familiares, amigos e em seus trabalhos compartilhava o diagnóstico sem receios.

Suas falhas no tratamento, exploradas segundo a metodologia da cena, não pareceram, em um primeiro momento, sustentarem-se, principalmente nos sentidos psicossociais relacionados à experiência social da doença ou à falta de cidadania. Diferentemente de Douglas, suas falhas remetiam a dificuldades bem práticas e operacionais, cujas orientações informativas, sugestões, incentivos motivacionais e dicas da profissional pareciam bem proveitosas. Havia certa indistinção nas colocações de Aldo, entre falhas por esquecimento e falhas por decisões conscientes, e isso foi bem elucidado nas conversas, sugerindo que Aldo, a partir daí, ampliava sua capacidade de compreender suas próprias ações e de agir de modo mais consciente e melhor do ponto de vista do autocuidado. Em tom de reconhecimento, dizia: “Eu acabava me submedicando”, referindo-se a fases ou episódios em que abolia determinados comprimidos por serem os maiores, difíceis de engolir. De um encontro para outro, afirmou ter adotado novas estratégias (despertador, não abolir doses, o que antes era frequente) e valorizava os benefícios trazidos pela participação na intervenção, principalmente por ter aprendido mais coisas. Possivelmente, pelo tipo de dificuldade que emergiu, as construções de cena tiveram ainda mais o caráter de “treinamento para aprendizagem”, na busca dos “desfechos certos”, o que, por vezes, conduzia a soluções relativamente óbvias. Por exemplo, ao sentir-se e, principalmente, ter consciência de seu cansaço no fim do dia, evitava sentar-se para ver televisão antes de tomar a dose, pois haveria grandes chances de adormecer.

Houve um momento, no entanto, que a conversa centrou no episódio de estar em um bar, em um encontro com pessoas que vivem com HIV e se relacionam por redes sociais. Insistente no convite a Aldo para “vivenciar essa cena”, a profissional introduziu a metodologia, mas a conversa em cena não prosseguiu. A questão de tomar ou não a medicação na frente dos colegas com o mesmo diagnóstico é pontuada por ela, como se fosse dizer algo e recuasse. Acredita-se que ela tenha ficado na dúvida em considerar a possibilidade o receio de tomar remédios na frente desses colegas, uma vez que trata-se de pessoas na mesma situação, todas vivendo com HIV. Positivamente, nessa passagem se abria o diálogo para possíveis implicações intersubjetivas do cenário sobre a ação. No entanto, a conversa seguiu um tom genérico, sobre o que terceiros costumam fazer (se conversam sobre tratamentos, se tomam ou não as doses na frente das pessoas), mas não sobre a experiência pessoal do interlocutor a partir da construção efetiva da cena e do

reconhecimento das próprias ações (a partir do reconhecimento de seus sentidos).

A profissional respondia com incentivos variados: indagações mais abertas às reflexões ou instruções mais diretivas, que tinham em comum a “supervalorização” de sentidos mais ligados à dimensão operacional da situação. *“E você não acha que é mais garantido, que você já saia com a medicação de casa?”*. Ou ainda: *“Não. Mas não dá pra saber, se você vai voltar cedo ou não vai. Você sai de casa, você tem que sair com a possibilidade de que você não vai voltar cedo”*. As respostas de Aldo, por sua vez, reafirmavam a escolha de tomar a dose em casa, antes de sair ou depois, argumentando que não costumava se atrasar tanto para retornar. Permaneceram inexploradas, portanto, outras possibilidades como a que Aldo estivesse com os medicamentos levados de casa ao bar, e sobre como seria a tomada nesse local, se ela ocorreria ou não. Desse modo, não se produziram entendimentos mútuos sobre o cenário em questão ser favorecedor ou restritivo à adesão.

Em seguida, a profissional propôs que fizessem *“outra cena”* sobre o episódio ocorrido nos últimos dias, em que ele perdera uma dose ao chegar com o olho machucado após uma queda do ônibus; com dor, fazendo compressa no olho. Ele explicou: *“(…) Eu dormi com a compressa no olho [...]. Na verdade, eu não estava preocupado, não estava me lembrando do remédio. Eu estava me lembrando do olho.”* Insegura sobre como prosseguir – *“Tá. Estou pensando aqui, como que a gente vai fazer para entrar na cena. [Ambos dão risada.]”* Prossegue o estilo de “treinamento cognitivo-comportamental” para “fazer a cena certa”. Ela assume o papel de Aldo e o coloca como espectador, a quem faz perguntas. O objetivo que emergiu foi “treinar” uma competência cognitiva, a de não se esquecer da tomada da dose, mesmo em situações em que a atenção esteja voltada para outra tarefa, no caso em destaque a dor pelo olho inchado e a preocupação com o acidente vivenciado. O desfecho foi que a profissional, no papel de Aldo, se lembra do remédio e, no momento de ir trocar a água da compressa, toma o comprimido para, depois, deitar-se.

Especialmente no quarto encontro, o estilo *checklist* de conversar foi mais intenso, mas como o clima geral da dinâmica da interação era de que tinham conseguido avanços (ele, inclusive, iniciou contando que passou a usar um despertador e que, então, acabava se lembrando de tomar a dose antes que tocasse), não pareceu haver implicações ruins, que obstruíssem a continuidade da conversa sobre questões relevantes. Mesmo em uma conversa que tendia à monológica e com algumas expressões de Aldo que denotavam desconforto, *“não sou muito teatral”*, a impressão geral é de satisfatória fluidez dos encontros (ao que a análise sugere, por aspectos favoráveis do paciente). Deve ser destacado nesse caso que, mesmo classificado no nível 2, o processo transcorrido entre Aldo e a profissional 2, pareceu no todo produzir repercussões positivas no paciente, segundo seu engajamento e narrativas.

Mirian (caso 10)	Ciro (caso 2)
<p>Outro caso atendido também pela profissional 2. O processo teve características muito semelhantes ao caso de Aldo. Assim como ele, predominava uma situação geral de vida mais favorável à adesão (o número dez, correspondente, situa-se em onze das treze dimensões favorecedoras); as falhas de adesão pareciam mais práticas e a conversação também fluiu. A participante tinha 46 anos, era alegre com a convivência e o apoio familiar ao tratamento, pois todos sabiam do HIV. Situação financeira confortável, convivência com a doença sem expressões de contrariedades e sofrimentos nos encontros. Bem emocionalmente, descrevia, sem receios, suas dificuldades com o tratamento – atrasos por esquecimentos ao distrair-se com lazeres ou mudanças na rotina, nos finais de semana; durante a semana, atrasos das tomadas em meio às obrigações domésticas e responsabilidades de cuidado com filhos e sobrinhos. Foi das participantes que mais atribuía espontaneamente sentidos de necessidade pessoal de participar da intervenção, pois sentia que precisava se corrigir. Também não emergiram espontaneamente dificuldades de adesão mais ligadas à experiência social da doença ou à vulnerabilidade social. Ela não compartilhou nada a respeito de experiências de discriminação ou medo de ser discriminada, embora isso não tenha sido perguntado diretamente. Em algumas passagens, pareceu haver “janelas de oportunidade” para tal, quando Mirian, por exemplo, explicava que não seria conveniente mudar os horários do esquema de 11 e 23 horas para 8 e 20 horas, pois neste</p>	<p>A interação e o processo como um todo sofreram implicações pelo fato de ele afirmar que tomar atualmente as medicações com poucas falhas, assumindo somente fases progressas de baixa adesão. Estava curioso sobre o que fazia sua carga viral estar mais alta do que o esperado, uma vez que se entendia como alguém aderente. Conjecturou sobre a condição de idoso, chegou a expressar constrangimento pelo fato de sua médica desconfiar e ficar brava com ele, achando que omitia intencionalmente as falhas. Há passagens em que a profissional ficou insegura sobre como continuar a intervenção, já que Ciro se dizia aderente e não trazia outras demandas.</p> <p>Ele tinha longa experiência de vida e de tratamento (71 anos, há dezessete em tratamento), bem resolvido sobre sua homossexualidade e sobre sua condição soropositiva, embora já tivesse vivido muitas discriminações por ser gay, tivesse receio e medo de expor sobre o HIV, principalmente para parceiros sexuais, pelo risco de rejeição. Bem humorado, trabalhava, tinha vida sexual e boa sociabilidade. O roteiro foi seguido satisfatoriamente e a metodologia da cena foi utilizada para explorar cenas de experiências progressas. Por exemplo, suspender o tratamento por vários dias em viagens, quando nem levava os frascos dos comprimidos. Essa</p>

<p>costumava estar na igreja evangélica e não gostaria de levar as medicações. Também em momentos os quais afirmou não gostar de tomar as doses fora de casa. A profissional não identificou esses comentários como merecedores de continuidade do diálogo e aprofundamento; respondeu à primeira com uma nova pergunta, centrada no assunto que vinham tratando, e priorizou alertar sobre a importância da adesão, os prejuízos à saúde por atrasos e perdas de doses e, principalmente, dar sugestões de despertadores e explicações instrutivas de aspectos técnicos. Estas foram muito valorizadas pela interlocutora; ela parecia estar realmente aprendendo novas coisas. A incorporação da metodologia da cena também foi de “treinamento”:</p> <p>P: Então conta. Você acordou, ficou conversando, o seu filho estava em casa e quem mais estava em casa?</p> <p><i>M: Então, o meu sobrinho. Nesse horário das onze. [Eu] já tinha acordado (...) a gente estava preparando as coisas de almoço. Depois, nós almoçamos, já era uma hora. Porque, também, ficou mais tarde. Eu acabei ficando ali envolvida e, quando eu me lembrei, [de tomar a doses]...</i></p> <p>P: Não, mas conta como se você não tivesse esquecido [de tomar a dose].</p> <p><i>M: Ah, como se eu não tivesse esquecido!? Daí teria que ter alguma coisa para me lembrar mesmo.</i></p> <p>P: Então, conta.</p> <p><i>M: Um despertador.</i></p>	<p>condução, focando esse tipo de episódio foi válida, pois Ciro afirmava que, caso se visse em situação semelhante, futuramente, agiria do mesmo modo, ou seja, a cena era expressiva de uma dificuldade que teria grandes chances de se repetir e em cenários variados, não somente em viagens, mais em quaisquer outros em que o enredo da cena fosse expressivo do medo de expor socialmente a condição de pessoa com aids.</p> <p>Conforme já explicado em outros casos, não ocorreram ou foram incipientes as conversas reflexivas sobre a relação entre a baixa adesão e a experiência social da doença. Foram tênues tanto a decodificação dos sentidos psicossociais desse tipo de prática (que, repetidamente, caracterizaria baixa adesão) como a imaginação acerca de como lidar/enfrentar essas situações: ser aderente, e simultaneamente, não se expor às discriminações e sofrimentos dos quais a pessoa se protege. Assemelhando-se ao padrão já descrito de “encenar para treinar e aprender a fazer”, a exploração de sentidos intersubjetivos – levando-se em consideração o estigma e a discriminação –, e a construção de repertórios para mudanças foram substituídos por descrições do paciente semelhantes a um filme e não a uma cena. No caso de Ciro, desde o momento do acordar, preparar a mala para viajar (sem se esquecer de colocar nela os frascos das medicações! – alerta da profissional), chegar ao hotel e, no horário prescrito, com o apoio de um alarme, tomar a dose. Mais uma vez, chama-se atenção para a supervalorização do entendimento dos problemas de adesão como fruto da “falta de memória” (cognitivos) ou operacionais (portar ou não os frascos), o que repercutiu em enfoques menos psicossociais das conversas e mais voltados para aprendizagens comportamentais.</p>
Amaro (caso 1)	Álvaro (caso 8)
<p>Com Amaro (caso 1), atendido pela mesma profissional que Ciro (P1), o desenvolvimento das dimensões C e D foram em padrão semelhante: satisfatória fidelidade ao roteiro ao desenvolver cada encontro, em termos de dos objetivos e temas. Entretanto, com o mesmo tipo de incorporação da metodologia: ao estilo de promover aprendizagens num enfoque cognitivo-comportamental, em detrimento da exploração e decodificação dos sentidos intersubjetivos envolvendo cenas e cenários das experiências de tratamento. Segundo a Figura 1, ele equiparou-se em oito facilitadores e em cinco barreiras, com destaque à grande preocupação de ter o diagnóstico exposto, temendo discriminações a si e à esposa. Sentia-se muito culpado pela infecção, fruto de um ato “delituoso” (este era o sentido). Este pai de família, de 36 anos, trabalhador comprometido, estava em TARV há menos um ano; era o único paciente do conjunto dos casos, ilustrativo das dificuldades iniciais com o tratamento medicamentoso: primeiros efeitos adversos, procura de esquemas mais convenientes, impacto emocional negativo do diagnóstico ainda em processo, com a construção da aceitação e retomada, recentes, de projetos para o futuro. Sua experiência, até então, era sempre tomar os comprimidos na privacidade do lar e os atrasos que vinham ocorrendo, segundo ele, poucas vezes, tinham relação com isto, pois evitava a todo custo</p>	<p>Finalmente, os encontros de Álvaro (caso 8) com a profissional 1 guardam singularidades relevantes sobre o processo. Como Douglas (caso 9), ele figura dentre os participantes classificados nos níveis intermediários de fidelidade (nível 2), com situação de vida das mais complexas, o que implicou em repercussões para a interação e a comunicação com a profissional. Aos 39 anos, vivia uma fase muito complicada nos campos afetivo (separação e tentativa de reatar com companheiro), familiar e socioeconômico. Triste, possivelmente deprimido, tinha pouco apoio social, exposto a discriminações e violências relacionadas à condição soropositiva e à homossexualidade. Situou-se em oito “barreiras” das treze dimensões.</p> <p>Além da situação de maior vulnerabilidade social, houve intervalo mais longo do primeiro ao segundo encontro, possivelmente por faltas, o que implicou em dificuldade de continuidade entre os assuntos. Tanto ele como a profissional não recordavam, em um primeiro momento, sobre o que já haviam conversado. Os episódios de falhas por supressões de doses ou atrasos emergiram superficialmente (por iniciativa própria, ele falava mais sobre outras coisas; sobre o tratamento, quase sempre respondia), sendo pouco aprofundados. O entendimento mútuo do que de fato</p>

tomar o remédio no ambiente de trabalho; ele parecia pouco consciente dos motivos desta decisão, mas suas várias falas de preocupação em não expor o diagnóstico a ninguém eram muito expressivas. Esta preocupação, possivelmente, se associava também ao esforço de manter em sigilo suas eventuais relações homoafetivas extraconjugais que, inclusive, dizia evitar mesmo com vontade, explicando: uma “*conseqüência ruim (...), eu já colhi*”, aludindo ao HIV. Suas falas sugeriam que ser identificado como soropositivo implicaria riscos de questionamentos sociais sobre sua masculinidade, facilitando as suspeitas de que fosse gay. No entanto, por serem assuntos tabus, ou para “não perderem o foco” da intervenção, ou ainda para respeitar a privacidade de Amaro, a profissional não fez perguntas ou colocações a respeito, logo, essas questões não foram aprofundadas durante os encontros. E a impressão que se tem é que a não decodificação mútua de possíveis sentidos envolvendo as tomadas em casa e fora de casa, por exemplo, no trabalho, obstruiu a continuidade de conversas que imaginassem alguma mudança possível. Principalmente, dificultavam que Amaro ampliasse o entendimento sobre o que regia suas ações e não ações. Isto foi se processando no transcorrer do primeiro ao último encontro, pois para o problema – atrasar ou perder doses nos dias que fazia horas-extras, retornando para casa após horário prescrito da tomada da noite – construiu-se “a solução” de comprar um porta-comprimido para levar as doses ao trabalho. No entanto, esta “solução” emergia nas conversas como uma ação que estava sendo continuamente postergada. Ou, durante a imaginação sobre como seria a tomada no local de trabalho com “*o estojinho*”, as falas conclusivas expressavam recuos, quando então emergiam planejamentos sobre como “dar um jeito” de voltar para casa para tomar o remédio. Outras manifestações que sugeriam a insegurança em mudar o hábito de tomar as doses em casa, eram admissões de Amaro da facilidade de comprar o utensílio (ele inclusive ria em tom “sem graça” ao responder à profissional que “*ainda*” não tinha feito “*o combinado*”), ou, seus comentários de que o “*estojinho*” deveria ser “*sutil*”, para que “*ninguém associasse nada*”. Vale esclarecer que mesmo neste ir e vir, com pouco aprofundamento das conversas mais reflexivas e decodificadoras, Amaro se implicou na comunicação, mesmo com algumas reservas, e esta fluiu. Ele valorizou a intervenção, “*espaço para conversar*”, e os vários esclarecimentos sobre dúvidas e desconhecimentos técnicos, segundo ele úteis para que ele se tornasse mais “*disciplinado com o tratamento*”.

ocorria no presente pareceu não se processar; falaram mais de falhas vivenciadas no passado. Acredita-se que Álvaro entendesse suas falhas como menos frequentes do que eram, ou pouco importantes, com se não tivessem grandes conseqüências. Parecia absorto em problemas mais urgentes e graves, como instabilidade de moradia, conflitos com a irmã, sofrimento amoroso e dívidas. Interessante pontuar que a metodologia da cena (dimensão D) praticamente não foi utilizada; a condução da profissional revelou-se acolhedora, apoiadora, com esforços na direção de promover diálogos reflexivos. No entanto, ele se mostrava menos engajado, pouco expressivo. Acredita-se que ela “abriu o foco” – seria forçoso e artificial insistir em falar das tomadas, se ele demandava outro tipo de escuta? – e inseriu o assunto do tratamento nos momentos possíveis, talvez identificando que Álvaro demandava outro tipo de conversa. Portanto, ela o acolheu e auxiliou na identificação de alternativas práticas e incentivo às decisões que diminuíssem os problemas, tanto econômicos, familiares como afetivos. As colocações da profissional tentavam ajudá-lo a se valorizar mais, sendo menos conformado e permissivo ao que terceiros faziam contra ele em termos de violência, desrespeito, desconsideração etc. Ser aderente ao tratamento emergia nas falas dela no sentido de uma prática que ele deveria ter em prol de “*cuidar de si*”, “*ter amor próprio*”, e repercutiu em algumas intenções de mudanças favoráveis nessa direção.

Avalia-se que houve certa descaracterização da intervenção. No entanto, manteve-se alguma centralidade no tratamento, mesmo sem as conversas sobre cenas. O mais interessante é que, a despeito dessas dificuldades, o enfoque das conversas foi psicossocial em várias passagens em que se explicitaram colocações da profissional consonantes ao Quadro da Vulnerabilidade – mesmo que, diante de situação bastante complexa, predominasse uma abordagem mais diretiva, sugerindo formas de lidar com tantos problemas que extrapolavam muito o tema da adesão. Não foi possível, inclusive, aprofundar um assunto que Álvaro mencionou superficialmente, de que o costume de abolir doses era frequente no passado, associado às fases de “*beber demais*” (consumo de álcool). Ela não deu continuidade, quando ele falou sobre o momento atual em que percebia que estava “*voltando a beber demais*”, associado ao fato de estar triste, sentindo-se sozinho.

Quadro 6 Implicações dos perfis dos participantes sobre o processo - casos dos níveis 3 e 4

Um caso classificado no nível 3 de fidelidade da implementação: Deise (caso 7)

Único caso classificado no nível 3, atendida pela profissional 1. Paciente situou-se em sete barreiras para adesão, com destaque ao sofrimento ainda muito intenso com o diagnóstico, pela sensação de ter sido vítima. Portanto, vivendo a doença como uma injustiça; e também vergonha, pois associava a aids às “*peessoas promíscuas*”, comparando-se, “*o que eu não sou*”. Cinquenta e um anos, passou vários deles escondendo as medicações de quaisquer pessoas, sobretudo do filho, na própria casa, e de colegas de trabalho, temendo muito críticas, questionamentos morais e discriminações, vivenciados inclusive por familiares. Sua rede social era bem restrita, sem relacionamentos afetivos desde a perda do esposo pela aids. Estava muito entristecida. Produziu-se o entendimento mútuo de que estava deprimida e cansada pelo ritmo intenso de trabalho, o que levou à saída do emprego, assunto que ocupou boa parte dos encontros 2 e 3.

Avaliou-se positivamente: a) predomínio de conversas mais dialógicas, com perguntas mais abertas e menos no estilo “*checklist*” de averiguar ações e sua frequência. Foram bem menos usados os jargões desfavoráveis tais como “*está tomando direitinho?*”; b) as formas de trabalhar com o recurso das cenas (dimensão D) foram mais apropriadas, o que possivelmente repercutiu (logicamente condicionado às singularidades da interlocutora) em produção de descrições mais densas dos elementos, com mais riqueza de possibilidades exploratórias dos sentidos envolvidos nas práticas. Embora também com alguma tendência ao “*treinamento*”, houve uma abertura maior à dimensão de explorar e decodificar as crenças, intenções e pensamentos singulares. Nesse sentido, uma abertura maior ao plano das cognições (embora pouco compreendidas em sua produção intersubjetiva). Foi menos expressivo, embora ainda presente, o imperativo de conduzir as conversas para desfechos exitosos do ponto de vista prático e comportamental, em que a tomada ocorresse “*com sucesso*”, uma vez adotada alguma estratégia (alarme, lembretes), mais característico dos casos descritos anteriormente, no nível 2, o que favoreceu um processo educativo um pouco mais crítico; não “*por repetição*” do desfecho desejado, seja encenando propriamente (como ocorreu com Douglas), seja narrando o transcorrer de uma cena.

Favoravelmente, foi a participante com quem a boa exploração dos motivos e expectativas que a levaram a participar da intervenção ajudaram a produzir uma interação profissional-paciente expressiva de cooperação, bastante fiel ao recomendado. Ela foi das pessoas que mais significativamente construíram o sentido de necessidade de participar (assim como Mirian – caso 10), pois afirmava vivenciar muitas dificuldades com o tratamento. Associava-as, principalmente, ao cansaço e à falta de tempo para se cuidar mais, aceitando o convite para a pesquisa no intuito de “*aprender a se policiar mais com o tratamento*”.

As conversas sobre seu estado emocional; o fato de chorar muito durante os encontros; a saída do emprego; as lembranças da infância, juventude e ocasião do diagnóstico; as mágoas do esposo por tê-la infectado e a vergonha de ter aids, exigiram fortemente uma condução orientada pelo acolhimento por parte da profissional, assim como no caso 8 (Álvaro). Mais aprimoradamente do que nos casos do nível 2, essa “*complexidade existencial*” foi acolhida sem que houvesse uma descaracterização da intervenção. Manteve-se o objetivo central de conversar sobre as dificuldades com o tratamento sem “*desviar*” da complexidade, sem menosprezá-la, tampouco insistir em falar somente do tratamento quando a pessoa falava de outras questões. Ou seja, nas conversas conseguiu-se articular o entendimento mútuo sobre o que estava ocorrendo em relação ao tratamento (as tomadas), inclusive naquilo que a dinâmica da vida o afetava prejudicialmente, não só no presente, mas também em fases anteriores. Deise engajou-se muito nas conversas que se configuraram mais dialógicas. A profissional fez mais perguntas abordando especificamente, com clareza, sobre experiências de constrangimentos relacionados à exposição da soropositividade e às tomadas em situações sociais. Também ao escutar uma narrativa em que um sentido em construção parecia ser o medo da discriminação, ela respondia nomeando a *questão do preconceito*, havendo, portanto, escuta e responsividade aos sentidos emergentes. A metodologia da cena foi usada de maneira mais apropriada, com instruções mais precisas da proposta e recorte de tempo – no lugar de falar “*me conte essa cena*” de modo abrupto, solicitava-se que se recordasse de determinada situação nos últimos 15 dias ou na última semana. Mesmo com alguns “*deslizes*” aos treinamentos, houve mais exploração e algum grau de decodificação de sentidos, mesmo individualizando-se excessivamente algumas experiências intersubjetivas como se fossem crenças que, uma vez superadas, não seriam mais problemas. Negligenciou-se, assim, a base situacional das experiências intersubjetivas; isso ocorreu ao tocarem em temas como a aceitação da doença e o “*medo do preconceito*”, como se, após a “*superação*” (mudança cognitiva), “*nunca mais*” uma pessoa com aids se sentiria “*abalada*” com tais questões, independentemente da dinâmica da vida, das situações e cenários interpessoais. Houve, então, uma tendência melhor de enfoque psicossocial, comparado aos outros casos do nível 1 e 2, mesmo que não com uma inflexão plena sustentada no Quadro da Vulnerabilidade.

Dois casos classificados no nível 4 de fidelidade da implementação: Luciana (caso 11) e Rosa (caso 12)

Luciana (caso 11)

Atendida pela profissional 3. A complexidade emergente foi significativa – semelhante a alguns dos casos já comentados, como Clóvis (caso 6), Douglas (caso 9) e Álvaro (caso 8), todos no nível 2, – pela configuração de uma situação geral de vida desfavorecedora do autocuidado (equiparou-se em onze “barreiras” das treze dimensões). Assim como descrito com Deise acima (caso 7), a “complexidade existencial” foi incorporada ao diálogo, “sem dribles”, buscando-se suas ligações com o autocuidado e com os problemas de adesão. Comparando-os, o caso 11 foi classificado no nível de fidelidade superior, pois a conversação dialógica possibilitou problematizar potenciais “sentidos-chave” em jogo, e transcorreu muito fluidamente, sem que houvesse qualquer tendência ao treinamento a partir das *conversas em cena* – o que ainda ocorreu no nível 3, embora menos do que nos casos do nível 2.

Aos 54 anos, aposentada, casada, Luciana descrevia-se como sozinha, desanimada pela falta de atividades e muito contrariada com a própria condição de soropositividade, com sentimentos ambíguos: de culpa, por achar que a aids é uma doença que “a pessoa procura” e, ao mesmo tempo, de raiva e mágoa contra o esposo, que a infectou, tendo ambos sabido do diagnóstico na véspera do casamento. A profissional se contrapôs a esses sentidos. As menções ao marido foram muitas. Expressavam amizade e também tensões com indícios de violência psicológica vivenciada por Luciana (parecia agravar a situação o fato de não manterem relações sexuais, por decisão dela, ao que parece).

Seu medo da exposição social do diagnóstico e o esforço em manter sigilo foram dos mais expressivos dentre os casos, principalmente porque as poucas amigas que tinha eram profissionais da área da saúde como ela, o que a levava a crer que, ao verem seus frascos com nomes dos remédios, identificariam sua doença. Somente uma amiga, uma irmã e uma sobrinha sabiam da soropositividade. Não contara à própria filha de 27 anos, nem aos familiares. Sua mãe morreu sem saber isso, explicando, bastante comovida, que com certeza seria discriminada pela própria mãe. Comentou sobre a lembrança dessa senhora esterilizando louças usadas por uma pessoa suspeita de ter o vírus, que a visitou.

Boa parte das conversas com a profissional girou em torno dessas questões; bastante dialógicas e adensadas pelo uso em momentos oportunos da metodologia das cenas, possibilitaram que os episódios de falhas de adesão fossem compreendidos mutuamente nos seus contextos intersubjetivos. Por exemplo, não levar a medicação que exige refrigeração na casa de uma colega profissional da saúde, pois certamente identificaria a doença de Luciana. Ou ainda, não fazer perguntas e não conversar abertamente com seu médico nas consultas, o que implicava em responder sempre a mesma coisa, “*está tudo bem com o tratamento*”, quando não estava, permanecendo com dúvidas e falta de informações que alimentavam sentidos equivocados do ponto de vista técnico, como *não ser grave*, ou *não serem problemáticos* os atrasos de tomadas ou, até mesmo, supressões de doses. As falas de Luciana que se produziram, expressavam claramente ampliações de entendimento das próprias ações, sustentadas em novos conhecimentos e na decodificação mútua (para ela e para a profissional) dos sentidos evolidos.

Dentre os sentidos mais significativos explorados, produziu-se uma conversa sobre a “fuga do mundo da aids”, pelo estigma da doença, e a dificuldade de aceitá-la em sua vida. Em uma das cenas construídas (vívda anteriormente) ela reencontrava um médico que fora seu colega de trabalho. Ele lhe fazia um elogio (estava bonita), quando, então, ela pensava: “*Mal sabe ele*”. Na sequência da reflexão, emergiu a sensação de contrariedade e de não acreditar, em alguns momentos, que tem o HIV.

P: O que você tinha vontade de dizer para ele (ao colega médico)? Você dizer tudo o que você quisesse?

L: Ah, eu não teria coragem de falar para ele, não. Assim, nossa, eu não confio em ninguém assim. [O que] Eu falaria para ele: “-Só Deus sabe...”, né?

P: Eu sei, mas vamos só fazer uma brincadeira. Imagina que eu sou ele. O que você diria, se você pudesse dizer...? Na hora que ele falou isso para você, o que você tinha vontade de abrir seu coração e falar?

L: Eu não consigo. Eu não conseguiria. Acho que de jeito nenhum eu falava.

P: Nem de brincadeira, aqui, comigo?

L: Nem de brincadeira. Nem de brincadeira.

P: Por quê?

L: Ah, não sei, viu? Uma coisa que eu não consigo, eu falo pro meu marido, todo dia: “-Ai, meu Deus do Céu, eu não acredito.” Eu não consigo mesmo, sabe? Não tem jeito.

P: Não consegue o quê?

L: Assim...

P: Acreditar, o quê?

L: Acreditar que eu tenho isso, que eu tomo remédio, que, né? Porque, às vezes, os outros falam assim: "-Nossa, você está tão bem." Eu falo: "-É. Bem, é?"

As problematizações continuaram, em clima de descontração. Na etapa de decodificação de outra cena (da consulta médica), a profissional, curiosa, demonstrou não saber algo, o que repercutiu em ambas passagens a entender mais sobre o que ocorria.

P: Eu não entendo muito porque que você diz que não gosta de perguntar essas coisas. Eu não consegui entender ainda, Luciana. Você não me contou direito o que é que te incomoda."

L: Não. É porque eu entro lá na sala, minha vontade é de sair depressa da sala. Porque eu quero sair logo daquela sala, sabe?

Compartilhada a sensação, essa foi objeto de novas indagações pela profissional que incentivava a ampliação da consciência de Luciana sobre si mesma, sobre "esse meu jeito de agir": "fugindo" (emergiram menções de fugir do serviço de saúde), "não acreditando no diagnóstico" / "não aceitando a doença", relacionando-se aos abandonos do tratamento em algumas fases ou aos episódios de falhas, por evitar levar os remédios a alguns lugares, a depender da presença de quem.

P: Como é que você... Você falou que é difícil acreditar que está com HIV e que era difícil vir aqui por causa disso, né? Você acha que isso atrapalha no teu tratamento? De vez em quando, dá vontade de jogar tudo pra cima?

A paciente concorda e se recorda de outras situações que vão sendo analisadas no diálogo. Foi nessa conversa que emergiu o sentido da aids, como "doença que a pessoa procura", quando ela explicava sobre a fase de tristeza pelo câncer da irmã, em que ficou menos vigilante com a própria saúde e com o tratamento de aids; quando a comparou a essa doença.

Finalmente, é importante pontuar que o nível de fidelidade do processo foi bom, mesmo com algumas especificidades complicadoras. Os intervalos de tempo do primeiro ao segundo encontro, e do terceiro ao último foram maiores em função de relevantes problemas familiares da paciente, os quais, inclusive, estavam prejudicando a adesão e puderam ser conversados. Isso se mostrou relevante para mudanças em construção (por exemplo, perceber-se sobrecarregada e negociar divisão de responsabilidades domésticas e familiares). Outro complicador que implicou em falta a um encontro foi o episódio de ter sido assaltada e com sua bolsa terem levado, inclusive, os frascos MEMS da pesquisa.

Rosa (caso 12)

Também atendida pela profissional 3, tinha uma situação totalmente contrária à de Luciana (caso 11). Enquanto a segunda foi classificada em onze barreiras para a adesão, a primeira foi classificada em onze dimensões favorecedoras. Aos 38 anos, pretendia voltar em breve à faculdade, comunicava-se com clareza, bem humorada e feliz, criando o filho de seis anos, foco central de sua vida. As alterações da rotina em função dele eram as justificativas mais frequentes para mudar o horário da tomada do dia. Por exemplo, férias escolares da criança (ambos acordariam mais tarde; então, mudava as tomadas para a noite), ou levá-lo a alguma atividade.

O que caracterizava uma barreira relevante, portanto, tinha a ver com os sentidos das falhas e dos problemas de adesão (item "e" da Figura 2). Suas argumentações tinham conotações minimizadoras das falhas atuais, admitindo-as no passado; dizia: "Eu fugia do tratamento, da médica, do serviço", pois, assintomática, achava desnecessário tomar medicamentos, suspensos por conta própria por quase dois anos. Atualmente, avalia que na época de abandono do tratamento, não tinha uma relação satisfatória com sua médica e não aceitava o diagnóstico. Esses foram assuntos positivamente aprofundados.

O impasse central que emergiu a partir das conversas em cena, bem desenvolvidas, era a conveniência de tomar a medicação sempre em casa com o café da manhã, hábito fortemente instaurado pelo temor de passar mal na rua, cujo histórico de efeitos adversos ela destacava. Frequentemente, perdia doses por decisão consciente de não tomar medicações ao acordar quando fosse sair, às vezes tomando somente à noite ou nem tomando. As conversas giraram em torno de avaliar as conveniências ou inconveniências da tomada nos períodos da manhã e da tarde, imaginando cenas de como seriam, para que Rosa, então, decidisse se mudaria definitivamente a tomada para a tarde – uma intenção da qual mudou de ideia. Acredita-se que a intervenção tenha sido concluída e a mudança de horário postergada.

Ao construir as cenas dos episódios de atrasos recentes, os mesmos passam a ser mais reconhecidos por Rosa como constantes, embora não como problemáticos ou prejudiciais à saúde, em um primeiro momento. Na prática, mais do que atrasos, o que parecia ocorrer era a não definição precisa de um horário fixo da tomada (esquema: uma vez ao dia). A crença básica de Rosa era de que "tomar direito os remédios era tomar todos os dias", independentemente do horário. Assim, a cada mudança inesperada na rotina, os períodos ou horários das tomadas iam sendo "ajustados" diariamente. O entendimento da gravidade e dos riscos dessa prática foi construído conjuntamente. Como já apontado em outros casos, esclarecimentos e orientações foram bastante apropriados a essa pessoa, cujas falhas recentes se associavam, principalmente, a desconhecimento sobre a atuação dos ARVs e,

também, sobre a multiplicação e resistência viral, devido à baixa adesão. Rosa afirmava não saber muitas coisas até então, e suas falas, a partir do terceiro encontro, já expressavam melhoras de entendimento, mudanças favoráveis e mais segurança em tomar doses fora de casa. No terceiro encontro, ela contou que o fez, satisfeita por não ter passado mal ao tomar a medicação somente com suco, sem a necessidade de ingerir alimentos. Afirmou ter perdido o medo; parecia sentir-se com mais liberdade, porque estava percebendo que não precisava de “*tanto ritual*” para tomar a medicação. Decodificações dos sentidos das práticas ajudaram no entendimento mais consciente de Rosa sobre o quanto ela associava o tratamento a “*uma obrigação*”, “*e tudo o que é obrigação, eu não gosto*”. Nas conversas dialógicas, construiu-se o sentido de desenvolver uma relação de “*amizade com os remédios*” e que, aprendendo alguns “*macetes*” poderia conviver melhor com o tratamento.

Dois diferenciais da implementação no melhor nível de fidelidade

Um deles: foram bem identificadas pela profissional as naturezas distintas (embora inseparáveis na vida cotidiana) das dificuldades com o tratamento, narradas por Luciana (caso 11) e por Rosa (caso 12) – por falta de informação adequada, por receio de efeitos adversos já experimentados e, mais explicitamente com a primeira, por aspectos que envolvessem a experiência social da doença. Respondendo a isso em vários momentos, a profissional utilizou recursos diferenciados, mas bastante condizentes. Não respondeu, por exemplo, com sugestões operacionais, narrativas que parecessem expressar o medo de sofrer discriminações (barreira simbólica). Ao mesmo tempo, ofereceu muitos esclarecimentos e explicações de maneira didática, com metáforas que facilitaram o entendimento, o que, no decorrer dos encontros, já foram sendo incorporadas ao *know how* das interlocutoras. Valorizando os novos saberes, tanto Luciana quanto Rosa os articulavam às suas narrativas de mudanças benéficas. Nessa óptica, o enfoque psicossocial da intervenção foi preservado, sem abdicar de recursos educativos ou sugestões práticas, porém não os superestimando.

O segundo diferencial identificado, mesmo que ensaisticamente, somente nesses casos, foi a utilização da metodologia da cena para agir, imaginariamente, em situações futuras, que colocassem em risco a adesão; mais, até, com Luciana do que com Rosa. Por exemplo, com a primeira, imaginaram como seria tomar a medicação que exigia refrigeração na casa de uma colega que não sabia de sua condição soropositiva. Era exatamente essa a medicação recentemente suspensa de seu esquema, portanto, sentindo ser improvável que viesse a vivenciar esse tipo de situação. Luciana imaginou a cena de tomada dos comprimidos, cujos frascos estivessem na bolsa, indo fazê-la no quarto, longe dos olhares da amiga.

Há, no entanto, lacunas nos enredos imaginados, os quais, aprofundados, fariam a *imaginação ativa* ainda mais potente metodologicamente. Indagada, Luciana respondeu que costumava tomar as medicações com água, mas não continuaram a imaginar como seria o ínterim entre obter o copo d’água e ir a um quarto da casa, no intuito de fazer algo escondido ou privadamente. Com Rosa, imaginaram juntas as circunstâncias de tomar à tarde ou na rua, e alguns impasses foram analisados. No entanto, não foi explorada uma situação bastante importante, quando ela expressou inquietação e receio ao mencionar não saber como faria, futuramente, com o tratamento, caso voltasse a trabalhar (estava afastada temporariamente), ou seja, quando o cenário habitual das tomadas mudasse.

5. DISCUSSÃO

Os resultados sugerem que dimensões complexas relativas às características psicossociais dos participantes, às suas questões clínicas e às experiências sociais com a doença se interligavam diferentemente em cada caso estudado. Configuravam, assim, realidades muito singulares no que se refere à adesão/ não adesão das pessoas aos tratamentos prescritos. Ao mesmo tempo, eram realidades muito variadas, quando comparadas.

Na avaliação dessa modalidade de intervenção psicossocial comunicacional para apoio de pacientes à adesão, a hipótese inicial era de que, em se tratando de *encontros* dialógicos, “o polo dos participantes” influenciaria os níveis de fidelidade da execução ao protocolo, o que se confirmou. Em outros termos, na “Abordagem Construcionista do Cuidado em Adesão”, essa “influência” é a própria participação do paciente na construção conjunta do Cuidado e das mudanças na adesão, das quais também participa o profissional de saúde. Este não somente “transfere” saberes ao paciente que, então, vai agir/ mudar. O profissional constrói os enunciados sobre as mudanças com o paciente, na medida em que, como interlocutor, ele atua nas negociações de sentidos sobre experiências pregressas e atuais, e principalmente, nas construções dos sentidos das mudanças almejadas. No entanto, as pessoas e os desafios implicados em seus projetos de mudança são muito diversificados, como ilustraram os casos avaliados.

Em alguns deles, a realidade psicossocial vivenciada era mais complexa, desafiando “o como” a pessoa se expressava e, sobretudo, desafiando o diálogo, a inteligibilidade entre as partes e, sobretudo, desafiando as possibilidades reais de o que fazer. Para os profissionais de saúde, explorar e propor reflexões que decodifiquem os sentidos das experiências do(a) paciente exige raciocínios sintéticos mais elaborados, sustentados no conceito de vulnerabilidade – em função da sinergia de barreiras ao autocuidado e à adesão nos três planos: individual, programático e sociocultural. E, ainda, um complicador adicional é o fato de algumas barreiras se mostrarem “mais impactantes” do que outras, como sofrer discriminações, o medo paralisante da exposição do diagnóstico, condições mais graves de adoecimentos, esquemas de tratamento muito inconvenientes que geram sofrimentos intensos com a própria

condição. Esse “impacto” se concretizou, nesta intervenção, em expressões de insegurança das profissionais, de impotência e falta de recursos conversacionais para “solucionar os impasses” que extrapolavam o momento presente, os limites do consultório e do próprio serviço de saúde.

Nos casos de maior complexidade (como Clóvis, Douglas e Álvaro), os rumos das conversações, as aplicações das metodologias e a orientação teórico-metodológica do protocolo sofreram consideráveis transformações, diminuindo consideravelmente a fidelidade da intervenção ao protocolo.

O inverso, por sua vez, beneficentemente também ocorreu: a fidelidade foi melhor nos casos de menor complexidade – aqueles com sinergia de dimensões favorecedoras; ou mais equilibrados em barreiras e facilitadores. Ou ainda, com facilitadores “de maior impacto” – por exemplo, boa rede de suporte, vínculo forte com o médico, pouca exposição às discriminações ou menor conflito emocional com a própria condição. Isso foi mais visível nos casos em que os atrasos e supressões das doses tinham determinações mais operacionais ou relacionadas à falta de informações adequadas. Essas questões eram mais facilmente conversáveis e “solucionáveis”, quando comparadas aos problemas de adesão mais relacionados à experiência social com a aids, como o estigma e a discriminação, e os agravantes da exclusão social e da ausência de.

Esses resultados sugerem, então, que “o problema da não-adesão” não segue a lógica da unicidade, sendo mais adequado falar em “problemas (no plural) de não adesão”: diversos, interligados, complexos e não, necessariamente, contínuos ou estáveis. Sugerem, sobretudo, que enquanto “totalidades compreensivas” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012), as experiências difíceis ou desafiantes do tratamento resultam da interdependência das dimensões - cujas implicações na interação e na comunicação afetam, conseqüentemente, a implementação da intervenção.

Reafirma-se a relevância de identificar os “processes que estão em jogo na adesão” e da recomendação de que, “para desenvolver uma intervenção dirigida à situação do indivíduo, é necessário entender o modo como as pessoas gerenciam seu cotidiano quando estão tomando antirretrovirais, e a interação deste processo com a adesão [tradução nossa]” (VERVOORT et al., 2007, p. 1).

A segunda hipótese do estudo que se confirmou foi a maior tendência à fidelidade entre os casos “últimos”, possivelmente pela familiarização das profissionais

com o protocolo; pelo aumento da frequência nas supervisões e, sobretudo, pela experiência prática e desenvoltura adquiridas no transcorrer dos encontros, na medida em que iam, sucessivamente, interagindo com mais participantes. Nos dois níveis inferiores de fidelidade (1 e 2), seis casos são da categoria “primeiros”, enquanto três são da categoria “últimos”. Já nos dois melhores níveis todos os três casos são dos “últimos”. Destaque aos três casos do pior nível (1), em que todos são da categoria: “primeiros”, sugerindo que a dificuldade pode ter sido, em parte, típica da fase inicial de implementação.

Dentre as dimensões e componentes cuja fidelidade foi mais prejudicada estão: a) a **“Produção do Cuidado em uma interação comunicacional dialógica”**; b) a dimensão da **Metodologia das cenas** e, por fim, como consequência de ambos: c) o componente **“Enfoque psicossocial construcionista”**.

No conjunto dos casos, os diálogos em geral e, especificamente, as *conversas em cena*, não transcorreram como idealmente figuravam no plano propositivo. Deveriam ser exploratórias, decodificadoras e reconstrutoras dos sentidos das ações e das experiências de adesão dos participantes (como parte da construção das mudanças). Houve uma tendência significativa de conversas no estilo que denominamos *“checklist”* – caracterizado por um tom de “checagem”, ou semelhante a uma anamnese.

Algumas perguntas fechadas feitas pelas profissionais pouco exploravam as dimensões intersubjetivas e, por vezes, antecipavam a expectativa de resposta de acordo com padrões culturais. Do que é tradicionalmente “o mais correto” a fazer no cuidado da própria saúde. Essas indagações eram acompanhadas por colocações de natureza motivacional (elogios e incentivos) ou instrutivas sobre melhores estratégias e formas de agir.

Conforme apontam os resultados, ficou bastante prejudicado o dialogismo como um todo e, especificamente, na decodificação das cenas sustentada no referencial teórico-metodológico original: no *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos*, como instrumental para operacionalizar a dimensão psicossocial do Cuidado (PAIVA, 2012a). O Quadro pressupõe a existência de dimensões psicossociais do adoecimento, do autocuidado e de quaisquer práticas de cuidado. Nesse Quadro, o entendimento do nível pessoal das falhas de adesão (crenças, pensamentos, emoções e comportamentos)

se dá a partir da contextualização densa das situações, tanto no nível interpessoal, quanto do cenário sociocultural mais amplo (PAIVA, 2012b).

Foi muito explicitada a dificuldade das profissionais em propor compreensões dos comportamentos de atrasar horários de tomadas ou de suprimir doses em situações sociais. Não abordavam, diretamente, o risco de exposição às discriminações ou a “não aceitação da doença” pelo estigma da aids. Também, tendiam a interpretar “o medo do preconceito”, uma barreira para se manter aderente, como um “pensamento a ser corrigido” ou “superado” (viés racionalista), e não como uma vivência situacional com a qual a pessoa teria que aprender a lidar. Mediante a construção de estratégias ajustadas a cada cena/situação, conforme os enredos, os locais, as identidades sociais, as relações de poder entre as pessoas envolvidas, os recursos de suporte mais – ou menos – acessíveis etc.

Essas dificuldades em abordar a questão da adesão – extrapolando o nível individual da vulnerabilidade – convergem com a afirmação de que “o problema da não adesão ao tratamento medicamentoso permanece um desafio para os médicos e para os cientistas sociais [tradução nossa]” (DULMEN et al., 2007, p. 2).

A fidelidade “abaixo do esperado” na implementação das intervenções é uma questão relevante para o planejamento e a condução da assistência – pois é preciso ponderar em que medida a incorporação de novos protocolos e tecnologias na assistência regular ocorre, minimamente, conforme o planejado, e quais as conexões com os resultados e repercussões.

No campo acadêmico, o tema também merece atenção, sobretudo na área dos estudos de efetividade (ensaios clínicos) das intervenções complexas, personalizadas, que incluem, em seus componentes, interações comunicacionais profissionais-pacientes realizadas, muitas vezes, em ambientes “não controlados”, como os serviços de saúde.

Os processos de implementação podem sofrer fortes influências dos processos “em jogo” na vida de cada participante, ou seja, pode-se produzir, como discute Sandelowski et al. (2009), alguma “tensão” entre singularizar a implementação (por exemplo, guiando-se pelo que cada paciente considera prioridade conversar, ou por suas demandas específicas) e “manter a fidelidade” da implantação segundo diretrizes dos roteiros e protocolos.

Os processos “em jogo” na dinâmica da adesão/ não adesão “se presentificam” nos momentos das interações comunicacionais, e também as “afetam”. Uma vez “afetado” o processo, é pouco apropriado fazer afirmações taxativas a respeito “de o que” exatamente teve implicações nos resultados/ desfechos clínicos. E mais difícil ainda, talvez seja estabelecer conexões entre características do processo e o sucesso prático da prática realizada.

Na medida em que a implementação for “personalizada” ou “singularizada” “demais” com cada participante – “ganhando” em especificidade e em “sentido para aquela pessoa”, embora perdendo, no conjunto, em fidelidade ao protocolo – se produz, em última instância, um questionamento intrigante: os sucessos práticos produzidos se devem em que medida, às bases teórico-metodológicas do protocolo? A que se atribui a efetividade ou a baixa efetividade da intervenção: à “boa fidelidade” do processo ao protocolo, ou às inovações no processo, que o distanciam do protocolo?

Nas intervenções comunicacionais, sua implementação pode vir a sofrer implicações dos modos pelos quais “as realidades” dos pacientes emergem na situação de atendimento: se são, e como são, incorporadas aos diálogos a respeito do que pode (ou não) ser feito / transformado naquele “tempo-espço” do encontro comunicacional.

Os resultados deste estudo sustentam tais afirmações, na medida em que dos doze casos avaliados, somente em dois deles (menos de 20%) foi observada fidelidade próxima ao esperado (nível 4); e em mais da metade, nove casos, níveis inferiores de fidelidade (1 e 2).

Uma vez reconhecidos desde aspectos dos pacientes que facilitaram ou dificultaram o processo comunicacional e, portanto, a fidelidade da implementação, como também questões situacionais (ambiente de pesquisa), socioculturais (tradições que constituem os modos de agir, de interagir e de se comunicar, de pacientes e profissionais) e, também, questões relativas à formação dos profissionais de saúde – descritas em Bellenzani, Nemes e Paiva (2013)⁴, os resultados do presente estudo contribuem para ilustrar parte das questões apontadas pela literatura sobre avaliação de intervenções em adesão – nas quais geralmente o tema da implementação é pouco abordado.

Tipicamente, as revisões sistemáticas sumarizam as evidências relacionadas ao efeito de uma intervenção sobre um conjunto definido

⁴ Corresponde ao Capítulo 4 desta tese.

de resultados. Embora a evidência sobre a eficácia seja crucial, também é necessária evidência sobre como as intervenções foram implementadas na prática e como a implementação variou entre populações e contextos (Brownson et al., 2009; Rychetnik et al., 2004). Isto é particularmente importante para intervenções de mudança comportamental, que tipicamente demandam interações múltiplas entre os profissionais que conduzem a intervenção [*interveners*] e os participantes, em um período de tempo prolongado. Essa interação pode ser vista como uma ‘cadeia de implementação’ que, sozinha, é tão forte quanto o seu elo mais fraco [...]. Com melhor compreensão dos fatores que afetam cada elo, a cadeia geral pode ser reforçada [tradução nossa] (LEEMAN et al., 2010, p. 2).

Esta revisão sistemática elenca alguns fatores contextuais que costumam incidir na implementação, influenciando nos resultados. Destaca-se, ainda, que são superficialmente mencionadas na maioria dos trabalhos: as características dos participantes como sexo, raça/etnia, nível de escolaridade, condição socioeconômica/ renda, idade, abuso de substâncias, homens que fazem sexo com homens, doença mental, além dos próprios critérios de inclusão e exclusão adotados pelos estudos (LEEMAN et al., 2010).

Nas publicações de ensaios clínicos, as características sociodemográficas dos pacientes são mais frequentemente mencionadas na descrição dos estudos de linha de base; são controladas para evitar disparidades entre os perfis dos participantes do grupo controle *versus* o experimental, que possam diminuir o poder explicativo do estudo por *confounding the results*. Algumas dessas variáveis são analisadas, geralmente, em suas correlações com os resultados. Mas, raramente, os processos “em jogo” subjacentes às variáveis são incorporados de modo aprofundado nas explicações sobre o que transcorreu, na prática, “dentro da caixa preta”. Ou, em outros termos, no interior técnico da atividade, para o que a metodologia qualitativa se faz necessária (NEMES, 2001).

Os trabalhos sobre eficácia

não contam a história completa [...]. Em resposta [...], um número crescente de especialistas têm defendido que seja dada maior atenção às evidências do processo de implementação das intervenções, na prática [...] (LEEMAN et al., 2010, p. 10).

A “[...] inteligibilidade dos processos (é) condição necessária para o início de qualquer processo avaliativo” (NEMES, 2001, p.10). Nos contextos em que se quer avaliar implantação de programas e tecnologias de saúde, há “situações em que mesmo

que se estabeleça um padrão tecnológico bem definido para as intervenções, as variáveis de contexto acabam por alterar os resultados alcançados” (NEMES, 2001, p. 15). É o que, possivelmente, ocorreu em relação à intervenção psicossocial comunicacional avaliada neste trabalho. Por exemplo, o serviço onde ocorreu o ensaio é de excelência, com número reduzido de pacientes com carga viral detectável, o que implicou no problema metodológico do tamanho amostral aquém do necessário para análises de maior acurácia (BASSO et al., 2012).

Especificamente sobre o aspecto conversacional das implementações das intervenções, embora escassos, alguns trabalhos têm apontado efeitos da qualidade da implementação das intervenções comunicacionais sobre os comportamentos e medidas de adesão, bem como padrões também inferiores de fidelidade da implementação em relação ao planejado (THRASHER et al., 2006), como ocorreu com esta intervenção.

Verificando cinco marcadores de qualidade da interação e da comunicação em sessões motivacionais de aconselhamento, conduzidas por três profissionais com 47 pacientes do grupo experimental em uso do *MEMS*, constatou-se que o melhor padrão foi atingido em somente três dos marcadores de qualidade. Um deles se referia ao estilo comunicacional de uso predominante de perguntas abertas, mais favorecedoras de reflexão (melhor padrão esperado), no lugar de perguntas fechadas. Observou-se, então, que em somente 18,7% dos casos o melhor padrão de qualidade foi atingido. O estilo de conversar baseado no fluxo de perguntas abertas, afirmações sintéticas e reflexivas pelos aconselhadores, entre outras manifestações como aceitação, respeito e cordialidade foram significativamente associadas a melhores taxas de adesão. E, mais interessante: o uso de perguntas fechadas foi negativamente associado à adesão. Outro dado importante é que, comparando as medidas de adesão entre dois subgrupos de pacientes dentro do grupo experimental (os que escolheram para conversar assuntos e preocupações relacionadas ao próprio tratamento *versus* os que não escolheram), a influência da qualidade da entrevista motivacional sobre a adesão foi mais intensa. A discussão da revisão aponta que, além de serem mais efetivas as intervenções que incorporam a perspectiva dos pacientes, a escuta reflexiva, a formulação de perguntas abertas e de afirmações complexas por parte dos aconselhadores são habilidades mais refinadas do que formular perguntas gerais ou fechadas. E que a utilização de roteiros,

frequente nesse tipo de ensaio, pode incidir negativamente, direcionando os profissionais a fazer mais perguntas fechadas (THRASHER et al., 2006).

Assim, dentre as estratégias para promover a adesão aos antirretrovirais, tem sido recomendado do ponto de vista comunicacional:

Faça perguntas e ouça as respostas. Perguntar aos pacientes o que os atrapalha, ajuda e permite dar respostas completas. Espere que o paciente se direcione para a resolução do problema; ouvir pode ser terapêutico e pode oferecer uma oportunidade aos pacientes para identificar suas próprias estratégias, a fim de lidar com obstáculos (...). Evite perguntas fechadas sobre a adesão que encerrem rapidamente a discussão ('Você está tomando as suas medicações, certo?') (SIMONI et al., 2010, p. 49)

6. CONCLUSÕES

Os achados deste estudo reafirmam o que tem sido apontado por outros trabalhos (MILLS et al., 2006; VERVOORT et al., 2010): a necessidade de incorporar mais fortemente na abordagem dos problemas de adesão, conversas com os pacientes sobre dificuldades que extrapolam a dimensão biomédica – *fear of disclosure, nondisclosure as a barrier to adherence, acceptance of HIV and doubting or having difficulty accepting one's HIV status*. O último item é valorizado somente por estudos qualitativos, merecendo atenção dos estudos populacionais (MILLS et al., 2006). Geralmente, alguns profissionais creem equivocadamente que tais assuntos são pouco relevantes para pacientes em longo tempo de tratamento (VERVOORT et al., 2010), o que pode estar associado à ideia de que uma vez “ultrapassada” determinada fase da doença, as pessoas não mais sentiriam ou se preocupariam com tais questões – uma concepção que menospreza a experiência social contínua da doença.

[...] uma intervenção socialmente conduzida para melhorar a adesão à medicação buscará identificar, examinar e descrever as forças sociais que apóiem ou obstruam a adesão à medicação. Uma abordagem social da adesão à medicação afirma que a experiência de viver com uma doença crônica, tal como HIV, não é apenas o resultado de um processo biológico, mas também o produto de influências sociais. A atenção a processos interpessoais, tais como interações com familiares, amigos e profissionais da saúde, assim como a atenção aos aspectos do contexto social que poderiam afetar a capacidade do indivíduo de agir para que cuide de si mesmo, são características

essenciais de uma abordagem social [tradução nossa] (WILLIAMS et al., 2005, p. 5).

Assim, permanece como desafio planejar e implementar intervenções e, sobretudo, conduzi-las por uma abordagem/ enfoque social, psicossocial, que pressupõe fortemente um processo comunicacional dialógico entre profissionais e pacientes. A dialogia é imprescindível para fazer emergir as experiências sociais na condição de paciente de aids, e os contextos que afetam as capacidades de autocuidado e de ser aderente. Entretanto, não constitui tarefa fácil transformar os estilos de comunicação tradicionalmente presentes nessas intervenções e, de modo, geral, nas práticas de cuidado em saúde – “informativo” “averiguador”, “prescritivo” e “motivacional” – em estilos mais abertos, exploratórios dos contextos, das possibilidades, reflexivos, que busquem construir compreensões compartilhadas a respeito das experiências cotidianas com o tratamento – sempre múltiplas, dinâmicas e contínuas, sobretudo no caso das doenças crônicas.

Essa afirmação se sustenta tanto nos achados do presente estudo como de outros trabalhos que apontam como problemáticos resultados tais como a baixa fidelidade da implementação a determinados marcadores de qualidade e os prejuízos à qualidade global de intervenções de aconselhamento em função de componentes da comunicação, com efeitos, inclusive, sobre as taxas de adesão (THRASHER et al., 2006). As recomendações são claras a respeito dos estilos de comunicação: “evitar perguntas fechadas sobre a adesão que encerram rapidamente a discussão (você está tomando seus remédios, certo?) [tradução nossa]” (SIMONI et al., 2010, p. 49).

A modalidade de cuidado avaliada no presente trabalho foi concebida segundo determinados conceitos – como *Cuidado, experiências em cenas, fusão de horizontes*, entre outros – e orientada por determinados referenciais teórico-metodológicos – perspectiva construcionista social, Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos – de históricos relativamente recentes.

As inflexões pretendidas não são simples. A *fusão de horizontes* na comunicação profissional-paciente pressupõe a “produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido” (AYRES, 2007, p. 58).

Para promover tais inflexões, não foram suficientes as capacitações e supervisões ofertadas às profissionais que conduziram a intervenção. Além das influências do “pólo dos pacientes” sobre o processo, questões inerentes a “como” trabalhar com esses conceitos e referenciais, e os desafios comunicacionais à condução do processo, implicaram baixa fidelidade na implementação no conjunto dos casos. As profissionais tenderam, inclusive, “aproximar” sua condução da intervenção às perspectivas teórico-metodológicas mais disseminadas, tanto pela literatura sobre intervenções em adesão voltadas às mudanças comportamentais, como pelas correntes teóricas hegemônicas na psicologia médica ou psicologia da saúde – possivelmente mais presentes em sua formação profissional.

A hegemonia dessas correntes na pesquisa e na formação contribui possivelmente, com o viés “individualista e racionalista” das intervenções em adesão, conforme criticado por Sandelowski et al. (2009); com a perpetuação de intervenções em adesão baseadas em teorias psicológicas do comportamento individual; e com a escassez de propostas de “intervenções socialmente direcionadas para melhorar a adesão à medicação [que consideram] o ambiente social [como] a principal influência sobre o comportamento de ingestão dos comprimidos [tradução nossa]” (WILLIAMS et al., 2005, p. 4-5). Não são suficientes frente aos desafios, somente, ou principalmente, intervenções que enfatizam a responsabilidade e a capacidade individual de mudar o próprio comportamento.

Extrapolando as considerações do âmbito da pesquisa para a assistência à saúde, intervenções psicossociais comunicacionais para apoio à adesão devem integrar o conjunto de ações nos serviços, no Cuidado integral às pessoas em terapia antirretroviral. A maior complexidade dos casos deve ser o parâmetro central para que a abordagem dos problemas ligados à adesão insuficiente, seja o mais multifacetada possível, por meio do trabalho em equipe contínuo, diversificado, interdisciplinar, intersetorial e focado nas multidimensões do viver com aids, do autocuidado e da adesão – conforme necessidades de pessoas e grupos com maior vulnerabilidade ao adoecimento.

Independentemente de suas bases teórico-metodológicas, as intervenções comunicacionais em adesão, mesmo que ofereçam momentos contínuos de acolhimento e conversas dialógicas e reflexivas, não são autossuficientes, sobretudo nos casos em

que os recursos demandados para garantia da cidadania, proteção social e da saúde extrapolam as paredes dos consultórios e, às vezes, do próprio serviço.

As avaliações quantitativa e qualitativa que temos dedicado à intervenção psicossocial discutida neste artigo, têm o objetivo de contribuir com o preenchimento das lacunas apontadas por pesquisadores da área. Algumas limitações da presente avaliação, no entanto, precisam ser explicitadas. Trabalhou-se, até o momento, com um número pequeno de casos, correspondente a 27% do total. Além disso, as análises foram restritas às gravações em áudio transcritas, o que impede apreender elementos não verbais da comunicação como gestos, olhares e, no caso específico desta intervenção, algumas encenações.

Mesmo assim, a identificação não somente de suas potencialidades, mas, sobretudo, de suas fragilidades na ocasião da primeira implementação possibilitará aprimoramentos no protocolo original. Quiçá, futuras implementações em serviços de saúde ou no âmbito de novas pesquisas.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABEL, E.; PAINTER, L. Factors That Influence Adherence to HIV Medications: Perceptions of Women and Health Care Providers. **Journal of the Association of Nurses in Aids Care**, v. 14, n. 4, p. 61-69, 2003.

AMICO, Kr.; HARMAN Jj.; JOHNSON. Bt. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions: a research synthesis of trials, 1996 to 2004. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 41, p. 285–297, 2006.

ARMITAGE, ChJ; CONNER, M. Social cognition models and health behaviour: a structured review. **Psychology & Health**, v. 15, p. 173-189, 2000.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004a.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004b.

- AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2013.
- AYRES, J. R. C. M. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. 2009. In:____ (Org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009. p.129-155. (Clássicos para integralidade em saúde). ISBN:978-85-89737-49-4.
- AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. Direitos Humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde**. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p. 9-22.
- AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V., FRANÇA-JR, I. From Natural History of Disease to Vulnerability: changing concepts and practices in contemporary public health. In: PARKER, R.; SOMMERS, M. (Orgs.). **Routledge Handbook of Global Public Health.1**. London/New York: Routledge/Taylor and Francis, 2010. p. 98-107.
- BASSO, C. R. et al. Exploring ART Intake Scenes in a Human Rights-Based Intervention to Improve Adherence: A Randomized Controlled Trial. Published online. **AIDS Behav**, v. 17, n. 1, p. 181–192, 2013.
- BELLENZANI, R.; NEMES, M. I. B. Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso. **Temas Psicol.**, v. 21, n. 3, 2013. No prelo.
- BELLENZANI, R.; NEMES, M. I. B.; PAIVA, V. Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento de HIV/Aids. **Interface (Botucatu)**, v. 17, n. 47, 2013. No prelo.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

CASTRO, A. Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS. **PLoS Medicine**. v. 2, n. 12, p. e338, 2005. Disponível em: <www.plosmedicine.org>. Acesso em: 26 ago. 2013.

CHESNEY, M. A. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. **Clin Infect Dis**, v. 30, suppl 2, p. S171–S176, 2000.

DAHAB, M, et al. "That is why I stopped the ART": Patients' & providers' perspectives on barriers to and enablers of HIV treatment adherence in a South African workplace programme. **BMC Public Health**, v. 8 n. 63, 2008. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/63>>. Acesso em: 26 ago. 2013.

DILORIO, C. Using Motivational Interviewing to Promote Adherence to Antiretroviral Medications: A Pilot Study. **Journal Of The Association Of Nurses In AIDS Care**, v. 14, n. 2, p. 52-62, 2003. doi: 10.1177/1055329002250996 .

ENRIQUEZ, M.; MCKINSEY, D. S. Strategies to improve HIV treatment adherence in developed countries: clinical management at the individual level. **HIV/AIDS - Research and Palliative Care**. v. 3, p. 45–51, 2011.

FRANK, D; DUNCAN, N. Speaking to experts and patients: Recommendations for improving antiretroviral therapy (ART) adherence. **Health SA Gesondheid**. v. 14, n. 1, p. 20-28, 2009. Doi: 10.4102/hsag.v14i1.410.

GORE–FELTON, C. et al. The Healthy Living Project: An Individually Tailored, Multidimensional Intervention for HIV–Infected Persons. **AIDS Education and Prevention**, v. 17, Supplement A, p. 21–39, 2005.

HAYNES, R. et al. Interventions to enhance medication adherence. **Cochrane Database Syst Rev**, p. 1-96, 2005.

JONES, G. et al. Understanding how adherence goals promote adherence behaviours: a repeated measure observational study with HIV seropositive patients. **BMC Public Health**, v. 12, p. 587, 2012. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/587>>.

LAISAAR, K. T. et al. Developing an adherence support intervention for patients on antiretroviral therapy in the context of the recent IDU-driven HIV/AIDS epidemic in

Estonia, **AIDS Care**, v. 25, n. 7, p. 863-873, 2013. doi: 10.1080/09540121.2013.764393.

LEEMAN, J. et al. Implementation of Antiretroviral Therapy Adherence Interventions: A Realist Synthesis of Evidence. **J Adv Nurs**, v. 66, n. 9, p. 1915–1930, 2010. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05360.x.

MARTIN, L. R. et al. The challenge of patient adherence. **Therapeutics and Clinical Risk Management**, v. 1, n. 3, p. 189 –199, 2005.

MCDONALD, H. P; GARG, A. X.; HAYNES, R. B. Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: Scientific review. **JAMA**, v. 288, p. 2868-2879, 2002.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 41, p. 87-93, 2007.

MINAYO, M. C. S. (org). **Pesquisa social: teoria método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MILLS et. al. Adherence to HAART: A Systematic Review of Developed and Developing Nation Patient-Reported Barriers and Facilitators. **PLoS Med**, v. 3, n. 11, p. e438, 2006. Disponível em: <<http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.0030438>>. Acesso em: 26 ago. 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MURPHY, D. A. et al. Results of a pilot intervention trial to improve antiretroviral adherence among HIV-positive patients. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 13, n. 6, p. 57-69, 2003.

NEMES, M. et al. Assessing patient adherence to chronic diseases treatment: differentiating between epidemiological and clinical approaches. **Cad Saude Publica**, v. 25, p. S392–S400, 2009.

NEMES, M. I. B. et al. Intervenção para melhoria da adesão ao tratamento da aids com base na perspectiva construcionista e na noção de cuidado: lições aprendidas com a

experiência das profissionais. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Livro II. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p. 275-308.

NEMES, M. I. B. Avaliação em Saúde: Questões para os programas de DST/AIDS no Brasil. Coleção ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. **Fundamentos de Avaliação**, Rio de Janeiro, n. 1, 2001.

PAIVA, V. Dimensão Psicossocial do Cuidado. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Livro II. Curitiba: Juruá Editora, 2012a. p. 41-72.

PAIVA, V. Cenas da Vida Cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), **Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde**. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012b. p. 165-208.

PAIVA, V. A psicologia redescobrirá a sexualidade?. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 4, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000400002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 ago. 2013.

PAIVA, V. Analisando cenas e sexualidades: a promoção da saúde na perspectiva dos direitos humanos. In: CÁCERES, C. F. et al. (Orgs). **Sexualidad, estigma y derechos humanos. Desafíos para el acceso a la salud en América Latina**. 1ª edición. Lima: FASPA/UPCH, 2006. p. 23-51.

PEARCE, W. B. Novos modelos e metáforas comunicacionais: a passagem da teoria à práticas, do objetivismo ao construcionismo social e da representação à reflexividade. In: SCHNITMAN, D. F. (Org.) **Novos paradigmas, cultura e subjetividade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. 191-203. ISBN: 85-7307-167-2.

RIGSBY, M. O. et al. Cue-dose training with monetary reinforcement: Pilot study of an antiretroviral adherence intervention. **Journal of General Internal Medicine**, v. 15, p. 841-847, 2000.

RUEDA, S. et al. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. **Coch Database Syst Rev**, v. 3, CD001442,

2006. Disponível em:
<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD001442/pdf_fs.html>. Acesso em: 26 ago. 2013.

SANDELOWSKI, M. et al. A Systematic Review Comparing Antiretroviral Adherence Descriptive and Intervention Studies. **AIDS Care**. v. 21, n. 8, p. 953–966, 2009. doi: 10.1080/09540120802626212.

SANTOS, M. A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral**. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

SCHWANDT, T. Três posturas epistemológicas: interpretativismo, hermenêutica e construcionismo social. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. (Orgs.). **Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2006. p. 193-217.

SIEGEL, K. LEKAS, H. M. AIDS as a chronic illness: psychosocial implications – **AIDS**, v. 16, suppl 4, p. S69–S76, 2002.

SIGRID, C. J. M. et al. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS**, v. 21, p. 271–281, 2007.

SIMONI, J. M. et al. Antiretroviral Adherence Interventions: Translating Research Findings to the Real World Clinic. **Curr HIV/AIDS Rep**, v. 7, p. 44-51.

SIMONI, J. M. et al. Antiretroviral Adherence Interventions: Translating Research Findings to the Real World Clinic. **Curr HIV/AIDS Rep**, v. 7, p. 44–51, 2010. doi: 10.1007/s11904-009-0037-5.

SIMONI, J. M.; et al. Efficacy of interventions in improving highly active antiretroviral therapy adherence and HIV-1 RNA viral load: a meta-analytic review of randomized controlled trials. **J Acquir Immune Defic Syndr**. v. 43, (Suppl 1), p. S23–S35, 2006.

SPIRE, B. et al. Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIVinfected patients: From a predictive to a dynamic approach. **Soc Sci Med**, v. 54, p. 1481–1496, 2002.

TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 3.ed. Rio de Janeiro: IMS/Uerj/Abrasco, 2005. p. 89-111.

THE Healthy Living Project Team. Effects of a Behavioral Intervention to Reduce Risk of Transmission Among People Living With HIV The Healthy Living Project Randomized Controlled Study. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 44, n. 2, 2007.

THRASHER, A. D. et al. Motivational interviewing to support antiretroviral therapy adherence: The role of quality counseling **Patient Educ Couns**, v. 62, n. 1, p. 64-71, 2006.

TULDRA, A. et al. Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 25, n. 3, p. 911-925, 2000.

VAN DULMEN, S. et al. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. **BMC Health Services Research**, v. 7, p. 55, 2007. doi: 10.1186/1472-6963-7-55.

VERMEIRE, E. et al. Patient adherence to treatment: three decades of research: a comprehensive review. **J Clin Pharm Ther**, v. 26, p. 331-342, 2001.

VERVOORT, S. C. et al. Strategies to Promote Adherence to Antiretroviral Therapy Applied by Dutch HIV Nurse Consultants: A Descriptive Qualitative Study. **Journal Of The Association Of Nurses in AIDS CARE**, v. 21, n. 6, p. 489-502, 2010. doi: 10.1016/j.jana.2010.03.002.

VERVOORT, S. C. et al. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS**, v. 21, p. 271-81, 2007.

WAGNER, G. J. et al. Haubrich and the California Collaborative Treatment Group (CCTG). Cognitive-behavioral intervention to enhance adherence to antiretroviral therapy: a randomized controlled trial (CCTG 578). **AIDS**, v. 20, p. 1295–1302, 2006.

WEBER, R. et al. Antiviral Therapy Effect of individual cognitive behaviour intervention on adherence to antiretroviral therapy: prospective randomized trial. **International Medical Press**, v. 9, p. 85-95, 2004.

WESTERFELT, A. A Qualitative Investigation of Adherence Issues for Men Who Are HIV Positive. **Social Work**, v. 49, n. 2, 2004.

WILLIAMS, A. B. et al. Kitchen Table Wisdom: A Freirian Approach to Medication Adherence. **MSN Journal Of The Association Of Nurses in AIDS CARE**, v. 16, n. 1, p. 3-12, 2005. doi: 10.1016/j.jana.2004.11.001.

Anexo 1 Resumo do protocolo da intervenção psicossocial “ACCAdesão” Fonte: Basso et al., 2012.

	Sessão 1	Sessões 2 e 3	Sessão 4
Objetivos	<p>Contrato;</p> <p>Identificar situações e contextos da vida cotidiana que constituem obstáculos para o tratamento;</p> <p>Definir temas e questões prioritárias a serem trabalhadas nos encontros seguintes;</p> <p>Resolver dúvidas técnicas sobre o tratamento.</p>	<p>Aumentar o conhecimento sobre o tratamento;</p> <p>Compreender e decodificar cenas da vida real;</p> <p>Ampliar as cenas para um contexto social e programático maior;</p> <p>Estimular a imaginação ativa e criativa sobre a vida cotidiana;</p> <p>Estimular novos repertórios para o enfrentamento dos obstáculos identificados para o tratamento.</p>	<p>Aprofundar a compreensão de mudanças possíveis e desejadas no contexto e na própria conduta visando o autocuidado e a melhoria da qualidade do cuidado e da comunicação paciente-profissional;</p> <p>Identificar recursos para busca e sustentação dos caminhos escolhidos para o enfrentamento das dificuldades com o tratamento antirretroviral;</p> <p>Finalizar o processo.</p>
Temas	<p>Reconhecimento mútuo do paciente como <i>expert</i> da vida cotidiana e do profissional/pesquisador como <i>expert</i> técnico;</p> <p>Revisão do contexto social e intersubjetivo do paciente;</p> <p>Questões sobre o tratamento.</p>	<p>Questões sobre o tratamento;</p> <p>Episódios reais em que o tratamento não é seguido;</p> <p>Caminhos para o enfrentamento de obstáculos e soluções “em cena”.</p>	<p>Questões sobre o tratamento;</p> <p>Revisão de caminhos, soluções e repertórios;</p> <p>Conversa sobre como enfrentar futuros obstáculos e dificuldades e manter as mudanças;</p> <p>Esclarecimentos e orientações finais da pesquisa.</p>
Metodologia	<p>Discussão dos procedimentos, objetivos e contrato;</p> <p>Livre conversação e escuta atenta sobre a vida da pessoa;</p> <p>Foco em questões do tratamento e em situações e episódios em que há dificuldade para seguir o tratamento;</p> <p>Uso de recursos informativos (<i>folders</i>, guias, kits de adesão);</p> <p>Registro das situações e episódios que parecem importantes para o enfrentamento em folhas de registro.</p>	<p>Revisão do contrato e das questões levantadas;</p> <p>Identificação de episódios típicos de não adesão;</p> <p>O participante escolhe suas prioridades de uma lista de problemas;</p> <p>Identificação e exploração de cenas de episódios reais;</p> <p>Decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de <i>role-playing</i>;</p> <p>Conversa sobre obstáculos que estão além da ação individual e são compartilhados por outras pessoas vivendo com HIV;</p> <p>Discussão de recursos individuais e programáticos;</p> <p>Profissional e paciente registram e organizam hierarquicamente cenas e situações em folhas de registro.</p>	<p>Revisão do contrato e das questões levantadas;</p> <p>Identificação e exploração de cenas de episódios reais;</p> <p>Decodificação e reinvenção de cenas por meio da imaginação ativa e de <i>role-playing</i>;</p> <p>Informação sobre recursos sociais e programáticos, bem como sobre direitos constitucionais;</p> <p>Registro de decisões e planos para o futuro em folhas de registro.</p>

Anexo 2 – Quadro Avaliativo

QUADRO AVALIATIVO – Dimensões e Componentes
Dimensão A: Princípios - transversais aos 4 encontros
Produção do Cuidado numa interação comunicacional dialógica. Interação horizontalizada. Valorização do saber prático do paciente. Centramento nas experiências cotidianas do paciente/contextualização do tratamento. Clima de solidariedade/ apoio na busca de soluções convenientes ao paciente, com implicação da profissional.
Dimensão B: Enfoques- transversais aos 4 encontros
Educativo: instruções, esclarecimentos e informações técnicas; foco em dúvidas sobre remédios, efeitos em geral, horários de tomadas, aprender e memorizar nomenclaturas, etc. Predomínio do profissional orientando, informando, esclarecendo, ensinando.
Comportamental-cognitivo: sugestões e incentivos para a adoção de estratégias como lembretes, alarmes, medicação assistida por terceiros, etc.; abordagem mais prescritiva, com sugestões (de despertador, lembretes, alguém para ajudar, mudanças de horários das tomadas), conversas com conotação de “treinar” a memória (lembrar dos horários das tomadas). Predomínio do profissional “dando dicas”, sugerindo, incentivando condutas e processos cognitivos.
Psicossocial construcionista: 1) Acolhimento (escute e responsividade as narrativas e emoções relacionadas ao viver com HIV e às questões mais amplas: socioeconômicas, família, relacionamento, trabalho); 2) Abordagem psicossocial construcionista (tomar emoções, ações e crenças (plano individual) como expressões construídas intersubjetivamente de acordo com interações contextualizadas e referenciadas sociocultural e historicamente (planos: social e programático). Predomínio da conversa dialógica, perguntas abertas pelo profissional, ampliando as possibilidades compreensivas, abordagem problematizadora e crítica; análises na direção de extrapolar nível cognitivo-comportamental.
Dimensão C: Desenvolvimento do Encontro 1 em relação ao roteiro Componentes analisados Sentidos produzidos sobre a participação na pesquisa e uso do MEMS. Conversa sobre a carga viral detectável como justificativa ao convite para a intervenção. Apresentação mútua. Metodologia da Livre Conversação e Escuta das narrativas de apresentação e sobre as experiências com o tratamento. Encerramento e Registro Compartilhado.
Dimensão C: Desenvolvimento dos Encontros 2 e 3 em relação ao roteiro Dimensão analisada concomitantemente: Manejo da metodologia das cenas e implicações.
Desenvolvimento Encontro 2
Desenvolvimento Encontro 3
Dimensão D: Manejo da metodologia das cenas e implicações
Durante os encontros houve tentativas e esforço da profissional em utilizá-la?
Nos momentos oportunos para utilizá-la, a utilização predominou?
Ao utilizá-la, predominou adequação na maior parte das iniciativas em “mobilizar” cenas?
Nos desfechos dos enredos de cada cena mobilizada produziram-se sentidos sobre as dificuldades no uso das medicações?
Além do reconhecimento das dificuldades, há narrativas do paciente sobre ações ou intuítos de desenvolvê-las, na direção do te ouvindo melhora da adesão?
Dimensão C: Desenvolvimento Encontro 4 em relação ao roteiro Componente analisado: se ocorreu a conversa avaliativa dos encontros e sobre a sustentabilidade da adesão em longo prazo. Dimensão analisada concomitantemente: Repercussões da intervenção para a pessoa.
Dimensão E: Repercussões da intervenção para a pessoa
Houve ampliação do reconhecimento e das compreensões do paciente sobre o próprio tratamento, condições, barreiras, falhas e oportunidades?
Movimento de passividade ao engajamento, pró-atividade e autonomia.
Movimento de insegurança à segurança.
Movimento de restrição na sociabilidade à ampliação da sociabilidade (amigos, trabalho, serviço de saúde).
Movimento de insatisfação para satisfação nas relações afetivas e sociais.
Movimento de pior para uma melhor convivência com o tratamento.
Movimento da desinformação/ignorância/equívocos sobre os remédios para um maior domínio dos assuntos.
Movimento na direção de adotar de novas estratégias/ “jeitos” para usar as medicações.
Movimento de transformação de sentidos negativos dos remédios e tratamento para sentidos favoráveis.
Movimento de mudança em relação ao serviço de saúde. De pouco uso e desconhecimento do serviço para um interesse em usufruir mais dos recursos existentes no serviço.

CAPÍTULO 6 - CONCLUSÕES DA AVALIAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO PARA O CAMPO DA ADESÃO E DO CUIDADO

6.1 Sínteses das principais conclusões da avaliação

Considerando os eixos interdependentes da avaliação – a) da fidelidade da implementação às bases teórico-metodológicas originais e; b) da qualidade dialógica das conversações, concluí-se que:

- A implementação do protocolo da “ACCAdesão” foi no conjunto dos casos analisados, “moderadamente desenvolvida”. O manejo dos encontros pelas profissionais foi construído conforme as possibilidades contextuais (do serviço de saúde, do ensaio clínico, das questões socioculturais que envolvem as interações de cuidado etc.) e, também, muito fortemente, conforme as possibilidades conversacionais e de interação com cada pessoa/paciente;
- Positivamente, a implementação foi muito satisfatória com a maior parte das pessoas no que se refere à dimensão interpessoal – as profissionais foram acolhedoras e solidárias ao buscarem, juntamente com as pessoas, “achar saídas” mais convenientes para as dificuldades enfrentadas. Predominou, nos encontros, o clima de aceitação e, quando possível, de descontração, com responsividade da maior parte dos interlocutores. O objetivo principal também foi bem desenvolvido no conjunto: priorizar as experiências cotidianas com o tratamento como “material” de conversa nos encontros. Mesmo que a decodificação de sentidos na compreensão dos problemas de adesão e na criação de soluções tenha priorizado o nível individual cognitivo-comportamental, as conversas valorizaram as experiências singulares de dificuldades com o tratamento e produziram coentendimentos sobre o que acontecia cotidianamente. Outro aspecto destacável foi o enfoque educativo, pois ocorreram na maioria dos casos momentos dialógicos em torno de informações e conhecimentos relevantes às pessoas; as profissionais foram muito habilidosas em comunicá-los utilizando

recursos metafóricos, gráficos e linguagem acessível que mobilizaram o interesse e facilitaram a compreensão pelos interlocutores;

- As possibilidades de seguir o roteiro, as modalidades e os enfoques conversacionais variaram muito entre as doze duplas analisadas, implicando em quatro níveis crescentes de fidelidade da implementação ao protocolo: nível 1 (3 casos), nível 2 (6 casos), nível 3 (1 caso), nível 4 (2 casos). Isto ocorreu na maior parte dos casos, em função das complexidades das dimensões psicossociais que constituíam as vidas dos participantes (e ampliavam sua vulnerabilidade ao adoecimento). Tais complexidades estiveram intrínsecas às conversações e aos encontros da intervenção. Em parte, os níveis decrescentes de fidelidade também se explicam em função do ineditismo do protocolo, da “pouca tradição” de seus referenciais teórico-metodológicos no campo da assistência em saúde, da adesão ao tratamento e, também, na formação dos profissionais de saúde em geral. A preparação para a condução, com maior duração e com estratégias complementares, poderá minimizar estes aspectos nas futuras implementações do protocolo;
- No *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos*, na dimensão psicossocial do Cuidado, os questionamentos, afirmações e orientações feitas pelos profissionais pressupõem “sínteses transdisciplinares e novas formas de pensar e agir no campo da saúde” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 13). As situações psicossociais dos pacientes emergiram na comunicação profissional-paciente e influíram na fidelidade da implementação. Quanto mais complexas, essas situações desafiam “o como dialogar” sobre aspectos graves, sinérgicos e multidimensionais que prejudicam tanto a adesão ao tratamento, como a saúde;
- Não se mostraram processos facilmente desenvolvíveis: ampliar o diálogo e, ao mesmo tempo, seguir um roteiro; “conversar em cena”; abdicar do hábito de treinar certas práticas; “deixar de insistir e de tentar convencer as pessoas a fazerem isso ou aquilo”. Constituiu-se um desafio, principalmente, produzir, conjuntamente, entendimentos sobre a realidade, mudanças de condutas e mudanças nos contextos do cotidiano – em torno de situações complexas e multidimensionais que prejudicam autocuidado e a adesão. Foram afetadas negativamente a comunicação dialógica e a incorporação de dimensões coletivas

ao entendimento das falhas de adesão e, por conseguinte, às propostas de mudanças. Não são mitigáveis, rapidamente, no cuidado individual, o estigma e a discriminação, a pobreza extrema ou a falta de suporte social – principais determinantes sociais e socioculturais da vulnerabilidade ao adoecimento por falhas na adesão, em boa parte dos casos. Dialogar criticamente com os pacientes para o reconhecimento desses processos é só um dos requisitos; juntamente com isso, são necessárias outras ações estratégicas;

- É evidente que modalidades de Cuidado dialógicas, pautadas por vertentes críticas e construcionistas sociais da educação e da psicologia no campo da saúde, são promissoras, mas também, mais desafiantes – sua implementação demanda mais esforços na direção da transdisciplinaridade e da coordenação interdisciplinar do cuidado, do que demandam as práticas de cuidado e de educação em saúde mais tradicionalmente filiadas ao modelo comunicacional “emissor-receptor” ou “unilinear”. Em termos metafóricos, este modelo (“encarnado” nas pessoas e nas práticas) “não se questiona” eticamente, “não atribuí a si” participação nos resultados “ruins” (a pessoa não converter mensagens em condutas desejadas) e, menos ainda, valoriza o direito das pessoas de participarem de seu tratamento a fim de torná-lo mais qualificado, conveniente e menos penoso. Por traz de uma aparente “simplicidade” (profissionais ensinam, motivam, e pessoas atendidas absorvem as orientações e se comportam), se escondem: a culpabilização daqueles que não “fazem o que já sabem que deveriam fazer”; a falta de compromisso das instituições e instâncias com suas responsabilidades de formar melhor os profissionais, e de oferecer boas condições para a produção do Cuidado; e a visão reducionista do processo saúde-doença-cuidado, negligenciando os determinantes sociais e programáticos;
- Sobretudo no campo da adesão, os desafios parecem maiores, pois embora não se tenha feito uma revisão sistemática da literatura, tampouco haja pesquisas nacionais sobre “o interior” técnico dos atendimentos assistenciais, há indícios contundentes de que predomina nas intervenções para promover a adesão, um viés “individualista e racionalista”; um enfoque direcionado às questões cognitivas que não capturam suficientemente o trabalho contínuo das pessoas

para manterem suas tomadas da medicação e, menos ainda, o contexto sociocultural mais amplo no qual tal trabalho está inserido (SANDELOWSKI et al., 2009);

- Frente aos grandes desafios, e considerando as circunstâncias em que a implementação aconteceu, o padrão de implementação “intermediário” no conjunto dos casos estudados, é bastante aceitável e promissor, num primeiro momento. O viés “individualista e racionalista” também se fez presente na implementação da “ACCAdesão”, embora seus referenciais teórico-metodológicos buscassem superá-lo. No entanto, interpondo-se a esse viés, ocorreram também momentos dialógicos um pouco mais sustentados na noção de vulnerabilidade. Esses momentos se mostraram promissores para a construção pelos participantes, de enunciados de satisfação, bem-estar, intenções e mudanças práticas benéficas à adesão;
- Pela sua extensão e profundidade, merece um estudo específico e complementar a “Dimensão E” da abordagem avaliativa, denominada “Repercussões da Intervenção para a pessoa”¹. Não foi possível apresentar de todos os casos, de modo sistematizado, os “movimentos” produzidos nos encontros na direção de *sucessos práticos* (AYRES, 2009) do Cuidado ofertado. No entanto, com a maior parte dos participantes se produziram, em graus variados, enunciados sobre práticas e mudanças favoráveis, além de interessantes narrativas mais elaboradas sobre uma variedade de questões: planos futuros, projetos iniciados, diminuição dos sofrimentos, tomadas de decisões, melhora do bem-estar, ampliação da utilização e satisfação com o serviço de saúde, reconfiguração identitária com descrições de *self* mais plurais (menos “afetado” pela soropositividade e pelo estigma da aids), reconfiguração de relações interpessoais, conjugais e familiares, melhora da reflexividade acerca das próprias emoções, de questões pessoais e das trajetórias de vida. Todos esses “movimentos” ilustram a potencialidade para a produção de *sucessos práticos* desta modalidade de Cuidado;
- Por último, mas não menos importante, no que se refere à relação entre êxito técnico e características do processo de implementação da “ACCAdesão”, pouco

¹ Consultar Figura 1 e Quadro 4 do Capítulo 4.

se pode avançar nas conclusões a respeito. Embora um dos objetivos² específicos da avaliação fosse identificar “aproximações” ou “correspondências” entre boas características do processo (fidelidade crescente) e indicadores de êxito técnico da intervenção (melhoras nos níveis de adesão e redução da carga viral³), muitas limitações metodológicas impedem raciocínios conectivos, e mais ainda, inferências causais entre “processo” e “resultados”. Por exemplo: o número pequeno de casos e os perfis muito diversos (dificultam a identificação de padrões no conjunto); as variações no processo como, por exemplo: faltas de alguns pacientes aos encontros, gerando intervalos maiores de quinze dias entre o anterior e o encontro remarcado; as *variáveis não controladas* ou *intervenientes* como: pacientes que possam ter sofrido mudanças no esquema medicamentoso prescrito pelo médico de rotina (durante o período dos encontros), os fortes indícios de que alguns pacientes estavam em situação de falência terapêutica, eventuais prejuízos à adesão e ao cotidiano das pessoas da própria situação de pesquisa, principalmente o inconveniente de transportar frascos grandes e pouco funcionais (do *MEMS*), o que pode ter contribuído para falhas de adesão;

- Na impossibilidade de extrair conclusões a respeito de possíveis “correspondência” entre o processo da implementação e os resultados clínico-laboratoriais, no conjunto dos casos, produzimos “raciocínios inferenciais” para cada subgrupo de pacientes, segundo seus resultados no desfecho primário do ensaio clínico (medidas de adesão)⁴ (Quadro 1, a seguir). Estes raciocínios incorporam suposições sobre o que pode ter acontecido com as pessoas durante o período da pesquisa; são ilustrativos daqueles, geralmente necessários na prática assistencial, quando um profissional está conduzindo atendimentos individuais com foco na adesão, ou quando uma equipe analisa a situação de um

² Conforme consta no projeto de pesquisa (Capítulo 1).

³ No ensaio clínico constituíam os desfechos: primário e secundário, respectivamente.

⁴ A título de lembrança, quando aceitaram participar da pesquisa, os pacientes foram orientados a utilizar monitoramento eletrônico (*MEMS*) em dois de seus frascos de medicamento, durante 6 meses. Foram realizadas 3 medidas de tomada de medicamento mediante o monitoramento eletrônico: no 2º mês de pesquisa (antes dos encontros), no 4º mês (depois do 3º ou 4º encontro) e no 6º mês (após os encontros). Estas medidas, indicativas de tomada de medicamento e, portanto, de adesão, foram consideradas o desfecho primário do ensaio clínico, enquanto as medidas de carga viral representam o desfecho secundário, ocorridas no início até um ano após o final da pesquisa.

paciente para aprimorar o cuidado. Dos “raciocínios” do Quadro 1, se extraí o seguinte, em linhas gerais, sobre “processo” e “resultados”:

- a) Alguns casos, outros não, podem ter seus respectivos níveis de fidelidade da implementação “explicados” pelas implicações (facilitadoras ou dificultantes) da situação psicossocial, geral, de vida do paciente, sobre o processo comunicacional e, por conseguinte sobre a implementação. Não são todos os casos que confirmam a hipótese: “maior vulnerabilidade = maior dificuldade de condução *versus* menor vulnerabilidade = maior facilidade de condução”⁵;
- b) Valorizam-se dois casos, ilustrativos da afirmação acima – Deise e Luciana – que a despeito da vulnerabilidade ampliada pela situação psicossocial desfavorável (“barreiras” significativas), a implementação teve fidelidade crescente: respectivamente nível 3 e nível 4. Mesmo com os desafios impostos ao processo comunicacional e ao manejo de acordo com o protocolo, a dialogia e as conversas em cena foram melhores; “o viés cógico-comportamental” foi menos incidente; e, sobretudo, se produziram muitos enunciados sugestivos de *sucessos práticos*;
- c) Parece ter tido maior influência sobre a fidelidade, a ordem que os atendimentos foram iniciados com os pacientes (mais no começo ou ao final), o que sugere dificuldades típicas de início de implementação de protocolos. A tendência ao aprimoramento da condução do protocolo que ocorreu “na prática” é bastante positiva para novas implementações;
- d) Não é possível identificar no conjunto dos casos, “correspondências diretas” entre fidelidade crescente da implementação (processo) e melhores indicadores de êxito técnico (melhora dos níveis de adesão). Menos ainda, entre fidelidade decrescente e ausência de *sucesso prático* na implementação. Isto se explicita, fortemente, nos casos em que mesmo com o “viés cógico-comportamental” (entendido como “distanciamento” das bases teórico-metodológicas originais), as pessoas se engajaram na conversação e seus enunciados sugerem satisfação em participar, bem-estar emocional, melhor convivência com o tratamento

⁵ Todo o detalhamento das análises que levaram a estas conclusões consta no Capítulo 5. Pela linguagem “mais esquemática”, aqui, deve-se consultá-lo em caso de necessidade de esclarecimentos.

medicamentoso, além de diminuição do sofrimento relacionado à condição da doença crônica. Em termos práticos: não parecem ser, propriamente, os componentes “mais metodológicos” que influíram nas “melhores repercussões/ nos *sucessos práticos*” e, sim, muito possivelmente, os princípios “mais filosóficos” da “ACCAdesão”, sobretudo aqueles relacionados à dinâmica interpessoal (a oferta de escuta sem repreensão, o acolhimento, o falar/ se expressar a um ouvinte disponível, solidário e afetivo), além dos aportes pedagógicos e informativos qualificados.

Quadro 1 “Raciocínios” possíveis articulando o processo da implementação, a situação psicossocial e os resultados clínico-laboratoriais dos participantes atendidos

Níveis de adesão	Pacientes	“Raciocínios”
<p>Melhor</p> <p>4 - Igual ou maior que 95% nas 3 medidas</p>	<p>Clovis</p> <p>Mirian</p>	<p>Exceto no padrão de adesão, os participantes diferem no restante. Ambos: baixa “correspondência” entre menor nível de fidelidade (ela nível 2, ele nível 1) e padrão crescente de adesão. Ela: possível falência terapêutica, pois carga viral se mantém detectável, exigindo conduta médica e respostas mais efetivas do serviço, por exemplo, exame de genotipagem. Ele: negativa carga viral após último encontro, talvez por intervenção médica. Ela: A baixa fidelidade é “pouco explicável” pelas implicações da situação psicossocial na comunicação, pois a situação geral era bem favorável; não é explicada, tampouco, pela dificuldade típica de início de implementação, pois era dos casos “últimos”. Muitos enunciados expressam seu aproveitamento dos aportes informativos e educativos e satisfação em conversar. Ele: A baixa fidelidade (nível 1) “se explica” tanto pela dificuldade inicial da implementação (era dos “primeiros”) como, também, pelas influências sobre a comunicação, da situação psicossocial e clínica de maior complexidade / vulnerabilidade, pois estava provavelmente em falência terapêutica, numa fase de muito sofrimento e adoecimento, com baixa resposta do serviço de saúde (vulnerabilidade programática altíssima), e sem rede suporte social. Isto ajuda a compreender os “motivos” da descaracterização do protocolo (conversar sobre as tomadas ficou secundário).</p>
<p>3 - Mais que 90% nas 3 medidas</p>	<p>Amaro</p> <p>Ciro</p>	<p>Ambos: Baixa “correspondência” entre menor fidelidade (nível 2) e padrão crescente de adesão. Fidelidade decrescente ao protocolo não pode ser “explicada” pela dificuldade comunicacional em função da maior vulnerabilidade / complexidade do caso, pois suas situações (psicossocial e clínica) eram “favoráveis”. O fato de ambos serem dos “primeiros” casos, sim (dificuldade típica de início de implementação). Mesmo com fidelidade baixa, Amaro agiu/ conversou expressando aproveitamento e satisfação com os encontros, sobretudo na dimensão educativa (aprendeu coisas novas e gostou de conversar). Diferentemente de Ciros que não reconhecia “muita utilidade” nos encontros, pois se reconhecia aderente – o que também sugerem seus dados clínicos, pois mesmo com adesão razoável, sua carga viral não negativou (possível falência terapêutica); ao contrário de Amaro cuja carga viral negativou com cerca de 1 mês de uso do MEMS.</p>
<p>2 - Mais que 90% apenas na 1ª medida</p>	<p>Flavio</p> <p>Rosa</p>	<p>Ambos: sugerem a ocorrência do “efeito pesquisa/ efeito MEMS”⁶ (adesão crescente na primeira medida com decréscimo em fase seguinte). Cargas virais não negativaram. Os níveis de fidelidade (ele, nível 1; ela nível 4) podem ser “explicados” pelas respectivas situações psicossociais e/ou pela ordem com que os atendimentos iniciaram. Explicações se seguem. Ela: há “correspondência entre fidelidade crescente (nível 4) e situação psicossocial favorável / menor dificuldade de condução; além de ser dos casos “últimos”, na ordem de início dos atendimentos (facilitador do processo) Ele: além da dificuldade típica de implementação (dos “primeiros”), a fidelidade decrescente (nível 1) se explica, fortemente, pela situação psicossocial complexa e, sobretudo, na dimensão clínica: comorbidades, muitas queixas de efeitos adversos, insatisfação e sofrimento com as injeções que compunham seu esquema, baixa expectativa de que a intervenção o ajudaria, comunicação muito ruim com médico de rotina.</p>
<p>Pior</p>	<p>Aldo</p> <p>Álvaro</p>	<p>Grupo de pacientes com baixa adesão durante todo período do estudo. Exceto com Deise (nível 3 de fidelidade), o nível de fidelidade da implementação foi decrescente com os outros (Aldo, Álvaro e Douglas, nível 2; Bárbara, nível 1). Bárbara: houve uma “descaracterização” geral que “se explica” tanto por ser dos casos “últimos”, como pela vulnerabilidade social (pobreza extrema, baixa escolaridade, desemprego).</p>

<p>1 - Menos que 90% nas 3 medidas</p>	<p>Barbara</p> <p>Deise</p> <p>Douglas</p>	<p>Implementação dificultada pelo seu engajamento “exagerado” como “boa paciente” (“efeito pesquisa”), que era contraditório a assumir as falhas e as dificuldades de adesão. Por outro lado, o caso explicita a importância da garantia de condições ao paciente para estar no serviço (com auxílio de transporte e alimentação, ela não faltou aos encontros). Mesmo com adesão abaixo do ponto de corte, alguma melhora parece ter ocorrido – suficiente para a negatificação da carga viral (mantida até o ano subsequente). Álvaro, Douglas, Aldo e Deise: padrão decrescente de adesão correspondendo à constante carga viral detectável. Dos dois primeiros, as respectivas situações psicossociais prejudiciais ajudam a “explicar” a fidelidade baixa, mesmo com a maior “prática” das profissionais (eram dos “últimos”): ambos entristecidos, sem rede de suporte, em fase conturbada de vida. Douglas em intensa “negação” da soropositividade e Álvaro exposto a violências e discriminações graves. Já a baixa fidelidade do processo com Aldo não “se explica” pela situação psicossocial, pois esta, no geral, era bastante favorável. O fato de ser dos “primeiros” a ser atendido, pode ter influído mais, por ex. o trabalho com cenas nos moldes “de treinamento” por “repetição” lhe pareceu muito desconfortável; foi dos participantes que pouco expressou satisfação em participar. Já Deise ilustra a fidelidade crescente em contraste com adesão decrescente. O aspecto mais valoroso é que mesmo com uma situação psicossocial adversa que marcou os dois primeiros encontros (muito choro, entristecida, inconformidade com a soropositividade etc.); o processo comunicacional inicialmente foi difícil, mas progrediu no acolhimento, na dialogia e na exploração de sentidos, aproximando-se das bases originais da intervenção (fidelidade crescente); a maior “prática” da profissional deve ter contribuído (era dos “últimos”). O caso ilustra possibilidades promissoras da modalidade de intervenção, mesmo com “casos difíceis”. O baixo êxito técnico (adesão e carga viral não melhoraram) aponta para a necessidade de trabalho contínuo e de ações adicionais focadas no apoio à adesão (tinha a necessidade de mais um encontro do protocolo). Intermediariamente se produziram muitos “movimentos” na direção do <i>sucesso prático</i>: sobretudo bem-estar psicológico, planos futuros e descrições de si menos centradas na soropositividade. Ela aparentava, ao término, estar “mais em condições” de participar de abordagens/ estratégias mais focada na adesão.</p>
<p>Sem medidas</p>	<p>Luciana</p>	<p>Paciente não possui medidas de adesão, pois foi assaltada, perdendo os frascos com os dispositivos eletrônicos que monitoravam a adesão. Assim como Deise, o aspecto mais valoroso é que o nível de fidelidade foi o melhor (4), mesmo não sendo um caso de fácil manejo, pois sua situação psicossocial era bastante desfavorável à adesão. Há também uma “aproximação” entre a qualidade melhor do processo e o fato de sua carga viral ter negativedo durante os encontros e se mantido, o que coincide com seus enunciados durante as conversações, tanto expressivos de melhora da adesão como de boas possibilidades de <i>sucesso prático</i> dos encontros.</p>

6.2 Recomendações aos profissionais derivadas da avaliação da implementação da “ACCAdesão”

As implicações psicossociais das doenças crônicas precisam ser manejadas, nos atendimentos para promover a adesão, na dimensão psicossocial do Cuidado. A melhor convivência com a doença e o bem-estar do paciente são condições necessárias à melhora da adesão ao tratamento.

Desde fins dos anos 1990 e início dos anos 2000 trabalhos destacam que a partir do advento dos antirretrovirais, com o conseqüente aumento de sobrevivência das pessoas com HIV e com a configuração da aids como uma doença crônica, se tornou indispensável investir na qualidade de vida e no bem-estar psicológico e social das pessoas que vivem com HIV/Aids; e não, somente, no controle dos sintomas das doenças oportunistas. A aids simboliza, ainda, um tipo de desvio e carrega um grau de estigma considerável, portanto, tende a ser vivida como uma condição indesejável (SIEGEL; LEKAS, 2002). Os autores destacam que são frequentes na realidade dos pacientes com doenças crônicas, mudanças nos papéis sociais, na família e nas relações interpessoais, além de mudanças de identidade no processo de integrar a doença e o tratamento à própria vida. As responsabilidades na família e nos relacionamentos sociais a longo prazo terão que ser renegociadas à luz das repercussões da doença e das exigências de tratamentos. As pessoas tendem a vivenciar sofrimento e estresse pela inerente sensação de incerteza que têm que tolerar, por lidarem com o estigma da doença e pela exigência da adesão aos cuidados à saúde.

Os resultados do presente estudo vão na mesma direção. Desses deriva-se um conjunto de recomendações para o manejo das implicações psicossociais da doença durante os atendimentos individuais com foco na promoção da adesão. Essas recomendações estão organizadas em três eixos: a) dos assuntos mais relevantes; b) dos recursos conversacionais; c) da coordenação do Cuidado em equipe multiprofissional.

6.2.1 Assuntos relevantes nos diálogos para apoiar a adesão ao tratamento

Conversar sobre a história pessoal da infecção pelo HIV, os sentidos e os sentimentos em relação à aceitação da doença e à identidade de “pessoa com aids”

Ao contrário do que geralmente se espera a questão “da aceitação do HIV” e da “identidade social de pessoa com aids” não são assuntos relevantes, somente, para pacientes com diagnóstico recente. Exceto um dos participantes que iniciara a TARV há menos de um ano, todos os outros viviam com HIV há vários anos e, mesmo assim, essas questões mostraram-se profundamente relevantes nas conversações. Suas “conexões” com a adesão mereciam ser mais bem exploradas, para ampliação da percepção e da consciência crítica a respeito da doença.

Os casos estudados sugerem que havia necessidade de algumas pessoas conversarem durante os atendimentos individuais com foco na promoção da adesão, sobre a história pessoal da infecção, o diagnóstico e sobre o simbolismo da aids. As pessoas vivenciavam sofrimentos, dificuldades em se adaptarem a nova realidade, inconformidade, revolta e raiva; e necessitavam falar e serem escutadas pelas profissionais com relação às suas questões e histórias pessoais envolvendo a soropositividade, para darem a devida significação aos seus estados emocionais.

Recomendamos, assim, a abertura ao diálogo, principalmente com mulheres infectadas sexualmente por parceiros fixos que se sentem injustiçadas, vítimas, “que não procuraram aquilo (o HIV)” e que vivem com uma doença que as envergonham moralmente; com homens que vivem socialmente a identidade sexual heterossexual e, simultaneamente, mantêm relações sexuais homoafetivas significadas como “delitos” morais; e com pessoas cujo diagnóstico de HIV implica em “perdas de oportunidades” de trabalho, de relacionamentos afetivos, “sonhos e planos abdicados”, afastamento social, recriminação de familiares, violências etc. Com interlocutores em situações semelhantes a estas, a baixa adesão ao tratamento tanto em fases pregressas da vida, como na atualidade, pode estar associada à inconformidade/ contrariedade/ sofrimento com o diagnóstico e suas repercussões sociais negativas em outros âmbitos da vida. A “infecção pelo HIV em si” não parece ser a causa da baixa adesão, mas sim e

principalmente, o fato da condição soropositiva contínua abrir precedentes para que terceiros questionem moralmente as pessoas que vivem com HIV sobre as condutas que os “levaram” à infecção, ou “taxem-nas de sem vergonha”, “de veado”, “de mulher promíscua”, como disseram alguns pacientes.

Para algumas pessoas, mesmo na privacidade do lar, os períodos em que as tomadas da medicação foram conscientemente interrompidas ou que as perdas de doses por esquecimentos foram muito frequentes, parecem estar associados ao simbolismo estigmatizante da aids “encarnado” nos medicamentos antirretrovirais. Tomar as doses, ir ao médico, acompanhar os resultados dos próprios exames são práticas contraditórias ao desejo de “esquecer o HIV”, “esquecer de como peguei o HIV”, “esquecer as perdas que a doença me causou”, de “fugir do mundo da aids”, como expressaram alguns participantes.

Parece, portanto, relevante que ao iniciar atendimentos conversacionais individuais para promover a adesão ao tratamento, todas essas questões psicossociais envolvendo o “viver com aids” tenham espaço para serem expressas e aprofundadas, ampliando o escopo dos diálogos. Caso contrário, as “tensões” estarão presentes no encontro e, ao silenciá-las, “não escutá-las”, perde-se a oportunidade de ajudar as pessoas a lidarem melhor com tais questões.

Para alguns pacientes a “não aceitação”, “a fuga”, a “negação do tratamento”, e, mais gravemente, os estados depressivos relacionados às repercussões negativas do diagnóstico/ doença, podem chegar a extremos, quase que impossibilitando a continuidade da abordagem dos problemas de adesão sem que juntamente com esses atendimentos de apoio à adesão, a pessoa receba atenção psicológica e/ou psiquiátrica específica.

O participante Douglas ilustra bem esta situação. Durante a atividade de encenar a sua rotina pela manhã ao sair de casa para trabalhar e tomar a dose da medicação, ele chorou muito ao ser questionado sobre o motivo que o levava a não tomar a dose, mesmo em pé de frente para um bilhete, na porta de casa, colocado pelo próprio na noite anterior, para lembrá-lo de tomar a dose antes de sair para o trabalho. Durante os encontros, seus movimentos de “querer esquecer o tratamento”, de “fazer o HIV desaparecer”, eram muito intensos, associados a uma série de perdas em sua vida que ele atribuía ao diagnóstico. O transcorrer do encontro sugere que a profissional, formada

em serviço social, não se sentia preparada, suficientemente, para lidar com questões psicológicas deste rapaz, o que é compreensível e esperado, uma vez que extrapolava seu núcleo de formação profissional.

Auxiliar as pessoas a serem menos “autopunitivas”, “auto recriminadoras”, “auto indulgentes”, menos permissivas diante das discriminações sofridas e a aceitarem, com menos sofrimento, a soropositividade, parece extremamente necessário nas intervenções de apoio à adesão ao tratamento e, conseqüentemente, poderá possibilitar que convivam melhor com a própria condição, possam falar abertamente a respeito, não temam tanto a exposição e as recriminações sociais, possam estar mais libertas e mais fortalecidas para se engajarem no tratamento, irem às consultas, tomarem os remédios fora de casa quando necessário, para pedirem auxílio às pessoas mais próximas que as lembrem dos horários da medicação, entre outras condutas de autocuidado, que pressupõem a aceitação da própria condição. Sobretudo, mostra-se necessário ajudá-las a reconhecer quais as implicações dessas sensações, emoções, conflitos e vivências de “indignação/inconformidade com a doença” na piora e na melhora da adesão ao tratamento, do autocuidado e do bem estar geral.

Conversar sobre as situações nas quais se constrói o *medo do preconceito*: estigma e discriminação

As experiências relacionadas ao estigma e à discriminação emergiram, significativamente, como experiências progressas – já ter sido discriminado e, atualmente, se precaver para que quase ninguém mais soubesse do diagnóstico. Isso incluía não se expor, como tomar os remédios na frente de pessoas, pois poderia ser questionada sobre que tipo de tratamento fazia. Já as pessoas que afirmavam não sofrerem discriminações, atribuíam este fato, justamente, à manutenção do sigilo sobre sua condição, imaginando, praticamente como uma certeza, que sofreriam discriminações caso revelassem o diagnóstico. Isto valia, inclusive para as relações familiares ou com pessoas muito próximas. Uma das participantes disse acreditar e ter muito medo de ser discriminada pela sua mãe e pela sua filha de 27 anos, que não sabiam de sua doença. Ela justificou: “*não conto [para a filha]... ela vai jogar na minha cara!*”.

Como os resultados sugerem, os diálogos sobre as experiências envolvendo a temática do estigma e da discriminação e sua relação com a (não) adesão ao tratamento foram muito incipientes, em contraste com a significativa emergência das cenas e das conversas gerais, da hesitação e da evitação das pessoas de tomarem a medicação em cenários/situações sociais. Isto converge para a constatação de que o tema do estigma da aids e das discriminações – o *medo do preconceito* (nos termos mais usuais dos pacientes) – é, inquestionavelmente, necessário de ser abordado nas atividades de cuidado, em que o foco seja a promoção da adesão ao tratamento. E ainda, como grande desafio, não fazê-lo segundo um enfoque “cognitivista” e de forma abstrata, descontextualizada: “vamos superar isto”, “você mesmo pode deixar de sentir o preconceito”, “o preconceito dentro de você”. Mais interessante é dialogar sobre como, onde, com quem, em que situações esse medo é vivenciado ou não, e como lidar com isto, criar meios e estratégias de mudar tanto a própria conduta, como também de se engajar (se possível, coletivamente) na promoção de mudanças dos próprios contextos de sociabilidade: em seu trabalho, em sua família, nos espaços de lazer que frequenta etc.

O “*medo do preconceito*” ou o “*medo de sofrer preconceito*”, nos termos dos participantes, foi um dos aspectos psicossociais que mais emergiu em suas falas, tanto como questão em si, que gera sofrimento e tensões no cotidiano, como relacionada a uma prática comum, da maior parte dos participantes: não levar os comprimidos ou não ingeri-los nos ambientes sociais, como trabalho, escola, casa de amigos e de familiares, durante trajeto em transporte público etc.. Fortemente relacionada a proteger-se do estigma e da discriminação, o hábito geral era tomar as medicações somente na própria casa (quase que uma regra inquestionável para alguns). As consequências eram a suspensão de doses quando se está fora de casa, ou o atraso na tomada de dose por não chegar em casa a tempo.

Conversar sobre as tomadas da medicação “fora de casa”: elucidar os sentidos intersubjetivos e investir na construção de repertórios

Ligada ao estigma e à discriminação mas, também, aos efeitos adversos – pelo receio de passar mal –, as pessoas costumam não gostar e evitam, significativamente, tomar as doses das medicações fora do ambiente protegido e privado do lar. Em última instância, isto cria uma contínua alteração da rotina de tratamento. Exemplos: uma paciente mudava frequentemente o período da tomada (manhã para tarde e vice versus) conforme seus horários de compromissos fora de casa; outra praticamente não tinha horários fixos para a medicação e, a cada dose, projetava mais doze horas para a seguinte.

O “entender melhor” o que estava “em jogo” nas cenas de tomadas das doses em cenários de sociabilidade emergiram como desafios ao diálogo e são potencialmente indicados para a utilização da metodologia das cenas. Parecia haver uma vivência de “medos ou receios exagerados”, pois, afinal, muitas pessoas tomam diversas medicações na frente dos outros, ou mesmo em ambientes públicos, encontram pequenos espaços ou momentos de privacidade para ingerir a dose nos horários prescritos. Ademais, os antirretrovirais não são “automaticamente” identificáveis como “remédios de aids”, como alguns pacientes parecem acreditar.

O fato é que as pessoas vivenciam algumas inseguranças e medos que tendem “ao fantasioso”, à paralisia, à reclusão. Decodificar em cada cena/ cenário o que “exatamente está em jogo”, parece relevante para a ampliação da consciência e construção de formas de agir em prol da “proteção saudável da própria privacidade”, em contraste com o “medo injustificável, exagerado, de ser descoberto e condenado”. Esses sentidos pouco racionais pareciam constituir determinadas práticas de alguns dos pacientes atendidos, mas não foram objetos do diálogo mais aprofundado.

Recomendamos numa comunicação pautada pela valorização da curiosidade e pela promoção da criticidade no processo educativo dialógico. Isto porque, nos termos de Paulo Freire, “a promoção da ingenuidade para a criticidade não se dá automaticamente”. E, uma das tarefas da prática educativa é “o desenvolvimento da curiosidade crítica [...]. Curiosidade com que podemos nos defender de ‘irracionalismos’” (Freire, 1996, p. 32). Neste caso, o que se quer incentivar é

curiosidade sobre si mesmo, em cada situação, acerca das “influências” insuficientemente reconhecidas sobre as próprias ações e decisões, podendo ser estas, em alguma medida, irracionais, como a fantasia de que a todo o momento posso “ser descoberta” como “aquela pessoa que tem aids”.

Conversar sobre efeitos adversos e locais de disposição dos antirretrovirais

Também foram muitas as justificativas dos pacientes de que não era possível tomar as medicações fora de casa, ou em determinados horários mesmo estando em casa, em função de efeitos adversos. Atrasos ou perdas de doses, conscientes ou não, pareciam acontecer em função dos sentidos que adquiriam as consequências sociais dos efeitos adversos das medicações. Ou em função de algumas práticas habituais envolvendo os locais de dispor os frascos dos medicamentos em casa, guardá-los ou não etc.

Recomendamos dialogar muito a respeito dos efeitos adversos, do simbolismo dos medicamentos (seus sentidos plurais e situacionais) e dos hábitos naturalizados acerca de como manuseá-los e armazená-los, principalmente com pacientes que não desenvolveram a aids e que estão assintomáticos. A contradição entre “não ter sintomas”, “sentir-se bem”, em contraste com “tomar remédio e passar mal”, dificulta a adesão ao tratamento. Uma paciente dizia: *“eu fico mais doente com ele [remédio] do que sem ele”*.

Outro aspecto importante a ser explorado em profundidade são as práticas de *“autogestão”* do tratamento, de *“me submedicar”*, nos termos das pessoas, para controlar, manejar os efeitos adversos, ou até mesmo, os efeitos que equivocadamente são atribuídos aos antirretrovirais. Relatos do tipo: “eu não tomo tal remédio, pois quero ficar bem” ou “eu tomo um ao invés de dois comprimidos, se eu for sair”, merecem diálogos mais aprofundados. Algumas pessoas tendem a fazer isto de modo pouco racional e se surpreendem quando percebem que o fazem com muita frequência, e que isto é prejudicial. Ou, então, têm clareza do que fazem, mas pelo receio de serem repreendidas contam aos profissionais sobre o que fazem como se fosse um esquecimento, um lapso, e não como um ato baseado em alguma decisão, algum planejamento ou motivo.

Para terem condições de dialogar a esse respeito, é imprescindível que profissionais (não farmacêuticos, não médicos) tenham um grau razoável de conhecimento e informações sobre aspectos farmacológicos dos antirretrovirais: saibam, por exemplo: os efeitos adversos mais comuns dos medicamentos mais usados nos esquemas, se são transitórios ou permanentes, como minimizá-los etc. e, sobretudo, quais as queixas mais comuns de efeitos que não são propriamente dos antirretrovirais; para ajudar os pacientes a discriminá-los adequadamente.

Nos encontros e, especificamente nas conversas sobre esse foco, estavam presentes as dificuldades de entendimento mútuo para distinguir o que de fato eram efeitos adversos dos medicamentos de uma infinidade de sensações, desconfortos, somatizações e outros sintomas, que às vezes podiam estar sendo equivocada ou exageradamente atribuídos aos antirretrovirais.

Os depoimentos sobre os locais de dispor, guardar e esconder as medicações no domicílio, ou em outros locais, e suas justificativas, emergiram como significativamente relevantes de serem, também, mais bem explorados. Alguns pacientes têm o costume de deixar os remédios em locais de pouca ou nenhuma visibilidade direta e de difícil acesso (armários altos e fechados, em gavetas de móveis dos quartos). E, frequentemente, o fazem com a intenção de escondê-los de familiares ou de eventuais visitas. Isto implica maiores chances de atrasos nas tomadas e perdas de doses, por esquecimentos, o que pode ser diminuído, caso as medicações estejam mais visíveis, nos cômodos de maior circulação, em móveis abertos.

Algumas inseguranças relatadas pelas pessoas atendidas neste estudo beiravam ao exagero, tamanho o medo da discriminação e o estigma da aids: por exemplo, uma paciente imaginava que os amigos do filho, ao colocarem cervejas na sua geladeira, iriam ver determinado frasco de medicação e o associariam ao tratamento de aids. A propósito, especialmente os remédios que exigem refrigeração, emergiram como mais trabalhosos e com maiores chances de baixa adesão (sair com elas de casa é mais complicado e colocá-las em refrigeradores do trabalho ou da casa de amigos e familiares é uma ação impraticável).

Incorporar enfoque de gênero ao entendimento de algumas circunstâncias de falhas de adesão

Um número considerável de situações envolvendo falhas na adesão ao tratamento das participantes mulheres ocorria nas cenas/ cenários em que elas estavam “atarefadas com o dia-a-dia”, “cansadas pelas duplas ou triplas jornadas” ou quando estavam “no papel de cuidadoras” (de familiares; de doentes na própria casa, ou internados; de idosos, de crianças, do marido). Geralmente, vista como responsabilidade “naturalmente” feminina, “cuidar dos outros” em diversos cenários era a atividade com que as mulheres estavam mais envolvidas, atribuladas e sobrecarregadas, implicando esquecimento de tomar as medicações. “Cuidarem de si mesmas” era difícil já que estavam com “tantas coisas na cabeça”, “tantas tarefas a cumprirem”. Essa questão, praticamente, não foi objeto de diálogo aprofundado, crítico e educativo. Em um caso, somente, a profissional conversou a respeito, porém “levando a situação na brincadeira” com perguntas do tipo: “mas você vai cuidar de você, ou vai ficar dando trela para a criança?” A situação narrada tinha a ver com queixas de cansaço, sobrecarga, impaciência envolvendo a responsabilidade de cuidar de crianças, pouco compartilhada com outros membros adultos. Nesses casos, os diálogos orientados por uma perspectiva de gênero podem focar o incentivo às mulheres, no sentido de perceberem, criticamente, que determinadas responsabilidades e sobrecargas assumidas como “naturais”, “como minhas funções”, devem ser objeto de reflexões e, possivelmente, justificariam esforços e ações na direção de mudanças nos contextos. Por exemplo: negociações com familiares que levem a uma divisão mais equitativa das tarefas e responsabilidades “domésticas”, inequivocamente assumidas e/ou delegadas às mulheres, contribuindo para situações de sobrecarga que prejudicam o autocuidado, a adesão aos tratamentos, as idas às consultas, o engajamento em práticas saudáveis como atividade física etc.

Nos casos estudados não emergiram questões de gênero relevantes para compreendermos a baixa adesão ao tratamento pelos homens, conforme suas interações com as mulheres, com outros homens ou em família. No entanto, sugerimos o recorte de gênero para analisar práticas tanto das mulheres como dos homens.

Conversar sobre a satisfação/ insatisfação com relação ao cuidado médico e auxiliar na construção de repertórios de maior participação nas consultas

Muitos foram os depoimentos expressivos dos pacientes da dificuldade de dialogarem com seu médico de rotina, sobre as falhas no tratamento. Para além da “falta de tempo na consulta”, comum, outros aspectos foram identificados: comunicação distante, superficial ou excessivamente técnica; dificuldade de adotar posturas e modos de agir, pelos pacientes, com base em entendimentos, tais como: “tenho o direito de ter uma consulta médica qualificada”, “estou exercendo meu direito de perguntar”, “tenho o direito de explicar ao médico o que se passa, de ser escutado com interesse e calma, e de solicitar ajuda”. Obviamente, a metodologia das cenas e o que emergiu a respeito da interação com os médicos/as, sugerem-nos que há um potencial deste recurso metodológico para ajudar na construção de novas posturas, identidades, engajamentos e repertórios. Estes possibilitarão aos pacientes exercerem, na interação com os médicos, seu direito à participação na própria consulta e nas decisões sobre seu tratamento. Complementarmente, contudo, são extremamente necessárias mudanças da cultura e das práticas médicas na mesma direção.

6.2.2 Recursos conversacionais promissores e aqueles que devem ser evitados

As recomendações centradas especificamente na dimensão comunicacional do Cuidado têm o objetivo de ampliar, aprofundar e intensificar os diálogos entre pacientes e profissionais de saúde, na (re)construção de sentidos sobre os problemas de adesão e de mudanças favoráveis ao bem-estar e ao autocuidado.

Embora do ponto de vista do saber técnico pareça dispensável questionar ou descrever o que seja “adesão”, “baixa adesão”, “não adesão”, “problemas de adesão” e “falhas de adesão”, sugerimos que o diálogo logo de início, com cada pessoa atendida, aborde sobre que condutas, ideias e experiências na sua vida cotidiana correspondem a essas noções técnicas. Estas expressões podem abarcar compreensões e ações diversas e discordantes, portanto, o bom transcorrer dos atendimentos dependerá, em alguma medida, de compartilhamentos de sentidos para a construção do entendimento mútuo.

Entendemos que as conversas baseadas nas cenas ajudam nesta direção e recomendamos que os técnicos abdicuem de generalizações, jargões e abstrações excessivas e que usem, ao máximo, exemplos práticos e descrições, baseando-se em aportes de Paulo Freire (1996, p. 34), como “ensinar exige a corporeificação das palavras pelo exemplo [...] as palavras a que falta a corporeidade pelo exemplo, pouco ou quase nada valem”.

Especificamente sobre o fluxo de perguntas e respostas na conversação, devemos atentar para o fato de que muitas pessoas têm poucos espaços de trocas comunicacionais educativas e de reflexão crítica, podendo parecer-lhes, portanto, pouco usuais, desconfortáveis e, até “sem sentido”, tantos questionamentos e convites para dialogar.

Em alguns momentos, proposições das profissionais como “*vamos refletir*”, “*vamos conversar sobre estes problemas*”, “*vamos entender melhor suas dificuldades com o tratamento*”, eram compreendidas como “*encucar*”, “*esquentar a cabeça*”, “*se preocupar em demais*”. E, alguns pacientes desejavam “não ser assim”, desejavam “não encucar”. Um dos pacientes ao ser questionado se pensava a respeito do que poderia lhe acontecer em decorrência de não aplicar quase 50% das doses da medicação injetável e o que sentia, respondeu: “*normal*”, “*tranquilo*”, “*eu não penso no que pode acontecer*”, “*não fico encucando não [...] se tiver que acontecer vai acontecer!*”. Possivelmente, a profissional se referia ao risco de morte, ao perigo de adoecer gravemente, esperando que ele expressasse preocupação ou medo, por exemplo.

Para facilitar o diálogo é necessário respeitar o tempo e o movimento de cada interlocutor, desacelerar o ritmo da conversa, diminuir a quantidade de perguntas, concordar com o “ponto de vista do outro”, demonstrar que compreendeu o que a pessoa está explicando e, se possível, fazer alguns contrapontos que ajudem na diferenciação de sentidos e práticas – neste caso, desenvolver posturas interessadas, engajadas, ativas no autocuidado em contraste com “ser paranóico”, “preocupado em excesso” ou “ansioso”; tranquilidade em contraste com apatia e fatalismo.

Assim, nos atendimentos em geral, recomendamos:

- a) Usar o menos possível perguntas ao estilo “*checklist*”: “você está tomando certinho?”; “está seguindo direitinho o tratamento?”;

- b) Evitar o uso de perguntas muito inespecíficas e abstratas, sobretudo, com interlocutores que se mostram mais fechados, menos falantes ou deprimidos. Por exemplo: “como é que foi de nosso último encontro para cá?”;
- c) Revezar de maneira relativamente equilibrada, profissional e paciente, no uso da palavra, sem predomínio do profissional falando excessivamente ou “forçando” determinado assunto, uma opinião, um ponto de vista, uma interpretação;
- d) Conversar responsivamente: levar em consideração o que o outro falou, para formular as suas colocações e novas perguntas, em continuidade;
- e) Para abordar, mais especificamente, as experiências de tomadas das medicações, evitar perguntas genéricas do tipo: “como é o tratamento para você?” “como vai o tratamento?” Neste estudo, este tipo de pergunta não nos pareceu profícuo para a finalidade em questão. As pessoas tendiam a responder mais genericamente sobre suas vindas ao serviço de saúde, sobre a frequência ao médico, sobre sintomas, ou sobre a falta de acesso a algum tipo de atendimento que desejavam. Recomendamos indagar, especificamente, sobre “as tomadas”, “a ingestão diária das diárias”, “o dia-a-dia com os comprimidos”, “os jeitos de tomar”, pois pareceram mais proveitosas.

Outras perguntas genéricas se mostram ruins, pois parecem dificultar a compreensão mútua e a fluidez da conversa: “*o que você acha que falta para você seguir o tratamento?*”; “*que tipo de recurso, apoio você precisa para melhorar a adesão?*”

É importante refletir sobre o se espera que as pessoas respondam a partir destas perguntas, como: que ela “pare, pense e responda”; “olha, meu principal fator de risco é a falta de rede de suporte”; ou ainda, “preciso que meu médico seja mais claro nas suas orientações”. Mesmo que haja um raciocínio cativante subjacente a tais indagações, buscando identificar barreiras e facilitadores da adesão, esse tipo de pergunta parece ansiar por respostas “muito racionais” e de “alta precisão”, e não por narrativas descritivas da experiência cotidiana.

Por que, e para que esperar que o interlocutor identifique seus fatores de risco, suas barreiras e as descreva uma a uma? Os diálogos mais interessantes, nos casos estudados, pareceram ser aqueles capazes de potencializar a emergência de enunciados sobre “o que acontece” e “como acontece”. Propostas do tipo: “*me conte o que ocorreu neste dia*” ou “*me explique como tal coisa tem acontecido todos os dias*”, pareceram mais promissoras para os interlocutores “extraírem” uma “explicação” narrativa depois dos relatos ou das conversas em cena; explicação que descreva “os fatores em movimento”, “em contextos”, e não elencados objetivamente. Parecer ser bem mais produtivo uma reflexão sobre a adesão insuficiente do tipo: “eu me sinto sozinho, não conto com amigos e vizinhos, então, estou meio desanimado para seguir o tratamento”, do que, por exemplo, responder: “preciso de uma rede de suporte social mais efetiva”. Nestes termos, a conversa tende ao formalismo ou ao academicismo, pois, se está falando em conceitos, com razoável grau de abstração.

Outro aspecto importante parecer estar na tentativa de se estabelecer uma temporalidade na conversa, ou seja, se referir aos últimos dias, à última semana, ao mês anterior, ao “agora”, ao “passado”, ao “futuro”. Recomendamos identificar se o interlocutor está contando experiências que “estão acontecendo” atualmente, ou que aconteciam há “tempos atrás”. Construir um entendimento mútuo sobre “de que tempo, fase, episódio estamos falando” são especialmente relevantes com interlocutores que têm maiores dificuldades de memória, de se situarem temporalmente, ou com aqueles que têm um “estilo” de narrar experiências pregressas como se fossem atuais; ou, ao contrário, quando fatos e vivências bem atuais, acontecendo, são contados como se fossem “coisas do passado”. Por exemplo: “eu trabalho fora, não dá pra tomar este horário” e no decorrer da conversa, esclarece-se que a pessoa está desempregada há um bom tempo, como ocorreu em um dos casos. No entanto, o desejo de voltar ao mercado de trabalho, a busca ativa pelo emprego, o desconforto e a vergonha por não ser um “trabalhador ativo”, talvez implicassem na perpetuação de uma narrativa que reafirmava o cotidiano “desejado”, tornando-o tão presente quanto o fato de estar desempregado. Em tese, a pessoa estaria em casa, o que não justificava, portanto, sua hesitação e tal justificativa diante da mudança de horário da dose, sugerida pela profissional. Às vezes, com alguns interlocutores, o anseio por uma nova realidade, por uma mudança (conseguir um emprego, voltar a estudar), mobilizava justificativas para a não

concordância quanto à mudança do horário da tomada para outro horário mais conveniente, no presente, pois, caso o esperado se concretizasse, o horário deixaria de ser conveniente. Assim, algumas pessoas mantinham “velhos hábitos” prejudiciais do ponto de vista da adesão, mas que lhes pareciam convenientes e de acordo como seus anseios presentes e futuros. Paulo Freire, ao discutir as tensões inerentes ao processo educativo, com relação a lidar com “o novo, a novidade, a aceitação do novo” em contraste com “o velho, o antigo, o sabido, o conhecido”, afirma: “o velho que preserva sua validade ou que encarna uma tradição ou marca uma presença no tempo continua novo” (Freire, 1996, p. 35).

Por fim, é importante salientar que mesmo em atendimentos focados especificamente na promoção da adesão ao tratamento, parece não favorecer o diálogo à obstrução da conversa ao não se aceitar o convite do interlocutor para discorrer sobre quaisquer assuntos que ele compartilha. Entendemos que responder a outras questões trazidas, com afirmações do tipo: “*nosso foco aqui é o tratamento, os remédios*”; “*vamos voltar pro tratamento*”, “*vamos manter nossa conversa, aqui, nos medicamentos*”, como ocorreu em alguns casos, devem ser totalmente evitadas. O presente estudo aponta para sua baixíssima utilidade, essas respostas parecem desfavorecer o diálogo e a interação profissional-paciente. Ademais, os sentidos em jogo não correspondem à realidade cotidiana, pois as experiências com o tratamento integram a vida das pessoas, não sendo possível “isolá-las” das demais experiências, acreditando que, assim, se está priorizando o tema.

A maior parte das pessoas atendida demandou das profissionais escuta e acolhimento sobre outras vivências e tensões em sua vida, que extrapolavam a soropositividade e a adesão. Nos casos em que houve o aceite ao convite para um diálogo “mais existencial” por parte das profissionais, inclusive sobre vivências pregressas, os encontros pareceram mais produtivos, ricos, e os pacientes mais satisfeitos, mais engajados nas conversas. Além do fato de que abrir o escopo do diálogo é um caminho promissor para compreender os modos de ser, de sentir e de agir da pessoa, em diferentes contextos e fases da vida e, nesse ínterim, ajudá-la a compreender mais sobre si mesma, sobre seus comportamentos de saúde, sobre a própria adesão e sobre o que a facilita ou a dificulta.

Embora sejam escassos estudos nacionais que abordam especificamente o tema

da comunicação profissional-paciente no cuidado em HIV/Aids e na promoção da adesão – seja nas atividades de rotina ou em intervenções específicas, protocoladas –, encontramos um estudo do final dos anos 1990 cujas discussões são apropriadas ao melhor entendimento das recomendações aqui sintetizadas.

O tema geral abordado nesse estudo é o aconselhamento em HIV/Aids – uma das tecnologias recomendadas pelo Programa de DST e Aids na prevenção e no cuidado, inclusive para promover a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids.

Investigam, entre outras, a dimensão comunicacional dos aconselhamentos, a partir de observações de campo de doze aconselhamentos coletivos e 43 aconselhamentos individuais. Entre outros aspectos, analisam o desenvolvimento da diretriz *comunicação competente*, que diz respeito à oferta de informações apropriadas às necessidades do usuário; se são adequadas do ponto de vista técnico e científico; e se há clareza na linguagem empregada.

As discussões em torno dos resultados também salientam os problemas relativos ao modelo comunicacional que subjaz a maioria das práticas de cuidado, fazendo-se presente, também nos aconselhamentos, o modelo comunicacional “emissor-receptor” das mensagens. Segundo os autores, a indistinção entre o que é repasse de informação e comunicação é um desafio a ser enfrentado. “Em muitos dos aconselhamentos, não foi possível reconhecer um processo comunicacional de fato, predominando um repasse ‘surdo’ de informações” (FILGUEIRAS; DESLANDES, 1999, p. 127).

Assim como as profissionais que conduziram os encontros da “ACCAdesão”, as profissionais daquele estudo também se preocupavam em promover a compreensão dos interlocutores em relação aos aspectos técnicos sobre o tratamento e sobre sua adesão, com esforços na adequação da linguagem para favorecer a compreensão dos interlocutores do conteúdo comunicacional,

Por outro lado,

há ainda que se ressaltar que o processo comunicacional não é uma linha contínua, de mão única, restrita à relação entre emissor - mensagem - receptor, mas um processo complexo (Araújo & Jordão, 1995). Nesse caso, o receptor não é 'receptáculo' passivo da mensagem, mas sujeito ativo de reconstrução interpretativa do conteúdo informacional; a recepção é um processo dinâmico que extrapola a noção de 'ruídos' que comprometeriam a apreensão da mensagem. Problemas de recepção não se limitam à falta de clareza da

linguagem, já que também dizem respeito à não-partilha dos significados culturais vinculados às vivências do receptor. Além disso, o processo comunicacional não se baseia numa relação estanque entre emissor - receptor, mas numa troca (conflitiva ou não) entre ambos, em que emissor se torna receptor e vice-versa. O conteúdo a ser comunicado precisa ser competente, do ponto de vista de uma compreensão mediada pelos valores e vivências do grupo a que se destina. Torna-se, também, inadiável a distinção entre repasse de informação e comunicação. A comunicação diz respeito, necessariamente, à possibilidade do diálogo, confronto e reciprocidade (Habermas, 1989). (FILGUEIRAS; DESLANDES, 1999, p. 127).

6.2.3 Recomendações para a coordenação do Cuidado e para a formação dos profissionais para abordar dialogicamente as questões de adesão

Os resultados de nosso estudo nos possibilitam formular algumas recomendações no âmbito da coordenação do Cuidado aos pacientes nos serviços de aids, de modo a favorecer que os atendimentos individuais com foco na adesão ao tratamento sejam integrados à rotina e, sobretudo, ajudem a qualificar o Cuidado. Sintetizadas em itens, as recomendações são as seguintes:

a) Intensificar a atenção aos pacientes mais antigos, àqueles com longo tempo de tratamento. As crenças gerais de que “já sabem tudo”, “já foram muito orientados”, “estão careca de saber, mas não mudam”, “só não seguem as orientações por teimosia” e “já têm informação suficiente”, não condizem com a noção de adesão enquanto um processo “*continuum* da vida”. Um dos pacientes com longo tempo de tratamento não compreendia claramente, por exemplo, o que era “carga viral detectável ou indetectável”. Também emergiu o entendimento, nos enunciados de alguns pacientes, de que tratamentos de longo tempo tendem a perder os efeitos “por si mesmos” ou conforme a pessoa ficasse mais velha. Associada a estes sentidos, construía-se uma postura de não se importar com a própria adesão, porque “*não faz diferença mesmo*”;

b) Durante o período de condução de um protocolo de intervenção semelhante à intervenção abordada no presente trabalho, ou dos atendimentos individuais com foco na adesão, quando um profissional identificar um cenário desfavorável no que se refere à interação e à comunicação do paciente com seu médico de rotina, ele deve agir a respeito. Frente a queixas, insatisfação, reclamação de não ser escutado, de não entender as orientações e prescrições médicas, de ser desrespeitado etc., o profissional que está

interagindo com o paciente não deve restringir sua atuação ao incentivo do paciente para que “resolva esta situação com seu médico”, ou à sugestão de “falar e perguntar mais durante as consultas”. Isto seria atribuir somente a ele a responsabilidade pelas mudanças. O trabalho em equipe multidisciplinar pressupõe que o profissional procure o médico e dialogue com ele sobre o paciente, sem receios quanto a ser “mal interpretado”, pois ele não estaria “questionando o desempenho médico”, como se tende a pensar na tradição da “autoridade médica inquestionável” e do “modelo de atenção à saúde médico-centrado”;

c) O modelo de organização do trabalho em equipe deve superar a tradição dos profissionais do serviço social, enfermagem ou psicologia de aguardarem o encaminhamento dos pacientes com dificuldades de adesão, pelos médicos. A coordenação do cuidado exige reuniões de equipe, discussões de caso e ações coordenadas, de modo que os profissionais não médicos acompanhem a situação clínica de um conjunto de pacientes, dos quais, por exemplo, são profissionais de referência, segundo a lógica da organização do cuidado em equipes de referência. A abordagem da adesão via a oferta aos pacientes de momentos individualizados de conversas deve ser contínua e antecipada ao agravamento dos sintomas e à falência terapêutica de esquemas e, sobretudo, deve-se promover a adesão, preventivamente, priorizando os pacientes em situações de maior vulnerabilidade;

d) Os profissionais que estejam na condução de atendimentos individuais com foco na adesão ao tratamento e identifiquem questões psicológicas e sintomatologias de depressão, ansiedade etc., que extrapolam seu núcleo de formação/ atuação, devem solicitar a participação de profissionais especializados, seja na forma de interconsulta, discussão de caso, consulta compartilhada, encaminhamento etc. Sugerimos que façam isto com o entendimento e, se possível, com a concordância do paciente; e sem interromper o atendimento com foco na adesão já iniciado. Esse tipo de lógica – “o paciente precisa de atendimento psiquiátrico e não de apoio à adesão” –, ao invés de agregar cuidados, fragmenta-os. É extremamente prejudicial, além de produzir intersubjetivamente concepções desfavoráveis, como: “me mandou para outro profissional, não quis mais me atender”; “me mandou para psiquiatra porque me achou louco”;

e) Com base nos relatos dos pacientes, alguns problemas eram prejudiciais à saúde, à adesão e ao autocuidado, devendo ser minimizados pelos serviços, como: frequentes trocas de médicos no seguimento clínico regular; cancelamentos de consultas em cima da hora e remarcação com longo intervalo; suspensão do seguimento por férias do profissional, sem disponibilização de consulta com profissional substituto; e intervalo longo entre uma consulta e outra.

Uma vez que a abordagem dos problemas de adesão ao tratamento e a promoção da mesma têm sido recomendadas como transversais – parte do campo compartilhado de atuação de todos os profissionais de saúde, na assistência em HIV/Aids –, é importante destacar a necessidade das formações complementares aos profissionais, para realizarem atendimentos individuais comunicacionais de apoio à adesão. Entendemos que os aportes teórico-metodológicos destas formações devem se orientar pela transdisciplinaridade, ou seja, articulando questões e saberes que passam entre, além e através das disciplinas, numa busca de compreensão (e manejo) das complexidades (ROCHA FILHO, 2009).

6.3 Atualização e Detalhamento do protocolo da “ACCAdesão”

A partir das conclusões da avaliação qualitativa realizada no âmbito desta tese, das recomendações anteriormente sintetizadas, das lacunas identificadas nas diretrizes oficiais para a condução de *atendimentos individuais com foco em adesão* (Brasil, 2008b; Brasil, 2007), apresentadas no Capítulo 2, e das proposições da literatura acadêmica da área, sistematizamos a atualização e o detalhamento do protocolo da “ACCAdesão”, cuja implementação piloto foi objeto do presente estudo.

Quadro 2 Sugestão de versão atualizada do protocolo da “ACCAdesão”, derivada da avaliação qualitativa

<p>Princípios norteadores: (a) Cuidado pressupõe encontros dialógicos e fusão de horizontes entre pessoas/pacientes (<i>experts</i> da vida cotidiana) e profissionais (<i>experts</i> técnicos); orienta-se pela busca do êxito técnico e do sucesso prático simultaneamente; (b) Adesão/ não adesão são processos multidimensionais afetados continuamente no fluxo da vida; (c) Pacientes devem ser apoiados, não repreendidos; (d) Intervenções devem apoiar as pessoas, para promoverem a adesão, orientando-se pela busca da conveniência – “adaptar o tratamento ao cotidiano/ aos projetos de felicidade/ vida, e não o contrário”; (e) Mudanças comportamentais de autocuidado ocorrem em cenários intersubjetivos, pressupõem construção e reconstrução de (sentidos sobre) si mesmo, dos outros, da própria vida, da condição/ doença, das experiências e interações sociais e, também, são reguladas por circunstâncias materiais e macrosociais.</p>	
<p>ENCONTRO 1:</p>	
<p>Objetivos: (a) Reconhecimento mútuo profissional-paciente; (b) Construção conjunta em torno de uma demanda/ problema/ necessidade, e construção do engajamento mútuo, sobretudo do paciente, na atividade que será proposta (para isto, singularizar / contextualizar a situação que “justifica” a oferta do atendimento, o convite, o agendamento ou a convocação); (c) Acolher questões da vida atual e história de vida pregressa, incluindo história da infecção/ diagnóstico, impactos positivos/ negativos, e como foram/ têm sido enfrentados/ vividos; (d) Identificar obstáculos para o tratamento (principalmente as situações e contextos da vida cotidiana atual, mas não se negando a dialogar “noutra temporalidade”, sobre como trajetórias, fatos e experiências pregressas vêm incidindo progressivamente (e prejudicialmente) no bem-estar físico e psicológico, na adesão, na saúde integral e no autocuidado geral); (e) Resolver dúvidas técnicas sobre o tratamento.</p> <p>Metodologias privilegiadas: (a) Escuta atenta; (b) Conversas dialógicas: perguntas de aprofundamento que expressem “curiosidade”, “não saber suficientemente”, que “abram” possibilidades interpretativas / compreensivas; enunciados afirmativos de caráter reflexivo e sintetizadores dos relatos do paciente (como possibilidades de significação abertas à sua concordância, discordância e complementações); (c) Metodologia das cenas⁷ para aprofundar a exploração de episódios de falhas (apreender as experiências codificadas, quais sentidos construídos, em construção, em reconstrução, em desconstrução); (d) Uso de recursos informativos; (e) Registro compartilhado: durante o encontro “pinçar” e valorizar as descrições, enunciados, cenas, que sejam ilustrativas da sinergia de barreiras e/ou apontem os recursos potenciais, facilitadores da adesão, para que ao final sejam definidos, conjuntamente, tópicos/ pautas prioritárias a serem mais conversadas nos encontros seguintes; (f) Evitar: mudanças abruptas de assuntos; interromper encadeamentos das narrativas; perguntas de “averiguação” em tom de “checar a verdade dos fatos”, ou que “fecham” a conversa, ou que solicitam respostas curtas (sim ou não); responder com informações técnicas, com racionalizações ou com elogios motivadores, as manifestações emocionais de angústia ou as questões psicossociais complexas (este tipo de respostas são formas de evitar o diálogo).</p>	
<p>Cont. Encontro 1</p>	<p>MOMENTOS⁸</p>
<p>Aproximação Abertura</p>	<p>1) Apresentações: profissional se apresenta (nome, formação, atuação em equipe tal, ou conjuntamente com tal médico, tal enfermeiro etc.);</p> <p>2) Conversa introdutória que contextualize o encontro:(a) se algum profissional da equipe encaminhou/ agendou (O médico? A pessoa sabe a respeito?); (b) se o próprio profissional convidou/ agendou/ convocou⁹; se o próprio usuário agendou, solicitou, procurou esse tipo de atendimento (motivos, o que sabe, o que procura etc.).</p> <p>3) Esclarecimentos sobre os motivos de estarem ali, no encontro. Construção de demandas e oferta de ajuda/ apoio: Em se tratando das situações “a” e “b”, mais frequentes, explicar sobre o trabalho a se realizar: <i>uma atividade ou atendimento disponibilizado pelo serviço, para todas as pessoas em tratamento ou para aquelas que mais precisam; para saber como “as coisas vão indo”, “se estão com dificuldades em seguir o tratamento”, “para saber que tipos de ajuda precisam”</i>¹⁰ etc. No caso do profissional ter em mãos informações clínicas, tais como últimos exames de carga viral e CD4 que sugerem adesão insuficiente, explicar/ perguntar à pessoa: “<i>Bom, você sabe o que são os exames tais e tais?</i>”</p>

	<p><i>Então...</i> [explicar em linguagem acessível se não souber] e justificar o agendamento/ encaminhamento justamente por que: <i>“quando a carga viral está tal valor, está detectável, pode ser um sinal de que a pessoa esteja com dificuldades para seguir as prescrições nos horários que o médico passou, pode estar atrasando as tomadas ou perdendo doses...”</i> [o clima da comunicação deve ser de solidariedade, de disponibilidade em saber o que está acontecendo e ajudar]. Escutar e observar como a pessoa responde a isto, como se posiciona, antes de dar continuidade ao diálogo (responsividade). Caso a pessoa dê respostas em concordância, interessada, contando situações ou se queixando de problemas ligados ao tratamento, é indicativo de que a construção de uma demanda está se processando.</p>
<p>“Bifurcações” ¹¹</p>	<p>Alguns pacientes durante o momento 3, ou antes, podem: trazer assuntos/ temas/ informações mais existenciais, sobretudo relacionados à experiência social da aids, falar de sua história de vida, da história da infecção, de perdas, de sua infância/ juventude, da inconformidade com a própria condição, dos sintomas de sofrimento/ adoecimento psíquico, abuso de substâncias, queixas e preocupações atuais envolvendo família, conjugalidade/ afetividade, violências, vivências de discriminações, trabalho, questões sociais, relações interpessoais, outros problemas de saúde, questões do serviço/ rede de saúde, insatisfação com médico etc. A sugestão é que nestes casos o profissional aceite o convite e dialogue a respeito com o objetivo de acolher/ dar suporte e de entender mais sobre a história de vida da pessoa, seu estado emocional, rede de suporte, vulnerabilidades, condições de vida atuais etc., inclusive tentando explorar as “conexões” destas narrativas/ experiências/ situações com as dificuldades ligadas ao tratamento e à não adesão.</p>
<p>Desenvolvimento</p> <p>Cont. Encontro1</p>	<p>O desenvolvimento do primeiro encontro pode seguir dois caminhos mais gerais¹² a depender das “bifurcações”: (1) desenvolvimento mais orientado pelo acolhimento e abrangência do escopo da conversa conforme descrito acima; ou (2) desenvolvimento mais orientado pela abordagem das vivências atuais de falhas no tratamento. O desenvolvimento dependerá do que a pessoa manifeste ser mais relevante e necessário¹³.</p> <p>DESENVOLVIMENTO MODELO 1: conversação mais retrospectiva, “do passado, vindo para o presente”, no que se refere às questões atuais da rotina das tomadas das doses. Durante a conversa, o profissional pode auxiliar a pessoa na construção de uma narrativa compreensiva sobre sua vida, desde o ponto que ela identifique como “ponto de partida” de sua narrativa. Valorizar/ dar visibilidade àquilo que tem prejudicado a adesão ao longo dos anos, meses, ou semanas (fases em que foi possível “ser aderente” e fases mais difíceis de “ser aderente”). Apoiar mudanças e oferecer ajudas concretas. Possivelmente, esse modelo levará à identificação de um conjunto de ações que extrapolam o encontro. Sugerimos que sejam discutidas com o interlocutor algumas possibilidades de ajuda por parte do profissional, a serem operacionalizadas após o término do encontro, em equipe, na coordenação do cuidado (ex.: consulta com outros profissionais, assistência social, visita domiciliar, ONGs de suporte, articulações com rede básica, ações “fora” do campo da saúde etc.).</p> <p>DESENVOLVIMENTO MODELO 2: a “temporalidade mais “atual” ocorrerá na medida em que o interlocutor se engajar na conversação, com responsividade às pautas colocadas pelo profissional, no momento 3 da “Abertura”. Sua respostas darão continuidade ao que a profissional comentar sobre seus resultados dos exames de CD4 e carga viral; à justificativa de ter sido agendado esse encontro em função da situação de saúde; aos questionamentos sobre seu atual esquema, quais horários / locais habituais das tomadas, em que cenários se vivenciam efeitos adversos, se perde ou atrasa doses, e em que circunstâncias, o que reconhece ou não como falha/ problemas/ dificuldades de adesão, que tipo informações e esclarecimentos necessita, se vivenciou fases pregressas de melhora ou piora da adesão etc.</p>

	<p>Ampliar o diálogo: o que a pessoa sabe, entende, reconhece. Construir entendimentos negociados sobre que hábitos e práticas indicam “estar aderente/ adesão”, e quais indicam “não estar aderente/ com problemas/ com dificuldades de adesão”, na realidade da pessoa. Articular o que a pessoa conta/ seu saber prático com os parâmetros/ saberes técnicos. Este modelo ocorrerá na medida em que a pessoa centrar suas falas no cotidiano atual e no tratamento, mesmo que comente experiências retrospectivas ou outras questões para além da adesão/tratamento. Ela estará mais engajada nas conversas sobre o tratamento e a vida atual.</p>
<p>Encerramento Preparação para próximo encontro¹⁴</p> <p>Cont. Encontro1</p>	<p>Independentemente se o desenvolvimento seguiu o modelo 1 ou 2, conduzir o encerramento de modo a “preparar” o próximo encontro. Ressaltar o valor de: conversar para encontrar saídas, facilitar a convivência com o tratamento, diminuir os problemas e inconvenientes. Fazer o convite e contrato de continuidade: destacar os pontos principais conversados, se possível elencando as questões centrais levantadas (sejam mais, ou menos, ligadas à adesão) que serão aprofundadas nos próximos 3 ou 4 encontros. Explicar a proposta geral da atividade (encontros seguidos, semanais ou quinzenais, discutir dias e horários mais convenientes, eventuais limitações que precisam ser ajustadas, por ex.: transporte, outros). Retomar os objetivos: <i>melhorar a convivência com o tratamento, ajudar a melhorar a adesão, ajudar a se sentir melhor, a refletir sobre alguns problemas da vida que estão trazendo tristeza/ desconforto, prejudicando a adesão, e buscar as saídas etc.</i> Singularizar os enunciados conforme o que for mais coerente à situação da pessoa e o que foi conversado.</p> <p>ESPECIFICIDADES DO MODELO 1: valorizar o fato da pessoa ter compartilhado <i>coisas pessoais, íntimas, do passado</i>; ser mais afetivo se a pessoa estiver muito fragilizada; valorizar sua história de vida e suas decisões; dar devolutiva do que foi compreendido; orientações necessárias; acordos que serão operacionalizados para ampliar o Cuidado no serviço e recursos externos (por ex.: em caso de sintomas de depressão, acolher, orientar e, se necessário, articular atendimento especializado). Formular algumas sínteses (para compor o registro) que explicitam “as conexões” entre questões compartilhadas e a melhora ou piora da adesão (por ex.: <i>fase que se deprimiu, pois foi perdeu emprego por discriminação e ficou menos aderente; (a pessoa) está com muitas preocupações urgentes, problemas de dinheiro, e esqueceu de se cuidar</i>). Oportunizar ao interlocutor concordar/ discordar e complementar. Nos de atendimentos em que pouco se falou do tratamento/ adesão, na rotina atual, pois as demandas foram outras, acordar que no próximo encontro “<i>gostaria de poder conversar mais com você sobre a rotina atual com os medicamentos, pode ser?</i>”¹⁵</p> <p>ESPECIFICIDADES DO MODELO 2: Pressupõe que as experiências com o tratamento/ tomadas foram os principais assuntos das conversas; que os episódios de tomadas/ falhas no tratamento foram explorados introdutoriamente¹⁶ por meio da metodologia das cenas (construção das cenas das experiências mais frequentes nos últimos tempos). Listar o que foi “visualizado” em conjunto nas cenas, “o que está acontecendo” em cada cena/ cenário; incentivar a curiosidade, a necessidade de melhor compreender e de buscar saídas para as situações típicas de falhas de adesão, justificando, assim, o convite para essa atividade. No registro compartilhado, singularizar a descrição, por ex.: “<i>está perdendo doses porque não leva medicações ao trabalho, gosta de tomar só em casa, não sabe muito bem o motivo da preferência</i>”.</p>
<p>BLOCO DE ENCONTROS: 2 / 3 ou 3 / 4 (no caso de pacientes que tiveram um encontro adicional para desenvolver modelo 2)¹⁷:</p>	
<p>Objetivos:(a) Aumentar o conhecimento sobre o tratamento; (b) Compreender e decodificar cenas da vida real; (c) Ampliar as cenas para um contexto social e programático maior; (d) Incentivar a imaginação ativa e criativa sobre a vida cotidiana; (e) Incentivar novos repertórios para o enfrentamento dos obstáculos identificados para o tratamento.</p>	

<p>Metodologias privilegiadas: (a) Conversas dialógicas: perguntas de aprofundamento que expressem “curiosidade”, “não saber suficientemente”, que “abram” possibilidades interpretativas/ compreensivas; enunciados afirmativos de caráter reflexivos e sintetizadores dos relatos do paciente (como possibilidades de significação abertas à sua concordância, discordância e complementações); (b) Metodologia das cenas¹⁸: com base no registro compartilhado das principais dificuldades identificadas no/s encontro/s anterior/es e nas conversas sobre os ocorridos com o tratamento nos últimos dias, construir as cenas das experiências mais frequentes, mais expressivas do dia a dia das tomadas (por ex.: num esquema de 12/12 horas, priorizar a tomada do período da manhã ou da tarde, na qual a dificuldade de adesão tem sido maior; ou episódios reais em que o tratamento não é seguido, por práticas que se constituíram como hábitos, um padrão (por ex.: “<i>não tomo quando eu saio à noite</i>”; “<i>não tomo no fim de semana</i>”; “<i>não tomo quando vou à casa do meu namorado</i>”etc.); (c) Registro compartilhado: anotar ideias, compreensões, decisões e acordos conjuntos e da pessoa, mudanças realizadas e intenções.</p>	
<p>Cont. Bloco 2/3 ou 3/4</p> <p>Abertura</p>	<p>MOMENTOS (válidos para o “bloco” de dois encontros)</p> <p>1) Cumprimentos e reaproximação: receber, indagar como a pessoa passou os últimos dias ou no intervalo entre os encontros; indagar se tem algo a compartilhar decorrente das conversas anteriores (alguma reflexão; se fez alguma mudança nas tomadas ou na rotina geral, se tentou alguma estratégia, se concretizou algum combinado ou alguma intenção, se buscou tal ajuda, se sua rotina se mantém, como se sente, se teve alguma consulta, resultado de exame, mudança de esquema, outras);</p> <p>2) Retomada e reaquecimento: evocar conversas anteriores e articular aos novos elementos, se surgirem. Utilizar o material do “registro compartilhado” como um recurso de auxílio à memória; indagar se observou/ identificou mais algum problema/ dificuldade no dia a dia das tomadas das doses.</p>
<p>Desenvolvimento</p> <p>Trabalho com cenas e diálogos</p> <p>Cont. Bloco 2/3 ou 3/4</p>	<p>3) Ampliação e aprofundamento do diálogo mediante o “trabalho com cenas” ou a “conversa em cena”: se a pessoa comentar sobre últimos episódios de falhas, utilizar como “janela de oportunidade” para propor: <i>uma atividade um pouco diferente, me contar mais devagar sobre este ocorrido, tentando se lembrar em detalhes. Vamos fazer de conta que estamos montando uma cena de novela...</i> (orientar-se pelos elementos: o que ocorreu, onde (lugar e cultura local), como, quais pessoas envolvidas e o “enredo”). Caso a pessoa não conte espontaneamente, apoiar-se no registro compartilhado, por ex.: “<i>nós conversamos no encontro passado, e registramos aqui: um problema ou uma questão é você ‘não tomar o remédio fora de casa’. Eu quero te propor que você pare para pensar, se quiser feche os olhos, e se lembre de um determinado dia, em que você tinha que tomar sua dose, de manhã, como de costume, e ficou neste impasse, ‘tomo, não tomo’</i>” (pausa para a pessoa pensar). <i>Vamos imaginar essa situação como se fosse uma cena de teatro...</i> (pode-se fazer o mesmo para todos os itens do registro). A cada cena construída, verbalmente, ou dramatizada/ encenada, fazer duas etapas seguintes de acordo com o fluir do processo: (a) decodificação dos sentidos/ práticas (trocar elementos, personagens, cenários e perguntar o que mudaria no enredo/ na história/ no final, são estratégias que ajudam a decodificar sentidos); (b) conversas reflexivas “após as cenas”. Quando ocorrerem encenações, jogos de troca de papéis, ou diálogos imaginários entre personagens em cena (por ex.: a pessoa respondendo a um colega de trabalho que lhe questiona no refeitório: <i>que comprimidos são estes?</i>), demarcar o “fim do faz de conta” e o “retorno ao aqui, agora” para, então, iniciar um diálogo mais reflexivo/ analítico sobre os determinantes das falhas nas tomadas. Compreender os sentidos que “tomar” e “não tomar” adquirem em cada cena/ cenário (as análises devem articular aspectos nos três planos da vulnerabilidade: individual-interpessoal, sociocultural e programático). Conforme a necessidade, construir cenas imaginárias do futuro para “ensaiar” outros desfechos, estratégias, intenções, repertórios, mudanças nos contextos, ações institucionais e coletivas, para lidar com situações adversas, inesperadas, de maior temor, inconvenientes,</p>

	<p>injustiças, violações de direitos etc.</p> <p>4) Mesclando-se ao trabalho com cenas, desenvolver conversas de: esclarecimentos, informativas e educativas, aprofundamentos, acolhimento, apoio e incentivo, orientações e planejamentos de ações a curto e médio prazo. Sobre tudo com os pacientes que necessitaram, desde o encontro 1, de conversas mais abrangentes e apoio em outras questões/ demandas. Incluir sempre essa “realidade existencial / psicossocial” nos diálogos e nas propostas.</p>
Encerramentos	<p>Os encerramentos devem ocorrer tanto para encerrar o bloco de encontros (2 e 3, portanto, no final do 3) ou (3 e 4, portanto, no final do 4), como, também, entre um e outro encontro desse bloco, quando se deve incentivar algumas mudanças na direção da melhora da adesão, do autocuidado e do bem-estar geral, que se mostram convenientes e necessárias. Acordar que a pessoa iniciará algumas mudanças, como “tentativas”, “testará se dá certo” e contará a respeito no próximo encontro. Retomá-las e discuti-las, recombinar, rever, ajustar. Os encerramentos são extremamente singulares, conforme a história de cada paciente, seus contextos intersubjetivos e o que sucedeu entre profissional e paciente na comunicação.</p> <p>Já o encerramento do bloco de encontros deve valorizar os avanços (<i>nós percebemos isto, pensamos aquilo, você tentou isto, nós fizemos assim, buscamos tal recurso</i> etc.). Lembrar a pessoa que o próximo encontro será o último da atividade combinada, que irão avaliar o caminho percorrido e o que é necessário, ainda, fazer, buscar, melhorar, tentar...</p>
ENCONTRO 4 ou 5¹⁹	
<p>Objetivos: (a) Aprofundar a compreensão de mudanças possíveis e desejadas nos contextos (no trabalho, família, relacionamento, serviço de saúde, vizinhança, condições de vida) e, também, na própria conduta; analisar as mudanças em curso no autocuidado, no bem-estar, de cidadania, na melhora da qualidade do cuidado no serviço, na comunicação paciente-profissional-serviço etc.; (b) Identificar recursos para busca e sustentação dos caminhos escolhidos para o enfrentamento das dificuldades com o tratamento antirretroviral; (c) Finalizar o processo.</p> <p>Metodologias: (a) Conversas dialógicas: focadas na avaliação do processo, nos avanços conseguidos pela pessoa ao entender mais e melhor sobre si e sobre seu cotidiano com as medicações e convivência com a doença/tratamento. Não negar ou minimizar os problemas e dificuldades ainda vivenciados, principalmente com os pacientes que ainda relatam perdas de doses e atrasos, que estão constantemente mudando as tomadas de um para outro horário “fixo” (que deixa de ser, portanto, fixo), que resistem à condição da doença crônica, que estão com resultados ruins de exames recentes, etc.; (b) Metodologia das cenas: caso ainda haja situações merecedoras e, se for oportuno, construir e decodificar outras cenas, sobretudo, as de “ensaiar” novas práticas, de “mudar” condutas e de “transformar” contextos, ou cenas com enredo semelhantes, mas em locais/ situações diferentes (por ex.: o enredo refere-se tomar medicações em momentos de sociabilidade, variar então entre os locais/ atividades e os “personagens”); (c) Registro compartilhado: anotar dificuldades e problemas ainda atuais, ideias, soluções, compreensões, decisões, acordos, mudanças realizadas ou intencionadas, planos para o futuro, recursos de apoio (sociais e programáticos) do serviço e externos que podem auxiliar em questões específicas, informações sobre direitos constitucionais e de contato com órgãos que possam auxiliar. Sugerimos que se façam as anotações singularizadas, organizadas e detalhadas, para que o paciente leve o registro (fazer cópia e deixar, também, no prontuário). Essa metodologia pode auxiliar, principalmente, em casos com adesão ainda insuficiente ou de maior complexidade/ vulnerabilidade; (d) Disponibilizar novo atendimento com periodicidade maior, a combinar, além de articulações subsequentes na coordenação do cuidado em equipe.</p>	

6.4 Aportes conceituais e teórico-metodológicos construcionistas sociais para a condução de atendimentos dialógicos para apoiar a adesão ao tratamento

Em 2008, a formulação do protocolo da “ACCAdesão” sustentou-se nos referenciais teórico-metodológicos do Cuidado, segundo as produções de J. R. Ayres; do *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos* (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012) e da dimensão psicossocial do Cuidado, que tem sido desenvolvida por V. Paiva no âmbito de uma perspectiva construcionista de psicologia social no campo da saúde (PAIVA, 2012).

Pretendíamos, então, no início da pesquisa, desenvolver uma abordagem avaliativa da implementação da “ACCAdesão” coerente com as inspirações epistemológicas originais do protocolo: em bases construcionistas sociais e da hermenêutica filosófica²⁰. Sobretudo a primeira, expressava-se: (a) no modo de conceber a construção intersubjetiva das dificuldades de adesão das pessoas aos seus tratamentos de aids, na coordenação de suas experiências e interações cotidianas em diversos contextos de sociabilidade (que seriam os “focos” das conversas) e; (b) no modo de conceber a produção dialógica do Cuidado, durante os encontros previstos no protocolo.

Por este motivo, durante o desenvolvimento da pesquisa qualitativa que derivou a presente tese, a pesquisadora entendeu como relevante uma “aproximação” de seu trabalho de um conjunto de trabalhos de pesquisadores do campo construcionista social, dedicados, mais especificamente, às práticas de cuidado em psicologia, terapia de grupo, saúde mental, psicoterapias individuais e familiares.

Uma vez que a modalidade de Cuidado em adesão pretendia salientar fortemente a experiência psicológica e social do “viver com HIV/Aids”, priorizando-a nos atendimentos do protocolo, acreditamos que a imersão preliminar em parte desta literatura ofereceria subsídios que enriqueceriam a avaliação. Possibilitaria, também, o reconhecimento de preocupações e motivações compartilhadas, além de conceitos relevantes e instrumentais, situando-se, assim, o presente trabalho num campo temático mais abrangente, que extrapola e, ao mesmo tempo, inclui a atenção em HIV/Aids: o campo das práticas dialógicas de produção do cuidado e de promoção da saúde,

baseadas na construção de sentidos sobre as experiências cotidianas envolvendo o processo saúde-doença-cuidado.

A “aproximação” foi bastante profícua para orientar as análises da comunicação profissional-paciente no conjunto dos casos avaliados, conforme explicitado mais especificamente no Capítulo 4. Por exemplo: para diferenciar conversas monológicas de conversas dialógicas, a partir das contribuições de Guanaes (2006); ao analisar as propostas de John Shotter e de Mikhail Bakhtin em torno das noções de diálogo e dialogismo.

Os aspectos situacionais, socioculturais e programáticos atravessam ou delimitam as possibilidades dialógicas e a (re)construção de sentidos nos momentos comunicacionais de cuidado. Podem incidir ampliando, facilitando os diálogos, mas também, dificultando-os. Além de haver “tipos especiais de diálogo que podem favorecer a emergência de novos sentidos” (GUANAES, 2006, p. 57), em contraste com recursos conversacionais que a restringe. A produção de sentidos plurais, a ampliação da consciência crítica, da criatividade e, assim, das possibilidades de mudanças dependem de processos educativos dialógicos e mais emancipatórios. Diferentes, por exemplo de conversas nas quais os profissionais interpõem, excessivamente, aportes motivacionais, informativos ou de persuasão para a mudança comportamental, em momentos pouco oportunos, pela pouca responsividade aos enunciados do interlocutor.

Conversas dialógicas, no entanto, não se produzem “automaticamente”, “naturalmente” ou por hábito, na comunicação profissional-paciente. Suscetíveis às tradições e condições científicas, culturais, históricas e sociais que podem dificultar ao invés de ampliar o diálogo, é preciso, então, potencializar as condições para a ampliação do dialogismo, sobretudo, durante as intervenções protocoladas. Seja em função da maior tensão que pode haver neste tipo de modalidade, entre “personalizar o diálogo” *versus* “seguir o roteiro”, seja pelos seus referenciais teórico-metodológicos pouco conhecidos da maioria dos profissionais; ou ainda, pelo fato desses referenciais pretenderem “algum grau de subversão” dos modos mais tradicionais de conversar, de cuidar, de entender os riscos aos adoecimentos e de apoiar as pessoas nas mudanças.

Isto é ainda mais saliente no campo das práticas e em adesão, marcadamente sob a influência das teorias psicológicas que não contextualizam contundentemente a produção das dificuldades no nível individual; e também, sob a influência dos recursos

e modelos unilaterais de comunicação, e das teorias de ensino-aprendizagem que não valorizam a criticidade, a refletividade e a criatividade, como a pedagogia freireana valoriza.

Dentre as variadas e necessárias formas de aprimorar o enfoque psicossocial e dialógico das intervenções em adesão ao tratamento, como procuramos mostrar nas subseções anteriores deste capítulo, sugerimos que se fomente e dissemine aos usuários, profissionais e gestores, nos serviços, e à população em geral, a cultura do cuidado pautada pela ideia do SUS como “rede” de “encontros” entre usuários-profissionais-equipas-serviços, na qual sejam potencializados o “escutar”, o “acolher” e o “dialogar mais”. Estratégias têm sido incrementadas nesta direção no âmbito da Política Nacional de Humanização do SUS, mas elas não atingem, ainda, a maior parte das áreas de cuidado no SUS, tampouco o país todo.

Para contribuir nesta direção, finalizamos a presente tese com destaque para alguns conceitos e noções construcionistas sociais disseminadas no campo da saúde que, embora não tenham originalmente sido incorporadas, mais direta ou explicitamente, ao protocolo da “ACCAdesão”, mostram-se bastante apropriadas.

Complementares aos originais, os referenciais propostos são instrumentais para integrar o embasamento teórico e metodológico das *consultas e dos atendimentos individuais com foco na adesão*, preconizados pelo Programa Nacional de DST e Aids (BRASIL, 2008). Além de poderem, melhor embasar futuras implementações do protocolo em específico. Estes referenciais podem, sobretudo, ser incorporados às capacitações e supervisões de profissionais de saúde, para incrementar as atividades de promoção da adesão. Principalmente, para favorecerem e intensificarem a dialogia na comunicação profissional-paciente, nos encontros de Cuidado.

No Quadro a seguir, estão sintetizados os conceitos e as noções propostas.

Quadro 3 Referenciais teórico-metodológicos a serem incrementados e incorporados ao embasamento dos atendimentos dialógicos de apoio à adesão ao tratamento (e na formação de profissionais para conduzi-los)

Referências que constituem, originalmente, o protocolo da “ACCAdesão”	
Na dimensão:	Mantê-los e incrementá-los
<u>Educativa / Pedagógica</u>	<p>- Pedagogia crítica de Paulo Freire; (Ensinar não é transferir conhecimento, é dialogar);</p> <p>- Perspectivas construcionistas sociais da produção de conhecimento e do processo de ensinar-aprender;</p> <p>Problematizar: Conhecimento não é representacional da realidade; é, sim, construtor e organizador das práticas e das relações sociais;</p>
<u>Psicológica</u> Acolhimento, compreensão e construção dos comportamentos e das experiências envolvendo o processo saúde-doença-cuidado	<p>-Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos no Cuidado em saúde;</p> <p>- Abordagem psicossocial construcionista do Cuidado;</p> <p>- Metodologia das cenas;</p> <p>Problematizar: Contrastes e possíveis complementaridades em relação a outros modelos psicológicos dos comportamentos de saúde-doença, sobretudo, os de filiação cognitivo-comportamentais;</p>
<u>Comunicacional</u> profissional-paciente	<p>- Perspectivas construcionistas sociais a respeito da linguagem e dos processos comunicacionais de construção de sentidos nas práticas de cuidado em saúde;</p> <p>Problematizar: A linguagem é performática, é prática social, é constituinte da realidade; processos comunicacionais produzem conhecimentos e ações. Contrastes com o modelo “emissor-receptor”;</p> <p>- Teoria da Ação Social de Hans-Georg Gadamer;</p> <p>- Teoria da Ação Comunicativa de Jürgen Habermas.</p>
Noções e conceitos sugeridos para aprimorar o embasamento da “ACCAdesão”(GUANAES, 2006; RASERA; JAPUR, 2007; CORRÊA; RIBEIRO, 2012).	
Incorporar fortemente:	
Entendimento das intervenções e práticas psicossociais de cuidado em saúde, como <i>recursos conversacionais</i> .	
Versão responsivo-retórica do construcionismo social de John Shotter. Noções: <i>construção de sentidos nos momentos interativos, linguagem em uso, discursos corporificados, ação conjunta</i> .	
Noções e conceitos de Mikhail Bakhtin:	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Enunciado</i>: a unidade real da comunicação discursiva, sendo cada enunciado um elo na corrente complexamente organizada de outros enunciados, implicando que para o entendimento mútuo, as posições de falante e ouvinte sejam permanentemente intercambiadas; • <i>Gênero de discurso</i>: embora os enunciados sejam individuais, cada campo de atividade e de comunicação humana tem seus modos particulares de produção comunicacional; cada uma elabora seus tipos relativamente estáveis de enunciados, ou seja, seus gêneros de discurso, conforme os 	

repertórios de cada época e grupo social;

- *Dialogismo*: se produz no funcionamento real da linguagem, na medida em que um enunciado de um dos interlocutores se constitui em relação aos enunciados que o precedem e aos que o sucedem;
- *Responsividade*: remete ao intercambio dos interlocutores nas posições de ouvinte e falante, quando na primeira, posiciona-se ativamente por sua presença e enunciados, influenciado o discurso da segunda posição;
- *Vozes*: de caráter social; muitas, diversas e com diferentes graus de poder são as vozes sociais que conformam a realidade em que se inserem os interlocutores. Uma conversa polifônica é aquela em que uma ou outra voz, que sustenta determinados “pontos de vistas”, não impõe seu poder a outras;
- *Contexto extraverbal*: somente nele se compreende como uma palavra ou frase se tornam plenas de significados, se tornam enunciados; abrange o horizonte espacial, o conhecimento, a compreensão e avaliação da situação, comuns aos interlocutores.

O presente estudo avaliativo explorou “o interior técnico” dos encontros transcorridos na implementação piloto de uma modalidade de Cuidado em adesão.

Entendemos que o “protocolo atualizado” da “ACCAdesão”, as recomendações e as sugestões conceituais derivadas dos resultados e discussões, podem contribuir com o campo das práticas de saúde/ cuidado nos serviços que atendem pessoas que vivem com HIV/Aids. E, também, com o melhor embasamento dos atendimentos individuais com foco na adesão, em suas dimensões: educativa, psicológica e comunicacional.

Foram, também, oferecidos subsídios para o campo das pesquisas em adesão, especificamente, a reafirmação e o incremento de referenciais teórico-metodológicos ainda relativamente recentes. Ademais, pretendemos contribuir na direção de suprir lacunas na área, algumas apontadas pelos trabalhos de revisão, tais como: a escassez de alternativas mais comunicacionais, sobretudo, dialógicas, dentre as modalidades de cuidado para abordar a adesão; que sejam menos “racionalistas”; e que incorporem, mais fortemente, as dimensões socioculturais. Podem, fortemente, ajudar nestes desafios, os aportes do construcionismo social enquanto campo mais amplo e, especificamente, das vertentes construcionistas de psicologia social na saúde, assim como o *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos no Cuidado*.

Contrariando supostas contradições, intervenções protocoladas são possíveis e promissoras em bases construcionistas sociais, conforme discutido mais detalhadamente no Capítulo 4. São possíveis interlocuções entre o campo construcionista social e o campo da avaliação de programas, tecnologias e modalidades de cuidado em saúde. O primeiro constitui alternativa interessante, sobretudo para o desenho de avaliações, análise de resultados e construção de mudanças, relacionadas aos processos de trabalho

fortemente condicionados às condições históricas e sociais, às práticas e tradições culturais, aos contextos intersubjetivos, às interações e às comunicações interpessoais, grupais e institucionais.

De diálogos densos e fluídos sustentados no *Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos*, de postura solidária, acolhedora e curiosa dos profissionais de saúde, de usuários exercitando seu direito de participar do Cuidado, e da complementação das modalidades comunicacionais por ações destinadas a mitigar a vulnerabilidade social e programática, dependem a melhora da adesão ao tratamento.

6.5 Referências Bibliográficas

ARAÚJO, I.; JORDÃO, E. Velhos dilemas, novos enfoques: uma contribuição para o debate sobre estudos de recepção. In: PITTA, A. M. R. (org.). **Saúde & Comunicação. Visibilidades e Silêncios**. São Paulo: Editora Hucitec: Rio de Janeiro. ABRASCO, 1995. p. 172-189.

AYRES, J. R. C. M. Para compreender o sentido prático das ações de saúde: contribuições da hermenêutica filosófica. 2009. In:____ (Org.). **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009. p.129-155. (Clássicos para integralidade em saúde). ISBN:978-85-89737-49-4.

AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C. M. Direitos Humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; BUCHALLA, C.M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção da saúde**. Livro I. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p.9-22.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 30 p.: il.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 130 p.: il. (Série A. Normas e manuais técnicos). (Série manuais, n. 84).

CORRÊA, G. T.; RIBEIRO, V. M. B. Dialogando com Bakhtin: algumas contribuições para a compreensão das interações verbais no campo da saúde. *Interface (Botucatu)*, v.16, n.41, p.331-42, 2012.

FILGUEIRAS, S. L.; DESLANDES, S. F. Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000600012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso: em 10 dez. 2013. doi: dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1999000600012.

GUANAES, C. **A construção da mudança em Terapia de Grupo**: um enfoque construcionista social. São Paulo: Vetor, 2006.

HABERMAS, J. **Consciência Moral e Agir Comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

PAIVA, V. Dimensão psicossocial do cuidado. In: PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos**: prevenção e promoção da Saúde. Livro II. Curitiba: Juruá Editora, 2012. p.41-72

RASERA, E. F.; JAPUR, M. **Grupo como construção social**: aproximações entre construcionismo social e terapia de grupo. São Paulo: Vetor, 2007.

ROCHA FILHO, J. B. **Transdisciplinaridade**: A Natureza Ítima da Educação Científica. 2º. Ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2009. 191p.

SIEGEL, K.; LEKAS, H. M. AIDS as a chronic illness: psychosocial implications – **AIDS**, v. 16, (suppl 4), S69–S76, 2002.

SANDELOWSKI, M. et al. A Systematic Review Comparing Antiretroviral Adherence Descriptive and Intervention Studies. **AIDS Care**. v. 21, n. 8, p. 953–966, August 2009. doi: 10.1080/09540120802626212.