

Representações dos participantes de uma intervenção psicossocial para melhoria da adesão ao tratamento da aids

Ana Cristina Arantes Nasser^(a)
 Maria Ines Battistella Nemes^(b)

Nasser ACA, Nemes MIB. Participants' representations of a psychosocial intervention to improve adherence to AIDS treatment. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(58):661-77.

This paper presents the qualitative investigation and analysis of representations constructed by 29 patients on the experience of their participation in a psychosocial intervention to improve adherence to antiretroviral treatment. The intervention was performed at a reference service in STD/AIDS of the State of São Paulo (Brazil). Long, semi-structured interviews were conducted with the patients in order to apprehend, understand and explain the relationship between the patients' everyday life and their adherence to treatment, investigating *if, how and why* the experience lived during the intervention transformed this relationship. The resulting qualitative analysis indicates that, by raising the patients' *awareness* of the importance of (self)care regarding the prescribed and continued use of medication, the intervention enabled the patients to *learn* their own ways of including adherence in their everyday life, and they may transform it through the improvement in this adherence.

Keywords: Aids/treatment. Patient adherence. Everyday life. Representations. Psychosocial intervention.

Este artigo apresenta a investigação e a análise qualitativas das representações construídas por 29 pacientes sobre a experiência de sua participação em uma intervenção psicossocial para melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral, realizada em serviço de referência em DST/aids do estado de São Paulo (Brasil). Com o objetivo de apreender, compreender e explicar a relação entre o cotidiano dos pacientes e sua adesão ao tratamento, as entrevistas semiabertas de longa duração com eles realizadas buscaram investigar *se, como e por que* a experiência vivenciada durante a intervenção transformou a supracitada relação. A análise qualitativa resultante dessa investigação aponta que, ao oportunizar a *conscientização* sobre a importância do (auto)cuidado no uso prescrito e contínuo da medicação, a intervenção levou os pacientes a *aprender* formas próprias de inserir a adesão em seu cotidiano, podendo transformá-lo por meio da melhoria dessa adesão.

Palavras-chave: Aids/tratamento. Adesão do paciente. Cotidiano. Representações. Intervenção psicossocial.

^(a) Programa de Pós-Doutorado, Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo (FMUSP). Av. Dr. Arnaldo, 455, 2º andar, sala 2174. São Paulo, SP, Brasil. 01255-090. anarantes.nasser@yahoo.com.br

^(b) Departamento de Medicina Preventiva, FMUSP. mibnemes@usp.br

Introdução

A adesão do paciente ao tratamento medicamentoso constitui importante questão no campo do cuidado em saúde a pessoas que vivem com HIV (PVHIV)¹. Para além de seu papel crucial no alcance do resultado clínico, a adesão representa o modo como essas pessoas vivenciam em seu cotidiano a relação com a doença e o tratamento².

Para um conjunto de pacientes, essa relação expressa a fundamental contradição de seu viver, visto que a gravidade da doença, tornada crônica, não leva necessariamente à inserção e manutenção da adesão como uma atividade diária e regrada em seu cotidiano – com a tomada regular da medicação, o seguimento da dieta recomendada e a mudança do modo de vida.

Assim, para compreender e explicar por que e como suas dificuldades de adesão ocorrem e podem vir a ser superadas, faz-se necessário conhecer o cotidiano desse segmento de PVHIV, por meio de suas relações com a doença e o tratamento, nos múltiplos âmbitos de sua prática social – trabalho, vida familiar e afetiva, lazer, etc. –; tendo em conta que tais relações são permeadas pela vivência de estigmas e discriminações, que, por sua vez, intensificam e tornam ainda mais complexas as referidas dificuldades.

Para analisar as possibilidades de a adesão ao tratamento vir a ser plenamente inserida no cotidiano dessas PVHIV e, assim, transformá-lo, ao ser por ele simultaneamente transformada, é preciso conhecer a situação e as condições de vida dessas pessoas – o que só se torna possível, apreendendo as representações que elas constroem sobre esse viver cotidiano.

É no contexto dessa proposição, que o presente artigo apresenta a análise qualitativa das representações construídas por um grupo de pacientes sobre sua participação em uma intervenção psicossocial para melhoria da adesão ao tratamento antirretroviral (TARV), testada em serviço público de referência de DST/aids do estado de São Paulo, na capital, para atendimento ambulatorial prestado por equipe multidisciplinar a aproximadamente quatro mil e quinhentos pacientes, de diferentes faixas etárias, escolaridade, condições sociais e lugar de origem.

Os resultados dessa intervenção, descritos em publicações anteriores^{3,4}, são complementados com o presente artigo, que analisa do ponto de vista dos próprios pacientes (autodenominação), apreendendo suas histórias de vida enquanto sujeitos simultaneamente individuais e coletivos, para revelá-las em sua dupla determinação: como histórias cotidianas de sofrimentos físicos, psíquicos e sociais, mas também de sobrevivência diária aos mesmos; e que podem ser transformadas com a adesão ao tratamento, se esta for por elas transformada.

Metodologia

A intervenção

Dentre as várias modalidades de intervenção para melhoria da adesão à TARV, as intervenções psicossociais fundadas no Cuidado^{5(c)} vêm se afirmando como referência importante na constituição das atuais práticas de saúde. Sua aplicação, enquanto alternativa ao modelo de assistência exclusivamente pautado pela dimensão técnica, preconiza que a atenção à saúde envolve uma dimensão ético-política, na “relação dialógica” entre profissionais de saúde e PVHIV, baseada na promoção da “escuta” individualizada aos pacientes, considerados

^(c) Conceito grafado por Ayres⁵ com a inicial maiúscula, para diferenciar do sentido tradicional da assistência centrada no cuidado clínico.

como sujeitos dotados de um “saber prático”⁵ (p. 63), que lhes possibilita construir, na singularidade de seu cotidiano, a melhor forma de con/viver com o seu tratamento, a partir de novos entendimentos sobre suas dificuldades de adesão e, conseqüentemente, novas formas de enfrentá-las e superá-las^{4,5}.

Pautada, portanto, pelo pressuposto de que o paciente é capaz, em seu contexto de vida, de encontrar a melhor forma de seguir seu tratamento, fazendo da autonomia um estímulo ao cuidado individual, a intervenção psicossocial realizada no citado serviço de saúde buscou estimular os participantes a refletir sobre seu cotidiano de PVHIV, identificando os fatores que impedem sua adesão ao tratamento e, simultaneamente, interferem em sua qualidade de vida⁴.

Para tanto, pacientes em TARV há mais de seis meses no serviço, e carga viral detectável no último exame, foram convidados a participar da pesquisa. Segundo o desenho do ensaio clínico, as medidas de adesão foram monitoradas por frascos de medicamentos antirretrovirais (MEMS – Medication Event Monitoring System) dotados de dispositivo eletrônico, registrando, por seis meses, os horários de abertura para sua utilização: dois meses, para randomização nos grupos controle e intervenção; dois meses, durante a intervenção psicossocial; e dois meses, após a mesma³.

Conduziram o grupo intervenção três profissionais da equipe do serviço, previamente capacitadas - duas psicólogas e uma assistente social -, divididas entre subgrupos de pacientes que, individualmente, participaram de quatro encontros *dialógicos*, de aproximadamente uma hora quinzenal, sobre suas dificuldades de (auto)cuidado^{4,5}. Com a representação dessas dificuldades em *cenar*^{6(d)}, tais encontros, realizados durante o 3º e o 4º meses da pesquisa, buscavam possibilitar-lhes a identificação e compreensão de seus impedimentos para seguir o tratamento, de modo a se reconhecerem como capazes de construir novas formas de se relacionar com seu (auto)cuidado^{4,5}.

O Quadro 1 apresenta a metodologia da intervenção.

A investigação qualitativa

O protocolo da intervenção previu que, após os encontros, a etapa conclusiva da pesquisa deveria conhecer as representações dos pacientes sobre a experiência de sua participação na intervenção, buscando investigar e analisar *se, como e por que* a vivência desse processo teria oportunizado a melhoria da adesão capaz de mudar sua vida cotidiana, ao ser por esta simultaneamente transformada.

Dentre os 44 pacientes que completaram, individualmente, os quatro encontros da intervenção, a autora principal deste artigo coletou os relatos orais de 29 deles, que se voluntariaram a participar da etapa qualitativa da pesquisa, com a assinatura de Termo de Consentimento. Esses relatos, obtidos por meio da técnica de entrevistas – considerada mais adequada para apreender a história de vida desses sujeitos de pesquisa –, e complementados em diário de campo – contendo anotações sobre as relações que eles estabeleceram com a pesquisadora e o contexto das entrevistas, o serviço e seus profissionais –, seguiram um roteiro de quarenta perguntas semiabertas, tiveram duração média de duas horas gravadas e posteriormente transcritas, e ocorreram entre setembro de 2008 e fevereiro de 2009.

Essas entrevistas buscaram apreender as representações dos pesquisados sobre a sua trajetória de vida, desde antes do adoecimento, focando, no tempo presente, em suas representações sobre a experiência das *cenar* trabalhadas em cada um dos encontros⁶ da intervenção.

^(d) Nas “conversas em *cenar*”, os pacientes atuam como personagens que representam, para o “diretor de *cenar*” (as profissionais de saúde), as dificuldades de tratamento em seus “contextos socioculturais”, buscando descobrir novas maneiras de encenar o próprio papel.⁶ (p. 165)

Quadro 1. Metodologia da intervenção

	Encontro 1	Encontros 2 e 3	Encontro 4
Objetivos	Contrato;	Aumentar o conhecimento sobre o tratamento;	Aprofundar a compreensão de mudanças possíveis e desejadas no contexto e na própria conduta, visando ao autocuidado e à 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 como 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.	

Quadro adaptado de Basso et al.³, por Santos et al.⁴ (revisto em março 2016).

Os conceitos de representação e cotidiano

Partindo da mesma perspectiva teórica em que se baseou a intervenção, fundada na noção de Cuidado⁵ e na abordagem psicossocial construcionista^{6(e)}, a investigação qualitativa buscou apreender e analisar a relação entre condições e modo de vida dos pacientes e o seu (auto)cuidado, por meio de suas representações⁷.

(e) Baseada na comunicação dialógica profissional-paciente, por meio de sentidos construídos e compartilhados sobre a relação estabelecida com o tratamento.

Para análise das *representações* construídas sobre/no/a partir do *cotidiano* dos pesquisados, tomaram-se como referencial teórico os conceitos de *representação* e de *cotidiano*, formulados por Henri Lefebvre. Entendidas como a mediação entre o *vivido* (simultaneamente, individual e coletivo) e o *concebido* (concernente aos conceitos teóricos e ideologias), as representações constituem o *percebido*: ou seja, a consciência que interpreta (ao nível do senso comum) o vivido e a prática, pois não é possível “compreender e viver uma situação, sem representá-la”⁷ (p. 63).

É por meio de suas representações, que se buscou apreender e interpretar o *cotidiano* dos pesquisados, segundo a concepção lefebvriana, que considera a relação dialética entre os três elementos que compõem a vida cotidiana, na sociedade capitalista: o trabalho, a família e o lazer (enquanto atividades exercidas no tempo livre das obrigações do trabalho e da vida doméstica)⁸.

A análise pautou-se, portanto, pelo entendimento de que é por meio das representações, que os pesquisados podem refletir sobre: o tempo passado, no qual a doença ainda não determinava suas relações cotidianas, nem era por elas determinada; o tempo presente, do cotidiano mediado pela enfermidade e por relações vividas como ausência - com a perda do trabalho, e/ou o rompimento dos vínculos familiares ou afetivos, e/ou a intermitência das atividades de lazer -; e o tempo futuro, das possibilidades de mudança do cotidiano e melhoria das condições de saúde e qualidade de vida.

O Quadro 2 descreve os entrevistados.

Quadro 2. Características dos pacientes (autodeclaradas em entrevistas)

Nome	Idade (em anos)	Tempo de diagnóstico (em anos)	Situação ocupacional	Orientação sexual	Relacionamentos afetivos e de convivência	Fragmentos do cotidiano
Heitor	50	20	desempregado; “bico” como catador	heterossexual	solteiro; mora com a mãe, irmãos e sobrinhos (ao todo, 20 pessoas)	ex-morador de rua; usuário de drogas e álcool; estigmatizado pela família (sobretudo, a mãe); culpabiliza-se pela doença, e pela não adesão agravada pelo relacionamento familiar
Pedro	44	9	aposentado; esposa começou a trabalhar quando ele adoeceu, para ajudar a sustentar a casa	homossexual	casado, 2 filhos; mora com a família constituída	soropositividade e homossexualidade reveladas à esposa, que insiste em manter casamento; adesão dificultada por depressão com a situação conjugal
Saulo	46	22	aposentado	heterossexual	solteiro; namora com uma paciente do mesmo serviço de saúde; mora com a mãe	ex-usuário de álcool e drogas; preconceito social enfrentado devido à lipodistrofia; há 6 anos, escreve diário sobre sua trajetória de PVHIV.

continua

Quadro 2. continuação

Nome	Idade (em anos)	Tempo de diagnóstico (em anos)	Situação ocupacional	Orientação sexual	Relacionamentos afetivos e de convivência	Fragmentos do cotidiano
Henrique	26	3	bancário e estudante de Matemática/USP	homossexual	solteiro; não vive com a família há 8 anos; divide moradia com amiga	"imaginava" diagnóstico, "devido a comportamento de risco"; adesão dificultada por ele próprio
Felix	43	25	cabelereiro autônomo; trabalhou em prostituição como travesti, na Itália	homossexual	solteiro; mora com o parceiro há 5 anos	ex-viciado em drogas; sofreu preconceito de ex-patrão e vizinhos; alega não ter problemas de adesão
Cícero	46	8	bancário; com afastamento há 18 meses, devido a internações e cirurgias	homossexual	solteiro; mora com a mãe	preconceito de tios e primos (mãe revelou sua soropositividade à família); irmão morreu de aids. Adesão intermitente e sem horário
Rogério	40	7	desempregado	homossexual	solteiro; voltou a morar com os pais, após perder o benefício do INSS	usuário de crack (irmão também usuário e soropositivo; pai alcoolista); sofre de depressão; adesão dificultada pela vida familiar
Fausto	41	4	jardineiro autônomo	homossexual	casamento heterossexual por 3 anos; 1 filho; voltou a morar com os pais e a irmã, após separação	alega que a família não saber da soropositividade e da homossexualidade compromete a sua adesão; teme adoecer e ser obrigado a revelar sua dupla condição
Oswaldo	não declarou a idade (45-50 anos)	8	desempregado; motorista em empresa, foi despedido ao revelar soropositividade; "ajuda" esposa em negócio de buffet	heterossexual	casado, 2 filhos; mora com a família constituída. Esposa foi contaminada por ele e se trata no mesmo serviço	episódios de violência doméstica praticada por ambos. Sofre de depressão; já tentou o suicídio. No dia da entrevista, relatou ter "esquecido" a medicação em casa
Raul	32	10	aposentado; era escriturário no CEAGESP; atualmente, "bicos" como corretor de imóveis	homossexual	solteiro; mora com a irmã	não tem "empatia com a médica", mas "tem medo" de trocar; afirma não ter problemas de adesão
Manoel	43	12	bancário	homossexual	mora com o parceiro, nos finais de semana; e com a mãe, durante a semana	além do parceiro, ninguém da família e do trabalho sabe da sua soropositividade. Teve dificuldade em aceitar o uso do MEMS

continua

Quadro 2. continuação

Nome	Idade (em anos)	Tempo de diagnóstico (em anos)	Situação ocupacional	Orientação sexual	Relacionamentos afetivos e de convivência	Fragmentos do cotidiano
Benedito	58	13	aposentado; tem contrato temporário em prefeitura de Ermelino Matarazzo, em serviços gerais	heterossexual	3 casamentos heterossexuais (viúvo 2 vezes, separado da última, com quem teve 2 filhos); mora com a tia e sobrinhos	saiu do trabalho (<i>maître</i> de churrascaria), do qual se aposentou, por sofrer preconceito. Diz não saber como se contaminou
Antenor	46	3	desempregado; recebe auxílio-doença, além de donativos de ONGs	heterossexual	casamento heterossexual pela 2ª vez; 1 filha. Filha do 1º casamento faleceu. Mora com a esposa, a 2ª filha e os 2 filhos da esposa	alega que começou a ter sintomas do HIV, depois de tratamento dentário; o qual também seria a causa de ter passado "dois anos sem ter relação com a mulher"
Alberto	44	12	desempregado; recebe auxílio-doença; trabalhava com a irmã em fábrica de pães e bolos	homossexual	breve casamento heterossexual; mora sozinho; encerrou relacionamento homossexual de 1 ano, sem revelar soropositividade a parceiro	não fala com a mãe há 4 anos; irmã caçula divulgou sua soropositividade à família. Faz tratamento para depressão; vive isolado
Cláudio	60	20	consultório de "filosofia clínica para empresários"; pleiteia Mestrado em Psicologia/USP	homossexual	casamento heterossexual por 11 anos; 1 filho adulto; mora sozinho	soropositividade revelada apenas à ex-mulher e ao filho; para a família de origem, alega: "sou leucêmico"
Paulo	40	11 ou 12	inspetor de alunos em escola Fundamental; frequentou 1 ano de curso de Comércio Exterior	homossexual	solteiro; há 2 anos voltou a morar com os pais, após retorno do Japão, onde viveu 10 anos	não sabe precisar se é soropositivo há 11 ou 12 anos. Demorou a procurar orientação e tratamento, após diagnóstico
Firmino	50	13	demitido como operador de máquinas; sem aposentadoria, vive da indenização e do aluguel de 3 casas	homossexual	casamento heterossexual por 5 anos; mora sozinho. "Desconfiava" da homossexualidade, "confirmada" após casamento	acha que família sabe, mas faz que não sabe. Gostaria de trocar de medicação, para sentir menos efeitos colaterais
Ernesto	51	2	era auxiliar de limpeza em hospital público; recebe auxílio-doença	homossexual	solteiro; mora sozinho	longo relacionamento com parceiro soropositivo, que morreu; está sozinho há 1 ano e não quer novos relacionamentos

continua

Quadro 2. continuação

Nome	Idade (em anos)	Tempo de diagnóstico (em anos)	Situação ocupacional	Orientação sexual	Relacionamentos afetivos e de convivência	Fragments do cotidiano
Juvenal	51	10	professor de inglês (particular e em escola de idiomas); 1º ano de Letras UNINOVE; estudo particular de alemão e francês	homossexual	teve casamento heterossexual; mora sozinho	apenas ex-esposa sabe da soropositividade e homossexualidade. Afirma não ter tido apoio do médico, para “se conscientizar” sobre tratamento; pretendia trocar de médico
Misael	42	7	desempregado	homossexual	solteiro; morava sozinho	usuário de drogas e álcool; à época da entrevista, recuperava-se de queda “inexplicável” do terraço de um prédio; faleceu 2 anos depois da entrevista
João	72	20	aposentado há 6 anos; trabalha como cuidador da idosa de quem foi mordomo por 43 anos	homossexual	solteiro, mora na casa da família onde trabalha; e, nas folgas, na casa da mãe já falecida	só namora rapazes jovens: o do último relacionamento tinha 26 anos. Afirma: “nunca me revoltei por tomar remédio”
Janaína	51	15	auxiliar de enfermagem; aposentada	heterossexual	viúva há 13 anos (marido, que a contaminou, contraiu aids em relação homossexual); 3 filhos e 2 netos; mora com os 2 filhos mais novos	sofreu preconceito da própria família e da do marido; temia que os filhos, já sem pai, também perdessem a mãe; dificuldades no tratamento, por preocupações com filho usuário de drogas
Guiomar	39	10	empregada doméstica, demitida devido à soropositividade; demorou a ter novo emprego, do qual saiu	heterossexual	casada pela segunda vez; 2 filhas e 3 netos; mora com o segundo marido e o primeiro neto	ex-alcoolista; contaminada pelo 1º marido, que se trata no mesmo serviço; sofre preconceito da família, sobretudo da mãe; parou de trabalhar, porque o “trabalho atrapalhava o tratamento”
Cleonice	45	12	emprego registrado em firma de limpeza; foi faxineira no GAPA e no Solidariedaids, onde frequentou cursos e grupos de adesão	heterossexual	casada pela 2ª vez; viúva do 1º, que a contaminou. 3 filhos (1 de cada casamento e 1 de um relacionamento). Mora com o marido e os dois filhos menores	alega esquecimento da medicação pela “vida corrida”, e que vive bem com o HIV. Sofreu preconceito da família do primeiro marido, e de tias e primas
Bianca	44	18	dona de casa; faz “bico” como catadora e recebe donativos da Igreja católica	heterossexual	solteira; 3 relacionamentos, 3 filhos de cada; contaminada pelo primeiro parceiro; mora com o filho do último relacionamento, a irmã e o sobrinho	sofreu muito preconceito da mãe falecida; e ainda enfrenta o da irmã, com quem mora. Alega não esquecer da medicação, mas “perde” os horários da manhã

continua

Quadro 2. continuação

Nome	Idade (em anos)	Tempo de diagnóstico (em anos)	Situação ocupacional	Orientação sexual	Relacionamentos afetivos e de convivência	Fragmentos do cotidiano
Rita	30	8	trabalhava em loja de shopping; está aguardando auxílio- doença; quer voltar a trabalhar	heterossexual	casada e separada 2 vezes; mora com os 3 filhos do primeiro casamento. Contaminada pelo primeiro marido	1º marido tentou asfixiá-la, quando ela pediu a separação; 2º marido (não soropositivo) roubou todo o seu dinheiro, quando ela esteve à morte. Quis participar da pesquisa, por quase ter morrido
Vilma	46	8	empregada doméstica; quer pedir demissão, e encontrar trabalho mais leve	heterossexual	3 relacionamentos heterossexuais; contaminada pelo 2º parceiro, com quem viveu 4 anos. 3 filhas; mora com a solteira e dois netos	diagnóstico resultou em autopercepção como "mulher que não prestava"; temia ser estigmatizada pelos irmãos, que já julgavam seus relacionamentos não conjugais
Flávia	42	15	auxiliar de limpeza em hospital	heterossexual	casada; 2 filhos; mora com a família constituída	marido, que a contaminou e se trata no mesmo serviço, impediu-a de colocar os MEMS à vista de visitas
Marta	43	16	aposentadoria e pensão do marido	heterossexual	viúva com filho, foi infectada pelo marido. Teve mais 1 filho de relacionamento já desfeito. 1º filho nasceu soropositivo e negatizou. Mora com os pais e os dois filhos	teve experiências com drogas e álcool. Disse compreender preconceito da família do 2º parceiro, por serem sorodiscordantes. Medo de 2º filho ter HIV levou-a a cogitar abortar

Fonte: entrevistas coletadas pela autora principal, entre setembro de 2008 e fevereiro de 2009, no serviço de saúde mencionado.

Resultados e análise

⁽⁴⁾ Os nomes dos entrevistados são fictícios, para preservar seu anonimato.

"Quem atrapalha meu tratamento sou eu!" (Heitor)⁽⁴⁾

Essa afirmação, feita pelo entrevistado com objetividade cortante, mas olhar e voz carregados de sofrimento, repetiu-se sob diferentes formas nos relatos de outros homens que participaram da pesquisa. Reveladora de como as relações sociais são interpretadas como questões individuais e pessoais, quando as PVHIV autoavaliam seu papel e lugar na luta diária contra a doença, a fala de Heitor traz para a análise duas problemáticas complementarmente centrais, no conjunto das entrevistas: a dupla determinação da relação entre cotidiano e não/adesão à TARV; e as estigmatizações enfrentadas ao viver esse cotidiano.

a) A adesão e o cotidiano

⁽⁵⁾ O termo "entrevistados" refere-se ao conjunto do(a)s pesquisado(a)s; enquanto "grupos" concerne às especificidades entre/intra pesquisado(a)s.

Inúmeras passagens das falas dos entrevistados⁽⁵⁾ evidenciam seu reconhecimento de que as dificuldades - vivenciadas nas relações no trabalho, vida familiar, relacionamentos afetivos, lazeres - interferem diretamente em seu tratamento, levando-os a se descuidar da adesão: "pode ser que quando arrumar

trabalho, isso vai me motivar pro tratamento” (Misael); “estava desempregado e com outras coisas... então, foi passando... Um tempo depois, fui informar, pra saber se precisava fazer o tratamento” (Paulo); “passei por um período muito complicado... [meu filho] usou crack, cocaína... e não tem como separar...! Um dia, eu tomava [medicação] às oito, outro às dez... meia-noite...” (Janaína).

A doença é mais um dos graves e muitos problemas que enfrentam cotidianamente; mas não é o único, e, em certos momentos e circunstâncias, nem mesmo o principal: “na verdade, minha adesão não é adesão ao remédio; é mais adesão à vida... porque medicação... nunca tive problema de aceitar” (Pedro).

São vários e complexos os fatores que os impedem de se relacionar plenamente com a vida, cuidando da doença. Quando descobriram a soropositividade, foram constantemente assombrados pela representação da iminente e inevitável brevidade da vida. Hoje, superada a crença nesse ‘sentenciamento’ – “eu achava que era pena de morte, mesmo!” (Antenor) –, e precisando buscar formas de con/viver com a doença tornada crônica, a adesão ao tratamento seria a grande questão de seu cotidiano, se tantas outras também não o fossem: a falta de trabalho, de relacionamento afetivo, de condições de vida, de (auto)cuidado; a falta, enfim, de “adesão à vida”, como bem resumiu Pedro.

Nas rupturas de seu cotidiano de PVHIV, a adesão à TARV constitui um elemento fundamentalmente determinante para a realização das atividades diárias, que, entretanto, interpõem um constante desafio à inclusão do tratamento nesse viver: “eu trabalhava muito; às vezes, esquecia [do medicamento]... quando ia lembrar, estava no trem, no trabalho... chegava tão cansada... esquecia...!” (Rita).

A possibilidade de aprender formas de enfrentar esse desafio é o fator que mais o(a)s motivou a aceitar participar da pesquisa: “não é fácil tomar essas medicações direitinho... é difícil nosso dia a dia... é tão tumultuado de coisas para fazer!” (Marta).

Os ‘esquecimentos’ da medicação ocorrem pela quebra da rotina diária - “não vou falar que não esqueço; é impossível! Tem vezes, que não estou em casa... esqueço de levar...” (Firmino) -; ou, inversamente, por parte dessa rotina já ter sido cumprida: “é muito mais fácil alguma coisa me fazer acordar, do que evitar eu dormir” (Manoel). Se, nos finais de semana, atividades de lazer os fazem ‘esquecer’ a medicação, para evitar a discriminação de terceiros – “quando você vai pra casa de alguém, tem que tomar escondido” (Cleonice) -; nos dias de semana, esses ‘esquecimentos’ são mais comuns pela manhã, entre os homens sem trabalho, e as mulheres sobrecarregadas pela rotina doméstica: “à noite, sempre tomava mais certo, porque você ‘tá mais calma dos seus afazeres; mas, durante o dia, você desliga, porque você se liga em filho, nas coisas para fazer...” (Marta).

Como a ocupação com as atividades cotidianas constituía a justificativa mais comum para esses ‘esquecimentos’, as profissionais da intervenção lhes sugeriam, durante as *cejas*, pequenos arranjos na rotina diária: afixar lembretes em locais visíveis (geladeira, espelhos); programar o celular para o horário da tomada: “falei pra ela [profissional], que comprei o celular por causa da pesquisa. Não tinha o hábito de tomar meus remédios na hora certa; não sabia da diferença de horário. E, durante esses encontros, chegamos no meio de como fazer” (Pedro).

Mas, por que arranjos, aparentemente tão simples, não foram anteriormente pensados? Suas histórias de vida mostram um cotidiano opressivo, fragmentado⁸ e (auto)isolado, que dificulta o re/conhecimento de formas de cuidado, que, entretanto, só podem ser formuladas e praticadas nesse cotidiano; pois “solução, a gente sempre tem, e, às vezes, não queremos ir de encontro a ela” (Pedro).

Na intervenção, esse re/conhecimento é oportunizado pela vivência das *cejas*⁶, ao examinarem sua vida, como se estivessem fora dela, mas podendo atuar sobre ela, desvendando, graças ao diálogo com a profissional, algumas estratégias ocultadas em/por seu cotidiano.

Intermitentemente ausente da *realidade* de seu cotidiano, a medicação está sempre presente em suas *representações*: “[o remédio] significa que tenho que ficar tomando ele pro resto da vida” (Bianca); “sem ele, é praticamente um atestado de óbito” (Marta). Entretanto, a consciência da importância da medicação nem sempre encontra tempo e espaço de inserção no cotidiano, resultando, então, na ‘rotina’ da não adesão, de que fala Juvenal: “essa perda do primeiro dia... de uma hora a mais, uma a menos... acaba te levando a um costume, uma frequência, porque a coisa é tão ingênua... [...] que você acaba acreditando que uma vez, duas, três, não vai acontecer nada. Mas, aí, você

acaba entrando numa rotina: um dia, é aula; outro dia, vai sair... vai dormir mais cedo... não estava se sentindo bem... e assim vai...".

A 'rotina' da não adesão traduz a impossibilidade de seu cotidiano ser vivido em sua configuração plena⁸, seja pela perda das relações de trabalho, e/ou a esporadicidade das atividades de lazer, a deterioração dos vínculos familiares, a instabilidade dos relacionamentos afetivos: "hoje, falo que se não fosse minha mulher, eu tinha ficado na rua... porque a gente perde totalmente a referência de tudo" (Antenor).

A vida da grande maioria é, então, pautada pelo (auto)isolamento e ocultações do viver com HIV, resultantes das situações de preconceito e discriminação enfrentadas nos múltiplos âmbitos de sua prática social. Com a ruptura de seu antigo modo de vida, passam a viver conforme as novas circunstâncias lhes permitem ou impõem. São particularmente sofridos alguns relatos de homens solteiros que, por dificuldade financeira associada ao agravamento das condições de saúde, foram obrigados a voltar a morar com familiares que desconhecem, ou não aceitam, a sua condição de PVHIV: "eu morava sozinho... com o benefício cortado, fui despejado, tive que vender minhas coisas. Infelizmente, voltei pra casa dos meus pais... entrei em depressão; não quero mais saber de tomar medicação!" (Rogério).

Às mudanças ocorridas na vida familiar e de trabalho, soma-se a dificuldade de manter antigas atividades de lazer ("não estou mais com 'pique' pra sair" (Firmino)), e de estabelecer relacionamentos afetivos⁹ – "todas as vezes que me pergunto, acho que não vale a pena entrar num relacionamento" (Janaína) –, representados no dilema entre o desejo de construí-los e o medo de sofrer novas perdas: "[falta] de arrumar alguém que goste de mim, que queira ficar comigo... mas, não me vejo mais morando com ninguém" (Vilma).

A representação dessa ambivalência é reforçada por condições de saúde que justificam a (auto)rejeição ("a lipodistrofia acabou comigo; não tem como manter autoestima com um corpo assim!" (Janaína)), e agravam a solidão afetiva: "tem sete anos, que não tenho relacionamento com homem nenhum" (Bianca); "pra mim, tem que ser uma pessoa... por isso, é só relacionamento volúvel... mais pra satisfação sexual, do que convivência emocional" (Pedro).

A vivência dessas experiências de (auto)rejeição nos espaços de relações pessoais e sociais explica seu (auto)isolamento: "minha família mora perto de mim, mas não existo para eles. Isso machuca muito! Estou isolado. Só venho mais para as consultas; não saio de casa" (Alberto); "de repente, me isolei dentro de casa; a depressão veio de tal jeito... perdi meu controle... caí profundamente no álcool, comecei a usar drogas... estava quase perdendo minha esposa, porque ela não aguentava mais" (Osvaldo).

Embora atingindo momentos de menor ou maior intensidade, a depressão⁹ constitui importante elemento de seu cotidiano, desde a descoberta da soropositividade, por geralmente combinados motivos: brigas com familiares, causadas por preconceito e discriminação; inconformismo com mudanças no antigo modo de vida e estranhamento ao novo; receio de depender da ajuda e/ou cuidados de familiares; temor de faltar aos filhos não criados; cansaço, desânimo, ou revolta, pelo tratamento "pro resto da vida"; mas também, medo da morte que, mesmo representada como sempre à espreita, não impede que continuem não se cuidando.

Diante desse cenário, a ideia de suicídio⁹ já rondou e ainda atormenta vários deles, como Osvaldo, que chegou a tentar. A depressão também acarretou ou agravou o uso de álcool e/ou drogas⁹, representados como saída para escapar da opressão do cotidiano de PVHIV: "Depois que descobri [a soropositividade], tinha dia que nem ia em casa; saía do serviço e já ia beber. Fiquei assim seis meses. Imagina... vou morrer mesmo... não tenho nada que perder!" (Guiomar); "A gente quer ver se dá um jeito no sofrimento, através da droga, da bebida... Eu mesmo não consegui fazer tratamento. Sabia que estava doente, mas só eu sabia. Então, eu bebia, fumava, cheirava... mas ficava sozinho; sempre sozinho!" (Heitor).

O (auto)isolamento é a resposta mais frequente ao preconceito, que apenas dois homens solteiros alegam não sofrer na família de origem: "minha família sabe; procuro não esconder nada, para facilitar as coisas; isso me ajudou muito" (Cícero). Enquanto os demais solteiros e os casados (auto)isolam-se da família (vivendo, ou não, com ela); as mulheres se (auto)isolam na família que constituíram, mas

geralmente se afastam da/ou são afastadas pela família de origem: “tenho dois irmãos aqui em São Paulo; faz dois anos que não vou na casa deles. Eles nem me ligam pra saber como estou; se ‘tô viva, se ‘tô morta...” (Vilma).

As dificuldades de relacionamento familiar são uma constante na vida dos que acabaram revelando sua soropositividade, e que, salvo raras exceções, enfrenta(ra)m o preconceito: “venho de uma família muito machista e ignorante. Minha irmã... eu soube que o netinho dela não pode se aproximar de mim, que senão eu poderia estar acabando com a vida dele. Meu pai foi muito preconceituoso...!” (Juvenal); “minha irmã tinha nojo de mim... não deixava eu lavar a minha roupa no tanque... Até hoje, não come as coisas que faço” (Bianca).

Os episódios de comprometimento das condições de saúde geralmente impossibilitam que o cotidiano de PVHIV permaneça ocultado: “contei, porque começou a aparecer a lipodistrofia” (Saulo); “principalmente quando eu ‘tava debilitado, dava a impressão de estar escrito na minha cara o que eu tinha” (Pedro). A revelação é feita, usualmente, a algum parente de maior proximidade afetiva e de convívio, que, contraditoriamente, encarrega-se de propagar a notícia, acarretando-lhes experiências de preconceito e discriminação: “por causa da minha família, o bairro inteiro sabe que tenho [HIV]. [...] Me revolto por causa disso. Não pela doença, e sim, pela sociedade... e pela minha família” (Alberto).

Quando as dificuldades de saúde ficam evidenciadas por meio de mudanças na aparência, trazendo-lhes estigmatizações pelas *abominações do corpo*¹⁰ (p. 14), muitos tentam omitir a real finalidade da medicação, alegando sofrer de outra doença social e moralmente aceita – como câncer, que, aliás, alguns já tiveram (em decorrência da aids), “porque as pessoas têm a ideia que quem tem aids, é magro ... e eu, gorda, obesa, com lipodistrofia, não vou ter aids nunca! [risos]” (Janaína).

Para tentar evitar a estigmatização pelas *culpas de caráter individual*¹⁰ (p. 14), buscam constantemente ocultar, sobretudo de familiares, as vivências de situações de vulnerabilidade (anteriores à soropositividade, ou atuais: relações sexuais sem proteção, diferentes parceiros ocasionais), agora representadas, por eles próprios, como *comportamentos desviantes* (p. 151): as relações HSH (homens que fazem sexo com outros homens), entre a maioria dos homens solteiros, e cinco ex-casados e um casado, também considerados adúlteros; a contaminação por relações heterossexuais de três homens casados – igualmente adúlteros –, e dois solteiros, já estigmatizados como drogados, pelos familiares; a recusa de um homem casado e uma mulher solteira em admitirem a causa de sua contaminação; e o atributo de duplamente traídas autoconferido pelas demais mulheres, que imputam sua contaminação aos maridos ou parceiros infectados em relações HSH (Quadro 2).

Nesses contextos de dupla ocultação da soropositividade, a estigmatização dos entrevistados estaria precedida de estigmas atribuídos como *identidade social a segmentos desacreditados*¹⁰ na vida em sociedade (os homossexuais, os adúlteros, os drogados, as mulheres traídas); acarretando-lhes preconceitos e discriminações referentes a esses *atributos*¹⁰, que passam a *aceitar* como constitutivos de sua identidade individual.

Enfrentam, assim, um dilema tão cruel quanto a soropositividade, entre revelar e ocultar esses *atributos*, como também o cotidiano de PVHIV, embora essa ocultação pareça quase um jogo, em que alguns familiares finjam não saber o que já sabem: “talvez deduzam que seja isso. Sabem que estou fazendo tratamento, mas não sei se sabem exatamente o quê; não perguntaram; não fizeram questão. Se perguntassem, eu contaria” (Paulo).

Já, o grupo das mulheres não teve opção de ‘não/contar’ à família dos parceiros, visto que o adoecimento deles pela aids, culminando em morte (cinco casos), ou no fim do relacionamento (dois casos), revelou a contaminação delas próprias. Embora autorrepresentando-se como duplamente traídas, enquanto vítimas do adultério e da infecção transmitida pelos parceiros, elas são representadas como adúlteras, pelas mães e/ou irmãs de seus companheiros, sendo ainda responsabilizadas pela doença deles: “acredito, até hoje, que a mãe dele, a família pensa que quem passou para ele, fui eu” (Rita, separada do marido que a infectou); “ele fala que fui eu que contaminei ele” (Flávia, a única ainda casada, e cujo marido se trata no mesmo serviço de saúde). Também no relacionamento com a família de origem, a representação da possibilidade de estigmatização ou sua real experiência levam

essas mulheres a se isolar no convívio exclusivo com filhos/e netos: “queria chegar na casa da minha mãe, e ela me dar atenção: ‘filha, como você ‘tá? Como ‘tá o seu tratamento?’. Ela nunca fez isso!” (Guiomar).

Para os HSH, solteiros ou ex-casados, a estigmatização pelo HIV é representada como duplamente problemática, por conter implicitamente o estigma da homossexualidade, representado como ainda mais grave do que a doença, pela família de origem: “minha mãe morreu há 2 anos; nunca falei pra ela que tinha HIV... eu era o alvo maior do preconceito dela” (Claudio, ex-casado). Por isso, para a maioria deles, o (auto)isolamento ocorreu como uma forma de evitar a dupla revelação, acarretando a saída da casa paterna: “não vou quase nunca lá; eles nunca foram na minha casa. Nem por telefone, a gente se fala. Eles são pessoas muito preconceituosas em relação a tudo: não sabem que sou gay, mas têm muito preconceito em relação a homossexuais” (Henrique, solteiro).

O (auto)isolamento é por todo(a)s representado como, talvez, a única forma possível de enfrentar a (auto)estigmatização, em seu cotidiano de PVHIV: “acho que o preconceito maior somos nós, conosco mesmo” (Pedro); “porque o que está na cabeça da gente não é tanto a doença, é o preconceito” (Flávia).

Presente exclusivamente nos grupos dos homens, a (auto)culpabilização¹⁰ pela doença e pelo cotidiano que a determinou – “não foi muita surpresa... porque eu tinha tido relação de risco, sem preservativo” (Pedro); “se você chegou a contrair o vírus, é porque tinha uma vida mais desregrada do que o normal” (Manoel) – encontra no (auto)isolamento a alternativa possível para a remissão do passado. Assim, consideram a infecção quase como uma segunda chance de vida; como oportunidade para o exercício do autocuidado que poderá redimi-los do antigo comportamento desviante, mesmo que seja para viver em um cotidiano normalizado e normatizado pelo vírus: “o vírus tem um lado ruim, que é o preconceito, e um bom, que eu era drogado, e se não fosse o vírus, como eu ia parar? Então, o vírus ajudou!” (Saulo); “o HIV, para mim, veio na hora certa. Acho que se ainda não tivesse me contaminado, teria morrido de overdose, que acharia pior... espiritualmente falando” (Felix).

b) A intervenção e suas representações

Mas, se o vírus o(a)s alerta para a necessidade do autocuidado, é com a intervenção, que a maioria passa a compreender a importância do próprio papel no enredo do tratamento: “a pesquisa me levou a essa aderência de responsabilidade comigo; me ajudou a conviver melhor com a doença” (Pedro).

A participação na pesquisa possibilita-lhes reconhecer as dificuldades em assenhorear-se plenamente do tratamento, por julgarem-se incapacitados ou desautorizados a opinar sobre seu autocuidado. Reproduzindo a recorrente relação assimétrica médico-paciente², somam ao bordão “meu médico sabe o que é melhor para mim”, a representação de que o médico não “está lá para ouvir problemas”: “consulta é aquela coisa: ‘tá tudo bem com você? ‘Cê tomou direitinho o medicamento?’ No encontro [da pesquisa], já falava mais de mim, dos meus problemas... que eu não posso pegar a doutora, que tem lá o horário corrido, pra ficar falando pra ela tudo!” (Raul).

São comuns os relatos de que a intervenção oportunizou a compreensão da importância do diálogo médico-paciente, como instrumento para construção e/ou aprimoramento da adesão, pois “o relacionamento médico/paciente tinha que ser revisto... o médico tentar descobrir quem é o paciente. Nós não tínhamos grandes comunicações. Pra mim, a pesquisa em si foi o que ajudou” (Juvenal).

Os encontros da intervenção também acarretaram mudanças na relação deles com o serviço, oportunizando a assistência por outros profissionais da equipe, para problemas relacionados à TARV: alimentação, depressão, ansiedade, dependência de álcool e drogas, baixa autoestima, etc.: “foi a partir da pesquisa, que comecei a fazer o tratamento com a psiquiatra... me ajudou muito!” (Cícero).

Mesmo aceitando participar de pesquisa voltada à melhoria da adesão, alguns homens tentavam dissimular seu papel de sujeitos da pesquisa para o de meros colaboradores na descoberta de novos tratamentos - “contribuir com a pesquisa... não eu como pessoa... que eu estivesse precisando; e sim, ajudando” (Cícero); “porque algumas pessoas esquecem da medicação” (Paulo) -; ou, então, caracterizando suas dificuldades de adesão como pontuais: “como a minha carga viral passou a detectar, achei que tivesse alguma coisa a ver fazer a pesquisa” (Rogério).

Entretanto, cabe ressaltar que a quase totalidade dos entrevistados assumiu plena e convictamente seu papel de sujeito de um estudo, que, além de oportunizar o aprendizado sobre o uso correto da medicação – “na pesquisa... acho que vocês vão se interessando mais para saber, e eu também vou me interessando em saber melhor” (João); “aprendi muita coisa: o que fazer e não fazer, como tomar e não tomar o remédio” (Benedito) –, propiciava-lhes “conversar sobre coisas que a gente não quer aceitar; e se tem uma pessoa te orientando, depois você raciocina: ‘realmente, é verdade o que ela me falou’” (Rita).

O aprendizado oportunizado pela pesquisa lhes permitiu identificar, como sua dificuldade maior, o seguimento dos horários do tratamento em seu cotidiano desordenado, de modo a garantir o nível de adesão conquistado quando a tomada das medicações era monitorada e incentivada nos encontros com as profissionais: “a pesquisa significou adesão ao tratamento; abriu minha mente para isso. No primeiro mês, fui 100% ‘britânico’ para tomar a medicação, no segundo, relaxei um pouco, e no terceiro, mais; agora, sou 60% ‘britânico’, mas não deixo de tomar...” (Manoel).

É por meio das cenas⁶ trabalhadas na intervenção, que ‘tomam consciência’ dos fatores do cotidiano que dificultam ou impedem sua adesão, e passam a compreender a importância de fazer da conscientização do autocuidado, um instrumento de transformação do modo de vida: “Teve um momento da pesquisa que me marcou mais, que a gente fez uma espécie de vivência... sobre a hora que eu saía de casa pro trabalho, e pegava meus remédios. Na hora que estava fazendo isso... eu parei, eu travei! Justamente, na hora de pegar os remédios! Até hoje, não sei por que isso aconteceu; o que isso quer dizer... mas... se pudesse ‘chutar’ um momento da pesquisa, seria esse o momento que passei a tomar o remédio” (Henrique).

Também outros entrevistados enfatizaram a importância desse terceiro encontro (realização das cenas), que costumavam relacionar ao quarto encontro (totalidade da experiência), representando ambos como momentos particularmente propiciadores do despertar da *consciência* para a adesão: “achei que eles faziam você pensar mais. Foi tipo uma reflexão... que era analisar tudo que você [mesmo] falou” (Saulo).

Suas histórias de vida e a relação construída com a profissional determinaram a identificação dos encontros (Quadro 1) mais significativos para a conscientização da importância da adesão: que, exemplificando, foi para Fausto, “mais o primeiro... que eu contei tudo a minha história, desde que me conheço de gente, até o momento que estava com ela [a profissional]”; e para Cleonice, o segundo: “aquele que ela pegou no meu pé”, [sobre] “meu problema de esquecer” [a medicação]. Em contrapartida, a totalidade da intervenção é unanimemente valorizada pelos entrevistados, graças ao aprendizado adquirido: “gostei de todos, porque cada um era uma... vitória... uma diferença de vitória. É tipo uma escola, onde eu estava aprendendo... fui aprendendo e aprendendo mais...” (Saulo).

Porém, isso não impede que alguns contraponham a positividade dos encontros, que legitimam sua participação na pesquisa, à obrigatoriedade do uso do MEMS³, pela qual declaram que “não gostariam” de participar novamente de estudo clínico semelhante: “achei aquela tampinha um porre! Não fico pegando o remédio na hora de tomar, pego tudo antes; mas, se pegasse antes, teria que anotar... imagina?! Eu mal tomava o remédio...!” (Henrique).

Alguns homens também rejeitam o MEMS, por se recusarem a admitir sua não adesão (“sou um homem maduro; sei que tenho que tomar o remédio nessa hora” (Cláudio)); ou tentando justificar que a abertura dos frascos poderia dificultar sua adesão, expondo-os a novas experiências de discriminação, no ambiente doméstico e/ou de trabalho.

Todos os entrevistados compreendem, contudo, a pertinência do uso do MEMS associadamente aos encontros, pois é graças ao aprendizado quanto à obrigatoriedade das doses diárias e regulares, que se evidencia para ele(a)s a relação, trabalhada nos encontros, entre a adesão e seu cotidiano, possibilitando-lhes compreender que, sem transformar seu modo de viver a vida e de se cuidar, não lhes será possível alcançar a adesão que tornará seu cotidiano viável: “[a pesquisa] te expõe a tudo; não esconde nada: tanto os efeitos [da medicação], como a vida pessoal... normal, diária do paciente, aqui [serviço de saúde] e em casa” (Alberto); “a pesquisa? Então, assim... a verdadeira consciência... tipo ‘já me ensinaram a andar; agora, vão me soltar’” (Juvenal).

Com a intervenção, eles aprendem, portanto, a re/interpretar e re/inventar sua relação com o tratamento, podendo, oportunamente, fazer do legado desse aprendizado, o seu guia para encontrar a melhor forma *possível* de mudar a vida para viver a vida: “a pesquisa foi um reinício de tudo. Não significa que eu estivesse dormindo... mas estava num estado, talvez, semelhante: fazendo a coisa legalzinho, na maior parte do tempo, mas sem aquela verdadeira consciência: ‘PRE-CI-SO!’” (Juvenal); “eu era conivente comigo mesma” (Rita).

Conclusões

A vida em segredo representa o cotidiano dos entrevistados. Na tentativa de evitar a estigmatização social relacionada ao HIV, o viver diário desses homens e mulheres é pautado por estratégias de ocultação, cuja consequência mais frequente, e também grave, é o comprometimento de sua adesão ao tratamento.

São muitos os relatos de preconceitos e discriminações sofridos em diferentes espaços de relações sociais; mas, indubitavelmente, é no contexto familiar que as experiências são mais recorrentes e mais dramáticas, pois elas se somam a estigmatizações já existentes, ou virtualmente possíveis. A vulnerabilidade à doença acarretou, para todo(a)s, a permanente vulnerabilidade ao preconceito e à estigmatização. Daí, por exemplo, a dramática tentativa de ocultar das famílias de origem a homossexualidade, reportada por dez entre 12 entrevistados, do grupo dos homens solteiros; e seis entre nove, do grupo dos ex-casados, que se dissimularam no casamento heterossexual.

A ocultação da *identidade socialmente atribuída*¹⁰ é representada como a forma possível de viver a identidade individual; mesmo para Pedro, que confinou dentro de casa a homossexualidade revelada à esposa, que, entretanto, insiste em não o libertar. Mas, se Pedro, assim como o grupo de mulheres, ocultam-se da família de origem, para viver em segredo a condição de PVHIV dentro do espaço doméstico da família constituída; os homens solteiros e ex-casados precisaram, inversamente, evadir dele, para poder assumir a homossexualidade e/ou enfrentar a soropositividade: Saulo se refugiou na itinerância e anonimato do trabalho em circo; Felix passou longo tempo na Itália, para poder viver anonimamente como travesti; Paulo viveu dez anos no Japão; Henrique passou um ano na Argentina; Heitor morou longo tempo na rua; Cláudio, Alberto, Firmino, Juvenal e Fausto casaram-se para ocultar da família os relacionamentos HSH; Raul, Ernesto e Rogério abandonaram a casa paterna; Benedito aproveitou oportunidades de trabalho, para ausentar-se da família por anos; Manoel mora durante a semana com a mãe, e nos finais de semana com o parceiro, ocultando sua homossexualidade de vizinhos e familiares, respectivamente; João viveu 43 anos na casa de família, onde trabalhou como mordomo; Osvaldo se ausentou de tudo, por meio da bebida e drogas; Antenor ‘trancou-se’ na depressão, isolando-se da esposa e filhos; Misael ocultou-se do próprio tratamento e faleceu dois anos depois da entrevista.

A consequência imediata do rompimento das relações familiares é a vivência de um cotidiano fragmentado, em cuja desorganização e errância o (auto)cuidado não costuma encontrar tempo e lugar. Como tomar a medicação regularmente, realizar os exames clínicos, comparecer às consultas, alimentar-se e dormir bem, evitar álcool e drogas, manter a autoestima, afastar-se da depressão, man/ter relacionamentos afetivos, tendo, ao mesmo tempo, de ocultar a real identidade, para viver uma vida em segredo?

A intervenção, por meio das longas conversas com as profissionais e a dramatização das cenas vividas no cotidiano, oportunizou aos entrevistados espaço e tempo para buscar novas formas possíveis de organizar sua vida e seu viver. Despertou neles a *consciência* – ocultada, para conseguirem ocultar o cotidiano de PVHIV – de sua capacidade para, com recursos e condições próprios, procurar inserir o tratamento em seu modo de vida. Mostrou-lhes, enfim, a possibilidade de protagonismo e autonomia para encontrar o caminho possível do (auto)cuidado, retirando os véus que ocultam o seu viver: “os encontros...? É a mesma coisa que... uma pessoa viva, carregando uma pessoa morta nas costas; quando tira aquele morto, você sente, né? Então, as coisas que eu consegui falar, eu me senti muito bem! Tirei aquele peso das minhas costas!” (Saulo).

Colaboradores

A primeira autora, Ana Cristina Arantes Nasser, foi responsável pela concepção e desenvolvimento do estudo qualitativo, pela coleta e análise do material empírico, bem como pela redação e revisão do manuscrito. A segunda autora, Maria Ines Battistella Nemes, coordenadora da linha de pesquisa QualiAids, foi responsável pela supervisão do estágio pós-doutoral da primeira autora, e também contribuiu na revisão do manuscrito.

Referências

1. Nemes MIB, Castanheira ERL, Helena ETS, Melchior R, Caraciolo JM, Basso CR, et al. Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em Aids no Brasil. *Rev Assoc Med Bras.* 2009; 55(2):207-12.
2. Melchior R, Nemes MIB, Alencar TMD, Buchalla CM. Challenges of treatment adherence by people living with HIV/AIDS in Brazil. *Rev Saude Publica.* 2007; 41 Supl 2:87-93.
3. Basso CR, Helena ETS, Caraciolo JMM, Paiva V, Nemes MIB. Exploring ART intake scenes in a human rights-based intervention to improve adherence: a randomized controlled trial. *Aids Behav.* 2013; 17(1):181-92. doi: 10.1007/s10461-012-0175-4.
4. Santos MA, Nemes MIB, Nasser ACA, Basso CR, Paiva V. Intervenção em adesão baseada na abordagem construcionista do cuidado: perspectivas dos profissionais de saúde. *Temas Psicol.* 2013; 21(3):651-73.
5. Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, IMS/UERJ, Abrasco; 2009.
6. Paiva V. Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: Paiva V, Ayres JRCM, Buchalla CM, organizadores. *Vulnerabilidade e Direitos Humanos: prevenção e promoção da saúde. Livro I: da doença à cidadania.* Curitiba: Juruá; 2012. p. 165-207.
7. Lefebvre H. *La présence et l'absence: contribution à la théorie des représentations.* Bruxelas: Casterman; 1980.
8. Lefebvre H. *La vida cotidiana en el mundo moderno.* Madri: Alianza; 1972.
9. Peretti-Watel P, Spire B, Groupe ANRS-VESPA. *Sida: une maladie chronique passée au crible: enquête nationale sur le quotidien des personnes infectées.* Nantes: Presses de l'EHESP; 2008.
10. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

Nasser ACA, Nemes MIB. Representaciones de los participantes de una intervención psicosocial para mejorar la adhesión al tratamiento del SIDA. *Interface* (Botucatu). 2016; 20(58):661-77.

Este artículo presenta la investigación y el análisis cualitativo de las representaciones construidas por 29 pacientes sobre la experiencia de su participación en intervención psicosocial para mejorar la adhesión al tratamiento antirretroviral, realizada en servicio de referencia en EST/SIDA del estado de São Paulo (Brasil). Con objetivo de aprehender, comprender y explicar la relación entre el cotidiano de los pacientes y su adhesión al tratamiento, se realizaron entrevistas semiabiertas de larga duración para investigar *si, cómo y por qué* la experiencia vivida durante la intervención transformó tal relación. El análisis cualitativo resultante de esta investigación indica que, al brindarles la oportunidad de *concientizarse* sobre la importancia del (auto)cuidado en el uso prescripto y continuo de la medicación, la intervención condujo a los pacientes a *aprender* formas propias de introducir la adhesión en su cotidiano, para poder transformarlo mediante la mejora de esa adhesión.

Palabras clave: SIDA/tratamiento. Adhesión del paciente. Cotidiano. Representaciones. Intervención psicosocial.

Recebido em 05/03/15. Aprovado em 23/10/15.

