

oficina sobre ~ ADESÃO

Rio de Janeiro, 16 de maio/2006, Hotel Guanabara - Rio de Janeiro



Promoção: Programa Municipal de DST/Aids do Rio de Janeiro

Promoção:



Patrocínio



Ampliar a forma de pensar ADESÃO

Este exercício foi proposto pelo Programa Municipal de DST/Aids durante a I Oficina de Adesão



O que leva um paciente a não aderir ao tratamento contra o HIV/aids? Esta pergunta, que vem sendo feita em praticamente todas as unidades de saúde que atendem pessoas vivendo com HIV/aids, foi o ponto de partida da I Oficina sobre Adesão, promovida pelo Programa Municipal de DST/Aids do Rio de Janeiro, no dia 16 de maio, no Hotel Guanabara. O evento

A busca pela adesão é um desafio que integra o paciente e todos os profissionais de saúde envolvidos na luta contra a epidemia no país.

reuniu 5 conferencistas que, através de suas experiências, levaram aos 75 profissionais de saúde e dirigentes de organizações não-governamentais, reflexões importantes sobre os desafios do trabalho com a adesão ao tratamento contra a aids.

Diversos aspectos foram abordados, como a importância dos cuidadores de crianças soropositivas e como o conceito de vulnerabilidade pode auxiliar o profissional de saúde a entender a não adesão de um determinado paciente.

Segundo Sérgio Aquino, coordenador e idealizador do evento, a busca pela adesão é um desafio que integra o paciente e todos os profissionais de saúde envolvidos na luta contra a epidemia no país. Por isso, Aquino garante que este evento será o primeiro de uma série, cujo objetivo central é promover um debate sobre as ações desenvolvidas nas diversas unidades de saúde do município, promovendo um importante intercâmbio

entre elas e valorizando iniciativas que possam contribuir para a melhoria da qualidade da assistência: “Não estamos preocupados apenas com a adesão aos anti-retrovirais, mas sim a adesão ao tratamento como um todo”, afirma Sérgio Aquino.

A coordenadora da Coordenação de Doenças Transmissíveis da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, Betina Durovni, ressaltou – durante a abertura do evento – a importância do engajamento de todos na implementação do SICLOM (Sistema de Controle da Logística de Medicamentos). Segundo ela, o sistema é uma ferramenta importante para ajudar a garantir os anti-retrovirais nas prateleiras das farmácias.

A gerente do Programa Municipal de DST/Aids, Lílian de Mello Lauria, apresentou – também durante a abertura da oficina – o resultado preliminar de uma consulta realizada com os serviços de saúde do Rio de Janeiro para saber quais são os que possuem um grupo de adesão estruturado. Das 52 unidades de saúde do município, apenas 17 haviam respondido ao questionário até a abertura do evento, dentre as quais somente quatro afirmaram que não possuem um grupo de adesão. Os principais motivos: falta de profissional e falta de espaço físico. A gerente de DST/aids espera que o levantamento, quando concluído, indique aos gestores os caminhos para incentivar a criação de novos grupos e ajudar a estruturar os que já existem.

Confira, nas próximas páginas, um resumo das conferências apresentadas durante a I Oficina de Adesão.

Panorama e perspectivas de adesão à terapia anti-retroviral no Brasil

Ronaldo Hallal*



O médico infectologista Ronaldo Hallal, representando o Programa Nacional de DST/Aids, foi o primeiro conferencista da Oficina sobre Adesão, promovida pelo Programa Municipal de DST/Aids do Rio de Janeiro. Ele destacou a importância da logística de medicamentos para a adesão à terapia anti-retroviral. “Cada vez mais temos falado em rede”, comentou, referindo-se à necessidade de adequar os sistemas de informação em nível nacional. Segundo ele, as

“O sucesso da adesão é responsabilidade compartilhada”.

Ronaldo Hallal

unidades de dispensação localizadas no interior do Brasil necessitam de ajuda especial para ter acesso às tecnologias disponíveis. “Está havendo uma interiorização da infecção, por isso precisamos construir uma resposta em rede em relação ao acesso a medicamentos e ao trabalho de adesão”, disse. Ronaldo propõe que se encontre uma outra forma de avaliar a adesão no país: “Quando reportada pelo paciente, a não-adesão é mais confiável que a adesão”, desconfia.

Prioridades

Ronaldo Hallal enumerou as prioridades do Programa Nacional de DST/Aids para 2006. Pretende-se ampliar a cobertura e a garantia de acesso universal e gratuito ao tratamento com anti-retroviral, tanto para infecções oportunistas quanto para sífilis; reduzir a transmissão vertical de HIV e de sífilis; reduzir as desigualdades regionais em relação à aids e à sífilis; ampliar a capacidade para produção de anti-retrovirais; aprimorar, ampliar e qualificar a informação sobre aids, sobre sífilis na gestação e sobre sífilis congênita; promover mecanismos para melhoria da qualidade do atendimento às pessoas vivendo com HIV/aids e outras doenças sexualmente transmissíveis; aprimorar mecanismos de gestão que promovam a eficiência das ações e o exercício dos direitos de cidadania; institucionalizar o monitora-

mento e a avaliação como ferramentas de melhoria do Programa e, concluindo, tratar usuários de álcool e de outras drogas, os grupos de baixa escolaridade e de baixa renda, além de excluídos em geral. “O resultado da política de tratamento não é igual para toda a população; por isso esses grupos estão merecendo atenção especial”, observou.

Metas mobilizadoras

Os planos do Programa Nacional não se restringem ao que pode ser feito já em 2006. Segundo o médico, a médio prazo o governo está determinado a reduzir a transmissão vertical do HIV. Para isso, procura a integração com os programas de atenção básica – Programa de Saúde da Mulher, Programa de Saúde da Criança e do Adolescente e Programa de Endemias –, com o Programa de Agentes Comunitários de Saúde e com o Programa de Saúde da Família. Ainda visando à redução da transmissão vertical do vírus, o governo considera imperativo reduzir a discriminação racial no acesso à informação, ao diagnóstico e ao tratamento do HIV/aids.

Outras metas

Assim, o Brasil estaria caminhando para um significativo aumento no índice de adesão à terapia anti-retroviral. “Em 2002, 75% dos pacientes relataram ter tomado 95% da medicação nos três dias anteriores. Possivelmente, uma próxima pesquisa acusará um índice de mais 10%”, acredita Ronaldo Hallal. Entre os planos do Programa estão, ainda, a garantia ao tratamento de 100% das pessoas vivendo com HIV/aids; a disponibilização de anti-retrovirais e talidomida para 100% dos pacientes atendidos na rede pública de saúde; a multiplicação dos grupos de adesão nas regiões Norte, Nordeste e Centro Oeste (de 30% para 80%), a qualificação da atenção prestada no país; a implantação do sistema de monitoramento e avaliação do qualiaids eletrônico; o apoio à qualificação dos Centros de Atendimento Psicossocial para se tornarem Centros de Refe-

Impacto da Política Brasileira de ARV (1996-2002)

- redução da mortalidade em 50%
- 90 mil mortes evitadas
- redução da morbidade em 70%
- redução das internações hospitalares em 80%
- 358 mil internações evitadas

rência e Treinamento em Saúde Mental e em DST/Aids; o apoio à qualificação dos serviços de referência para atendimento às vítimas de violência sexual; a identificação do parâmetro de normalização da subpopulação de Linfócitos T CD4/CD8 da população brasileira; a disponibilização de kits/insumos de laboratório para diagnóstico do HIV 1 e 2 e de outras DSTs; a

melhora na qualidade dos laboratórios em acompanhamento aos pacientes vivendo com HIV/aids e, finalmente, o apoio a projetos de implantação de laboratórios de diagnóstico e acompanhamento dos pacientes vivendo com HIV/aids. “Podemos alcançar resultados comparáveis aos dos países considerados desenvolvidos”, aposta Ronaldo.

Ping-Pong: Reflexões sobre Adesão

Como definir adesão?

Ronaldo - A adesão pode ter um sentido mais amplo. No entanto, se considerarmos estritamente a terapia farmacológica, o ideal é a ingestão de mais de 95% das doses prescritas.

Qual é o grande desafio do profissional de saúde na promoção da adesão?

Ronaldo - Talvez o maior desafio seja desenvolver uma prática compreendendo que o sucesso da adesão é responsabilidade compartilhada.

Uma frase para refletirmos sobre adesão:

Ronaldo - Avaliar permanentemente se o que estamos fazendo resulta em qualidade de vida, não deixar de considerar as diferenças entre as pessoas e proporcionar participação dos usuários no processo de sua própria adesão.

* Médico infectologista, trabalha na área da aids desde 1996, atuando em Atendimento Domiciliar Terapêutico, Hospital Dia e Serviço de Atendimento Especializado. Foi assessor técnico da Coordenação Estadual de DST/Aids do Rio Grande do Sul em 2002 e 2003. Desde 2004, é assessor técnico da Unidade de Assistência e Tratamento do Programa Nacional de DST/Aids.

Vulnerabilidade e adesão ao tratamento anti-HIV

Ana Lúcia Weinstein*



Para a psicóloga Ana Lúcia Weinstein, a contribuição do conceito de vulnerabilidade é imensa. “A idéia nos ajuda a entender como pessoas submetidas ao mesmo tratamento têm resultados tão diferentes”. Ela acredita que a chave da terapia pode estar na escuta dos aspectos mais subjetivos do paciente, ou até mesmo na sua condição socioeconômica. “Frequen-

“A adesão vai além de uma decisão individual.”

Ana Lúcia Weinstein

tamente, o que é manifesto não é no que devemos intervir”, disse.

Atualmente participando do Projeto Praça Onze, centro de pesquisa com vacinas e medicamentos anti-retrovirais da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Ana Lúcia observa pacientes que têm acesso aos anti-retrovirais, mas que não aderem por causas diversas: “Há quem atribua, por exemplo, seu mal-estar ao uso do medicamento”, constata.

A vulnerabilidade e a fortaleza

Ana Lúcia observou que, no começo da epidemia, se falava em grupo de risco e, depois, em comportamento de risco. Assim, as duas hipóteses responsabilizavam o indivíduo. Como, apesar das campanhas, a epidemia não parava de aumentar, percebeu-se que o problema estava além do engajamento individual. Foi então que se começou a trabalhar com o conceito de vulnerabilidade.

A vulnerabilidade à aids é o conjunto de fatores que limitam ou restringem a capacidade de escolha de pessoas e grupos para evitar situações de risco para transmissão do HIV e também a capacidade de evitar ou diminuir agravos de saúde decorrentes da infecção pelo vírus. Ela tem uma dimensão individual (fatores biológicos, psicológicos, educacionais de cada indivíduo), uma dimensão coletiva (contexto social, econômico, político e religioso e aspectos culturais que compõem uma dada sociedade/comunidade) e uma dimensão institucional (disponibilização, acesso e qualidade de bens, ser-

viços e dispositivos de saúde e proteção social em uma dada localidade ou comunidade). “A vulnerabilidade pode estar no fato de se ter uma religião que não permite o uso do preservativo”, exemplificou a psicóloga.

Se, por um lado, cada indivíduo tem as suas vulnerabilidades, por outro, tem as suas fortalezas. É nisso que aposta Ana Lúcia. Segundo ela, o próprio paciente pode ser levado a ajudar no tratamento. “Uma pequena mudança de olhar pode mudar a qualidade do serviço de saúde que se presta”, acredita. Com uma política que não seja apenas prescritiva, mas que passe pelo “repertório simbólico” do paciente, a terapia teria mais chances de dar certo.

Ela citou o caso de uma paciente atendida pelo Projeto Praça Onze, onde trabalha. A mulher não aderiu ao tratamento simplesmente porque não tinha o que comer. Descoberta essa dificuldade, providenciou-se uma cesta-básica. Assim, a paciente finalmente aderiu. Com o tempo, inclusive, surpreendeu: melhorando de saúde, conseguiu um emprego e dispensou a ajuda alimentar.

Para finalizar, Ana Lúcia Weinstein também fez uma rápida exposição sobre como o Projeto Praça Onze trabalha a questão da adesão ao tratamento. O centro de pesquisa multidisciplinar reúne psicólogas, assistentes sociais, farmacêuticos, médicos e enfermeiras, que trabalham em prol da adesão do paciente ao tratamento. Periodicamente, são convidados profissionais de outras áreas do conhecimento e/ou de outras instituições. As atividades podem ser individuais ou coletivas. Realizam-se consultas de aconselhamento (e interconsultas), reuniões de grupos de pacientes, discussões de casos, além de indicações para outros serviços.

Ping-Pong: Reflexões sobre Adesão

Como definir uma adesão ideal ao tratamento?

Ana Lúcia: *A que propicia o máximo benefício possível ao indivíduo através dos esquemas preventivos e terapêuticos, fortalecendo-o para o exercício pleno de seus planos de felicidade e de sua qualidade de vida.*

Qual é o grande desafio do profissional de saúde?

Ana Lúcia: *Um dos grandes desafios é construir relação de parceria com o paciente, reconhecendo e valorizando o saber que ambos têm sobre a questão. A finalidade é estabelecer e manter um esquema compatível com a realidade e anseios do indivíduo, visando à eficácia, a ética e a sustentabilidade das medidas.*

Uma frase para refletirmos sobre adesão:

Ana Lúcia: *Nunca tive o costume de adotar frases, mas gosto do que o Ruben [Mattos] escreve sobre adesão.*

“... as necessidades assistenciais não se reduzem às necessidades de se reduzir a letalidade ou a incidência de complicações. Elas dizem respeito, sobretudo, às necessidades de se oferecer uma resposta ao sofrimento experimentado pelo paciente ou, para usar os termos de Canguilhem, respostas aos estreitamentos no modo de andar a vida, decorrentes da doença. Tais respostas podem ser tanto no sentido de alargar os limites postos pela doença, quer no sentido de apoiar o portador da doença de modo que ele possa seguir vivendo, mesmo com a vida limitada pela doença, mas de modo mais feliz.”

(Ruben Mattos)

* Psicóloga, trabalha na área da aids há 15 anos. É membro-conselheiro do Grupo Pela Vida/Niterói desde 1992. Foi diretora da instituição por seis anos e coordenadora do Convênio para Fortalecimento da Assistência em HIV/Aids por sete anos, em parceria com a Fundação Municipal de Saúde de Niterói. Como consultora internacional, tem desenvolvido ações de incremento e de qualificação da resposta comunitária em HIV/aids em países da América Latina e da África. Atua como “aconselhadora” no Projeto Praça Onze/UFRJ, onde também coordena as ações de adesão ao tratamento. É coordenadora-adjunta do Banco de Ações Culturais (BAC) do IDAC.

As representações sociais da soropositividade e sua relação com a adesão ao tratamento anti-retroviral

Gisela Cardoso*



Na terceira conferência do evento, a psicóloga Gisela Cardoso expôs sinteticamente o resultado de sua dissertação de mestrado defendida em 2002. Sua pesquisa trata justamente do complexo fenômeno da adesão. O tema é analisado à luz da teoria das representações sociais. Deste modo, ela procura traçar o processo de construção das representações sociais da soropositividade em pacientes com aids – os

“Nos pacientes não-aderentes, as representações sociais da doença e do ARV parecem ainda estar em construção”.

Gisela Cardoso

que aderem e os que não aderem à terapia anti-retroviral. Gisela realizou um estudo exploratório através de técnicas observacionais e entrevistas com roteiro estruturado com 16 homens e 16 mulheres, aderentes e não-aderentes. O critério utilizado para adesão ao tratamento foi o critério da farmácia do hospital: o paciente que retira regularmente (todo mês) a medicação é considerado aderente, o que não o faz há mais de três meses entra na categoria de abandono de tratamento.

As representações sociais

Para Gisela, as pessoas constroem representações sociais como forma de dominar, compreender e explicar os fatos e as idéias que preenchem o universo da vida. Esse tipo de conhecimento prático daria sentido à realidade cotidiana. “Isso pode ser captado nos processos de formação das representações sociais chamados de ancoragem e objetivação”, disse.

Na ancoragem, a representação vai buscar a matriz onde se inserir, entendendo-se por matriz o sistema de pensamento social preexistente que dá sentido à representação. Segundo a psicóloga, isso é observado ao vermos como as pessoas associam aids e pragas ou pestes que ocorreram ao longo da história. Já a objetivação concretiza em imagens aquilo que é abstrato e

distante. É a transformação dos vírus HIV na imagem de um “exército devorador” do sistema imunológico ou então a localização nos “grupos homossexuais” da responsabilidade pela epidemia.

Gisela explicou que a representação social é formada com o objetivo de dar um sentido para aquilo que é estranho e novo. A doença é quase sempre uma ameaça na vida das pessoas. Ao darmos um sentido para ela, ao darmos à doença uma representação, fazemos com que ela fique mais próxima e familiar e, logo, mais compreensível em nosso universo social.

A conclusão da pesquisa

Para os aderentes, a soropositividade aparece associada a uma nova normatividade (tomar remédios). O remédio é objetivado destruindo o vírus e existe a ancoragem no saber científico. Para os não-aderentes, a soropositividade é uma vivência ameaçadora. O uso da negação impede a ancoragem no saber científico. Os remédios tornam-se a objetivação da doença. Gisela pensa que, enquanto nos pacientes aderentes observam-se representações sociais bem estruturadas da doença e do tratamento anti-retroviral, nos não-aderentes tais representações sociais parecem ainda estar em construção.

Ping-Pong: Reflexões sobre Adesão

Como definir uma adesão ideal?

Gisela: Aderir a um tratamento é poder se adaptar a uma nova condição de vida. Isto implica a aceitação de um diagnóstico. É importante contar com recursos internos (da própria personalidade) e externos (da família, do meio social e dos serviços de saúde) para lidar com as limitações e dificuldades impostas pela nova condição.

Qual é o grande desafio do profissional de saúde na promoção da adesão de seu paciente?

Gisela: Entender o que representa ser soropositivo para essa pessoa, apoiá-la e encontrar estratégias junto com ela para lidar com a soropositividade da melhor forma possível. Na medida em que a pessoa consegue aceitar seu diagnóstico e tem apoio, adere ao tratamento.

Uma frase para refletirmos sobre adesão:

Gisela: A adesão é um trabalho de todos, ela é multifacetada.

* Psicóloga. Desde 1987, trabalha no Programa de Aids e Serviço de DIP do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCCF / UFRJ). É doutoranda em Saúde Pública pelo Instituto de Medicina Social da UERJ. Em sua conferência, apresentou uma parte da sua dissertação de mestrado defendida no Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva / UFRJ em 2002.

O cotidiano da criança HIV positiva: os medicamentos, a família e a unidade de saúde através do discurso de familiares-cuidadores

Antônio Marcos Tosoli Gomes*



O professor Antônio Marcos Gomes falou da sua tese de doutorado defendida em 2005. A pesquisa partiu de entrevistas coletivas (dinâmicas) feitas com os responsáveis por crianças HIV positivas, personagens que merecem destaque quando o assunto é a adesão ao tratamento dessas crianças. “Muitas vezes, são avós que cuidam dos netos cujos pais morreram”, considerou. De forma geral, destaca-se nos discursos analisados a tendência a ocultar a doença.

“Precisamos conciliar competência e empatia, conhecimento científico e amorosidade.”

Antônio Marcos Gomes

Muitas vezes, a pessoa fala em remédio, mas não menciona o termo anti-retroviral, muito menos HIV ou aids. Num caso extremo, é dito à criança que ela se trata de um problema do coração. “As famílias têm apoio institucional, mas não social, justamente por causa desse ocultamento”, constata. “Revelar que a criança tem aids é diferente de revelar que tem outra doença, como câncer, porque entra a questão da culpabilidade”, analisa. A adesão teria duas dimensões: a da objetividade e a da subjetividade. “Entre as duas, fica a área crítica de atuação do profissional”, comentou.

A religião

Um dos depoimentos tomado pelo professor foi o de um casal que, já tendo filhos homens, quis adotar uma menina. Depois, foi constatado que a criança nascera infectada pelo HIV. O pai adotivo procurava a justificativa na religião: “Eu acompanho ela... pego os remédios... Foi uma coisa que Deus colocou na nossa vida, né? se Deus quiser, a gente... eu acredito que mais tarde... a gente sempre quis uma menina... e... ela [a esposa] ligou nova... Deus nos deu, então vamos ficar com ela... a gente vai conseguir superar isso... se Deus quiser e ele quer... tudo está sendo feito para conseguir a cura... estamos aguardando...”.

A religião somada à política

Outras vezes, ao aspecto religioso soma-se o político, como no seguinte exemplo: “Graças a Deus que o Governo dá a medicação... é por ela que nós estamos aqui... não vê o Cazuza?... Fez de tudo, né? E nós temos o privilégio de chegar, porque... na época dele, né? Ele estaria vivo... ele fez de tudo, foi lá pra fora, gastou dinheiro pra caramba... fez de tudo! Mas nós agora tivemos esse privilégio, né? Graças a Deus... na hora certinha...”.

O preconceito

Um entrevistado que se recusava a registrar a própria imagem no estudo se justificava pelo preconceito que dizia ser da sociedade: “Por isso que eu preferi não tirar foto, nem ser filmado... porque eu tô sofrendo já esse problema, tô desempregado. Não só pela... por estar doente, mas pela minha idade também. Além do preconceito da idade, ainda tenho esse problema. Então, eu ainda não sei lidar ainda com esse problema que as pessoas têm... mas, eu tenho melhorado bastante. No início, eu ficava com muita vergonha de contar isso pros outro, mas isso me ajudou a vencer muitos preconceitos que eu mesmo tinha, sabe?”

O ocultamento

Uma avó não conta nem para os próprios irmãos que a neta é soropositiva: “Cuidado eu tenho. Eu não deixo a X ficar muito tempo na piscina, né? Por causa da pneumonia... Ela ficou muito ruim internada por tantos dias. Então, muitas coisas eu tenho cuidado: água muito gelada: não deixo beber, tempero a água. [...] Ela toma o medicamento. E eu converso com ela, que ela tem problema no coração e se ela não tomar, ela morre. [...] Então ela toma. E todo mundo da minha família... Muitas pessoas que sabem, realmente são muito chegadas a mim. Tem irmãos meus que não sabem o que ela tem... sabem que ela tem um problema no coração”.

Estranho em família

O professor Antônio Marcos Gomes observou, no discurso dos cuidadores, uma tendência a uma “ressignificação”. “Eles adaptam o que os profissionais dizem ao que já sabem”, afirmou. Por estranharem tanto a doença e tudo o que se relaciona com ela, os familiares-cuidadores procurariam a sua própria forma de lidar com a nova condição.

Ping-Pong: Reflexões sobre Adesão

Como você definiria uma adesão ideal ao tratamento?

Antônio Marcos: Deve englobar três eixos fundamentais: a capacidade de implementar as ações necessárias, o estímulo à tomada de decisões esclarecidas e o processo de autonomia do usuário, confluindo para a manutenção de sua saúde e de sua qualidade de vida.

Qual é o grande desafio do profissional de saúde na promoção da adesão de seu paciente?

Antônio Marcos: Permitir que o usuário tenha voz e que ele se torne sujeito em seu processo de tratamento. Entrar na realidade simbólica, cultural e religiosa da população para compreender seu modus operandi e vivenciá-la frente às exigências do tratamento.

Uma frase para refletirmos sobre adesão:

Antônio Marcos: Torna-se necessário conciliar competência e empatia, conhecimento científico e amorosidade para conseguir abarcar a complexidade do ser humano em seu processo saúde-doença e atendê-lo em suas dimensões espiritual, emocional e gregária.

* Professor da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Formou-se em enfermagem pela UERJ em 1996. A partir de 2000, atuou em diversos programas de saúde do município de Petrópolis, especialmente no de DST/Aids. Em 2005, na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), defendeu sua tese de doutorado sobre o cotidiano da família que tem em casa uma criança HIV positiva.

Adesão ao tratamento na perspectiva do trabalho *Buddy*

Narda Nery Tebet*



A última palestra do evento foi ministrada pela presidente do Grupo Pela Vidda/Niterói, Narda Nery Tebet, que apresentou o projeto Nit-*Buddy*, a versão niteroiense do projeto Rede *Buddy* Brasil. Ela explicou que os voluntários passam por um processo de capacitação antes de iniciar o trabalho de atenção e acompanhamento domiciliar às pessoas que vivem com aids, cujo objetivo principal é o fortalecimento da autoestima e dos auto-cuidados. Os *buddy* (como são chamados os voluntários)

“No *Buddy*, cada cliente é atendido de acordo com as necessidades específicas do caso”.

Narda Nery Tebet

convivem com os clientes, buscando a prevenção secundária, a assiduidade às consultas, a maior adesão ao tratamento, a diminuição do número de internações, o retorno ao convívio social, a reinserção no mercado de trabalho e, como consequência, a melhoria na qualidade de vida. Narda destacou o reconhecimento governamental ao projeto: “Como o paciente mais aderido vai dar menos despesa ao setor público, parceiros governamentais dão apoio ao *Buddy*, através de tíquete-refeição e vale-transporte para os nossos voluntários”, contou.

O projeto

O Nit-*Buddy* atua nos municípios da Região Metropolitana II do Rio de Janeiro – Itaboraí, Maricá, Niterói e São Gonçalo -, apoiando portadores de HIV que já apresentem algum tipo de intercorrência física ou psicológica, independente da idade ou da orientação sexual. Também são contemplados os doentes mentais, mas são excluídos os usuários de drogas. Cada cliente é atendido de acordo com as necessidades específicas do caso. “Pode ser acompanhado ao mercado, ao médico, à praça, numa possível internação hospitalar ou, até mesmo, receber ajuda em tarefa doméstica”, descreveu Narda. As crianças costumam ter ajuda em atividades escolares e sociais, além de receberem encaminhamentos jurídicos. “Fazemos também um trabalho de revelação diagnóstica”, completou.

Evitando criar falsas expectativas, lembrou de uma adolescente que morreu no dia seguinte em que foi visitada pelo projeto. “Chegamos tarde”, lamentou Narda. No caso, a menina não aderiu ao tratamento e não tinha apoio da família. “Isso me lembra o que disse um cliente: o *buddy* não é um anjo da guarda”. Outros casos relatados, porém, mostram que é quase como se fosse.

Os casos

Um paciente de mais de 60 anos tinha ficado deficiente visual devido ao HIV. Ir à praia era o sonho dele, no entanto, como não tinha apoio da família, pensava que iria morrer preso no quarto. Passou a ter acompanhamento do *buddy* para ir ao médico e à praia. Então começou a namorar. Depois de um tempo, esse namoro terminou e ele disse que, se já tinha conseguido uma namorada, conseguiria outra. De fato, este senhor está na segunda namorada.

Uma criança já estava para ser encaminhada ao Conselho Tutelar porque sua mãe não aderiu ao tratamento. A *buddy* foi convidada pela equipe do ambulatório para discussão do caso, e pelo pediatra para participar das consultas, de modo a ajudar na adesão.

Uma portadora do HIV estava muito debilitada e deprimida, vivendo uma situação limite com os filhos: a família não tinha o que comer, nem onde morar. Acionada para acompanhá-la dentro do hospital, a equipe *buddy* conseguiu que ela voltasse, com os filhos, para sua cidade de origem. Passando a morar perto do restante da família, a mulher deu continuidade ao tratamento.

Uma paciente internada estava deprimida por não conseguir ver seus filhos, já que ninguém os levava para visitá-la. Como o estado emocional abalava o sistema de saúde como um todo, a equipe *buddy* inseriu as crianças no tratamento, levando-as para visitar a mãe.

Ping-Pong: Reflexões sobre Adesão

Como você definiria uma adesão ideal ao tratamento?

Narda: *Ideal é o usuário que consegue entender e cuidar da sua saúde (física e psicológica) e que pode contar com a colaboração da família e do companheiro ou companheira.*

Qual é o grande desafio do profissional de saúde na promoção da adesão de seu paciente?

Narda: *Lidar com sua impotência diante do “querer do paciente”.*

Uma frase para refletirmos sobre a adesão:

Narda: *O poema Herança, de Cecília Meireles:*

*Eu vim de infinitos caminhos,
e os meus sonhos choveram lícido pranto pelo chão.
Quando é que frutifica, nos caminhos infinitos,
essa vida, que era tão viva, tão fecunda,
porque vinha de um coração?
E os que vierem depois, pelos caminhos infinitos,
do pranto que caiu dos meus olhos passados,
que experiência, ou consolo, ou prêmio alcançarão?*

* Psicóloga e presidente do Grupo Pela Vidda/Niterói onde tem exercido diversas atividades: desde 1998, integra a comissão organizadora do Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids; desde 2002, é supervisora do projeto Criança=Vidda; desde 2004, coordena o projeto Nit-Buddy e, desde 2005, representa o Brasil no Fórum Mercosul de ONG/Aids. Ainda como integrante do Grupo Pela Vidda/Niterói, de 1997 a 2000, foi coordenadora de aconselhamento; de 1997 a 2003, coordenadora de voluntários; em 2002, atuou como consultora do projeto Festa do Interior: DST e Aids na Fogueira; em 1998, coordenou o projeto-piloto Saúde Mental e Aids; foi vice-presidente da instituição em 2003 e 2004 (quando assumiu a presidência) e, finalmente, em 2004 e 2005, coordenou o projeto Consórcio para Capacitação do Exercício do Controle Social em HIV/Aids. É terapeuta de família em clínica particular há 21 anos.

Serviço à comunidade:

ONGs Aids

Rio de Janeiro

RNP+ Núcleo RJ

Rua Dr. Leal, 706 - Engenho de Dentro
Rio de Janeiro/RJ | Cep: 20 730 380
Tel. (21) 2597-4242 ramal 2163
38995477 | 2599 8482.
Ligar e marcar entrevista.

Pela Vidda Rio de Janeiro

Av. Rio Branco, 135/709 - Centro
Rio de Janeiro/RJ | Cep: 20.040-006
Tel.: (21) 2518-3993 | 2518-1997

Pela Vidda Niterói

Rua Visconde de Itaboraí, 66 - Centro
Niterói/RJ | Cep: 24.030-090
Tel.: (21) 2722-0067

Grupo Sim à Vida

Rua Barão de Guaratiba, 29 - Catete
Rio de Janeiro /RJ | Cep: 22211-150
Tel.: (21) 2569-6358

IPRA

Rua Jurupari, 08 - Tijuca
Rio de Janeiro/RJ | Cep: 20520-110
Tel.: (21) 2254-2088

RNP Núcleo Médio Paulista

Rua Prefeito Bulcão Viana, 45 - Jardim Boa Vista
Barra Mansa/RJ | Cep: 27350-200
Tel.: (24) 3323-5283

Sites Educativos e informativos sobre Aids

www.hiv.org.br
www.gestospe.org.br
www.usp.br/nepaids
www.bancodehoras.org.br

São Paulo

GIV – Grupo de Incentivo a Vida

Rua Capitão Cavalcante, 145 - Vila Mariana
São Paulo/SP | Cep: 04.017-000
Tel.: (11) 5084-0255

Gapa-SP

Rua Pedro Américo, 32/13º - Praça da República
São Paulo/SP | Cep: 01.045-010
Tel.: (11) 3333-5454

Pela Vidda São Paulo

Rua General Jardim, 566 - Vila Buarque
São Paulo/SP | Cep: 01.223-010
Tel.: (11) 3258-7729

RNP+ Núcleo Santa Bárbara D'Oeste

Av. Sábato Ronsini, 203 em anexo ao Centro de Saúde II.
Tel. 0800-7709160
atendimento de 2ª à 6ª feira das 08:00 às 16:00.
A ligação é gratuita e pode ser feita de qualquer aparelho fixo ou móvel que possua código de área 019.

Centro de Convivência Joana D'arc

Rua das Cravinas, 327 - Jardim Primavera
Guarujá/SP | Cep: 11432-310
Tel.: (13) 3383-2166

Centro Franciscano de Luta contra a Aids

Rua Serra de Jairé, 316 - Belém
São Paulo/SP | Cep: 03175-010
Tel.: (11) 6601-7763

Atendimento Psicológico Gratuito

Banco de Horas - Rio de Janeiro

Informações pelo telefone: (21) 2274-7272

