

## VIVER COM A DOSE DIÁRIA. DIFICULDADES NO ACESSO E ADESÃO DE UDI'S A TERAPIAS ANTI-RETROVIRAIS

LUÍS FERNANDES  
XIMENE RÊGO

**RESUMO:** Este artigo sintetiza os principais resultados de uma investigação acerca das condições que facilitam, por um lado, e que dificultam, por outro, o acesso e a adesão de utilizadores de drogas por via intravenosa (UDI's) infectados com o VIH a terapias anti-retrovirais. Esta pesquisa constituiu o estudo português que integra o projecto internacional *Daily Dose*, que realizou estudos similares ao nosso em 10 países. A metodologia adoptada consistiu na realização de entrevistas semiestruturadas a duas amostras: uma constituída por UDI's portadores de VIH e outra constituída por profissionais da saúde. Salientam-se os principais resultados, designadamente a forma como os consumos de psicoactivos interferem com o processo de adesão às terapêuticas anti-retrovirais, as circunstâncias que condicionam o acesso a essas terapêuticas e as relações entre UDI's e profissionais e instituições da saúde. Finalizamos com algumas considerações sobre boas práticas, sugerindo vários aspectos que, de acordo com os resultados desta investigação, deveriam ser tidos em conta para melhorar o acesso e a adesão dos UDI's às terapias anti-retrovirais.

**Palavras-chave:** Consumidores de droga; Vias de administração; Injecção; VIH; Terapêutica anti-retroviral; Terapia.

**RÉSUMÉ:** Cet article résume les principaux résultats d'une investigation sur les conditions qui facilitent, par un côté, et qui rendent plus difficile, par un autre, l'accès et l'adhésion des consommateurs de drogues par voie intraveineuse contaminés par le HIV à des thérapies anti-rétrovirales. Cette recherche est l'étude portugaise qui intègre le projet international *Daily Dose*, qui a réalisé des études similaires en 10 pays. La méthodologie adoptée a été constituée par la réalisation des interviews semi-structurées en deux échantillons: un constitué par consommateurs par voie

intraveineuse, porteurs de HIV, et un autre par des professionnels de santé. On signale les principaux résultats, notamment la forme comme la consommation de substances psychoactives interférente avec le procès d'adhésion à des thérapies anti-rétrovirales, les circonstances qui conditionnent l'accès à ces thérapeutiques et les relations entre les CVI et les professionnels et les institutions de santé. On finit par quelques considérations sur les bonnes pratiques, en suggérant quelques aspects que, d'accord avec les résultats de cette investigation, doivent être tenue en compte pour améliorer l'accès et l'adhésion des CVI à des thérapies anti-rétrovirales.

**Mots-clé:** Consommateurs de drogue; Routes d'administration; Injection; HIV; Thérapie anti-rétrovirale; Thérapie.

**ABSTRACT:** This article summarizes the main results of a research about the conditions that, on one side, facilitate, on the other side, make more difficult the access and the adhesion of injecting drug users infected with HIV to antiretroviral therapies. This research is the Portuguese study included in the international project *Daily Dose*, with similar studies in 10 other countries. The adopted methodology consisted in semi-structured interviews in two samples; one with IDU's with HIV, and other with health professionals. We emphasize the main results, namely the way how the use of psychoactive substances interfere with adhesion process to antiretroviral therapies, the circumstances that condition the access to these therapies and the relationships between the IDU's and the health professionals and the health institutions. We finish with some considerations on good practices, suggesting several aspects that, according to some results of this investigation, should be taken into account, in order to improve the access and the adhesion of IDU's to antiretroviral therapies.

**Key Words:** Drug users; Routes of administration; Injecting; HIV; Antiretroviral therapy; Therapy.

Viver com a dose diária é o que nos acontece diariamente – viver com a dose diária de vida e geri-la passo a passo. Este artigo, que tomou emprestada a designação do projecto europeu em que se integra – *Living with the daily dose* – diz respeito a indivíduos que têm em comum serem consumidores problemáticos de drogas e terem sido infectados com o VIH<sup>(1)</sup>. Uma parte deles vive diariamente com a dose da sua droga favorita – normalmente heroína injectada – e sem a dose de medicamentos para o tratamento do VIH; outros vivem com a dose diária de medicamentos e sem as drogas de que gostavam; outros, ainda, vão vivendo com umas e com outras de forma intermitente, interrompendo a dose diária de umas para se fixarem nas outras; e outros, finalmente, procuram conciliar a dose diária do psicotrópico com a dose diária da medicação anti-retroviral.

A investigação que aqui sintetizamos aborda estes actores, focando especialmente o modo como se dá a adesão e o processo terapêutico no tratamento anti-retroviral. Os objectivos da investigação prenderam-se, em traços gerais, com a recolha de dados relativos à situação dos utilizadores de drogas infectados pelo VIH (UDI's), a descrição das possibilidades de acesso e mecanismos de suporte da adesão dos UDI's infectados pelo VIH a terapias anti-retrovirais de longo termo e a interferência das circunstâncias concretas de vida nas possibilidades de acesso e adesão a tais terapias.

O projecto visava ainda a identificação de boas práticas e a troca de conhecimentos entre os parceiros dos diferentes países sobre os dados empíricos e as problemáticas em análise, efectuada tanto por comunicação à distância, como pela realização de seminários de discussão. Os resultados da investigação deverão ser mobilizáveis para fins práticos, através de sugestões para a melhoria do acesso e da adesão dos UDI's aos serviços de saúde e às terapias anti-retrovirais.

## 1. METODOLOGIA

O plano geral de pesquisa era comum aos onze países, de modo a permitir a comparação dos dados num trabalho final a realizar pelo país líder do projecto<sup>(2)</sup>. Assim, não só a metodologia como os próprios instrumentos eram comuns, não havendo espaço, digamos, para a liberdade meto-

dológica que caracteriza as investigações de estilo mais aberto, menos dependentes do plano prévio ao trabalho de recolha empírica.

O plano da pesquisa previa a recolha de dados junto de UDI's e de técnicos envolvidos nas terapias anti-retrovirais. O procedimento central consistia na realização de entrevistas semi-estruturadas a uma amostra intencional.

### 1.1 Amostra

Por razões de amostragem, afigurou-se adequado proceder à realização das entrevistas nas áreas metropolitanas do Porto e de Lisboa, onde reside quase metade da população portuguesa e que constituíram os principais pólos da expressão do consumo de drogas por via intravenosa ao longo das décadas de 80 e 90.

O recrutamento dos UDI's seguiu um processo diferente em Lisboa, onde a amostra é inteiramente institucional, e no Porto, onde, além do recrutamento em meio institucional, se abordou igualmente o contexto natural de forma a aceder ao que poderíamos designar por *street junkies* com percursos marcados pela pouca relação com a rede de cuidados e pela imagem de marginalidade com que são rotulados. Estes contactos foram assegurados por um intermediário de terreno com bom conhecimento das redes sociais de utilizadores de drogas ao nível local. Para o recrutamento em meio institucional, recorreu-se a vários tipos de instituições: Centros de Tratamento a Toxicodependentes (CAT, unidade de desintoxicação em meio hospitalar e comunidades terapêuticas), casas de abrigo, centros comunitários e estabelecimentos prisionais. Em Lisboa a amostra é inteiramente constituída por indivíduos que se encontravam em contacto com o centro de atendimento da Abraço. A diferença de estratégias de recrutamento nas duas cidades deve-se ao facto da equipa de recolha de dados não ser a mesma para ambas: no Porto foi uma equipa do Centro de Ciências do Comportamento Desviante da U.P. e em Lisboa uma equipa da Associação Abraço, que, relembramos, era a organização que representava o projecto *Daily Dose* em Portugal.

De acordo com o critério de amostragem definido no plano geral da pesquisa, foram realizadas entrevistas com indivíduos em três tipos de situação relativamente à terapia anti-retroviral: os que estavam em tratamento à data da

entrevista; os que estavam em interrupção por iniciativa própria ou por decisão médica; os que nunca a iniciaram. Designamo-los, respectivamente, por *on*, *on-off* e *off*. A tabela a seguir mostra a sua distribuição por Lisboa e Porto.

UDI's	ON	ON-OFF	OFF
Lisboa	4	2	2
Porto	4	3	2

Quanto ao pessoal técnico, entrevistaram-se quer em Lisboa quer no Porto, pessoas de diversos grupos profissionais envolvidas no tratamento de UDI's seropositivos.

### 1.1.1 Utilizadores de drogas por via intravenosa

A amostra é constituída por dezassete utilizadores de drogas por via intravenosa infectados com o vírus do VIH, dez homens, seis mulheres e um *transgender*. Não se trata de uma amostra aleatória, mas sim intencional; a amostra final é constituída por sujeitos de onze países. O plano geral da pesquisa previa que em cada país fossem entrevistados cerca de 15 UDI's, independentemente do tamanho ou da população de cada um, pelo que o nosso grupo de entrevistados pode ser visto como uma subamostra da amostra final. Esta circunstância condiciona a interpretação dos resultados, exigindo um cuidado acrescido na forma como se generalizam as afirmações produzidas.

As idades dos nossos entrevistados variam entre os 24 e os 48 anos. No que respeita à posição no grupo familiar, cinco vivem com elementos da sua família de origem, cinco vivem com o companheiro, dois estão detidos e um vive na rua. Os restantes não referiram este dado, o que foi respeitado.

Quanto à formação académica, seis têm o 1º ciclo do ensino básico, três completaram o 2º ciclo, quatro completaram o 3º, um tem o 12º ano e dois têm formação superior. Os UDI's *on* dividem-se quase uniformemente pelos cinco níveis de formação, os UDI's *off* frequentaram apenas o 1º ciclo e os UDI's *on-off* dividem-se entre o 1º ciclo e a formação média.

No que respeita à profissão, dez dos dezassete entrevistados estão desempregados, quatro trabalham e dois estão detidos; um não fez referência à sua ocupação. Todos os UDI's *off* estão desempregados. Apenas metade dos entrevistados desempregados recebe subsídios e

ajudas da Segurança Social, pelo que muitos estão economicamente dependentes da família.

### 1.1.2 Técnicos

Foram realizadas entrevistas a treze profissionais, nove mulheres e quatro homens, cujas idades se distribuem entre os 26 e os 56 anos, com predominância para a faixa etária dos 35 aos 45 anos. A amostra final ficou assim constituída por assistentes sociais, psicólogos, médicos, técnicos psicossociais, enfermeiros... que trabalhavam nos meios institucionais já referidos acima.

## 1.2 Procedimento

As entrevistas seguiram o guião proposto pelo plano geral de investigação, comum aos vários países, dando-se, contudo, margem à introdução de elementos novos, de acordo com o desenrolar da conversação. O seu estilo, tanto pela atitude do entrevistador como pela forma de conduzir a interacção, aproximou-se da entrevista semi-estruturada. No caso das entrevistas a UDI's, foram acrescentadas algumas questões de modo a aprofundar o contexto diário de vida, a sua inserção na cidade e nos grupos consumidores de drogas e a sua trajectória de consumos. Os UDI's contactados em contexto natural foram entrevistados nos locais que frequentavam habitualmente, enquanto as entrevistas em meio institucional, quer a técnicos, quer a UDI's, decorreram, no Porto, em lugares disponibilizados pelos responsáveis, de modo a assegurar a privacidade. Em Lisboa, todas as entrevistas decorreram nas instalações da Abraço, com excepção das dos médicos, que foram entrevistados no respectivo local de trabalho. As entrevistas foram alvo de gravação áudio com a autorização prévia dos sujeitos. O material foi tratado através de análise de conteúdo, tendo-se constituído duas grelhas, respectivamente para a análise do material verbal de UDI's e de técnicos.

## 2. RESULTADOS

Do conjunto de resultados, seleccionamos e sintetizamos aqueles que nos parecem mais expressivos<sup>(3)</sup>: a revelação do contágio pelo vírus, o impacto deste acontecimento para as decisões seguintes de aderir ou não a uma terapia

anti-retroviral, a vivência do tratamento e as vicissitudes da sua continuidade ou das suas interrupções, as consequências de se ser seropositivo para a gestão da auto-imagem e das expectativas de futuro. Num primeiro momento é focado o ponto de vista dos UDI's e, num segundo momento, o ponto de vista dos técnicos que intervêm nesta problemática.

## 2.1 Utilizadores de drogas por via intravenosa

### 2.1.1 As drogas

A heroína apresenta-se como a substância central consumida ao longo de períodos que variam entre os cinco e os vinte anos, numa relação, portanto, de longa trajectória, marcada ainda pelo policonsumo (com excepção de inalantes e barbitúricos e baixa representatividade das chamadas novas drogas). Esta trajectória é interrompida por tentativas frequentes de paragens dos consumos, normalmente com a procura de algum tipo de ajuda institucional, embora também aconteça por iniciativa isolada do consumidor. Estas situações são justificadas quer por o indivíduo não concordar com o tratamento ("não se tratam drogas com outras drogas", sexo masculino, 48 anos), quer porque se considera auto-controlado ("quando sinto que o corpo se está a habituar paro", sexo masculino 30 anos). O consumo excessivo de álcool é frequentemente referido, a par do de cannabis, mesmo em sujeitos em tratamento com metadona e abstinentes de drogas duras. O recurso à metadona é feito tanto em centros especializados como em serviços de baixo limiar.

Em geral, a maioria dos indivíduos revela uma relação com as drogas marcada pelo estilo *junkie*, com a sua típica concentração na heroína e na alternância entre consumos intensos, tentativas de paragem e recaídas. Apenas num caso se identifica um padrão de consumo mais associado ao estilo das novas drogas, marcado pelo carácter festivo e recreativo e pela experimentação de produtos alucinógenos sintéticos e naturais.

Quando analisamos separadamente os UDI's *on*, *on-off* e *off*, não detectámos diferenças significativas no tipo de trajectória de consumo. O facto do indivíduo estar ou não actualmente em tratamento anti-retroviral não parece, assim, associar-se a trajectórias distintas num e noutro

caso. Dito de outro modo, um relacionamento com drogas tipicamente *junkie* não nos autoriza a estabelecer um mau prognóstico relativamente à adesão. Será, com certeza, necessário associar à trajectória outros factores que, em conjunto, permitam tal exercício.

### 2.1.2 VIH

Os elementos discursivos que, na fala dos sujeitos, remetem directamente para o VIH podem ser organizados em diversos temas (contágio, revelação, decisões, qualidade de vida actual, consequências), sendo que cada um deles, por sua vez, contém informação, diríamos, objectiva (a data da revelação, a forma de contágio...) e subjectiva (a forma do sujeito se organizar emocionalmente perante a revelação dos factos, a expressão psicológica das transformações vividas com o novo estado...).

Em quase metade dos entrevistados surgem elementos no seu discurso que poderíamos qualificar como constatações e reflexões sobre a sua auto-imagem – o que é, manifestamente, uma das consequências mais relevantes da circunstância existencial de se ser seropositivo num mundo social em que circula toda uma série de imagens sobre a "pessoa com sida". Dá-se aqui somente conta da *revelação*. A revelação engloba vários aspectos: há quanto tempo se verificou, quem comunicou a notícia, a forma como foi sentida. O período de tempo entre a revelação e a realização da entrevista varia entre 2 e 15 anos, sendo a rede pública de saúde a principal estrutura de despistagem; em apenas dois indivíduos ela foi realizada em instituições de saúde privadas e, num caso, num estabelecimento prisional. Em nove dos dezassete sujeitos são fornecidos elementos sobre a situação que desencadeou a revelação, tendo em quatro casos tido origem em circunstâncias que dependeram da iniciativa do sujeito (companheiro infectado com hepatite, a proximidade de uma saída precária da prisão, procurando o indivíduo informação para poder ter relações sexuais durante a licença). Nos cinco casos restantes, na origem estiveram situações que não dependiam directamente da vontade do sujeito (despiste de VIH para obtenção do posto de trabalho, reclusão em Estabelecimento Prisional).

A culpa, o medo e o choque foram algumas das reacções referidas face a uma revelação que não era esperada e que

por dois deles foi considerada “conturbada”, “uma revelação bruta e insensível”. A interiorização deste acontecimento produz consequências na auto-imagem, tanto ao nível do corpo, como na capacidade de gerir o seu bem-estar psicológico nesta nova fase da vida: “sem rabo, sem pernas, sem bochechas”, “aspecto mau”, “tinha complexos de sair por causa do aspecto que tinha”, “desorientado, depressivo, desmotivado”, “mais em baixo psicologicamente”. Outros comentários deixam perceber a forte ligação que, ao nível representacional, existe entre o VIH e a morte: “sou uma condenada à morte”, “gosto muito da vida”, “essas doenças são graves, mas a minha mata”. O modo como a revelação tem lugar parece ser menos accidental nos UDI’s *on*. Quanto ao contágio, enquanto estes, na sua maioria, conhecem o modo como se deu, nenhum dos UDI’s *off* se lhe refere. Parece haver uma maior atenção a si próprio nos indivíduos que estão em tratamento anti-retroviral. Não é de descartar a possibilidade de que o modo de se encarar a si próprio no que toca à sua relação com o corpo tenha importância para, ao saber-se infectado com o VIH, começar a projectar a necessidade de aderir a um tratamento<sup>(4)</sup>.

### 2.1.3 A adesão

*“E mandaram-te para o Joaquim Urbano (principal unidade de tratamento de doenças infecciosas do Porto), foi?”*

*É.*

*E tu chegaste a ir...*

*Fui lá... mas como tinha dito anteriormente a situação do tratamento é demasiado pesada para uma pessoa que queira largar a droga... é só sedativos: sete da manhã sedativos, onze da manhã sedativos, meio dia sedativos, quatro da tarde sedativos, um gajo chega ao fim com 40 e tal pastilhas metidas no estômago; e anda ali a drunfar como um cavalo, parece um boneco teimoso! (...)*

*E, diz-me uma coisa, nunca mais fizeste tratamento?”*

*Não.*

*E como é que te sentes?”*

*Eu sinto-me sempre muito fraco. Eu era uma pessoa que com 18 anos pesava 87 quilos e hoje em dia peso para aí uns 39 ou 40, se pesar. Logicamente que eu não tenho forças quase absolutamente nenhuma...*

*Mas diz-me uma coisa, tu estás a pensar em retomar o*

*tratamento ou não?”*

*Tou, tou a pensar exactamente nisso. Aliás, já ventilei essa situação com a minha filha...*

*Olha e alguma vez te contaram aquilo a que se chama as células CD4?”*

*Não sei! Não tou a ver o que isso é – as células CD4... não foi ventilado pelos meus ouvidos...”*

O excerto acima diz respeito a um indivíduo do sexo masculino com 48 anos, residente no Porto. Desempregado há cerca de dez anos, ocupa o tempo nas imediações da casa, onde permanece o mínimo de tempo possível. Tomamo-lo como exemplo do quadro de vida de muitos *street junkies*, grandemente circunscrito ao território que habita, fazendo pouco uso dos recursos da cidade, incluindo a rede de cuidados de saúde, com a qual mantém uma relação de evitamento e desconfiança – é justamente este quadro de vida que se revela problemático quando se trata de tomar decisões acerca da infecção pelo VIH.

Sem perder de vista tal quadro de vida, convém identificar circunstâncias mais específicas no que respeita à decisão de aderir a uma terapia anti-retroviral, o que do ponto de vista do UDI apresenta problemas específicos, situáveis tanto a nível da decisão inicial como na sua continuidade, altamente problemática quando se verifica o reinício dos consumos após paragens. Há, na nossa amostra, uma diferença nítida entre os UDI’s *off* e os UDI’s *on* relativamente ao tempo de latência entre a revelação e o início da terapia: naqueles, a decisão está a ser tomada há anos (quatro anos em dois casos e três num caso), nestes o tempo de latência é menor (três meses em três casos, cerca de um ano em dois e cerca de dois anos num caso). Podemos colocar como hipótese que o tempo de latência para aderir à terapia se relaciona com o grau de autonomia do sujeito, tomando como indicadores externos dessa autonomia a situação face ao mercado de emprego, a posição no ciclo de vida familiar e o nível educacional<sup>(5)</sup>. Comparando os UDI’s *on* com os *off* relativamente a esses indicadores aparece apenas uma diferença quanto à situação face ao mercado de emprego, nitidamente mais desfavorável nos UDI’s *off*, bem como uma ligeira tendência no que diz respeito à ligação entre nível educacional elevado e autonomia do quadro de vida

conjugal. Estas constatações, porém, constituem meras indicações que teriam de ser analisadas com amostras extensivas.

Quanto aos factores que favorecem a adesão, a relação com o médico aparece como o mais relevante – as suas indicações e conselhos sobre o que deve ser feito perante a infecção são valorizados. A motivação pessoal aparece como um factor igualmente importante. As redes relacionais espontâneas (família, amigos) ou organizadas (grupos de auto-ajuda, ONG's) parecem revestir-se de uma importância claramente menor. Curiosamente, a prisão aparece em dois casos como contexto que favorece a adesão à terapia, contrariando a ideia comum da situação crítica que se vive no meio prisional. Este dado constitui outra pista que seria de importância explorar mais a fundo. Quanto aos factores que desfavorecem a adesão, o estar-se em período activo de consumo de drogas surge como o mais significativo. Em alguns consumidores de rua que vivem situações de grande marginalização, a ignorância relativamente tanto à doença como aos tratamentos parece constituir uma circunstância impeditiva<sup>(6)</sup>: “não é contagiosa, não tem cura e por isso não vale a pena fazer tratamento. Enquanto for toxicod dependente ela não sai do corpo, todo o toxicod dependente tem...” (UDI *off*, sexo masculino). Existem nalguns sujeitos medos relativos à natureza e/ou implicações do próprio tratamento: “ouvi falar mal do AZT”; “não aceitei o tratamento porque era demasiado pesado”. O tempo de espera para iniciar o tratamento também aparece como um factor dissuasor: “só fui a duas ou três consultas. O tempo de espera é muito grande, uma pessoa desespera” (UDI *off*, sexo masculino, 48 anos).

Finalmente, há uma outra circunstância que parece funcionar como elemento de resistência à adesão: o processo de interiorização e de integração na auto-imagem do facto de se ter sido contagiado por um vírus de tal gravidade: “No início foi difícil, estava ainda a aceitar a minha condição de seropositivo...” (UDI *on*, sexo masculino). Como seria de esperar os UDI's *off* referem-se bastante menos à adesão, uma vez que ainda não iniciaram o tratamento. Em dois casos manifestam desejo de o fazer: “sinto-me com vontade”; “sinto-me preparada”. Curioso assinalar que, no que toca aos factores desfavoráveis, os

UDI's *on* referem algumas circunstâncias que dependem do seu próprio controle (os consumos, a motivação pessoal, o medo...), enquanto os UDI's *off* apenas identificam circunstâncias externas a si (“medicação pesada”, representação negativa dos cuidados médicos, tempo de espera).

Todos os factores expostos como desfavorecendo a adesão ao tratamento são referidos por apenas alguns indivíduos, não se apresentando nenhum deles como largamente consensual ou fortemente maioritário. Correspondem àquilo que foi possível inventariar através do discurso dos sujeitos, sendo úteis no apontar de direcções, mas exigindo uma exploração em profundidade.

#### 2.1.4 O tratamento

Aqui procedemos à síntese dos dados empíricos relativos ao tratamento da infecção por VIH. Dividimos a sua análise em vários temas dos quais seleccionamos o *acesso*, a *relação com as instituições e técnicos de saúde* e os *medicamentos*.

No encaminhamento para o acesso à terapia anti-retroviral aparecem com especial importância as instituições – ONG's, Centros de Atendimento a Toxicod dependentes, Hospitais, Prisões e Comunidades Terapêuticas. Quando o acesso é impedido ou adiado, a decisão é da responsabilidade do médico e acontece por razões físicas (tuberculose ganglionar, defesas baixas...) ou porque são explicadas ao indivíduo as implicações de iniciar o tratamento se não conseguirem interromper os consumos psicotrópicos. Tal como havia acontecido com a adesão, também no acesso à terapia a opinião do médico aparece muito valorizada pelos sujeitos, levando-nos a crer numa espécie de carácter inquestionável das suas afirmações – a figura do médico assemelha-se a uma instância jurídica que decide por nós<sup>(7)</sup>. A relação com as instituições e com os técnicos de saúde é, de modo geral, representada positivamente. As figuras mais referidas são a do médico, seguida da do enfermeiro e as relações adjectivadas desde o “excelente”, “de inteira confiança”, “graças a Deus relaciono-me bem” até “os médicos são frios”, “o primeiro médico foi um estupor”.

Ao longo do tratamento a relação com o médico é igualmente determinante, sendo, na maioria dos casos, vivida positivamente: “falo muito com a minha médica”,

“para mim tem de haver uma relação”, “a relação com o pessoal é excelente, não preciso de mais nenhum apoio adicional para além do que tenho”. Num menor número de casos, a relação é vivida de modo menos positivo: “no hospital só me dão os medicamentos, agora, ajuda, ajuda não tenho...”, “os médicos são tão frios a dizer as coisas”, “não falo com os médicos dos meus problemas psicológicos”, “os médicos não sabem explicar”.

É de sublinhar a importância atribuída pelos entrevistados ao papel do médico: vimo-lo tanto no processo de decisão para aderir à terapia, como na forma como acatam as decisões de especialista sobre a possibilidade de acesso, como depois no decurso do tratamento. O papel do médico parece revestir importância no fornecimento de informação (questão da credibilidade), na relação do suporte psicológico (questão da afectividade) e na tomada de decisão sobre o início da intervenção terapêutica (questão da autoridade).

A administração de medicamentos caracteriza-se, nesta amostra, pela mudança de terapêutica: nos treze indivíduos que estão ou estiveram com medicação anti-retroviral, apenas três nunca mudaram de combinação de fármacos. Quanto aos que mudaram, oscilam entre um máximo de quatro vezes (um caso) e um mínimo de dois (seis casos). Relativamente àqueles que não a alteraram, a nossa hipótese de que talvez fossem os que iniciaram terapia há menos tempo não se viu confirmada: um iniciou-a há oito anos, outro há dois e o terceiro não refere.

Os efeitos secundários aparecem como a razão mais importante da mudança na terapêutica. Do discurso dos sujeitos podemos listar os seguintes: pesadelos, neuropatia periférica, lipodistrofia, sonolência, corpo e cabeça pesados, falta de forças, perturbações do equilíbrio e desorientação. Os efeitos secundários não se limitam a provocar a necessidade de alterar a terapêutica. Por vezes atingem duramente os indivíduos, tanto na sua saúde física como na sua imagem do corpo:

“Quando comecei a tomar este Virocept e Combivir, tinha muitas dores de cabeça e sentia-me cansada. E com o Zerit... a lipodistrofia. Já tive de dar aquelas injeções de... (as mais baratas) na cara. Nós é que compramos as ampolas (não são compartilhadas). Se se fizer só uma ampola, acho que custa

vinete ou trinta contos; se forem duas, é o dobro. Fiz as injeções porque uma pessoa fica sem rabo, sem pernas, sem bochechas... Se pudesse pôr no rabo, se não fossem tão caras, até punha. Mas na cara, principalmente aqui na parte de cima do maxilar... já tive que pôr.” (UDI *on*, sexo feminino).

A integração das tomas nas rotinas diárias não parece constituir uma dificuldade de monta para a maioria dos sujeitos. Porém, aqueles que poderiam sentir mais dificuldade a este respeito – os *junkies* de rua com uma relação problemática com o alojamento ou mesmo dele privados – não se encontram em tratamento pelo que não foram interrogados a este respeito. Apenas em dois casos são referidas interacções indesejáveis, num caso com o trabalho e noutro com dificuldades na administração de um medicamento que necessita de frigorífico, pelo que se torna inconciliável com situações específicas.

Podemos encarar a rotina de outro modo: os medicamentos, ao passarem a ser prescritos, instauram por si sós a necessidade de uma rotina – o que é uma questão distinta da de sabermos como eles se incorporaram nas rotinas já instaladas na vida dos indivíduos. Se, no primeiro caso, falávamos essencialmente dos UDI's *on*, teremos de falar agora dos UDI'S *on-off* que, na nossa amostra, correspondem a cinco casos. Os factores que estão na base do abandono da terapêutica são em grande parte coincidentes com os factores desfavoráveis à adesão que vimos atrás. Uma das razões previsíveis para o abandono é a decisão clínica, que pode considerar mais aconselhável a interrupção do tratamento do que a sua manutenção em condições desfavoráveis – acontece que, dos cinco indivíduos que na nossa amostra tinham abandonado o tratamento, nenhum o faz obedecendo a uma decisão clínica. Todos eles invocam o consumo activo de drogas como a razão principal para o abandono e, num dos casos, juntam-se os problemas sentidos com os efeitos secundários.

Estes dados poderão levar a crer que a relação dos UDI'S *on* com as rotinas é mais forte, sendo esta, portanto, um factor positivo na continuidade das terapêuticas. Esta investigação, no entanto, não permite afirmá-lo peremptoriamente. Com efeito, por definição, quem está em terapêutica continuada não quebrou a rotina. Por outro lado, a pouca extensão da amostra e a natureza dos dados

obtidos não nos permitem esclarecer cabalmente diferenças nas rotinas de vida entre os três tipos de UDI'S considerados.

A prisão surge com um papel um pouco surpreendente: parece funcionar como regularizador das rotinas necessárias à toma dos medicamentos e aos exames de controle do nível das defesas:

“... depois fui preso e andei mais um ano sem tomar e depois obrigatoriamente, foi quase uma obrigação, obrigaram-me a tomar e comecei a tomar diariamente”. (UDI *on/off*, sexo masculino, 39 anos).

A prisão aparece, portanto, com um papel paradoxal: já vimos como grande número dos reclusos nas cadeias portuguesas são UDI'S e como não têm condições para consumos sanitários seguros<sup>(8)</sup>; vimos como as cadeias funcionam, enfim, como locais de transmissão do VIH; vemos agora como, por efeito do tempo estereotipado e rígido que caracteriza os ritmos quotidianos nas instituições totais, a continuidade de uma terapia pode ver-se favorecida...

## 2.2 Os técnicos

Os dados obtidos a partir das entrevistas realizadas com os técnicos que lidam diariamente com a realidade da toxicodependência e do vírus da SIDA permitiu distinguir vários factores subjacentes à dinâmica da adesão e do tratamento, como a seguir se desenvolve.

### 2.2.1 A adesão

A adesão é favorecida por factores como a organização interna da estrutura que recebe o utente ou o papel do médico. É também sublinhada a importância da equipa multidisciplinar e multiserviços, onde é possível uma terapêutica combinada, o que a ter lugar pode garantir níveis de adesão muito elevados, como se verifica no Hospital Joaquim Urbano no Porto<sup>(9)</sup>. Em instituições que cumprem outra função – por exemplo, prisões – os nossos dados fazem sobressair a importância da criação no seu interior de dispositivos de apoio aos UDI's com VIH: consulta de infecciologia, de psicologia, terapia de substituição com metadona...

O papel do médico é agora valorizado pelos profissionais

como havia sido pelos UDI's. A relação deve passar pela atitude (a abertura, a aceitação...) e pela adequação da informação às características dos utentes – que, num grande número de casos na consulta hospitalar, são indivíduos do sector mais desfavorecido da população, com baixa escolaridade e com as circunstâncias agravadas por trajectórias longas na heroína:

“É preciso agarrá-los, conversar com eles e fazer-lhes ver que se tiverem algum apoio podem mudar alguma coisa na vida deles ou, pelo menos, melhorar a qualidade de vida” (psiquiatra, 45 anos, Lisboa).

A adesão é, no entanto, e segundo os técnicos entrevistados, frequentemente afectada por factores de carácter tanto interno e como externo ao indivíduo. Estes relacionam-se, respectivamente, com diferentes áreas da sua vida quotidiana (o uso de drogas, as condições socio-humanitárias em que vivem, questões relacionadas com a toma dos medicamentos...) e com as limitações organizacionais das estruturas envolvidas no processo terapêutico.

Ao nível dos factores individuais, há um consenso razoável entre os técnicos relativamente à interferência negativa do estilo de vida *junkie* com a adesão à terapia anti-retroviral. Trata-se aqui dum reflexo no funcionamento do indivíduo das condições de vida que o “andar no pó” acaba por originar. A marginalização progressiva dos esquemas sociais comuns, estreitando o dia-a-dia em torno unicamente da heroína, tem consequências que, na linguagem dos técnicos, são expressas como “desorganização”, “desestruturação” e “desmotivação”, a que acresce, muitas vezes, uma situação social desfavorecida:

“Os *junkies* interrompem o tratamento porque não têm estrutura física nem psicológica para fazerem tratamento... rotina das tomas, etc. ...” (psicólogo clínico, 42 anos, Porto).

Curiosamente uma das entrevistadas (médica infecciologista, Porto) considera que, quando se consegue um apoio que ajude o indivíduo a reestruturar o seu quotidiano, os consumidores de drogas podem até apresentar níveis de adesão superiores: “os utilizadores de drogas certinhos têm um nível de adesão que se sobrepõe

aos outros utentes”; outro entrevistado (psiquiatra, 45 anos, Lisboa) entende que “se estão organizados, se estão em programa de tratamento, se as coisas correm bem, não há diferenças”.

Assim, mesmo em situações em que aparentemente não estavam reunidas as condições para uma adesão bem sucedida, ela pode acontecer: um dos UDI's da amostra, consumidor de heroína, sem abrigo, encontra-se a fazer a terapêutica anti-retroviral com boa adesão e carga viral indetectável há três anos. Apesar de estar longe de nos demonstrar uma tendência geral, este caso diz-nos que não podemos ter ideias pré-concebidas sobre a relação entre os consumidores de drogas e o nível de adesão: “não acredito que utilizador de drogas seja igual a não adesão” (assistente social, 36 anos). O mesmo se pode dizer relativamente à marginalidade.

Os factores institucionais – a deficiente interligação entre as diferentes valências da saúde, a falta de meios e a resistência dos centros de saúde e dos hospitais à prestação de cuidados a UDI's com VIH – aparecem como os principais factores que dificultam a adesão. A dispersão dos recursos de apoio obriga os utentes a um esforço considerável e a um grande gasto de tempo para se deslocarem de uns pontos para os outros. Seria necessário integrar as várias respostas, mas essa interligação implica uma mobilização de meios que não parece fácil de conseguir. A falta de meios, contudo, não basta para explicar a fraca interligação. Ela deve-se, também, a uma cultura institucional onde cada organização cria uma lógica interna pouco comunicante com as demais<sup>(10)</sup>:

“Na prática, a comunicação entre o hospital e os CAT's em geral, é má. É uma comunicação surda e muda (...) Não se comunica, não há reuniões.” (médica infecciosista, 36 anos).

### 2.2.2 O tratamento

Em contraste com as barreiras institucionais salientadas antes, a atitude da generalidade dos médicos da nossa amostra é favorável à inclusão de toxicodependentes nos tratamentos anti-retrovirais. Porém, são sublinhadas algumas condições que devem estar presentes para ser permitido o acesso à terapia. Estas condições podem ser organizadas em torno da saúde e em torno dos estilos de

vida associados ao álcool, às drogas e a condições que dificultem as rotinas.

Os critérios para iniciar um tratamento são ditados pela combinação das *guidelines* internacionais e da experiência clínica. Trata-se de uma decisão em que cabe a palavra ao médico, mesmo se é outro profissional que discute com o indivíduo as vantagens e desvantagens de iniciar um tratamento. Embora os dados das nossas entrevistas aos médicos não o revelem explicitamente, julgamos importante salientar algo que é conhecido por quem acompanha de perto a questão do acesso às terapias nos serviços de saúde. Os critérios de acesso ao tratamento dependem exclusivamente do médico infecciosista, o que pode ir de um extremo ao outro: médicos que prescrevem terapêutica aos consumidores activos e médicos que só aceitam os doentes em consulta se estes forem portadores de declaração de comparência sistemática no CAT ou nas carrinhas de baixo limiar.

Relativamente aos abandonos das terapêuticas que estão a ser seguidas, os profissionais invocam uma série de razões que, nalguns casos, coincidem com aquelas que também tinham sido invocadas pelos utentes. No conjunto das razões apontadas nunca vimos referidos motivos atribuíveis aos próprios profissionais de saúde – facto inverso ao que ocorreu quando falavam do êxito da adesão, em que o papel desempenhado pelo médico foi sublinhado.

## 3. DISCUSSÃO

Gostaríamos de começar por fazer alguns comentários de ordem metodológica. A standardização da recolha de dados pretendeu, como já salientamos atrás, garantir a comparação dos resultados entre os diversos países. Porém, a aplicação de um guião formal de entrevista revelou-se rígida – o guião tendeu a induzir respostas directas que, em geral, não promoveram um discurso aberto. Um guião semi-aberto teria permitido o aprofundamento dos temas propostos e a standardização poderia ter sido antes assegurada pela adopção de uma grelha de análise de conteúdo comum.

Seria ainda útil que o guião incluísse itens que permitissem uma análise mais detalhada da trajectória dos indivíduos nas drogas, onde se incluíssem as substâncias consumidas

ao longo do tempo, os seus modos de consumo, os contextos em que ocorreram, os estilos de vida em que se inscreveram... com esta informação seria possível analisar até que ponto o tipo de trajectória pode estar relacionado com o grau de adesão e com a (des)continuidade dos tratamentos. A diferenciação das trajectórias de usos de drogas, inscrevendo tal fenómeno na linha do tempo e nas suas etapas evolutivas, é hoje um domínio bem estabelecido no campo das drogas e seria útil ver como se relaciona o tema da SIDA com a evolução de tais trajectórias<sup>(11)</sup>.

Assinalamos ainda duas limitações do estudo que realizámos em Portugal: a primeira diz respeito ao escasso número de UDI's *off* – apenas quatro num total de dezassete sujeitos. Se estes se encontrassem representados em maior número, teria sido possível proceder a uma comparação mais sistemática entre UDI's *on* e UDI's *off*. Assim, é somente possível enunciar algumas tendências que esta comparação sugere, assumindo-as com toda a cautela dada a fragilidade do exercício comparativo nestas condições.

Quanto à segunda limitação, diz respeito ao recrutamento dos médicos entrevistados em Lisboa: a ausência de resposta às solicitações da equipa de investigação nas estruturas de saúde para onde foram enviados pedidos de entrevista obrigou a recrutar médicos disponíveis para colaborar a partir da rede de contactos sociais da Abraço. Tal circunstância pode ter conduzido a um enviesamento desta subamostra.

Passemos agora dos comentários metodológicos a algumas considerações sobre os resultados. Ao longo da análise fomos encontrando algumas convergências entre o ponto de vista dos UDI's e o dos técnicos. Salientamos as que nos parecem mais significativas até porque, reforçando-se mutuamente, são um critério de validação empírica.

Sobre a precariedade das condições de vida: constatamos que os UDI's não aderentes a qualquer terapêutica anti-retroviral e conhecedores da sua seropositividade revelam condições de vida caracterizadas por maiores dificuldades e por precariedade económica, habitacional, etc., quando comparados com os UDI's *on*. Vemos também esta circunstância referida pelos técnicos como um grande obstáculo à adesão às terapias.

Sobre a externalidade das atribuições: nem os técnicos

nem os UDI's atribuem a si próprios o fracasso na adesão ou o abandono das terapias. Os técnicos atribuem-nas aos UDI's e às instituições, os UDI's atribuem-nos aos técnicos, à droga e também às instituições. É sabido como a externalidade das atribuições de responsabilidade sobre uma situação ou comportamento funciona como um factor de resistência à mudança.

Sobre o papel do acaso: observamos como os UDI's *off* descobriram por razões fortuitas o facto de serem portadores do vírus, acaso cuja importância surge, também, no discurso de alguns técnicos como determinante na relação com a doença:

*"Aqueles que têm uma vida mais desorganizada, de acordo com os nossos padrões de organização, esses, só chegam à consulta da especialidade porque aconteceu um episódio crítico na vida daquela pessoa"* (médica internista, 49 anos).

Sobre o papel do médico: tanto a propósito da adesão como do tratamento, vimos como os UDI's sublinhavam a importância do papel do médico. Esta percepção é coincidente com a que os médicos têm de si próprios nesses processos.

#### 4. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE BOAS PRÁTICAS

O discurso dos UDI's sobre o acesso e adesão às terapias anti-retrovirais colocou, como acabámos de ver, em relevo o papel central da figura do médico, dado revelador da percepção dos utentes sobre o sistema de saúde, fortemente polarizada em torno dessa figura convencional. Extrairemos daqui duas constatações: a primeira prende-se com a grande responsabilidade que pesa sobre estes profissionais, já que parecem determinantes no recrutamento e no êxito das terapias; a segunda relaciona-se com a subalternização dos outros profissionais de saúde, que aparecem como meros satélites em todo o processo clínico. Se no primeiro caso podemos pensar na importância da aposta na formação dos médicos, no segundo somos levados a pensar no modo como se podem modificar as crenças tão fortemente polarizadas no médico, de modo a potenciar as virtualidades da acção do outro pessoal que intervém nesta área.

Do conjunto dos dados ressaltou também a ineficácia da comunicação entre os pontos da rede de suporte a este tipo de utentes. É, deste modo, importante instituir uma rede eficiente de comunicação entre as diferentes estruturas governamentais e não governamentais implicadas no tratamento das pessoas utilizadoras de drogas com infecção pelo VIH.

Tornou-se igualmente evidente uma lacuna importante no que toca ao acesso a terapias anti-retrovirais: o número diminuto de equipas de primeira linha na redução de riscos. Anuncia-se, assim, urgente alargar as estruturas de rua que contactam com os UDI's e eliminar as barreiras burocráticas que impedem o acesso aos serviços de saúde. Outra valência largamente deficitária diz respeito ao trabalho domiciliário. Tomamos aqui a expressão de um dos nossos entrevistados: "São factores possíveis favoráveis à adesão de toxicodependentes ao tratamento, o trabalho domiciliário com *junkies*, mas esta não é a filosofia dos programas; com toxicodependentes não se pode pensar em filosofias tradicionais" (psicólogo clínico, 42 anos, Porto). Será ainda importante reconhecer as competências específicas e dar estatuto legal e profissional aos (ex) UDI's para integrarem os programas de acesso e adesão aos tratamentos entre pares. Sem o envolvimento activo dos membros da comunidade de UDI's seropositivos o sucesso dos programas não fica garantido. Portugal tem, a este respeito, uma situação muito diferente de outros parceiros europeus, em que o envolvimento deste género de actores é não só corrente como teve um importante papel impulsionador do movimento da redução de riscos.

#### **Luís Fernandes**

Prof. da Fac. de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto

#### **Ximene Rêgo**

Psicóloga Clínica

#### **Contacto:**

Rua do Campo Alegre, 1055

4150-180 PORTO

E-mail: jllf@psi.up.pt

#### **NOTAS**

(1) O projecto europeu *Living with the daily dose: comparing national policies and practices to improve access and adherence of HIV-infected drug users to antiviral treatment* reuniu onze países (Alemanha, Áustria, Bélgica, Dinamarca, Grécia, Holanda, Irlanda, Itália, Portugal, Reino Unido e Suécia), tendo como líder a Associação *Mainline*, da Holanda. O representante português foi a Abraço – Organização Não Governamental de Apoio a Pessoas Infectadas com o VIH – e a realização da investigação esteve a cargo do Centro de Ciências do Comportamento Desviante da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, com a colaboração da Abraço, decorrendo entre Janeiro de 2003 e Julho de 2004. Durante a realização do trabalho de campo visitaram-se catorze instituições do Grande Porto e da Grande Lisboa às quais agradecemos a colaboração prestada.

(2) Este trabalho está a cargo da Associação *Mainline* que, à altura da redacção deste artigo (Verão de 2005), estava em processo de finalização do relatório, que será objecto de publicação e divulgação nos países em causa.

(3) Para uma análise mais detalhada do conjunto dos resultados cf. Fernandes, L. (2004).

(4) Se nos inspirássemos na linguagem de Michael Foucault chamaríamos a isto os *cuidados de si*, revelados na nossa amostra pelo facto de metade dos UDI's *on* terem descoberto a infecção por iniciativa própria, ao contrário dos UDI's *off* em que a descoberta se deu sempre por razões mais ou menos aleatórias e externas a si. O autocuidado teve desde sempre importância na gestão da saúde e da doença até ao momento histórico em que as terapias foram monopolizadas pelo modelo hospitalar da medicina e a gestão da doença se tornou propriedade do Estado Moderno, através das corporações médica e farmacêutica. Valia a pena meditar na importância de regressarmos à valorização dos autocuidados, numa relação mais horizontal entre os profissionais de saúde e as populações.

(5) Em estudo anterior, em que comparámos dois grupos de consumidores problemáticos de drogas em posições opostas na estrutura social – um constituído por indivíduos em situação de marginalidade, outro por indivíduos bem integrados socialmente e detentores de capital cultural elevado – notávamos uma nítida diferença relativamente ao

nível educacional, à situação face ao mercado de emprego e à posição no ciclo de vida familiar. A situação mais desfavorável em qualquer dos três indicadores no primeiro grupo relacionava-se com maiores complicações na gestão da trajectória dos usos de drogas (cf. Fernandes, L. e Carvalho, M., 2003).

**(6)** Isto chegaria só por si para reforçar a importância do trabalho de rua na redução de riscos da toxicod dependência cuja resposta continua a ser insuficiente em Portugal, apesar do aumento de equipas de primeira linha que se tem verificado nos últimos anos. Para uma análise detalhada deste assunto cf Fernandes, L. e Pinto, M. (2004).

**(7)** Constatámos também neste estudo algo que está profundamente inscrito na nossa cultura: o peso da instância médica. O fenómeno droga é a este respeito particularmente revelador: o labor institucional no “combate à droga” acabou por instituí-la como doença, fazendo depender os seus cuidados do Ministério da Saúde em 18 dos 25 países da União Europeia. Em Portugal, todos os cerca de 50 Centros de Atendimento a Toxicod dependentes (CAT), à excepção do “CAT do Funchal”, são dirigidos por médicos e a prescrição medicamentosa continua a assumir um papel preponderante.

**(8)** Apesar das políticas de redução de riscos no campo das drogas estarem consagradas na Lei desde 2001, Portugal aplica-as ainda de um modo tímido. O Ministério da Justiça continua a recusar a troca de seringas ou as salas de injeção assistida no interior das prisões, apesar dos estudos que demonstram a ocorrência de práticas de risco entre os reclusos num sistema prisional onde cerca de 70% estão por motivos relacionados com drogas e uma parte considerável deles é UDI (cf. Anália Torres e Maria Carmo Gomes, 2002).

**(9)** O Centro de Terapêutica Combinada do Hospital Joaquim Urbano é um exemplo de uma equipa multidisciplinar e multiserviços. Sendo um hospital de doenças infecciosas, diferenciou este centro vocacionando-o para as necessidades dos UDI's: apoio social em centro de dia, flexibilidade nos horários de atendimento e, muito importante, a toma da metadona que não é normalmente assegurada pelos hospitais públicos, mas sim pelos CAT. Este hospital é, deste modo, um exemplo ainda isolado daquilo que pode ser a ligação entre os CAT e os hospitais.

**(10)** Esta resistência tem sido com frequência relatada por técnicos do terreno que trabalham em equipas de primeira

linha na redução de riscos. Têm-nos sido referidas situações em que os serviços de urgência hospitalar têm uma atitude rejeitante relativamente a toxicod dependentes infectados com o VIH que entram em muito más condições físicas devidas à marginalização.

**(11)** Tomemos como exemplo Brochu, S.; Agra, C. E Cousineau, M. (Eds.) (2002) *Drugs and Crime Deviant Pathways*, uma das obras mais recentes que procedem a uma síntese deste campo de estudos. Nos seus treze capítulos não figura a relação das trajectórias com o tema da SIDA, o que sublinha a necessidade de preencher esta lacuna.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brochu, S.; Agra, C. e Cousineau, M. (Eds.) (2002). *Drugs and Crime Deviant Pathways*. Hampshire: Ashgate Edition.

Fernandes, L. (2004). *Viver Com a Dose Diária*. Porto: Radicário (não publicado).

Fernandes, L. e Pinto, M. (2004). *Caracterização e Análise Crítica das Práticas de Redução de Riscos na Área das Drogas em Portugal*. Relatório final do projecto europeu Resolat (não publicado).

Fernandes, L. e Carvalho, M. (2003). *Consumos Problemáticos em Populações Ocultas*. Lisboa: Instituto da Droga e da Toxicod dependência.

Torres, A. e Gomes, M. (2002). *Drogas e Prisões em Portugal*. Lisboa: Instituto da Droga e da Toxicod dependência.