



VIH/sida

EXPERIÊNCIAS DA DOENÇA
E CUIDADOS DE SAÚDE

Organização **Marta Maia** / **Fernando Bessa Ribeiro**

lúmens

VIH/sida

Experiências da doença
e cuidados de saúde

VIH/sida

EXPERIÊNCIAS DA DOENÇA
E CUIDADOS DE SAÚDE

Marta Maia
Fernando Bessa Ribeiro
(Organização)

hímus



Universidade do Minho
Centro de Investigação em Ciências Sociais

Agradecimentos

Este livro só foi possível devido ao trabalho dos colegas que contribuíram com os seus textos, respondendo afirmativamente ao convite por nós formulado, e ao apoio financeiro de diversas instituições, nomeadamente do Centro de Investigação em Ciências Sociais e do Centro em Rede de Investigação em Antropologia - Instituto Universitário de Lisboa.

Como sempre, Ângela Matos, do secretariado do Centro de Investigação em Ciências Sociais, foi infatigável na organização e preparação do texto final para a edição. O nosso editor, Rui Magalhães, acolheu com a maior solicitude mais esta proposta para a coleção *Debater o Social*, mobilizando todos os seus recursos para a edição do livro. A Margarida Baldaia fez, como em publicações anteriores, um trabalho rigoroso de revisão do texto que agora se publica.

Os organizadores

Introdução

Fernando Bessa Ribeiro e Marta Maia

Dizer que a infecção pelo VIH/sida não é uma doença como outra qualquer é, certamente, uma trivialidade, mas nem por isso deixa de ser significativa. Como nenhuma outra doença, a infecção pelo VIH/sida interpela a intimidade, as práticas sexuais, as emoções, os preconceitos, a tolerância e a organização política da saúde, onde se jogam questões como a universalidade e a igualdade de acesso aos cuidados de saúde e aos tratamentos, bem como escolhas e prioridades na alocação de recursos financeiros necessários à vida dos pacientes.

Nos últimos 25 anos registaram-se progressos significativos no controlo da infecção pelo VIH/sida que permitiram fazer dela uma doença crónica, estando mais próximo, sobretudo nos países capitalistas com sistemas públicos de saúde robustos, o horizonte de “zero mortes” proposto pela Onusida [cf. *Chegando a Zero: Estratégia 2011-2015 – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/VIH/Aids/Sida* (UNAIDS/ONUSIDA)]. Contudo, persistem vários indicadores preocupantes, nomeadamente a elevada percentagem de portadores do vírus que não sabem que estão infetados – cerca de um terço do total das pessoas infetadas (Insa 2014) – e de pessoas diagnosticadas tardiamente (EuroHIV 2014), perdendo assim o benefício de um tratamento precoce da doença (Ferreira e Maia 2014, Maia e Fekhari 2014), bem como problemas na adesão à terapêutica, aliás objeto de extensa discussão em alguns dos textos desta obra coletiva.

A doença não é apenas um estado fisiológico, é também um complexo processo social, envolvendo conflitos e negociações entre os diferentes atores, grupos e instituições, nomeadamente estatais. O doente envolve-se em relações e na construção de papéis sociais que se exprimem e articulam em várias dimensões, como o relacionamento com as instituições e as pessoas que o rodeiam, a subjetividade (modos de se reconhecer como doente), a maneira de lidar com o corpo doente, de gerir os cuidados de saúde, de se relacionar com os outros doentes e com os não doentes, ou considerados como tal. As relações que se estabelecem no campo dos cuidados de saúde

são fundamentais na gestão da doença. Os cuidados de saúde inserem-se nas estratégias sociais do sujeito e são construídos no seio das relações sociais e em relação aos outros que são relevantes para ele. Os outros, entre os quais os profissionais de saúde, tornam-se elementos importantes da configuração da subjetividade do doente em torno dos cuidados de saúde.

A forma como o doente pensa e lida com a doença envolve fatores de ordem estrutural, simbólica e biográfica, contextos de vida, experiências quotidianas e perspetivas sobre a doença. Os próprios profissionais de saúde, embora imbuídos do discurso biomédico, reinterpretem o saber erudito sobre a doença no exercício da sua prática, a partir da sua experiência profissional e pessoal, confrontando-a com as representações que organizam o discurso leigo. Por exemplo, as falhas de comunicação entre médico e paciente prendem-se por vezes com visões distintas da doença e a insuficiente compreensão, desinteresse por vezes, do olhar do outro. As representações acerca da saúde e da doença são um fator importante para o nível de envolvimento dos doentes relativamente aos tratamentos que lhes são prescritos, influenciando a sua maior ou menor adesão terapêutica. O que está em causa no cumprimento das prescrições terapêuticas é, em última instância, a preservação da normalidade e da agência dos sujeitos. É portanto fundamental conhecer e compreender os seus saberes, as suas relações com os outros, a sua relação com o corpo e as suas subjetividades, e tomar em conta a sua interpretação da doença e o modo como integra a sua experiência e a sua dimensão simbólica.

Formado por textos de autores das ciências sociais e humanas, nomeadamente da antropologia social, da sociologia e da psicologia, assim como da medicina e da enfermagem, este livro pretende contribuir para a reflexão sobre a infeção pelo VIH/sida, particularmente sobre os aspetos que se prendem com a gestão quotidiana da doença por parte do doente e os cuidados prestados pelas instituições de saúde e seus profissionais. Através da diversidade dos terrenos onde os autores levaram a cabo trabalho de campo, apresentam-se e discutem-se os vários contextos sociais da vivência da seropositividade e dos cuidados de saúde.

Como o leitor não deixará de reconhecer, os contributos desta obra coletiva mobilizam múltiplas perspetivas sobre a problemática da infeção pelo VIH/sida, devido aos distintos quadros teóricos utilizados, às populações e indivíduos estudados, aos contextos geográficos onde estes vivem e as pesquisas foram efetuadas, assim como aos próprios percursos académicos dos investigadores. Emerge, porém, uma preocupação comum: conhecer os problemas, compreender os quotidianos e as experiências de vida dos doentes e propor caminhos e soluções políticas e médicas que possam contribuir para

a minimização do sofrimento e do estigma e para a promoção de uma vida mais feliz.

O livro começa com um texto de Edgar Correia e Maria João Aguas sobre a adesão à terapêutica antirretroviral. Constatando os limites do modelo biomédico quando aplicado às doenças crónicas e/ou de tratamento prolongado, nomeadamente não bastando bem diagnosticar e prescrever, os autores discutem os problemas e dificuldades da adesão à terapia por parte dos doentes. Possuindo estas causas muito diversas, para a sua minimização e mesmo superação, é necessário considerar a constituição de equipas de profissionais de saúde orientadas para o estabelecimento de procedimentos e relações mais densas com os doentes.

Abordando a mesma temática, Marta Maia analisa a relação entre o médico e o doente no contexto da vivência da infeção por VIH/sida enquanto doença crónica, que exige um acompanhamento médico a longo prazo. A qualidade da relação interpessoal entre os profissionais de saúde e os pacientes é um requisito essencial de uma boa adesão terapêutica e esta, por sua vez, é fundamental para o controlo da doença, a nível pessoal, e da epidemia, a nível coletivo. A confiança no médico é, portanto, um elemento central da motivação do doente para uma boa gestão da sua saúde.

Já José Caldas discute as estratégias quotidianas de sobrevivência dos doentes com VIH/sida, com particular atenção para os seus modos de inserção social e para os processos de reconfiguração identitária. Sublinhando a dimensão ostensivamente social da infeção, no seu entender as organizações não governamentais e os contextos organizacionais são fundamentais para a definição de quadros culturais específicos, contribuindo para o aparecimento da denominada “cultura da seropositividade”.

Partindo de um estudo etnográfico sobre as pessoas que vivem com a infeção pelo VIH/sida no distrito de Bragança, Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento procuram deslindar os problemas e as estratégias mobilizadas para enfrentar a infeção, nomeadamente conhecer os seus efeitos na vida dos portadores, considerando o tempo e as implicações sociais decorrentes das terapêuticas aplicadas, com destaque para as que se relacionam com o estigma, pois, como é reconhecido (e sentido) pelos doentes, não se está perante uma doença “normal”. Escrutinados os quotidianos terapêuticos e a relação dos doentes com a enfermidade, o texto aponta caminhos para a melhoria das condições de assistência médica aos cidadãos que vivem com VIH/sida.

Por sua vez, Rommel Mendès-Leite apresenta um texto ancorado em entrevistas realizadas a quinze mulheres heterossexuais que vivem com o VIH/sida, residentes em várias cidades francesas. Com minúcia etnográfica, o

autor analisa os efeitos da infeção na vida quotidiana, em especial no campo do relacionamento sexual e afetivo, desde a tomada de conhecimento da situação serológica até à luta pelo existir enquanto ser humano vivo, passando pela comunicação da doença ao companheiro, pela sexualidade, incluindo após o início dos tratamentos, e pela gestão da serodiscordância, nos casos em que está presente. Ainda que variável, a infeção produziu sofrimento, conflitos e separações conjugais nas mulheres entrevistadas, compelindo-as a reformularem a sua vida sexual, doravante marcada pela presença do vírus, e o próprio olhar sobre o corpo, tingido pelas marcas nele produzidas pela infeção.

Dando voz às pessoas que vivem com a infeção pelo VIH/sida, Marília Belfiore Palacio, Marco Antônio de Castro Figueiredo e Lícia Barcelos de Souza refletem sobre os processos de comunicação entre doentes e profissionais de saúde. Sublinhando o carácter crónico da infeção, os autores equacionam as práticas de cuidado integral disponíveis no sistema público de saúde no Brasil, valorizando a importância da articulação entre os profissionais de saúde, os familiares e os doentes.

Por fim, Carla Luzia França Araújo, Luciene Correia Sampaio, Vanessa Damasceno Bastos, Vanderleia Soéli de Barros Zampier e Neide Aparecida Titonelli Alvim analisam os conhecimentos e as expectativas dos doentes que vivem com a infeção pelo VIH/sida em relação às terapias complementares, como a medicina tradicional chinesa, a acupuntura, a homeopatia, a fitoterapia, a medicina antroposófica e o termalismo. As entrevistas realizadas a doentes seguidos no sistema público de saúde no Rio de Janeiro apontam para um conhecimento escasso, variável em função da escolaridade, sobre essas terapias, incluindo os seus benefícios, quando combinados com as terapias antirretrovíricas. Sempre que informados, os doentes entrevistados mostram interesse em recorrer a estas terapias complementares.

A encerrar, uma nota sobre as regras e procedimentos linguísticos adotados. Apesar de o chamado novo acordo ortográfico aproximar substancialmente os modos de escrever em português dos dois lados do Atlântico, decidiu-se respeitar as diferenças que permanecem – *v.g.*, VIH/sida e HIV/aids –, pois estas exprimem a diversidade dos nossos países neste campo, que em nada perturbam a comunicação e o debate entre os cidadãos que pensam, falam e escrevem em português, nomeadamente a nível científico e académico. Procedeu-se ainda à tradução do texto em francês que Rommel Mendès-Leite nos fez chegar.

Referências bibliográficas

- Chegando a Zero: Estratégia 2011-2015 – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/VIH/Aids/Sida* (UNAIDS/ONUSIDA)].
- EuroHIV (2013), *HIV/AIDS. Surveillance in Europe*, European Centre for Disease Prevention and Control, End-year report.
- INSA - Departamento de Doenças Infecciosas - Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica (2014), *Infeção VIH/sida: a situação em Portugal*, 31 de dezembro de 2013, doc. 145. Lisboa, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge.
- Ferreira, Pedro Moura e Marta Maia (2014), “Realizar ou não o teste do VIH: razões e determinantes sociais”, in Marta Maia e Pedro Moura Ferreira (orgs.), *VIH/sida e ciências sociais: diversidade e percursos de investigação*. Porto, Afrontamento, 189-204.
- Maia, Marta e Khalid Fekhari (2014), “Perceções e práticas em relação ao teste do VIH de utentes do CAD de Aveiro”, in Marta Maia e Pedro Moura Ferreira (orgs.), *VIH/sida e ciências sociais: diversidade e percursos de investigação*. Porto, Afrontamento, 175-188.

Adesão à terapêutica antirretroviral

Edgar Correia e Maria João Aguas

Introdução

Com base no modelo biomédico (mecanicista e de causalidade linear), extraordinários avanços no tratamento e/ou cura de diversas doenças foram conseguidos ao longo de todo o século XX. O progresso da medicina aumentou consideravelmente a esperança de vida, mas com este progresso surgiu também uma nova “epidemia”: as doenças crónicas.

Se até agora a nossa preocupação tem sido o da procura de mais e melhores tratamentos, outra questão, que não parecia relevante à partida, impõe-se cada vez mais como inalienável e crucial: como fazer com que os utentes cumpram estes sofisticados tratamentos? Face a esta questão, a postura epistemológica do modelo biomédico encontra sérios entraves.

Pelo menos no que às doenças crónicas (ou de tratamento prolongado) diz respeito, parece que o paradigma mudou: já não basta ter excelentes meios técnicos e farmacológicos à disposição; já não basta ser preciso no diagnóstico e prescrição de medicamentos. Ser bem-sucedido no manejo de doenças com tratamentos prolongados obriga a um bom despiste, a uma boa prescrição mas, sobretudo, que se consiga com que o paciente cumpra o tratamento necessário, caso contrário, todo o trabalho anterior (e todo o avanço científico) redundará ineficaz. Poderíamos mesmo afirmar, sem grande risco de exagero, que o problema para os profissionais de saúde nos países desenvolvidos já não é tanto o da escassez de recursos de diagnóstico e tratamento, mas sim o da adesão aos recursos disponíveis.

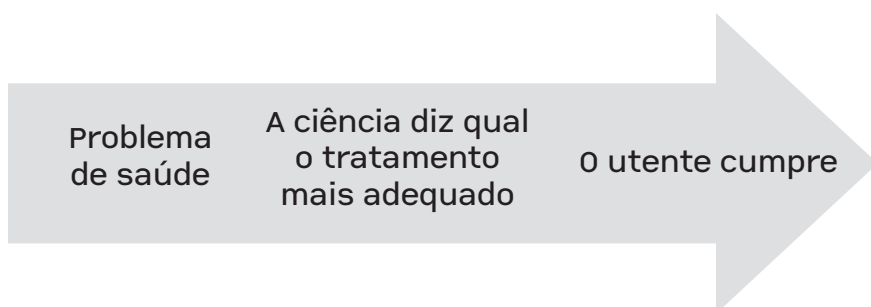
A infeção pelo VIH é paradigmática do que acabámos de expor. Em poucos anos, assistimos a avanços extraordinários nos meios de tratamento disponíveis. Desde o AZT, em monoterapia, à terapia combinada em toma única de um só comprimido, passaram pouco mais de quinze anos. Todavia, toda a sofisticada panóplia de medicamentos disponíveis só concretiza a sua eficácia se, e só se, o utente cumprir rigorosamente a prescrição. Mais do que em qualquer outra doença, não basta diagnosticar e prescrever corretamente. No tratamento do VIH, todos concordarão com a afirmação de que nada serve um médico exímio no diagnóstico e prescrição se os seus utentes não aderirem aos tratamentos prescritos.

Profissional de saúde e paciente: o desencontro nas perspetivas sobre a adesão

Na era dos antirretrovirais (ARV) a postura epistemológica mecanicista, de causalidade linear e de certezas globalizantes e absolutas do modelo biomédico, é, só por si, claramente insuficiente. O comportamento do utente não se deixa apreender num modelo de causa-efeito, nem em postulados universais uniformizadores (Correia 2006). Todavia, ainda se observam intervenções clínicas focadas no problema de saúde, onde a *pessoa* afetada – com toda a sua subjetividade, historicidade e idiossincrasias – é, por vezes, esquecida. Se assim não fosse, como compreenderíamos que alguns profissionais de saúde continuem à espera de uma boa adesão por parte dos seus pacientes só porque estes foram informados de que, do ponto de vista científico, aquele tratamento é o melhor para eles? Simplificar e reduzir as escolhas e comportamentos dos pacientes àquilo que a ciência dita é uma visão linear, mecanicista e reducionista face ao comportamento humano (v. Figura 1. Perspetiva linear sobre a toma medicamentosa).

Deste modo, assistimos ainda na práxis clínica a alguns desencontros de perspetivas entre profissionais de saúde e utentes quanto à forma de olhar para a medicação. Os primeiros, centrados na perspetiva médico-científica, olham para os tratamentos a partir da sua racionalidade e objetividade comprovada e esperam que o utente adote comportamentos de saúde baseados apenas e só neste conhecimento asséptico da investigação científica. Bem-intencionados, os profissionais de saúde sabem o que, do ponto de vista médico, é melhor para os seus pacientes. No entanto, para estes últimos, a perspetiva científica tem o valor que a vivência e a complexidade das suas existências lhes permitem, naquele momento e naquele contexto, atribuir.

Figura 1.
Perspetiva linear sobre a toma medicamentosa



Para uma perspectiva mais abrangente do comportamento de adesão

Na perspectiva do utente o cuidar de si é bem mais complexo. Muitas das vezes o paciente até compreende e apreende a importância dos tratamentos; todavia, os medicamentos têm de encontrar espaço, enquadrar-se, na vastidão e complexidade existencial daquele sujeito [v. Figura 2. Perspetiva do paciente face ao tratamento antirretroviral (TARV)].

Se imaginar a roda acima em movimento, representando o constante devir de contextos e experiências a que estamos sujeitos no dia a dia, fica claro que o comportamento de adesão é o resultado da ponderação consciente (e inconsciente) de múltiplos fatores, que pesam a cada momento de acordo com as experiências vividas, e que em nada se compadece com uma perspectiva linear

Figura 2.
Perspetiva do paciente face ao tratamento antirretroviral (TARV)



Legenda: A pesar sobre o comportamento de adesão estará a confluência dinâmica de diversos fatores que se interrelacionam e que, direta e indiretamente, influenciam a adesão. Cada um destes fatores irá, de acordo com o contexto histórico, influenciar todos os outros e, por conseguinte, terá consequências diretas e indiretas no comportamento de adesão.

ou simplista da adesão. Por conseguinte, quando o profissional de saúde não compreende como é que o paciente arrisca a sua vida ao não aderir à prescrição que o pode salvar, é porque o técnico não está a ver para além da linearidade mecanicista da sua perspetiva e, portanto, não consegue apreender o complexo jogo de forças que pode, inclusive, levar o paciente a prescindir de algo que o pode manter saudável. O incumprimento é uma resposta inteligível, compreensível e até coerente, tendo em conta a experiência, a vivência e/ou o estado de saúde do sujeito em questão.

Após termos conversado com mais de duas centenas e meia de seropositivos com problemas de adesão, em consulta de aconselhamento psicológico¹, tornou-se evidente que toda a não adesão é perfeitamente inteligível, compreensível e até coerente, quando nos dispomos a compreender o sentido subjacente a essa escolha. Com isto não se pense que defendemos o incumprimento nem a permissividade perante a má adesão. Para nós é clara a importância de um cumprimento correto, quer pela saúde do próprio utente, quer pelos custos económicos da não adesão, quer por se tratar de uma questão de saúde pública, pelo risco de desenvolvimento e propagação de estirpes resistentes. A tese que se procura veicular é a de que a adesão não pode ser abordada a partir de uma perspetiva linear e que a melhor maneira de lidar com esta questão é compreendê-la fenomenologicamente, isto é, a partir da forma como o fenómeno, na sua complexidade, se manifesta (Lyotard 1986).

Para uma compreensão mais vasta do fenómeno da adesão terapêutica na infeção por VIH

Numa pesquisa levada a cabo em dezembro de 2011, com os descritores “adherence” e “HAART”, na “EBSCOhost”², surgiram 762 referências, o que demonstra o volume de trabalhos e investigações realizadas em menos de quinze anos sobre este problema. Ainda assim, se nos debruçarmos sobre estes estudos, fica evidente a opção epistemológica, onde a procura de teorias, determinantes e programas de intervenção empírico-universais é a palavra de ordem. É certo que já não se aborda o problema a partir de uma

¹ Consulta de aconselhamento psicológico para a adesão, inserida no Programa de Promoção da Adesão Medicamentosa (PAM) do Serviço de Infeciologia do Hospital Garcia de Orta, entre 2004 e 2010.

² Utilizou-se a EBSCOhost por este motor englobar várias bases de dados com abrangência internacional: PsycINFO, PsycArticles, PsycBOOKS, Psychology & Behavioral Sciences Collection, PEP Archive, Academic Search Complete, Library, Information Science & Technology Abstracts.

perspetiva linear, mas quer-se ainda subjugar a adesão a teorias totalitárias. Sandelowski *et al.* (2009) referem mesmo que falta identificar o componente ativo que irá produzir níveis de adesão desejáveis, como se de *robots* programáveis se tratasse e não de seres humanos influenciados e influenciáveis por uma miríade de vivências em constante devir [v. Figura 2. Perspetiva do paciente face ao tratamento antirretroviral (TARV)]. Não retiramos o valor científico, nem o potencial para a intervenção clínica destes estudos. Eles permitem-nos conhecer melhor o fenómeno da adesão e dão-nos informações pertinentes para eventuais programas de intervenção. Todavia, o carácter totalitário-globalizante destes trabalhos tende a simplificar e uniformizar um fenómeno que é por natureza complexo, dinâmico e pessoal.

Feito este enquadramento, vamos então começar por explorar o fenómeno da adesão ao TARV, procurando responder à questão do que é que há no cumprimento deste tratamento que o torna tão difícil para o paciente. Num outro texto (Correia 2010) procurou-se demonstrar que a infeção pelo VIH não é uma doença crónica como outra qualquer e que as pessoas que dela padecem enfrentam uma panóplia, pouco frequente noutras doenças, de dificuldades, condicionalismos, emoções e estigmas. Por conseguinte, ser seropositivo é, por si só, um fardo difícil de carregar, fardo este que muitos relegam para um canto pré-reflexivo da consciência, onde não se nega e não se esquece verdadeiramente, mas onde a seropositividade perde um pouco da sua concretude. Outros seropositivos chegam mesmo a evitar ou denegar a sua infeção, como forma de lidar com uma realidade sentida por eles como inaceitável. Estes processos, onde a facticidade da infeção é mais ou menos retirada da quotidianidade da existência, deixam de resultar tão bem quando a toma diária da medicação lembra constantemente o paciente da realidade subjacente àquele comportamento (Mills *et al.* 2006). Ou seja, podemos dizer que um dos grandes problemas do TARV é que, a cada toma, ele dá concretude e relembra uma realidade e um fardo que grande parte dos seropositivos preferia não trazer à consciência – cada toma é relembrar o que se preferia esquecer.

Do ponto anterior, e se nos lembrarmos que estes são tratamentos a muito longo prazo, facilmente se depreende que só há duas saídas para estes pacientes: ou abandonam a toma (ou cumprem-na irregularmente), para evitar o sofrimento de relembrar diariamente o que gostariam de esquecer, ou integram o TARV (e a infeção pelo VIH) como parte da sua (nova) realidade, fazendo o luto da pessoa que eram antes do início da terapêutica, abrindo assim espaço para poder aceitar um novo modo de ser e de se conceber, onde seropositividade e necessidade de medicação passam a fazer parte do seu autoconstruto (Spinelli 2007). Mas sabemos que o ser humano tende a

resistir a mudanças na forma como se vê a si próprio, sobretudo quando essa mudança retém um valor de “mudança para pior”. Logo, tomar antirretrovirais implica, em larga medida, que o paciente aceite que esta infecção e estes medicamentos são parte integrante da sua existência (Mills *et al.* 2006). Todavia, como vimos no ponto anterior, para muitos seropositivos esta é uma circunstância existencial difícil de integrar.

Algo que sem dúvida dificulta esta integração e que pesa largamente na adesão ao TARV é o facto de a estes medicamentos estar associado o forte estigma da infecção por VIH/SIDA (Van Tam *et al.* 2011), com o qual os pacientes evitam ser associados, por culpa e/ou vergonha e por receio de serem discriminados. Por conseguinte, tomar antirretrovirais é, psicológica e socialmente, bem mais do que tomar um medicamento, é colocar-se em risco de ser descoberto e discriminado pelos outros (Mills *et al.* 2006, Sandelowski *et al.* 2009, Van Tam *et al.* 2011) e, acrescentaria, também por si próprio: autorrecriminação e autodiscriminação.

Como sabemos, ao contrário de muitos outros tratamentos medicamentosos, o TARV requer uma adesão quase perfeita – entre 90% e 95%, dependendo dos tratamentos (Kalichman *et al.* 2011, Sandelowski *et al.* 2009) –, com sérios riscos de que a medicação se torne permanentemente ineficaz para aquela pessoa e que esta possa, se houver comportamentos de risco, transmitir a resistência a outros indivíduos. São, por conseguinte, tratamentos que exigem elevados níveis de rigorosidade e responsabilidade, só se observando tamanho fardo em muito poucas doenças, algumas delas, curiosamente, muito associadas à infecção pelo VIH (caso da tuberculose e de outras infeções bacterianas oportunistas).

Embora com melhorias significativas nos últimos anos, alguns destes tratamentos podem implicar regimes complexos. Ou seja, o paciente tem, muitas vezes, de fazer alterações significativas nas suas rotinas diárias para conseguir enquadrar o TARV, o que não facilita, de todo, a motivação para aderir (Chesney 2003, Mills *et al.* 2006). Na maioria dos casos é um tratamento a longo prazo, sem perspectiva do dia em que poderá terminar. Neste tratamento não há a perspectiva motivadora de “sacrifício temporário”, e o cansaço das tomas pesa com o passar do tempo (Cooper *et al.* 2009, Glass *et al.* 2010, Norton *et al.* 2010, Piña López *et al.* 2009). Enfim, os TARV não são um acontecimento passageiro na vida do seropositivo, o que exige a resistência ao cansaço face a um fim, por regra, indefinido.

Em situações ótimas, os tratamentos são iniciados com o utente assintomático e sabemos que os níveis de adesão são, para qualquer doença, tendencialmente inferiores quando não existem sintomas físicos a recordar/presionar para a necessidade das tomas (Cooper *et al.* 2009). Na representação

social comum, tomar medicamentos está associado a tratamento para a supressão de sintomas que nos incomodam. Paradoxalmente, o tratamento para o VIH apresenta-se como a antítese desta representação social: o sero-positivo começa a fazer medicamentos sem sentir “nada de errado” no seu corpo e, algumas vezes, acaba por sentir sintomas que advêm desse mesmo tratamento. Convenhamos, ou o paciente está muito bem informado do sentido deste aparente paradoxo ou, efetivamente, perante a sua representação social, isto não lhe faz sentido nenhum. Mesmo para os que iniciam o TARV já com sintomas derivados da infeção pelo VIH, o que é esperado na representação social comum é que os tratamentos terminem com a cessação dos sintomas. Logo, perante estas crenças comuns, torna-se difícil compreender que se tenha de manter uma medicação indefinidamente, quando os sintomas já foram suprimidos. Os antirretrovirais apresentam-se, quer para os pacientes assintomáticos, quer para os sintomáticos, como um tratamento que em muitos aspetos não se enquadra nas representações comuns sobre “o que é suposto ser um tratamento”, tornando difícil a aceitação e a atribuição de sentidos necessárias para motivar a adesão.

Pesando sobre as dúvidas suscitadas pelos pontos anteriores, aos antirretrovirais estão associados alguns efeitos secundários, a curto e longo prazo, criando incertezas que não favorecem uma boa adesão (Chesney 2003, Glass *et al.* 2010, Norton *et al.* 2010, Sandelowski *et al.* 2009). E esta rede complexifica-se. Para além destes fatores que se prendem com a vivência da natureza do tratamento em si, a investigação empírica tem, na última década, apurado diversos fatores que estatisticamente influenciam a adesão aos antirretrovirais. Se é verdade que estes conhecimentos são generalistas e redutores, não deixam de trazer conhecimentos com imenso valor para a intervenção clínica. Se tivermos presentes estas descobertas, podemos estar atentos, antecipar e atuar preventivamente sobre pacientes que “estatisticamente” apresentem maior risco na adesão.

Vejamos, então, quais os resultados da investigação científica, nunca esquecendo que estes dados são universais e que o comportamento de adesão é, por natureza, complexo, subjetivo, singular e impermanente. Não se pode catalogar um paciente como “não indicado” para TARV só porque apresenta uma série de características associadas a “barreiras” da adesão. Os dados da investigação lembram-nos que essa pessoa apresenta, pelas suas características, maior risco de não aderir e, por conseguinte, o que importa é atuar preventivamente e/ou estar atento para facilitar um tratamento consistente e eficaz a longo prazo.

Para facilitar a apresentação dos dados da investigação, faremos uma exposição por categorias de fatores, conquanto conscientes da arbitrariedade da

divisão e de que, na realidade, eles se encontram interligados: (i) fatores sociodemográficos; (ii) fatores relacionados com o paciente; (iii) fatores relacionados com os tratamentos e infecção; (iv) fatores relacionados com os serviços de prestação de cuidados de saúde.

Faremos referência aos vários estudos e apresentaremos apenas os dados que foram estatisticamente significativos. Todavia, atendendo ao propósito deste trabalho e no intuito de facilitar a exposição e leitura, prescindimos dos valores estatísticos (aos interessados, recomenda-se a leitura dos artigos referenciados).

Fatores sociodemográficos

Fatores demográficos

Falar de correlações entre variáveis demográficas e adesão é arriscar fomentar segregações, o que não é, de todo, a nossa intenção. Voltamos a referir que estas correlações não são preditivas e que o interesse não é distinguir “bons” e “maus” candidatos para TARV, mas sim estar atentos e dar especial cuidado a determinadas populações que, por razões várias, poderão estar em maior risco de falhar com a prescrição. Feita esta ressalva, os estudos têm indicado que os jovens seropositivos apresentam mais problemas de adesão do que os mais velhos, quer no primeiro mês (Barclay *et al.* 2007), quer na manutenção do tratamento a longo prazo (Glass *et al.* 2010). As pessoas de raça negra (Kong 2011, Kyser *et al.* 2011), sobretudo as que reportam discriminação racial (Bogart *et al.* 2010), apresentam maior correlação com problemas nos tratamentos. O sexo feminino também está associado a maior incumprimento (Kong 2011).

Fatores socioeconómicos

O nível de educação está correlacionado com melhor adesão (Glass *et al.* 2010). Todavia, num artigo de revisão, Falagas *et al.* (2008) apenas encontraram uma tendência positiva, sem correlação significativa, para a educação, o salário e a ocupação. Já Kyser *et al.* (2011) verificaram que os problemas de adesão eram significativamente superiores nos desempregados à procura de emprego. No seu extenso e rigoroso estudo de revisão, Mills *et al.* (2006) encontraram dois estudos que reportavam uma correlação negativa entre sem abrigo e adesão. Por fim, o suporte social tem impacto na adesão (Chesney 2003, Johnson *et al.* 2009), sendo relevante para o doente sentir que tem uma família e/ou uma rede de amigos que o apoiam (Mills *et al.* 2006, Sandelowski *et al.* 2009), ao contrário da experiência de isolamento

social ou de uma rede social desencorajadora (Mills *et al.* 2006). Estes dados corroboram os encontrados por André (2005), num estudo levado a cabo em Portugal, onde verificou que a adesão aos antirretrovirais era significativamente maior em sujeitos casados.

Fatores relacionados com o paciente

Psicopatologia e perturbações psicológicas

No campo da psicopatologia ou das perturbações psicológicas encontramos fortes correlações entre perturbações psicopatológicas não controladas e má adesão (Chesney 2003). Mas a depressão tem sido a perturbação mais estudada e aquela que parece demonstrar a mais forte correlação com problemas de adesão (Bottonari *et al.* 2010, Chesney 2003, Johnson *et al.* 2009, Mills *et al.* 2006, Piña López *et al.* 2009), o que não é de estranhar, pois a depressão caracteriza-se pela desesperança, pelo abatimento e pela falta de perspetivas de futuro e sentido existencial. A ansiedade e o mal-estar psicológico geral também encontram uma associação com falhas na terapêutica (Johnson *et al.* 2009). O *stress* tem sido muito estudado, todavia o seu impacto na adesão parece apenas surgir em sujeitos simultaneamente deprimidos (Bottonari *et al.* 2010). De igual modo, as situações de *stress* pós-traumático só tinham um impacto significativo na adesão quando os pacientes denotavam altos níveis de dissociação (Keuroghlian *et al.* 2011)³.

Abuso de substâncias

Diversos estudos têm demonstrado uma correlação significativa entre abuso de substâncias como o álcool (Azar *et al.* 2010, Chesney 2003, Glass *et al.* 2010, Kyser *et al.* 2011, M. Rego e S. Rego 2010, Sandelowski *et al.* 2009), a cocaína (Meade *et al.* 2011) e a heroína por via endovenosa (Chesney 2003, Glass *et al.* 2010, Sandelowski *et al.* 2009) e pior adesão, ainda que esta correlação seja apenas verificada em fase de consumos ativos (Azar *et al.* 2010, Chesney 2003, Glass *et al.* 2010, Meade *et al.* 2011). André (2005), numa amostra portuguesa de seropositivos, verificou uma correlação positiva entre consumos ativos de haxixe e pior adesão.

Neurocognição e adesão

Nos últimos anos tem-se dado maior atenção ao impacto dos problemas neurocognitivos associados à infeção pelo VIH na adesão. Isto é tão mais

³ Na dissociação os sujeitos não integram a experiência traumática na sua vivência consciente.

importante quanto se sabe que estes problemas podem afetar entre 15% e 50% das pessoas infetadas pelo VIH (Ances *et al.* 2008, Schouten *et al.* 2011) e que vários estudos empíricos parecem corroborar a correlação entre defeito neurocognitivo e dificuldades de adesão (Barclay *et al.* 2007, Ettenhofer *et al.* 2010, Lovejoy e Suhr 2009, Meade *et al.* 2011). São sobretudo os domínios das funções executivas, aprendizagem e memória (Ettenhofer *et al.* 2010, Lovejoy e Suhr 2009) que melhor se correlacionam com a adesão, mas também a resolução de problemas, a atenção e o funcionamento cognitivo global (Lovejoy e Suhr 2009). Ettenhofer *et al.* (2010) demonstraram ainda que não só os problemas cognitivos influenciavam a adesão, como elevados níveis de adesão prediziam melhoras num vasto espectro de funções neurocognitivas, havendo portanto uma clara reciprocidade.

Fatores psicológicos e emocionais

Como seria de esperar, os estudos sobre os fatores psicológicos com impacto na adesão ao TARV têm sido prolíficos. Aqui encontramos estudos quer quantitativos, quer qualitativos, bem como de desenvolvimento de modelos teóricos e de intervenção clínica. Mas a nossa preocupação será a síntese dos mesmos, guiando-nos pelos resultados mais significativos e com interesse clínico.

Nos estudos quantitativos e de construção ou verificação de modelos teóricos, as variáveis mais estudadas têm sido as “crenças de saúde”, onde se incluem as crenças sobre a medicação (Chesney 2003, Mills *et al.* 2006, Mohammadpour, Yekta e Nasrabadi 2010, Sandelowski *et al.* 2009, Schönnesson *et al.* 2007), a motivação para a adesão (Bottonari *et al.* 2010, Fisher *et al.* 2006, Sánchez-Sosa *et al.* 2009, Sandelowski *et al.* 2009), a informação sobre a medicação (Chesney 2003, Fisher *et al.* 2006, Mills *et al.* 2006) e a “autoeficácia” (Barclay *et al.* 2007, Mills *et al.* 2006). Em Portugal, no estudo de André (2005), a perceção de autoeficácia para cumprir a medicação antirretroviral prescrita foi a variável que mais fortemente se correlacionou com a adesão. Destes estudos parece claro que ter crenças adequadas sobre o VIH e respetiva medicação, baseadas numa boa informação, e estar motivado e acreditar que se será capaz de cumprir com o regime prescrito são fortes ingredientes para uma boa adesão ao TARV.

Estudos mais centrados nas competências comportamentais verificaram que importa também disponibilizar ou desenvolver “ferramentas” que permitam lidar com problemas específicos que a toma medicamentosa possa levantar no dia a dia (de Bruin *et al.* 2010, Fisher *et al.* 2006). Mas é no plano dos estudos qualitativos, quando se pede diretamente ao utente que fale sobre

as dificuldades e os facilitadores da adesão, que dados interessantíssimos surgem. Por exemplo, Mohammadpour *et al.* (2010), num estudo qualitativo com recurso a metodologia fenomenológica, verificaram que o desejo e escolha de viver tinha sido fundamental para os dezanove participantes do seu estudo colocarem forte empenho na adesão.

Como síntese dos estudos qualitativos, o rigoroso trabalho de revisão de Mills *et al.* (2006) dá-nos uma visão interessante dos fatores psicológicos e emocionais referidos por diversos pacientes em 37 estudos qualitativos de países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento. Verificou-se que em 23 desses estudos o medo de ser descoberto e o querer evitar tomar medicação em público eram fatores importantes no comportamento de adesão. Mas outros fatores também surgiam em vários estudos: esquecerimento da toma a uma hora específica (onze estudos); querer sentir-se livre de medicamentos ou preferir uma abordagem mais natural (dez estudos); sentir que o tratamento lembra a doença (oito estudos); querer sentir-se em controlo da sua situação de saúde (sete estudos); ter dúvidas ou dificuldades em aceitar o VIH como parte da sua existência (cinco estudos); ter baixo sentido de valor pessoal (quatro estudos). Por outro lado, sentir-se com valor pessoal (quinze estudos) e aceitar o seu estado de saúde (oito estudos) foram apontados como grandes facilitadores da adesão. Alguns destes fatores parecem coincidir com os encontrados por André (2005) na sua amostra portuguesa, que invocou as seguintes razões para a não adesão: (i) simplesmente ter-se esquecido; (ii) estar fora de casa no momento da toma; (iii) querer evitar efeitos secundários; (iv) ter uma alteração da vida diária; (v) sentir-se deprimido.

Fatores relacionados com os tratamentos e a infeção

Quanto mais tempo de convívio com a infeção, maiores parecem ser as dificuldades no cumprimento (Cooper *et al.* 2009, Glass *et al.* 2010, Johnson *et al.* 2009, Kyser *et al.* 2011), sobretudo quando o paciente se sente bem fisicamente (Chesney 2003, Norton *et al.* 2010, Sandelowski *et al.* 2009) ou, pelo contrário, quando após algum tempo de toma não sente melhorias nos sintomas (Chesney 2003, Cooper *et al.* 2009, Norton *et al.* 2010), pois neste último caso as dúvidas sobre a eficácia da medicação aumentam, pesando fortemente sobre a motivação para enfrentar as vicissitudes e exigências das tomas (Cooper *et al.* 2009, Sandelowski *et al.* 2009).

Um fator com o qual os clínicos lidam frequentemente na sua prática é o da preocupação dos utentes com os efeitos secundários. E, efetivamente, esta questão tem surgido correlacionada com a adesão nos estudos empíricos quantitativos (Chesney 2003, Sandelowski *et al.* 2009) e qualitativos (Mills

et al. 2006), sendo mesmo o fator mais frequente na revisão da equipa de Mills (27 estudos). Esta preocupação concerne não só os efeitos secundários iniciais, para os quais a capacidade para lidar com eles está em estreita correlação com o cumprimento eficaz do tratamento (Chesney 2003, Henderson *et al.* 2011, Norton *et al.* 2010, Simoni *et al.* 2007), mas também os efeitos a longo prazo, em especial o receio da lipodistrofia (Glass *et al.* 2010). Todavia, algumas barreiras da adesão associadas à medicação são bem mais simples, embora não menos significativas. Por exemplo, o gosto, o tamanho, o número de comprimidos e a frequência das doses foram apontados, em doze estudos qualitativos revistos pela equipa de Mills *et al.* (2006), como sendo motivo para o desejo de abandono do regime prescrito. Dados semelhantes foram encontrados em estudos quantitativos, como o de Norton *et al.* (2010) ou nos estudos revistos por Chesney (2003). Mas parecem ser as restrições (alimentares e na rotina diária), as disrupções nos horários ou estilo de vida habitual do paciente, que mais pesam sobre as dificuldades de se adaptar ao regime prescrito (Chesney 2003, Mills *et al.* 2006, Norton *et al.* 2010), em especial em pacientes com agendas muito preenchidas ou caóticas (Mills *et al.* 2006) ou em esquemas terapêuticos percebidos pelos pacientes como muito complicados, inconvenientes ou difíceis de incorporar (Chesney 2003, Mills *et al.* 2006, Sandelowski *et al.* 2009). De mencionar ainda um problema essencialmente logístico, que surgiu em vários estudos revistos por Mills *et al.* (2006), relacionado com o afastamento dos medicamentos na hora da toma.

Fatores relacionados com os serviços de prestação de cuidados de saúde

Por fim, mas não menos importante, temos os fatores relacionados com os contextos de prestação de cuidados à pessoa infetada pelo VIH. A equipa de Kalichman (2011) verificou na sua amostra que a distância ao hospital, associada à vivência de fome eram preditoras significativas de má adesão. Já Chesney (2003) havia referido a acessibilidade aos cuidados de saúde como um fator importante na adesão.

Mas é a relação com os técnicos de saúde que mais surge nos artigos de revisão, quer nos quantitativos (Chesney 2003, Sandelowski *et al.* 2009), quer nos qualitativos (Mills *et al.* 2006). Mais especificamente, o que parece ser importante é ter uma relação de confiança com o seu médico (dezasete estudos no trabalho de revisão de Mills *et al.* (2006)), sentir que os técnicos de saúde são apoiantes (Chesney 2003, Sandelowski *et al.* 2009), haver uma boa comunicação médico/doente (Chesney 2003) e abordagens

multifacetadas e interdisciplinares (Chesney 2003). Glass *et al.* (2010), no seu estudo longitudinal, verificaram que a mudança de médico era um preditor independente do decréscimo da adesão.

Abordagem promotora da adesão medicamentosa

Uma vez compreendida a complexidade que implica a vivência de toma de antirretrovirais e explanados os fatores universais que a investigação empírica tem apontado como correlacionados com o comportamento de adesão, é chegado o momento de apresentarmos uma abordagem que tenha em conta todos estes fatores, mas também o carácter singular, dinâmico, experiencial e complexo que é tomar estes medicamentos.

Já defendemos que a adesão é o entrelaçado dinâmico de todos estes fatores, sob o filtro subjetivo das experiências/vivências que fazem daquele paciente uma pessoa em contexto e em constante devir (v. Figura 3. Adesão como processo complexo, dinâmico, contextualizado e subjetivo).

Por conseguinte, nenhum programa de intervenção será eficaz se não atender a esta perspetiva complexa, dinâmica e idiossincrática e, portanto, nenhum programa que aspire à universalidade poderá ser eficaz para todos os sujeitos. Foi o que Sandelowski *et al.* (2009) verificaram no seu trabalho de revisão de programas de intervenção na adesão aos TARV, implementados em diversos países ocidentais. Como referem estes autores, os estudos

Figura 3.
Adesão como processo complexo, dinâmico, contextualizado e subjetivo



descritivos e de intervenção têm ido na direção cognitiva, mas essas intervenções podem não captar o carácter diário, persistente e sociocultural em que as tomas acontecem (Sandelowski *et al.* 2009).

Atendendo à complexidade da adesão aos antirretrovirais, a sugestão que propomos não é a de desenvolvimento de um ou vários programas de intervenção. O que propomos é uma abordagem informada e flexível, com os médicos e enfermeiros como protagonistas, mas com participação ativa e corresponsabilizada de toda uma equipa multifacetada e multidisciplinar, que esteja atenta e saiba atuar com base na apreensão e compreensão das dificuldades e mais-valias específicas de cada utente na sua singularidade.

Desenvolvimento de uma “equipa promotora da adesão medicamentosa”

A nossa proposta inverte a tendência habitual, pois não incide sobre os pacientes, mas sim sobre os profissionais de saúde. O pressuposto é que os técnicos de saúde, para além de diagnosticar e prescrever rigorosamente, sejam exímios na arte de promover a adesão aos tratamentos que foram prescritos. Como vimos atrás, já não é suficiente prescrever bem, importa saber promover o cumprimento dessa prescrição e, para isso, é necessário formar os técnicos nessa “arte”.

Como vimos no início, os pacientes têm motivos inteligíveis, compreensíveis e até coerentes para não aderirem. Por conseguinte, aquilo que os profissionais de saúde podem fazer é estar sensibilizados para saber ouvir e compreender estes motivos subjetivos e, com base nessa informação, atuar diretamente, e de forma eficaz, sobre o problema que especificamente lhes deu origem. Mas, seja qual for a estratégia de promoção da adesão, importa ter em conta dois condicionalismos: (i) os profissionais de saúde estão sobrecarregados e dispõem de muito pouco tempo; (ii) aumentar o número de consultas ou vindas ao hospital dos pacientes é potenciar o risco de não adesão. O racional será, portanto, que as intervenções sejam feitas nas consultas habituais dos pacientes (com os médicos e enfermeiros) e que só em casos pontuais ou de necessidade de intervenção especializada estes sejam encaminhados para outros técnicos da equipa. O desenvolvimento desta “equipa promotora da adesão medicamentosa” passaria por:

- (i) “Construção” da equipa multidisciplinar e facilitação da sua coesão e comunicação. Idealmente, esta equipa seria composta por médicos, enfermeiros, psiquiatra, psicólogo, assistente social, nutricionista e equipa da farmácia hospitalar. Fomentar o trabalho de equipa e de

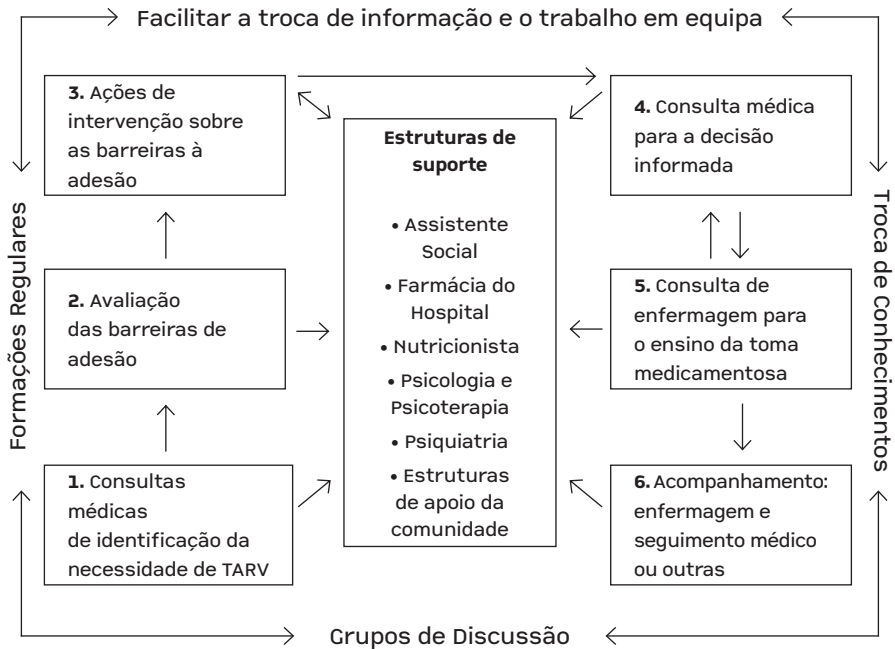
partilha de saberes entre estes técnicos é fundamental, criando uma boa dinâmica multidisciplinar.

- (ii) O segundo passo, e talvez o mais estruturante, é a formação para a promoção da adesão. Com esta formação espera-se que os técnicos de saúde ganhem conhecimentos, sensibilidade e ferramentas para estarem atentos, anteciparem e atuarem, promovendo a adesão nos seus utentes e/ou encaminhando, se necessário, para os técnicos adequados. Esta formação deve incidir nas seguintes áreas: fatores psicológicos e emocionais associados à infeção pelo VIH; fatores psicológicos e emocionais associados ao TARV; fatores e determinantes da adesão ao TARV; ferramentas para promoção da adesão ao TARV; desenvolvimento de competências relacionais e comunicacionais em consulta de pacientes infetados pelo VIH.
- (iii) O último passo é a autonomização e autorregulação da equipa. Ou seja, é a própria equipa, multidisciplinar e multifacetada, que em encontros periódicos irá promover a autoformação pela partilha de saberes, proposta de novas ideias, debate das dificuldades e vicissitudes, estudos de casos, *role-playings*, etc. Esta partilha e formação dentro da própria equipa irá potenciar os conhecimentos, técnicas e ferramentas de promoção de adesão. Isto não invalida que a equipa não procure, ocasionalmente, aprofundar conhecimentos sobre a adesão no exterior.

Na prática do dia a dia com os pacientes, esta equipa funciona como qualquer outra. A diferença está nos conhecimentos técnicos para promoção da adesão e na equipa multidisciplinar à disposição para o apoio à equipa médica e de enfermagem. O paciente é seguido normalmente na sua consulta de VIH. Todavia, o médico, sensibilizado e dotado de ferramentas de avaliação e intervenção na promoção da adesão, está atento e atua (encaminhando, eventualmente, para outros elementos da equipa, se assim for necessário) no sentido de facilitar o processo de adesão naquele paciente (momentos 1, 2 e 3 da Figura 4. Esquema de funcionamento de uma equipa promotora da adesão medicamentosa). Quando for necessário iniciar a medicação, é ainda o próprio médico a promover com o paciente a decisão informada (momento 4). No dia que vier levantar a medicação, o paciente tem agendada a consulta de ensino para a toma medicamentosa (momento 5), promovida pela equipa de enfermagem especializada (sobre o ensino da toma medicamentosa, *vide* descrição pormenorizada em Correia *et al.* (2009)). Por fim, sendo a adesão um processo a longo prazo, o médico e a equipa de enfermagem, nas consultas de rotina, prestam especial atenção a todos os indícios que possam apontar para flutuações na adesão (momento 6).

Figura 4.

Esquema de funcionamento de uma equipa promotora da adesão medicamentosa



O modelo concretiza-se: (i) pelo cuidado no aperfeiçoamento permanente na arte de promover a adesão, nomeadamente através de formações ou grupos interdisciplinares de discussão dirigidos aos próprios técnicos; (ii) pela facilitação de estruturas de suporte multidisciplinares; (iii) pela facilitação dos canais de comunicação e do trabalho em equipa.

Nem o médico, nem o paciente, têm de fazer mais consultas do que aquelas que fariam normalmente. A avaliação e a promoção da adesão acontecem naturalmente nas consultas de seguimento do paciente. Este último terá maior sobrecarga de consultas apenas no caso de o médico assistente avaliar a necessidade de encaminhamento para consulta especializada. O que este programa procura é romper com o fosso entre a perspectiva médica e a do paciente no que concerne à medicação, aproximando os primeiros da experiência do segundo, a partir de uma abertura ao fenómeno tal como realmente vivido por aquele que tem de decidir e viver com os tratamentos no seu dia a dia.

Conclusão

Como vimos, o comportamento de adesão não pode ser compreendido a partir de uma perspectiva linear, nem mesmo a partir de um modelo epistemológico empírico-universal. Trata-se de um comportamento que bebe de uma vasta panóplia de fatores, que vão mudando ao longo do tempo e que são avaliados por um sujeito com uma experiência pessoal própria e subjetiva. A agravar, como vimos, os tratamentos antirretrovirais apresentam, *per se*, características muito próprias que podem tornar difícil a sua integração e cumprimento. Sobre a adesão pesa tudo isto e, por conseguinte, o incumprimento pode ser compreendido, se estivermos abertos e atentos a apreender o seu sentido. Por esta razão defendemos uma abordagem à adesão de base fenomenológica, isto é, a partir do próprio comportamento, tal como ele se revela. Os modelos de intervenção de base empírica têm o seu valor, todavia, o carácter universal subjacente não se coaduna com a especificidade e individualidade que caracteriza a não adesão.

Como alternativa, propõe-se uma abordagem dirigida aos profissionais de saúde, que visa dotar a equipa que trabalha com o seropositivo de conhecimentos e sensibilidade para avaliar, compreender e atuar sobre os problemas de adesão específicos de cada utente. Ao contrário de outros modelos, não se propõe “a intervenção” que sirva todos os pacientes. Propõe-se, sim, a formação de uma equipa que disponibilize conhecimentos e ferramentas que permitam uma intervenção aberta, flexível e sensível às especificidades e particularidades inerentes a cada “não adesão”.

Referências bibliográficas

- Ances, Beau M., Scott L. Letendre, Terry Alexander e Ronald J. Ellis (2008), “Role of psychiatric medications as adjunct therapy in the treatment of HIV associated neurocognitive disorders”, *International Review of Psychiatry*, 20 (1), 89-93.
- André, Mário (2005), *Adesão à terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA*. Lisboa, Stória Editores.
- Azar, Marwan M., Sandra A. Springer, Jaimie P. Meyer e Frederick L. Altice (2010), “A systematic review of the impact of alcohol use disorders on HIV treatment outcomes, adherence to antiretroviral therapy and health care utilization”, *Drug and Alcohol Dependence*, 112 (3), 178-193.
- Barclay, Terry R., Charles H. Hinkin, Steven A. Castellon, Karen I. Mason, Matthew J. Reinhard, Sarah D. Marion e Ramani S. Durvasula (2007), “Age-associated predictors of medication adherence in HIV-positive adults: health beliefs, self-efficacy, and neurocognitive status”. *Health Psychology*, 26 (1), 40-49.
- Bogart, Laura M., Glenn J. Wagner, Frank H. Galvan e David J. Klein (2010), “Longitudinal relationships between antiretroviral treatment adherence and discrimination due to HIV-serostatus, race, and sexual orientation among African-American men with HIV”, *Annals of Behavioral Medicine*, 40 (2), 184-190.

- Bottonari, Kathryn A., Steven A. Safren, John R. McQuaid, Chiu-Bin Hsiao e John E. Roberts (2010), “A longitudinal investigation of the impact of life stress on HIV treatment adherence”, *Journal of Behavioral Medicine*, 33 (6), 486-495.
- Chesney, Margaret (2003), “Adherence to HAART regimens”, *Aids Patient Care & STDs*, 17 (4), 169-177.
- Cooper, Vanessa, Grace Gellaitry, Matthew Hankins, Martin Fisher e Robert Horne (2009), “The influence of symptom experiences and attributions on adherence to highly active anti-retroviral therapy (HAART): a six-month prospective, follow-up study”, *AIDS Care*, 21 (4), 520-528.
- Correia, Edgar A. (2006), “Uma visão fenomenológica-existencial em psicologia da saúde?!””, *Análise Psicológica*, 24 (3), 337-341.
- Correia, Edgar A. (2010), “‘Existere’ com o VIH! É possível (com)viver com este vírus? Para uma compreensão da experiência de seropositividade”, *Análise Psicológica*, 28 (4), 643-649.
- Correia, Edgar A., Anabela Alvarenga, Carla Barbosa, Carla Galveia e Marta Capelo (2009), “Linhas orientadoras para o ensino da toma medicamentosa”, *Nursing*, 245, 16-22.
- de Bruin, Marijn, Harm J. Hospers, Gerard J. P. van Breukelen, Gerjo Kok, William M. Koevoets e Jan M. Prins (2010), “Electronic monitoring-based counseling to enhance adherence among HIV-infected patients: a randomized controlled trial”, *Health Psychology*, 29 (4), 421-428.
- Ettenhofer, Mark L., Jessica Foley, Steven A. Castellon e Charles H. Hinkin (2010). “Reciprocal prediction of medication adherence and neurocognition in HIV/AIDS”, *Neurology*, 74 (15), 1217-1222.
- Falagas, Matthew E., Efstathia A. Zarkadoulia, Paraskevi A. Pliatsika e George Panos (2008), “Socioeconomic status (SES) as a determinant of adherence to treatment in HIV infected patients: a systematic review of the literature”, *Retrovirology*, 1-12.
- Fisher, Jeffrey D., William A. Fisher, K. Rivet Amico e Jennifer J. Harman (2006), “An information-motivation-behavioral skills model of adherence to antiretroviral therapy”, *Health Psychology*, 25 (4), 462-473.
- Glass, Tracy R., Manuel Battegay, Matthias Cavassini, Sabina de Geest, Hansjakob Furrer, Pietro L. Vernazza e Heiner C. Bucher (2010), “Longitudinal analysis of patterns and predictors of changes in self-reported adherence to antiretroviral therapy: swiss HIV Cohort Study”, *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 54 (2), 197-203.
- Henderson, Kevin C., Jason Hindman, Steven C. Johnson, Robert J. Valuck e Jennifer J. Kiser (2011), “Assessing the effectiveness of pharmacy-based adherence interventions on antiretroviral adherence in persons with HIV”, *Aids Patient Care & STDs*, 25 (4), 221-228.
- Johnson, Christopher J., Timothy G. Heckman, Nathan B. Hansen, Arlene Kochman e Kathleen J. Sikkema (2009), “Adherence to antiretroviral medication in older adults living with HIV/AIDS: a comparison of alternative models”, *Aids Care*, 21 (5), 541-551.
- Kalichman, Seth C., Chauncey Cherry, Moira O. Kalichman, Christina M. Amaral, Denise White, Howard Pope e Demetria Cain (2011), “Integrated behavioral intervention to improve HIV/AIDS treatment adherence and reduce HIV transmission”, *American Journal of Public Health*, 101 (3), 531-538.
- Kalichman, Seth C., Jennifer Pellowski, Moira O. Kalichman, Chauncey Cherry, Mervi Detorio, Angela M. Caliendo e Raymond F. Schinazi (2011), “Food insu-

- fficiency and medication adherence among people living with HIV/AIDS in urban and peri-urban settings”, *Prevention Science*, 12 (3), 324-332.
- Keuroghlian, Alex S., Charles S. Kamen, Eric Neri, Susanne Lee, Rhianon Liu e Cheryl Gore-Felton (2011), “Trauma, dissociation, and antiretroviral adherence among persons living with HIV/AIDS”, *Journal of Psychiatric Research*, 45 (7), 942-948.
- Kong, Meg C. (2011), *Racial Disparities in Antiretroviral Therapy Adherence and Related Outcomes in Low-income Populations with HIV/AIDS*, 71, ProQuest Information & Learning, US.
- Kyser, Melanie, Kate Buchacz, Timothy J. Bush, Lois J. Conley, John Hammer, Keith Henry e John T Brooks (2011), “Factors associated with non-adherence to antiretroviral therapy in the SUN study”, *Aids Care*, 23 (5), 601-611.
- Lovejoy, Travis e Julie Suhr (2009), “The relationship between neuropsychological functioning and HAART adherence in HIV-positive adults: a systematic review”, *Journal of Behavioral Medicine*, 32 (5), 389-405.
- Lytard, Jean-François (1986), *A fenomenologia*. Lisboa, Edições 70.
- Meade, Christina S., Nina A. Conn, Linda M. Skalski e Steven A. Safren (2011), “Neurocognitive impairment and medication adherence in HIV patients with and without cocaine dependence”, *Journal of Behavioral Medicine*, 34 (2), 128-138.
- Mills, Edward J., Jean B. Nacheга, David R. Bangsberg, Sonal Singh, Beth Rachlis, Wu Ping e Curtis Cooper (2006), “Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators”, *PLoS Medicine*, 3 (11), 2039-2064.
- Mohammadpour, Ali, Zohre Parsa Yekta e Ali R. Nikbakht Nasrabadi (2010), “HIV infected patients’ adherence to highly active antiretroviral therapy: a phenomenological study”, *Nursing & Health Sciences*, 12 (4), 464-469.
- Moreira Rego, Samuel Robson e Daianny Macedo de Sousa Rego (2010), “Associação entre uso de álcool em indivíduos com Aids e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura”, *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59 (1), 70-73.
- Norton, Wynne E., K. Rivet Amico, William A. Fisher, Paul A. Shuper, Rebecca A. Ferrer, Deborah H. Cornman e Jeffrey D. Fisher (2010), “Information-motivation-behavioral skills barriers associated with intentional versus unintentional ARV non-adherence behavior among HIV+ patients in clinical care”, *Aids Care*, 22 (8), 979-987.
- Piña López, Julio Alfonso, Mariana Dávila Tapia, Juan José Sánchez Sosa, Óscar Cázares Robles, Carlos Togawa e Andrés Ernesto Corrales Rascón (2009), “Efectos del tiempo de infección sobre predictores de adherencia en personas con VIH”, *International Journal of Psychology & Psychological Therapy*, 9 (1), 67-78.
- Sánchez-Sosa, Juan José, Óscar Cázares Robles, Julio Alfonso Piña López e Mariana Dávila Tapia (2009), “Un modelo psicológico en los comportamientos de adhesión terapéutica en personas con VIH”, *Salud Mental*, 32 (5), 389-397.
- Sandelowski, Margarete, Corrine I. Voils, Chang Yunkyung e Lee Eun-Jeong (2009), “A systematic review comparing antiretroviral adherence descriptive and intervention studies conducted in the USA”, *Aids Care*, 21 (8), 953-966.
- Schönnesson, Lena Nilsson, Mark L. Williams, Michael W. Ross, Pamela M. Diamond e Blair Keel (2007), “Three types of adherence to HIV antiretroviral therapy and their association with AIDS diagnosis, medication side-effects, beliefs about antiretroviral therapy, and beliefs about HIV disease”, *International Journal of STD & AIDS*, 18 (6), 369-373.

- Schouten, Judith, Paola Cinque, Magnus Gisslen, Peter Reiss e Peter Portegies (2011), "HIV-1 infection and cognitive impairment in the cART era: a review", *Aids*, 25 (5), 561-575.
- Simoni, Jane M., David W. Pantalone, Mary D. Plummer e Bu Huang (2007), "A randomized controlled trial of a peer support intervention targeting antiretroviral medication adherence and depressive symptomatology in HIV-positive men and women", *Health Psychology*, 26 (4), 488-495.
- Spinelli, Ernesto (2007), *Practicing Existential Psychotherapy: The relational world*. Londres, Sage.
- Van Tam, Vu, Anastasia Pharris, Anna Thorson, Tobias Alfvén e Mattias Larsson (2011), "‘It is not that I forget, it’s just that I don’t want other people to know’: barriers to and strategies for adherence to antiretroviral therapy among HIV patients in Northern Vietnam", *Aids Care*, 23 (2), 139-145.

Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crônica

Marta Maia

A adesão terapêutica na infecção por VIH/sida

A adesão terapêutica define-se como o respeito do paciente pelas prescrições médicas, ou o grau de concordância entre as recomendações do médico e os comportamentos do doente em relação à terapêutica prescrita. No quadro da epidemia de VIH/sida, a questão da adesão terapêutica, ou adesão aos tratamentos, surge a partir de 1996, com a chegada das terapias antirretrovirais altamente eficazes (*HAART – Highly Active Antirretroviral Therapy*). A adesão terapêutica ocupa um lugar central no acompanhamento do paciente infetado pelo VIH/sida, pois os tratamentos antirretrovirais exigem uma adesão terapêutica rigorosa e a longo prazo. Uma adesão insuficiente permite ao vírus criar resistências aos medicamentos, tornando a terapêutica ineficaz (Dormont 1998). Além da morbidade e mesmo da mortalidade dos doentes nesta situação de falha terapêutica, coloca-se o problema da transmissão de vírus resistentes nos casos em que existem práticas de risco que levem à infecção de terceiros (Delfraissy 1999).

O grau de adesão depende de fatores demográficos, sociais e económicos; de fatores relacionados com a própria doença e com o tratamento prescrito (tal como a duração e a complexidade do regime terapêutico); de fatores relativos à relação do doente com os profissionais e os serviços de saúde; de fatores cognitivos e emocionais (Góis 2002) e do nível de literacia em saúde do doente (Zarcadoolas, Pleasant e Greer 2006). Trabalhos socioantropológicos (Adam e Herzlich 1994, Augé e Herzlich 1986, Corin 1996, Thiaudière 2002) mostram que existem determinantes socioeconómicas, psicológicas e biográficas que pesam sobre a adesão terapêutica. O nível educacional do doente pode não ser favorável à compreensão das mensagens do médico e constituir assim um entrave à adesão aos tratamentos prescritos (Dijker 1998). As condições de vida, o acesso à informação e aos cuidados de saúde, o estado psicológico do paciente e a sua rede de suporte familiar e social, a sua vivência da doença e a sua relação com o(s) médico(s) determinam a sua adesão terapêutica. Também a confiança, a compreensão mútua e a cooperação entre médico e doente são fulcrais para a adesão terapêutica.

Apesar dos progressos farmacológicos constantes, os tratamentos antirretrovirais (TARV) da infecção por VIH acarretam efeitos secundários mais ou menos importantes, tais como perturbações gastrointestinais, astenia, lipodistrofia, entre outros, que podem desmotivar o doente para a tomada diária dos medicamentos responsáveis pela diminuição da sua qualidade de vida. Além dos efeitos secundários, o tratamento reaviva diariamente a presença da doença e, por vezes, ameaça o segredo que a envolve. Com efeito, a tomada de um medicamento pode colocar o problema da visibilidade da doença, quando o doente se encontra, por exemplo, no seu local de trabalho ou num espaço público (Colombrini, Lopes e Figueiredo 2006, Spire *et al.* 2001).

O tratamento é geralmente iniciado na fase assintomática. Ora, com o seu início a presença da doença torna-se tangível pela própria introdução dos medicamentos na vida do indivíduo e também pelos efeitos adversos destes no seu corpo. O início do tratamento pode assim representar para a pessoa seropositiva a entrada na doença, a imposição do estatuto de doente e o início de um novo percurso biográfico, o de portador de uma patologia (Maia 2008). Esta rutura biográfica pode ainda resultar numa diminuição da autoestima e perturbar o equilíbrio emocional e psicológico do indivíduo (Carricaburu e Pierret 1992). A necessidade de lutar contra a multiplicação viral entra assim em rota de colisão com o bem-estar da pessoa.

As representações acerca da saúde, da doença e dos doentes são fatores importantes para o nível de envolvimento dos pacientes relativamente aos tratamentos que lhes são prescritos, influenciando a sua maior ou menor adesão terapêutica (Cabral e Silva 2010). Ora, o que está em causa no cumprimento das prescrições terapêuticas é, em última instância, o desejo de normalidade e a agência dos sujeitos. É, portanto, fundamental conhecer e compreender os seus saberes, as suas relações com os outros, a sua relação com o corpo e a sua subjetividade, e tomar em conta a sua interpretação da doença, o modo como integra a experiência da doença e a sua dimensão simbólica (Kleinman, Eisenberg e Good 1988).

A relação médico-paciente

Os prestadores de cuidados de saúde detêm um papel fulcral na transmissão de informação adequada aos pacientes sobre os cuidados de saúde a ter. Por sua vez, os doentes têm a responsabilidade de gerir a sua própria saúde. Os sistemas de saúde atuais, progressivamente mais centrados no doente, exigem cada vez mais um papel ativo por parte destes, tornando-os parte integrante dos processos de tomada de decisão em áreas que ainda há poucas décadas eram da responsabilidade exclusiva dos profissionais

de saúde. Esta tendência para a partilha entre médico e doente na decisão clínica implica necessariamente que o doente adquira competências para lidar com a gestão da sua saúde. Algumas destas competências passam pelo conhecimento sobre diferentes aspetos da saúde e dos cuidados de saúde, bem como pela capacidade de utilização desse conhecimento. Com efeito, a adoção de comportamentos de saúde implica um conjunto de competências emocionais, cognitivas e comportamentais que permitam a utilização desses conhecimentos nos momentos e contextos em que importa serem aplicados (Zarcadoolas, Pleasant e Greer 2006).

Nas últimas décadas as relações médico-doente alteraram-se. O modelo do paciente passivo tende a desaparecer, sobretudo no contexto da infeção por VIH/sida, em que a participação ativa e o empoderamento dos doentes foram, desde o início da epidemia, muito importantes (Thiaudière 2002, Kazatchkine e Barthelemy 2005). A infeção pelo VIH é paradigmática do modelo de “participação mútua” proposto por Szasz e Hollander (1956). Szasz e Hollander definiram três modelos de relação terapêutica ligados ao estado do paciente: “a atividade-passividade” – o paciente é objeto passivo, enquanto o médico é totalmente ativo; a “cooperação guiada” – o paciente é capaz de seguir em parte os conselhos do médico; e a “participação mútua” – o papel do médico consiste em ajudar o paciente a tomar conta de si. O primeiro caso é aquele em que o doente está em coma ou anestesiado. No segundo caso, o estado do doente é menos grave e ele está em condições de exercer uma apreciação do acontecimento (biológico e biográfico) que é a doença. O terceiro caso de figura refere-se às doenças crónicas. O acompanhamento é feito a longo prazo, e o paciente aprende sobre a sua doença, podendo mesmo tornar-se um “perito” na matéria (Herzlich e Pierret 1984). Na doença crónica o doente deve gerir a sua enfermidade, ou seja, administrar-se cuidados, agir sobre o seu corpo, participar ativamente no seu tratamento. Certos doentes adquirem conhecimentos médicos, criam associações de doentes para fazer ouvir a sua voz e tornam-se atores coletivos, parceiros na gestão do sistema de saúde. Neste contexto, a relação médico-doente assenta mais numa parceria do que num modelo assimétrico de agente ativo/ sujeito passivo. Contudo, informar-se sobre a doença exige tempo, energia e meios. Ora, nem todos os pacientes têm acesso à informação e conhecem os seus direitos, como o direito de mudar de médico, por exemplo¹. As pessoas socialmente desfavorecidas estão menos armadas nesta procura de informa-

¹ Mesmo se na prática os utentes nem sempre podem exercer esse direito, visto as listas de pacientes dos médicos estarem frequentemente completas e estes não aceitarem novos doentes. De notar ainda que muitos utentes não têm médico de família (por conseguinte, não podem mudar de médico).

ções. Além disso, os doentes que têm um nível de educação mais elevado são mais capazes de se pronunciar sobre o trabalho do médico e compreender a doença que os afeta. A condição socioeconómica do doente é, portanto, uma determinante da relação médico-paciente (Szasz e Hollander 1956).

A comunicação e a confiança, ou seja, “uma boa relação com o médico” favorece a adesão aos tratamentos e a atitude “combativa” dos indivíduos perante a doença. Esta atitude é igualmente favorecida pela procura de informação sobre a doença e a comunicação com outras pessoas afetadas pelo mesmo problema de saúde. Frente a um interlocutor que o doente não percebe como recetivo, pode produzir-se um bloqueio pouco favorável ao cumprimento rigoroso do tratamento ou simplesmente ao acompanhamento médico. Ora, por vezes, os médicos centram toda a sua atenção nos resultados dos exames médicos e o paciente como indivíduo, como sujeito, é esquecido. O médico é no entanto o elemento central do acompanhamento do doente, e a motivação deste para o tratamento pode depender em grande parte da relação que estabelecem. É por conseguinte fundamental que a relação entre o médico e o doente seja baseada na confiança, na comunicação e na compreensão (Corin 1996). Outro problema que se coloca na relação entre médicos e doentes é a falta de tempo para as consultas. Falta de tempo para o paciente, a fim de falar dos diversos problemas que a doença e o tratamento lhe causam, e falta de tempo para as explicações do médico, para o diálogo².

As reivindicações dos coletivos de doentes com VIH/sida a partir dos anos 1980 transformaram as representações sociais da doença e dos cuidados de saúde. No entanto, a relação entre doentes e profissionais de saúde continua a ser insatisfatória, raramente fundada sobre relações autênticas, sinceras e humanas que apoiem o doente e os seus familiares na sua experiência da doença e dos cuidados de saúde (Bataille 2009).

Segundo um estudo de Cabral e Silva (2010), um terço dos inquiridos receia fazer perguntas ao médico, 12,5% exprimem falta de confiança naquele, mais de metade é da opinião de que os médicos não estão dispostos a admitir os seus eventuais erros aos doentes, e a esmagadora maioria acha que o tempo de consulta é insuficiente e que o médico não compreendeu as dificuldades em seguir o tratamento tal como foi prescrito. Há uma falta de espaço para os doentes se exprimirem com mais autonomia (Lorient-Arín e Serrano-del-Rosal 2009). Os resultados do estudo de Cabral e Silva

² A esse respeito recorde-se a louvável iniciativa do Doutor Kazatchkine, que criou uma “consulta da noite”, num hospital de Paris, para os doentes seropositivos para o VIH/sida com dificuldades em deslocar-se ao hospital durante o dia, por razões profissionais ou outras (Kazatchkine e Barthélemy 2005).

(2010) indicam também uma elevada dependência dos pacientes em relação ao saber médico, paralelamente a uma falta de escuta por parte deste. Este modelo de relação médico-doente marcado pela dependência, desconfiança e falta de diálogo, inviabiliza a eficaz relação de confiança e cooperação definida por Mol e Law (2004) como aliança terapêutica.

A falta de empatia e de qualidade da comunicação entre médicos e pacientes durante as consultas é frequentemente debatida nos estudos antropológicos, mostrando a imbricação dos seus fatores explicativos: carácter de rotina das consultas, fatores socioculturais, incompatibilidade das lógicas de compreensão da doença, etc. (Aïach e Fassin 1994). As falhas de comunicação que impedem a aliança terapêutica prendem-se frequentemente com visões distintas da doença e a falta de compreensão da visão do outro. A experiência da doença não é a mesma para doentes e para médicos (Feudtner 2003). Para Luz (2004), também a formação “despersonalizada” não permite que o estudante de medicina identifique o que deveria ser a sua primeira obrigação: o cuidado da pessoa, e não apenas o diagnóstico e tratamento de uma dor ou de um mau funcionamento de um órgão. O resultado é o distanciamento em relação ao destinatário do saber: o paciente. As dificuldades dos profissionais de saúde devido a constrangimentos institucionais (como a excessiva carga de trabalho) provocam uma separação do “técnico” e do “relacional” que faz interferência na comunicação, já por si complexa devido à variabilidade das situações sociais e das personalidades dos doentes, impedindo a aliança terapêutica (Bataille 2003).

A relação médico-paciente deve tomar o doente como um ator ativo e assentar num compromisso mútuo; deve fazer-se sob a forma de uma aliança terapêutica. A consulta não deve ser um espaço em que o médico impõe o seu poder, a sua lógica e um papel de correção comportamental (Suremain 2007). Considerar o paciente como um elemento ativo da equipa de cuidados de saúde é um elemento necessário a uma boa adesão terapêutica e é imprescindível para que se possa estabelecer a aliança terapêutica. A relação de confiança e cooperação que se estabelece entre os profissionais de saúde e o doente é um dos pilares fundamentais para o sucesso da aplicação e prossecução eficaz do tratamento e, portanto, para a melhoria da situação de doença (Fainzang 2006, Heller *et al.* 2001, Mol e Law 2004).

Segundo Mol (2009), os cuidados de saúde incluem a partilha, entre o paciente e os profissionais de saúde, de reflexões e práticas que tomem os problemas que surgem na vida quotidiana como um processo interativo, aberto, definido e redefinido em função dos resultados. Na lógica dos cuidados de saúde enunciada por esta autora, o tratamento e a vida com a doença não são dois elementos separados. Adaptam-se continuamente os cuidados

de saúde ao paciente, ouvindo-o e permitindo-lhe ser ator nestes cuidados. Como afirmam Van Meerbeeck e Jacques (2009), o objetivo é melhorar a situação, explorando incessantemente como viver o melhor possível com a doença crónica, o que só é possível se os profissionais de saúde tiverem a capacidade de comunicar (ouvir e falar) com o paciente, numa prática interativa onde a negligência e a falta de apoio não têm lugar.

A vivência da doença crónica

Nas representações sociais faz-se uma conexão entre a boa saúde e a norma. Assim, a doença é considerada um estado “anormal”, constitui uma espécie de desvio social e uma ameaça social. A noção de saúde confunde-se com a de desempenho, numa sociedade que preconiza a *performance*, a adaptação e a saúde como valores centrais. A doença torna-se desordem, falha, anormalidade, levantando problemas de identidade para aquele que é afetado por uma doença crónica potencialmente mortal. Pode também ter repercussões sobre a sexualidade do indivíduo que tem uma imagem de si alterada, diminuída. A qualidade de vida do doente é afetada. O doente obrigado à tomada diária de medicamento pode então desenvolver uma relação de amor-ódio com o seu tratamento, que lhe permite prolongar a sua vida mas que ao mesmo tempo diminui a sua qualidade de vida (Carricaburu e Pierret 1992).

As doenças crónicas são aquelas que perduram no tempo e que habitualmente têm consequências sociais, psicológicas e económicas na vida das pessoas (OMS 2005). Porque perduram no tempo, são muitas vezes integradas na identidade da pessoa, que se define como sendo doente e não tendo uma doença. Ser doente vai além do estado biológico, corresponde também a um estatuto, que dá direito a ser assistido pelos serviços de saúde (Herzlich e Pierret 1984).

O aparecimento de uma doença crónica supõe habitualmente uma mudança na vida da pessoa que gera um processo de adaptação à nova situação, novos papéis e relações sociais, e um processo de reconstrução da sua identidade pessoal e social (Charmaz 1983, Corbin e Strauss 1985, Goffman 1975). A doença crónica altera a perceção do tempo, sobretudo no caso de doenças evolutivas e mortais. O tempo é uma categoria sempre presente na doença crónica. O tempo de convivência com a doença condiciona a perceção e a gestão da doença, bem como o trabalho biográfico que supõe a experiência da doença que se prolonga no tempo (Frank 1995). Ao longo do tempo, o indivíduo aprende a (con)viver com a sua doença, a dar-lhe significado, a (re)posicionar-se no mundo de acordo com o seu estado e estatuto através da reconstrução narrativa da sua história com a doença. O tempo da doença

determina e estrutura também a vida quotidiana das pessoas próximas do doente e condiciona a resposta social à doença (Bury 1982).

As doenças crônicas nem sempre acarretam sintomas diretamente visíveis. Por vezes, só o paciente se sabe afetado, e esta situação pode durar indefinidamente. Mas, apesar da falta de visibilidade direta da doença crônica, o seu diagnóstico representa geralmente uma rutura biográfica que implica mudanças no modo de vida do indivíduo. O doente crônico inclui a sua doença no seu modo de vida, pois é obrigado a cuidados permanentes, vive por vezes com uma incerteza perante o futuro e deve gerir aspetos tão diversos como a regularidade dos exames e das consultas médicas, a diminuição da sua qualidade de vida, o eventual segredo que envolve a patologia e, no caso das doenças infecciosas, o medo de infectar os outros. A gestão da doença depende também da importância e qualidade do apoio que o doente tem (Adam e Herzlich 1994).

Muitas doenças crônicas acarretam estigma e discriminação social (Charmaz 2002). Aquelas que são consequências de determinados comportamentos implicam muitas vezes uma acusação social de culpa, como é o caso das infeções de transmissão sexual. A “reputação” da doença condiciona as práticas e interações sociais entre o doente e “os outros”. As crenças, opiniões e valores associados a uma dada doença determinam uma certa resposta social perante ela (Goffman 1975, Kleinman 1988 e 1995, Ware 1992). Muitas vezes, para fugir ao estigma, o doente silencia a sua doença, tornando-a invisível aos olhos dos outros, o que pode acarretar a incompreensão por parte destes perante constrangimentos que possam advir da doença e da maior vulnerabilidade do indivíduo que a esconde. A experiência do estigma implica um processo de ajustamentos à condição de doente e supõe mudanças identitárias que Goffman (1975) denomina carreira moral. A pessoa estigmatizada interioriza o ponto de vista dos “normais” e aprende as consequências de ter um estigma particular. A doença é também uma experiência social. É nas interações sociais que se (re)produzem as representações sociais das doenças e que se gerem conflitos entre sãos e doentes (Kleinman 1987).

O estigma associado à doença afeta a qualidade de vida das pessoas. Certas doenças crônicas e deficiências desqualificam socialmente as pessoas por elas afetadas. Dissimular a doença constitui a principal estratégia de gestão do estigma, ainda que isso possa constituir um obstáculo à ajuda social e pôr em risco, como vimos, a adesão terapêutica (Dijker 1998). No entanto, a escolha de não revelar o seu estado de saúde aos outros torna-se difícil quando o sujeito não tem somente traços “descreditáveis” – os que não são imediatamente visíveis e são por conseguinte apenas potencialmente estigmatizáveis – mas também traços de “descrédito” – os imediatamente visíveis, que produzem ou

podem produzir uma reação negativa por parte dos outros (Goffman 1975). No caso das pessoas em tratamento, os efeitos adversos dos medicamentos podem ser responsáveis por esses traços de “descrédito”, aumentando a visibilidade da doença e o sentimento de se estar doente e de se ser doente.

Quando a doença crónica surge em idades mais jovens, numa altura em que se supõe que o indivíduo deve ser socialmente ativo, pode motivar conflitos sociais, familiares e pessoais por este não responder às expectativas e aos ideais sociais, sobretudo quando a doença acarreta um certo grau de dependência. A doença na idade ativa causa um maior impacto do que em idades mais avançadas, em que se pressupõe um “direito” a estar ou ser doente. A doença crónica suscita sentimentos de incompreensão perante os “outros” que não entendem o impacto da doença na vida quotidiana do doente crónico, por exemplo quando o acusam de querer fugir às suas responsabilidades sociais (Herzlich e Pierret 1984). Falar sobre a doença entre pares, trocar impressões entre iguais, compartilhar dúvidas e sentimentos, é uma forma, descrita em vários estudos (Bilhaut 2007, Delamater 2001, Good *et al.* 2010, Maia 2008), de lidar com esses problemas e de aprender a (con)viver com a doença crónica. Na doença crónica, o doente torna-se um gestor da doença, ao mesmo tempo que a vivencia e cria com ela uma “relação”. O termo “doença crónica” aponta, deste modo, para uma construção do saber biomédico que não esgota todas as dimensões do problema. Com efeito, a doença é reinterpretada pelos doentes e pelos seus próximos, que a integram no universo sociocultural de que fazem parte e que a vivem dentro de determinadas condições socioeconómicas e circunstâncias biográficas específicas, compondo e recompondo o significado da doença crónica (Canesqui 2007, Pols 2005). A construção de sentidos e significados faz parte do movimento intrínseco às práticas de saúde. Atribuir sentidos faz parte do universo simbólico e das relações sociais construídas nas vivências dos indivíduos (Kleinman 1980, Luz 2008).

Conclusão

Se a qualidade da adesão é um fator essencial do sucesso terapêutico na infeção por VIH/sida, esta questão não pode ser reduzida a um mero problema de comportamento individual. Há que tomar em conta o contexto social, a relação médico-paciente, o percurso biográfico do indivíduo, as suas crenças e conhecimentos, as suas condições de vida, a sua saúde mental e a sua vivência da doença e do tratamento (Correia 2010).

A qualidade da relação de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde permanece no centro da questão da adesão terapêutica e do sucesso

dos cuidados de saúde (Joyce-Moniz e Barros 2005). A relação de confiança e cooperação que se estabelece entre os profissionais de saúde e os doentes é um dos pilares fundamentais para o sucesso da aplicação e prossecução eficaz dos tratamentos médicos e dos cuidados de saúde e, portanto, para a melhoria da situação de doença (Fainzang 2006). São relevantes não só a confiança que o paciente tem no tratamento prescrito como a qualidade do vínculo e da comunicação entre o paciente e o profissional de saúde, e a confiança que o paciente deposita nos profissionais e nos serviços de saúde em geral (Cabral e Silva 2010). A falta de empatia e de qualidade da comunicação entre médicos e pacientes durante as consultas é frequentemente debatida nas ciências sociais e humanas, mostrando a imbricação dos seus fatores explicativos: fatores socioculturais, carácter de rotina das consultas, incompatibilidade das lógicas de compreensão da doença (Aiach e Fassin 1994). A relação médico-paciente deve considerar o doente como um ator ativo e assentar num compromisso mútuo; deve fazer-se sob a forma de uma aliança terapêutica. A consulta não deve ser um espaço em que o médico impõe o seu poder, a sua lógica e um papel de correção comportamental (Suremain 2007). Considerar o paciente como um elemento ativo da equipa de cuidados de saúde é necessário para uma boa adesão terapêutica e é imprescindível para que se possa estabelecer a aliança terapêutica (Mol e Law 2004).

O modelo biomédico, de causalidade linear, continua a reinar no contexto clínico, mesmo quando se aborda um problema tão complexo como a adesão terapêutica. A postura dominante entre os técnicos de saúde continua a ser a do doente desprovido de subjetividade, historicidade e idiosincrasias. Assim, os profissionais de saúde continuam à espera de uma boa adesão por parte dos seus pacientes só porque estes foram informados de que, do ponto de vista científico, aquele tratamento é o melhor para eles. Ora, reduzir as escolhas e os comportamentos dos pacientes àquilo que a ciência dita é estar imbuído de uma visão mecanicista do comportamento humano. Bem-intencionados, os profissionais de saúde sabem o que, do ponto de vista médico, é melhor para os seus pacientes; no entanto, para estes últimos, a perspectiva científica tem o valor que a vivência e a complexidade das suas existências lhes permitem, naquele momento e naquele contexto, atribuir. O incumprimento do tratamento é uma resposta inteligível e compreensível, tendo em conta a experiência, a vivência e o estado de saúde do sujeito. A adesão terapêutica resulta de uma multiplicidade dinâmica de fatores. Deste modo, diagnosticar e prescrever corretamente não é suficiente no contexto das doenças crónicas e dos tratamentos prolongados. É necessário facilitar o cumprimento dos regimes terapêuticos prescritos aos pacientes, sem o qual os tratamentos disponíveis se tornam ineficazes (Correia 2010).

A forma como o doente pensa e lida com a doença envolve fatores de ordem estrutural, simbólica, da biografia do sujeito, do contexto da vida diária, da experiência quotidiana e da evolução da doença (Horne 1997). Quando o sujeito não pode livrar-se da doença e das suas exigências, resta-lhe a agência, que se traduz em diversas estratégias para integrar a doença no seu quotidiano como na sua subjetividade (Conrad 1985). O modo como o sujeito lida com a doença e o seu tratamento não pode, pois, separar-se do modo como os pensa e vive.

Referências bibliográficas

- Adam, Philippe e Claudine Herzlich (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Nathan.
- Aiach, Pierre e Didier Fassin (eds.) (1994), *Les Métiers de la santé: enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris, Economica.
- Augé, Marc e Claudine Herzlich (1986), *Le Sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des Archives Contemporaines.
- Bataille, Philippe (2003), *Un cancer et la vie: les malades face à la maladie*. Paris, Balland.
- Bataille, Philippe (2009), “La décennie des malades?”, *Les Tribunes de la santé*, 4 (25), 63-68.
- Bilhaut, Anne-Gaël (2007), “Les mots du corps: une ethnographie des émotions des soignants en cancérologie”, *Ethnographiques.org*, 14, (www.ethnographiques.org/2007/Bilhaut).
- Bury, Michael (1982), “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of Health & Illness*, 4 (2), 167-182.
- Cabral, Manuel Villaverde e Pedro Alcântara Silva (2010), *A Adesão à Terapêutica em Portugal. Atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas*. Lisboa, ICS.
- Canesqui, Ana Maria (ed.) (2007), *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos: um recente campo de estudos*. São Paulo, Hucitec/Fapesp.
- Carricaburu, Danièle e Janine Pierret (1992), *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité* (Rapport CERMES).
- Charmaz, Kathy (1983), “Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically ill”, *Sociology of Health & Illness*, 5 (2), 168-195.
- Charmaz, Kathy (2002), “Stories and silences: Disclosures and Self in Chronic illness”, *Qualitative Inquiry*, 8 (3), 302-328.
- Colombrini, Maria Rosa Ceccato, Maria Helena Baena de Moraes Lopes e Rosely Moralez de Figueiredo (2006), “Adesão à terapia antirretroviral para HIV/AIDS”, *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40 (4), 576-581.
- Conrad, Peter (1985), “The Meaning of Medications: Another Look at Compliance”, *Social Science and Medicine*, 20 (1), 29-37.
- Corbin, Juliet e Anselm Strauss (1985), “Managing chronic illness at home: three lines of work”, *Qualitative Sociology*, 8 (3), 224-247.
- Correia, Edgar (2010), “‘Existere’ com o VIH! É possível (com)viver com este vírus? Para uma compreensão da experiência de seropositividade”, *Análise Psicológica*, 4 (28), 643-649.

- Corin, Edgar (1996), "La matrice sociale et culturelle de la santé et de la maladie", in Robert G. Evans, Morris L. Barer e Theodore R. Marmor (dir.), *Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal/John Libbey Eurotext.
- Delamater, Alan M., Barbara Anderson, Daniel Cox, Lawrence Fisher *et al.* (2001), "Psychosocial therapies in diabetes" (Report of the Psychosocial Therapies Working Group), *Diabetes Care*, 24 (7), 1286-1292.
- Delfraissy, Jean-François (1999), *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*. Paris, Flammarion.
- Dijker, Anton J. (1998), "Aspects socio-psychologiques de la stigmatisation des personnes atteintes", in ANRS, *Le Sida en Europe: nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris, Agence Nationale de Recherche sur le Sida, 125-132.
- Dormont, Jean (ed.) (1998), *Stratégies d'utilisation des antirétroviraux dans l'infection par le VIH*. Paris, Flammarion.
- Fainzang, Sylvie (2006), *La Relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Feudtner, Chris (2003), *Bittersweet: Diabetes, Insulin, and the Transformation of Illness*. Chapel Hill, University of North Carolina Press.
- Frank, Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Goffman, Erving (1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.
- Góis, Carlos (2002), "Aspectos psico-sociais dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1", *Psiquiatria Clínica*, 23 (1), 63-77.
- Good, Byron J., Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen e Mary-Jo Good DelVecchio (eds.) (2010), *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical trajectories, emergent realities*. Hoboken, Wiley-Blackwell.
- Heller, Tom, Rosemary Muston, Moyra Sidell e Cathy Lloyd (eds.) (2001), *Working for Health*. Londres, Sage Publications.
- Herzlich, Claudine (2000), "La maladie et la santé comme objets sociologiques", in Jean-Michel Berthelot (dir.), *La Sociologie française contemporaine*. Paris, PUF, 221-228.
- Herzlich, Claudine e Janine Pierret (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Payot.
- Horne, Robert (1997), "Representations of medication and treatment: advances in theory and treatment", in Keith Petrie e John Weinman (eds), *Perceptions of Health and Illness: Current research and applications*. Londres, Harwood Academic Publishers, 155-189.
- Joyce-Moniz, Luís e Luísa Barros (2005), *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Porto, Asa.
- Kazatchkine, Michel e Cécile Barthélemy (2005), *La Consultation du soir: un témoignage engagé sur cette épidémie qui bouleverse le monde*. Paris, Gallimard.
- Kleinman, Arthur (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, University of California Press.
- Kleinman, Arthur (1987), *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care*. Berkeley, California University Press.
- Kleinman, Arthur (1988), *The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition*. Nova Iorque, Basic Books.

- Kleinman, Arthur (1995), *Writing at the Margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley, University of California.
- Kleinman, Arthur, Leon Eisenberg e Byron Good (1978), “Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research”, *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.
- Loriente-Arín, Nuria e Rafael Serrano-de-Rosal (2009), “Hable con los pacientes, no para ellos: análisis de las fuentes e confianza del médico”, *Revista Internacional de Sociología*, 67 (2), 309-328.
- Luz, Madel Therezinha (2004), *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. São Paulo, Hucitec.
- Luz, Madel Therezinha (2008), “As Novas Formas da Saúde: práticas, representações e valores culturais na sociedade contemporânea”, *Revista Brasileira de Saúde da Família*, 9, 8-19.
- Luz, Madel Therezinha (2009), “Complexidade do campo da saúde coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas: análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática”, *Saúde e Sociedade*, 18 (2), 304-311.
- Maia, Marta (2008), *Paroles hépatantes. Le vécu des hépatites chroniques*. Paris, L’Harmattan/Éditions Pepper.
- Mol, Annemarie e John Law (2004), “Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia”, *Body & Society*, 10 (2-3), 43-62.
- Mol, Annemarie (2009), *Ce que soigner veut dire: repenser le libre choix du patient*. Paris, Presses des Mines.
- OMS (2005), *Prevenção das doenças crônicas: um investimento vital*, Organização Mundial da Saúde (www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_port.pdf?ua=1).
- Pols, Jeannette (2005), “Enacting appreciations: beyond the patient perspective”, *Health Care Analysis*, 13, 203-221.
- Spire, Bruno *et al.* (2001), “L’observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH: de l’approche prédictive à l’approche dynamique”, in Martine Bungener e Michel Morin (orgs.), *L’Observance aux traitements contre le VIH/sida: mesures, déterminants, évolution*. Paris, ANRS.
- Suremain, Charles-Édouard de (2007), “Heurts et malheurs de l’alliance thérapeutique: la relation soignant-soigné durant la consultation pédiatrique (Bolivie)”, *Face A Face*, 10, 37-46.
- Szasz, Thomas e Marc H. Hollander (1956), “A Contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship”, *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592.
- Thiaudière, Claude (2002), *Sociologie du sida*. Paris, La Découverte.
- Van Meerbeeck, Philippe e Jean-Pierre Jacques (2009), *L’Inentendu: ce qui se joue dans la relation soignant-soigné*. Lovaina, De Boeck.
- Ware, Norma C. (1992), “Suffering and the social construction of illness: the delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome”, *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 6 (4), 347-361.
- Zarcadoolas, Christina, Andrew Pleasant e David Greer (2006), *Advancing Health Literacy: a framework for understanding and action*. São Francisco, John Wiley & Sons.

Viver com VIH/sida: estratégias de (sobre)vivência

José M. Peixoto Caldas

“O meu prazer, agora, é risco de vida...”

Cazuza, *Ideologia*

Introdução

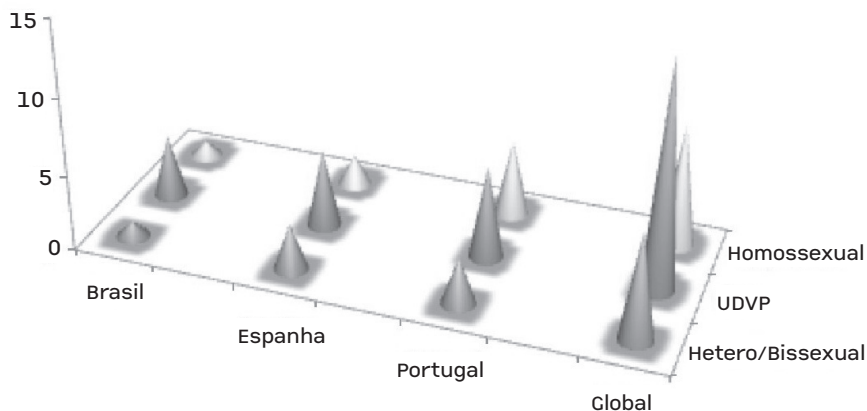
Para compreender os processos de reconstrução das identidades sociais, devemos-nos involucrar nos pressupostos teóricos que estruturam a análise estratégica. O conceito de “ator social” é indispensável para a compreensão das lógicas e das estratégias subjacentes aos indivíduos. É também de realçar o papel “criativo” dos atores na relação epistemológica que eles estabelecem com o real e da qual deriva a inteligibilidade da realidade social.

“Ator social” é a pessoa ou grupo que, motivado por interesses próprios, atua segundo lógicas e estratégias específicas conferindo níveis de significação à realidade social. A noção de que a realidade social é resultado dos processos de construção que os indivíduos desenvolvem ao nível da vida quotidiana é um dos pressupostos subjacentes à análise estratégica. Do mesmo modo que a realidade social é construída pelos atores sociais, também as identidades sociais resultam de processos similares.

Reconstrução social da realidade

Ao analisar os processos de reconstrução das identidades sociais, temos de referenciar que, além das lógicas estratégicas (as que provêm dos atores), coexistem as lógicas sistémicas, que se desenvolvem nos sistemas sociais. As lógicas sistémicas divergem nos múltiplos contextos sociais em que ocorrem e são apresentadas sob um “fundo estrutural comum”, que pode ser chamado de “cultura dominante”, uma forma cultural padronizada que, através do poder simbólico que detém, funciona como referência de distinção em relação a outras formas culturais específicas.

Figura 1.
Sentimento de estigma e exclusão social



Fonte: Elaboração própria a partir de dezoito entrevistas em profundidade, realizadas nos três países estudados.

Atendendo aos referentes da cultura dominante, pode-se compreender a influência que os estereótipos sobre o VIH/sida têm na reconstrução da identidade social das pessoas que experimentam a seropositividade. Além de ser uma doença com consequências funestas a nível da saúde, a nível físico e/ou psicológico, constitui um fenómeno social caracterizado por processos de segregação social. Na base destes processos encontram-se estigmas socialmente construídos sobre a doença.

Pensar que o medo do contágio de uma doença mortal é responsável pelo surgimento de processos de segregação social é uma simplificação do problema. Nas questões que as ciências sociais levantam sobre este fenómeno, há uma tentativa de repensar a questão e desmistificar o que o VIH/sida e a seropositividade representam. A seropositividade constitui, na atualidade, um estigma que afeta os portadores de VIH/sida (v. Figura 1. Sentimento de estigma e exclusão social) a nível das interações sociais, das relações familiares, das redes de amizade e das relações de trabalho.

Alguns autores argumentam que os efeitos do estigma são mais “contagiosos” do que o próprio vírus. Segundo Goffman (1989: 15), os estigmas são “etiquetas”, geralmente com conotação negativa, que funcionam como fatores de “descrédito” do indivíduo que as possui. Consequentemente, passam a definir as situações de interação social dessas pessoas.

Para compreender o estigma, é necessário analisar os processos da sua constituição, o que equivale, de alguma forma, a descrever os processos sociais de construção da realidade social. No que se refere às “etiquetas”, os estigmas circunscrevem-se em diversos critérios de qualificação, que representam distintos níveis de rutura com o que é socialmente aceite. Entre os fatores que contribuem para a construção de estereótipos sobre o VIH/sida, destacam-se o modo como a epidemia e a enfermidade foram publicitados pelos órgãos de comunicação social. As sociedades contemporâneas caracterizam-se por ser sociedades mediáticas onde existe uma informação omnipresente. As primeiras notícias sobre a doença refletem as incertezas da medicina na explicação da origem desta e associam-na a práticas consideradas de rutura com o social. Inicialmente, o grupo discriminado foi o homossexual, daí as nomenclaturas: “cancro gay” e *gay related immunodeficiency disease*. Posteriormente, utilizadores de drogas intravenosas (UDI)¹, prostitutas e minorias estrangeiras – como foi o caso dos haitianos nos Estados Unidos – constituíram o que foi denominado durante muito tempo os “grupos de risco”.

Estes grupos, que já anteriormente eram estigmatizados, são de novo objeto de rotulação e, conseqüentemente, oprimidos, já que se vê neles um novo fator de contaminação para a saúde coletiva. Portanto, deveriam ser condenados à “morte civil” (Boudon 1979: 43). Os estigmas preexistentes sobre estes grupos servem de base para a construção dos novos estigmas sobre os portadores da síndrome da imunodeficiência adquirida.

Resulta simplista “responsabilizar” os meios de comunicação social pela formação dos estereótipos sobre o VIH/sida. Existe na verdade todo um processo complexo de veiculação da informação, seja através de líderes de opinião, seja através de relações interpessoais. Os estereótipos elaborados sobre o VIH/sida repousam em aspetos comportamentais que se apresentam como uma rutura com o socialmente estabelecido. Os sistemas simbólicos, tendo em conta as conotações negativas atribuídas à doença, não se restringem ao facto de esta estar associada a grupos que são considerados em rutura com o social. Adquirem particular significado o facto de serem conhecidos como meios de transmissão do VIH o sémen e o sangue. A cultura associa simbolicamente a ambigüidade entre fecundidade e morte, força e debilidade, virtude e vício, higiene e sujidade. Na nossa cultura judaico-cristã é constante o estabelecimento da relação entre estes elementos e a noção de “pecado”. A infeção por VIH/sida adquire novos contornos e as metáforas que se constroem adquirem significados de rutura com a própria moral estabelecida.

¹ Assinalado como UDVP (usuarios de drogas por vía parental, em castelhano) na Figura 1 [nota dos organizadores].

Identidade social e coletiva

Identidade pode ser considerada tanto como um fenómeno psicológico como sociológico. Enquanto fenómeno sociológico, a identidade é o resultado de uma dialética que se estabelece entre as pessoas e a sociedade, ou seja, constrói-se no decurso das interações sociais que ocorrem ao nível do quotidiano dos atores sociais, que são designados por identidades sociais.

A dificuldade de utilizar este conceito na sociologia é resultado da difícil distinção entre o que é construído pelo indivíduo e aquilo que ele integra como característica do meio exterior. Goffman distingue dois tipos de identidades sociais: a identidade social *virtual* e a identidade social *real*:

En lo que concierne a la primera, consiste en que la personalidad (que es imputada por los otros a la persona), gran parte de los atributos que componen este tipo de identidad provienen de un conjunto de informaciones que los otros disponen acerca de la persona. En cuanto a la segunda, es la identidad constituida por los atributos que efectivamente pertenecen a la persona. (Goffman 1992: 67)

No que respeita aos resultados do nosso trabalho de campo, constata-se que a identidade social que é prescrita aos portadores do vírus da sida é constituída por um conjunto de estereótipos com conotações socialmente negativas. A maioria dos/as entrevistados/as refere-se à identidade que socialmente lhe é prescrita apontando uma série de atributos negativos:

Ai, eu penso é que as pessoas pensam que eu devo ter sido assim uma coisa [...], um gajo muito promíscuo, que sou um gajo possivelmente muito porco, muito badalhoco, cheio de taras sexuais [...]. E depois também sinto que elas pensam do género: se tens isso é porque não tiveste cuidado, portanto és mais que culpado disso. (P1: 3-4)

É normal que o pessoal, ao saber que você é seropositivo [...], coloquem uma etiqueta e digam: quem é o cara? E vai saindo, sabe, sai! Umás vezes por querer, outras vezes sem querer, mas sai! Sabe? [...] Quem? O cara do câncer? Ou sicrano que é aidético? Ou cara isto? Ou cara aquilo? Mas eu fazer isso, rotular-me e sentir-me rotulado, não. (B3: 6-7)

Contrariamente à perceção dos outros, as identidades sociais assumidas pelos/as próprios/as infetados/as obedecem a “critérios de favoritismo grupal”. São constituídos por atributos que não são considerados em rutura com os padrões sociais:

Ai, isso não! [...] eu não me sinto portador dela. Porque, realmente, para eu sentir isso, era preciso que interiorizasse o fulano de tal ordem que não me preocupasse com mais nada. (P4: 9-10)

Yo no me identifico con [...] o sea: no me parece que los portadores del VIH tengan que identificarse con alguna cosa. Me parece que eso es segregación. (E1: 2-3)

Há uma visível disparidade entre as identidades sociais assumidas e as prescritas. A dimensão conflitiva resultante da disparidade entre os dois tipos de identidade é um dos fatores importantes para a formação de grupos de iguais. A atribuição social de um estigma a um grupo de pessoas promove, por via da comparação, a construção de uma identidade social própria. Como afirma Tajfel, a identidade social é entendida “como aquela parcela do autoconceito dum indivíduo que deriva do conhecimento da sua pertença a um grupo e/ou grupos sociais, juntamente com o significado emocional e do valor associado àquela pertença” (1982: 37). A pertença ao grupo social “portador do VIH”, bem como a partilha da seropositividade entre pessoas, origina a constituição de grupos de pertença que promovem o surgimento de processos de construção das identidades sociais.

Os processos de reconstrução das identidades sociais desenvolvem-se em três níveis distintos: o nível *praxialógico*, que incide particularmente nas práticas sociais dos indivíduos; o nível *representacional*, referente ao domínio de representações e valores sociais; e o nível do *imaginário*, ou seja, o domínio prospetivo da realidade social onde se recriam os projetos futuros.

A realidade social é construída por pessoas, não é uma realidade estática, mas sim dinâmica, que se vai construindo no decorrer do tempo: está sujeita a processos de estruturação que são desenvolvidos através da experimentação. Os processos de construção das identidades sociais estão sujeitos a uma estruturação, donde sobressai uma dimensão da temporalidade que lhe é inerente. Através de uma análise tipológica, constata-se que existem vários tipos de experimentação da seropositividade: “múltiplas fases”, “bicelulares”, “pelo menos duas fases” e “continuidade”. Em geral, a seropositividade é vivenciada através de múltiplas fases que vão desde a “não aceitação” da ideia de que se é portador do vírus até à “aceitação”.

O confronto com a ideia da morte e a noção de uma menor esperança de vida predominam nos estágios iniciais de experimentação do estado de doente, o que provoca, no domínio psicológico, períodos de desequilíbrio emocional e, consequentemente, faz com que pessoa se feche em si mesma, levando a uma possível rutura com a experiência da vida quotidiana. Esta rutura pode

não se realizar ao nível das práticas sociais, mas certamente ocorre ao nível das representações e do imaginário dos atores.

Es como una fase de crecimiento, conforme vamos creciendo con la idea de vivir con el virus dentro de nosotros, nosotros vamos aceptando. (E4, 7)

O confronto com o final, o grande final, como eu costumo dizer, torna as coisas todas muito mais lúcidas e, portanto, fica tudo muito mais lúcido. (P6, 11)

A rutura com o quotidiano dos atores não se situa somente nas representações e no imaginário; a nível das práticas sociais, são referidas mudanças que indicam uma rutura afetiva, sobretudo quando se dá a notificação do estado de seropositividade e nas primeiras fases da sua vivência:

E então a primeira reação foi exatamente essa, foi desistir de tudo, inclusive do trabalho, meti um atestado médico por depressão [...]. Deixei de trabalhar e comecei a drogar-me cada vez mais [...], num espírito completamente destrutivo. Depois, quando eu me comecei a aperceber que realmente não tinha sida, ou seja, que era seropositiva, portanto não significava que estivesse condenada à morte, então aí reagi e comecei a tentar deixar de me drogar e recomecei a trabalhar. (P6: 9-12)

Yo tomé conocimiento que era seropositivo hace cuatro años y en esa época, fue como una condena a muerte. Sentí que tenía muy poco tiempo para vivir. Dejé de tener y hacer proyectos. Dejé de pensar en el futuro. Así me quedé durante mucho tiempo, sin saber qué hacer. (E4, 5-9)

Na experimentação da seropositividade, os atores sociais, apesar de, no início, terem adotado lógicas de “derrota” e de desinteresse pela vida, adotam posteriormente outros tipos de lógicas de atuação que lhes permitam ultrapassar essa fase inicial:

Tuve intenciones de matarme y todo a causa de esta enfermedad. Mas llegué a la conclusión que una persona tiene que vivir. (E3: 2)

O VIH não é tanto aquilo como eu meti na cabeça, pronto, tenho isto, estou morto, não! Afinal ainda me sinto vivo e mais que isto [...] e mais que vivo até. (P2: 5)

A experimentação da seropositividade é um processo dinâmico que se desenvolve por fases. É na experimentação que ocorrem os processos de

reconstrução das identidades sociais. Às lógicas de desesperação e de derrota que caracterizam os primeiros momentos, sucedem-se as lógicas de aceitação e de dar a volta ao problema pela positiva. Nos processos de experimentação intervêm um conjunto de variáveis das quais há que destacar o tempo, uma variável estruturadora que permite o desenvolvimento dos processos de aprendizagem:

Depois há o tempo, como se costuma dizer, vai matando tudo e vai ajudando. (P4: 2)

La primera sensación que se tiene cuando se sabe el resultado es de que vamos a tener un período de vida muy corto [...] después no es verdad. Yo soy seropositivo hace cuatro años y he vivido un día tras otro y cada vez son más ciertamente. (E2: 9-11)

Você pode imaginar, n'ê? Foi uma época terrível [...] para me habituar à minha nova situação [...]. Mas eu posso dizer a você que ao fim de três anos houve coisas na minha vida que mudaram bastante porque também fiquei mais atento a ela e aprendi a aproveitá-la de uma forma mais positiva. (B5: 7-9)

O apoio familiar e dos amigos é uma variável importante para a experimentação vivencial da seropositividade.

Problemas propiamente no tuve con mi familia, pues es una familia muy maja y unida [...]. Quizás porque sean personas con estudios superiores, bien informadas y abiertas. (E2: 7-9).

Eu, ao contrário de muitos seropositivos, alguns dos quais eu conheço, não tive o mínimo problema de aceitação por parte da família, aliás, a minha família são pessoas que têm alguma informação e as que não tinham procuraram uma forma de a ter. (P3: 4)

Os recursos culturais de cada indivíduo funcionam também como uma variável fundamental para a vivência problemática das pessoas seropositivas, permitindo adotar lógicas positivas e ajudar a compreender melhor a sua situação.

As representações sociais que são construídas sobre os *life events* da doença ou da seropositividade têm grande importância no desenvolvimento dos processos de experimentação e construção das novas identidades sociais. A existência de ONG constitui um elemento central no desenvolvimento dos processos de construção das identidades sociais. Muitas pessoas recorrem a organizações não governamentais, como forma de ultrapassar a fase inicial de depressão

psicológica, no sentido de encontrar outras pessoas que vivenciem as mesmas experiências (Maia 2008) e de se expressar sobre a doença (Quinche 2005), numa tentativa de estabelecer novas redes de amigos, com o objetivo comum de lutar pelos seus direitos e deveres como portadores do VIH:

Avançar para o campo de união com outras pessoas que estejam com o mesmo problema e criar, por exemplo, esta associação Positivo. (P2: 13)

Ahora desde que estoy en la asociación Stop-Sida, siento que tengo realmente amigos. Ellos me dan apoyo y todo aquello que yo necesitaba. Pues una persona sola habla pero no es escuchada como cuando está en un grupo. (E5: 9)

As representações sociais constituem um dos aspetos fundamentais para a elaboração dos processos de reconstrução das identidades sociais. Juntamente com a experimentação, os atores sociais constroem novos quadros de representações e valores sociais sobre a seropositividade e o VIH/sida.

É comum que o indivíduo, ao tomar conhecimento do seu estatuto serológico, não possua informação suficiente sobre a sua nova situação biopsiossocial. Ainda que a tenha, o seu imaginário pode estar cheio de representações socialmente construídas e com conotações negativas. Os tipos dominantes de representações e valores sociais que as pessoas portadoras de VIH/sida têm sobre a doença são: a negatividade social, a letalidade, o sofrimento e a longevidade, ou esperança de vida. A ideia de que o VIH/sida é socialmente considerado como uma doença de pessoas marginais, cujo comportamento está em rutura com a norma social, é compartida pela maioria dos indivíduos que compõem o universo populacional do presente estudo. A negatividade social é referida pelos dezoito inquiridos:

Yo no era drogadicto, ni homosexual, ni hemofílico. O sea, no estaba incluido en los grupos de riesgo [...]. En año 1984 se decía que el virus VIH era un castigo de Dios. Que sólo aparecía en maricones. Ahora, bien, yo no soy maricón, ni drogadicto. (E4: 2-5)

Porque nós temos mesmo que nos fechar, porque socialmente, se a coisa não é aceite, é considerada como algo imoral; e essa imoralidade é-nos dada por padrões sociais e, por muito que a gente não queira, estamos condicionados a esses padrões. (P4: 12)

A letalidade ou a noção de uma esperança de vida mais curta é uma das representações sociais mais interiorizadas pelos portadores de VIH/sida:

Tuve una reacción muy pronta. De pronto percibí, que tenía la muerte cerca de mí. (E3: 7)

Nós, seropositivos, temos, em princípio, menos tempo de vida do que qualquer outra pessoa, embora qualquer outra pessoa possa morrer primeiro que eu atropelada, mas pronto, a pessoa é confrontada com a morte. (P3: 9)

A longevidade ou, melhor dito, a esperança de vida das pessoas seropositivas é frequentemente citada pelos entrevistados e indica uma reorganização dos quadros de representações e valores relacionados com a doença. Somente um dos indivíduos entrevistados fala da questão de uma possível cura da doença:

Hoje em dia, com os meios que existem, as pessoas sabem que são seropositivas muito cedo e a longevidade e a sobrevivência dos seropositivos está a ser cada vez maior; portanto as pessoas não têm que ter medo de morrer amanhã; consegue-se viver muito se se conseguir uma qualidade de vida muito boa; vamos ter esperança que vamos conseguir viver muitos anos e que com a ciência a avançar desta maneira rápida, como avança, vamos todos conseguir estar vivos durante muito tempo à espera que a cura aconteça. (P5: 13)

É no cruzamento dos quadros das representações e dos valores sociais com as práticas sociais que se delimitam as estratégias dos atores sociais. Só atendendo a estes dois níveis se podem entender as respetivas lógicas de atuação. Constata-se uma multiplicidade de estratégias e de lógicas de atuação que os atores adotam em função da sua seropositividade. O conhecimento de que se é seropositivo origina a aparição de um novo campo psicossocial no qual se constroem novas formas de organização da realidade social. É precisamente ao nível das situações sociais que se verifica a adoção de diversas estratégias de gestão do estigma. Os tipos de estratégias evidenciadas nesta investigação são: a “derrota”, a “união”, a “adoção de instrumentos para uma boa gestão de qualidade de vida”, “ignorar/dissimular” e o “investimento em novos conhecimentos”. No que diz respeito à estratégia de “derrota”, geralmente associada à fase inicial da seropositividade, é fundada nos quadros de representações e valores preexistentes onde predominam figurações negativas sobre a doença:

En el inicio cuando supe que era seropositiva empecé a “pincharme más”, hasta que conseguí dejar las drogas pues tomé conciencia de que cuando eres seropositiva se tiene que tener más cuidado con la salud. (E6, 7)

Outras estratégias inserem-se no âmbito de uma visão geral mais positiva, a de “dar a volta por cima”, ou seja, um investimento em instrumentos capazes de melhorar a qualidade de vida do sujeito, que começa por um processo de consciencialização do problema. Surge assim a necessidade de “união” com outras pessoas que têm experiências vivenciais comuns. Conjuntamente, está o interesse em dissimular a seropositividade, nomeadamente ao nível das relações laborais. A maioria das pessoas entrevistadas esconde a sua condição de portador de VIH/sida, pois existe o medo da rejeição por parte do meio onde se encontra e de ficar em desvantagem em relação aos demais colegas de trabalho. Não nos podemos esquecer de que a cultura predominante nos contextos laborais privilegia a competição e a rentabilidade. Daí a necessidade de ter uma “boa qualidade de vida”, no sentido de preservar a saúde, evitar infeções oportunistas, bem como a reinfeção por VIH:

Pensar que, para que não aconteça aos outros uma quantidade de coisas que me aconteceram a mim, discriminação ativa, [é necessário] lutar um bocado contra este tipo de estigma social ou antissocial, sei lá!, como se queira chamar. E aí realmente, pronto, avançar para o campo de união com outras pessoas que estejam com o mesmo problema e criar, por exemplo, esta associação. (P1: 8)

O conceito de identidade social não se limita ao “vivido” e ao “percebido/compreendido” dos atores sociais, ou seja, às práticas e representações sociais. Refere-se também à dimensão prospetiva da realidade social. O imaginário social articula lógicas que não se situam unicamente no nível subjetivo e objetivo. Há que considerar o nível prospetivo, espaço onde se proporciona a capacidade de alcançar o “campo das possibilidades e do desejável”. Os projetos de vida que os atores sociais elaboram situam-se a nível prospetivo. A afirmação da existência de uma reconstrução efetiva das identidades sociais das pessoas que são portadoras de VIH só é possível pela constatação de que existem alterações no âmbito prospetivo, principalmente ao nível dos projetos para o futuro. As noções de tempo e espaço são conceitos básicos que permitem aos atores sociais construir a sua própria realidade social. Estar infetado com um vírus letal leva algumas pessoas a reelaborar a noção de “tempo de vida” e a repensar e a modificar os seus projetos futuros. A interiorização redefinida dessas noções faz com que esses atores sociais passem a adotar estratégias distintas na gestão da temporalidade: “en términos de futuro todo cambia, mas no significa que se pare de soñar” (E3: 13). Há uma visível mudança ao nível de gestão do tempo no que se refere às práticas do dia a dia e à imaginação dos atores sociais, caracterizada por um melhor aproveitamento do tempo segundo novos conceitos:

Yo ya no trabajo para la jubilación, trabajo para el día-a-día. Hago proyectos de futuro, como todas las personas, está claro! Mas no hago proyectos de futuro a largo plazo. Quizás sí, a medio o corto plazo. (E4, 17)

Um outro ritmo. Há coisas que eu pensava fazer daqui a muitos anos e que vou fazê-las já, mesmo a nível profissional. Há coisas que, sei lá!... Eu gostaria de fazer o mestrado. Por exemplo, estava a pensar fazer o mestrado ou o doutoramento aos quarenta ou coisa do estilo, e agora não penso assim, acho que quero fazê-lo já. (P2: 11)

O futuro pensa-se no presente.

Da seropositividade à multiculturalidade

Para podermos compreender os fenómenos de reconstrução da identidade social, bem como da inserção social das pessoas portadoras de VIH/sida, privilegiou-se a análise dos espaços das organizações não governamentais de solidariedade social. O objetivo é analisar as ONG numa dupla perspetiva: como espaços geradores de uma cultura específica e como sistemas de ação coletiva. Enquanto espaços de conexão de novas redes de amizade e solidariedade entre as pessoas portadoras de VIH, as ONG contribuem para a construção de quadros culturais próprios, permitem partilhar valores, representações sociais e sistemas simbólicos próprios. São espaços geradores de uma cultura “miniaturizada” (microcultura social) entre os seus membros.

No que diz respeito aos sistemas de ação coletiva, as ONG adotam estratégias de atuação específicas relacionadas com interesses próprios (Delicado 2014). Neste âmbito, constituem elementos de pressão contra as lógicas do sistema social e traduzem estratégias de acordo com interesses próprios. As ONG, inscritas num contexto de decadência do Estado de Bem-Estar social, funcionam como mecanismos emergentes da sociedade civil com o objetivo de superar as insuficiências das estruturas e organismos do Estado no apoio às pessoas que experimentam a seropositividade (Bastos 2002). A adesão dos indivíduos a estas associações é resultado da necessidade da criação de novas redes de amizades e da solidariedade entre iguais.

Podemos pensar que esta necessidade está associada a processos de segregação por parte dos antigos amigos. Na realidade, constata-se por parte de algumas das pessoas entrevistadas uma rutura com antigas redes de amizades. Os inquiridos relacionam a sua adesão à ONG, não como uma forma de superar uma rutura com as antigas redes de amigos, mas como a necessidade de partilhar a vivência de ser seropositivo. É uma alternativa à relação

familiar e parental. Ainda que a maioria das pessoas entrevistadas alegue ter tido o apoio da família, todos concordam em afirmar a existência de processos de segregação social. Daí a necessidade de se associarem a ONG como um mecanismo estratégico de defesa. Uma forma de lutar psicologicamente contra a “insegurança” de estar sozinho nessa “batalha”. Outro benefício é a obtenção de apoio, inclusive jurídico, pois uma das funções das ONG tem sido a luta pelos direitos dos portadores de VIH/sida, constituindo-se em “plataformas de entendimento” onde se englobam todas as associações:

Tuve necesidad de comunicarme con otras personas con el mismo tipo de problema que yo, otros ejemplos, otras experiencias. ¡Para mí era muy importante contactar con personas iguales a mí! (E1: 14).

Eu fechar? Não. Eu não me fechei. Tanto não me fechei, que vim para esta associação, descobri esta associação por mim próprio. Descobri a Alternativa Positiva por mim próprio [...]. De facto é uma associação, a melhor que há no país. Arranjei novos amigos, participo na angariação de fundos. (P1: 13-15)

As organizações, na medida em que promovem a criação de novas redes de sociabilidade e amizade, difundem valores e correntes filosóficas face à doença e à seropositividade. São promotoras de novos grupos de pertença onde predomina uma matriz cultural própria.

O espaço organizacional é um espaço subjetivo de comunicação. Esta designação não se refere apenas ao espaço físico da organização, mas também a outros espaços. Sempre que se desenvolvam interações sociais entre dois ou mais indivíduos pertencentes a uma determinada organização, cria-se o espaço comunicacional da minoria em causa. As redes de amizade estabelecidas no contexto organizacional não se limitam a esse espaço. Tendem a expandir-se a outros espaços e contextos sociais. As associações criam linhas culturais específicas. Pode-se falar de uma cultura de seropositividade, mas caracterizá-la não é tarefa fácil. A noção de doença é um conceito socialmente construído. Implicitamente inclui as noções de desordem, perturbação e impureza. Estes conceitos articulam-se numa dupla dimensão, a saber: de ordem biológica e de ordem social. A doença, ou o “mal”, causa uma rutura do funcionamento orgânico, o indivíduo apresenta “sintomas da doença” que se traduzem em disfunções orgânicas que afetam necessariamente os comportamentos sociais (Augé e Herzlich 1984).

No que concerne à ordem social, a noção de doença é culturalmente construída. Diante de certos sintomas orgânicos, são definidas imagens ou ideias sobre doenças específicas. A doença afeta, no campo social, os

comportamentos e as interações que as pessoas estabelecem. Os estereótipos construídos sobre a doença variam de acordo com os contextos sociais e de acordo com os critérios de qualificação que estão na sua base. Assim se estabelecem hierarquias nas doenças. As metáforas construídas socialmente sobre a sida são baseadas nos conceitos acima referidos e revertem a favor da ideia de que a doença é uma “guerra”, que o vírus é um “ser misterioso” que provoca a morte. As representações sociais da sida são agrupadas em torno do que há de misterioso sobre a doença. Assim como o cancro, a sida é uma doença de “mistério” porque produz a morte.

Na população inquirida constatou-se a existência de sistemas de crenças específicas relacionadas com a seropositividade, com uma linguagem própria:

Olha, acho isto tudo muito esquisito. Acho isto tudo muito esquisito, porque nós somos muito crentes realmente. Essa é a primeira coisa que eu sempre pensei, nós não vemos o vírus, nunca o conhecemos, é uma coisa ínfima e como é que nós podemos acreditar que esta coisa está dentro de nós, nos está a destruir? É esquisitíssimo, não é? (P4, 7)

Os sistemas simbólicos sobre a seropositividade que são recriados nos contextos organizacionais vão além da “crença” na existência do vírus no organismo; traduzem um conjunto de personificações do próprio vírus, que no imaginário dos atores sociais assumem contornos de figura humana ou animal:

Era preciso que interiorizasse o fulano de tal ordem que não me preocupasse com mais nada e pronto [...]. Isso é uma fase que toda a gente passa, é realmente a interiorização, e depois a seguir a isso vem realmente uma certa fase de acalmia e um não dar... não sobrevalorizar o vírus, até porque, senão, não se vive, fica-se ali parado à espera. (P6: 13-17)

Si una persona es mi amiga no le interesa si yo soy o no seropositivo. ¡El animalito no le va a saltar a sus espaldas! Ni le va a entrar por su piel. Luego si realmente sé que es mi amiga, me acepta como soy. ¡Si no entonces no quiero su amistad, pues es una farsa su amistad! (E4: 12-15)

Os processos de personificação do vírus adquirem tal significação, que os indivíduos estabelecem uma espécie de diálogo com esse ser misterioso:

É assim uma espécie de aposta que se faz com a vida ou com o destino, eu vou-me portar um bocadinho melhor, controlar mais as coisas [...]. No meu caso, decidi

fazer um curso superior e vou-me agarrar àquilo com unhas e dentes e como contrapartida, tu, vírus, vais ter que te aguentar um bocadinho porque é uma aposta que estou a fazer contigo e não me vais matar. (B1: 11)

Os sistemas simbólicos associados ao vírus funcionam como um meio de luta pela própria sobrevivência. A cultura gerada nos contextos organizacionais das ONG, de sentido de luta, assume duas dimensões: uma é pessoal e tem como função a preservação da saúde, ainda que isso implique uma rutura com as práticas desenvolvidas anteriormente; a outra é social, diz respeito à luta contra a discriminação e à reivindicação de direitos.

Primeiro foi como um choque, n'ê? Você pode imaginar, mas depois deu para agarrar a vida, porque é como eu costumo dizer: o bichinho é uma coisa que me mata mas que me mantém viva. (B4: 15)

A crença na letalidade do vírus funciona como base para uma nova construção da realidade social, onde conceitos básicos são alterados, tal como a noção de tempo, que resulta na internalização da ideia de uma expectativa de vida mais curta. A vida, que até então parecia ter perdido todo o sentido depois de se saber da seropositividade, é como que revalorizada e reorganizada de acordo com novos padrões socioculturais. Surge uma nova estratégia de gestão temporal:

Disfrutar cada día, cada segundo en la vida. Hay que vivir intensamente, tenemos que vivir intensamente la vida y lo más deprisa posible, para llegar al final de cada día y decirnos: “¡Hoy valió la pena vivir!” (E1: 14)

Também fiquei muito mais atenta à vida e aprendi a aproveitá-la de uma forma muito mais positiva, a não odiar as coisas. (P5: 12)

Fiquei com a noção que o meu tempo talvez não fosse tanto como eu pensava antigamente que era. Portanto tentei que as coisas comessem a ser mais curtas, mais perto... Não deixo para amanhã o que posso fazer hoje, sabe! (B4: 16)

Os sistemas de símbolos socialmente construídos sobre a sida e a seropositividade baseiam-se no pressuposto de que a enfermidade ou o estado de infeção pelo VIH é simbolicamente uma “guerra” biológica que se trava dentro do próprio corpo. Ao nível dos signos linguísticos, predomina o vocabulário bélico: *guerra, lutar, vencer, batalha, matar, inimigo, invasão, derrota* (Bastos 2002). Os sistemas simbólicos que caracterizam a cultura

gerada nos contextos organizacionais levam os atores sociais a um posicionamento típico ante a seropositividade. Geralmente, consiste na adoção de estratégias positivas. Muitas associações englobam na sua nomenclatura traços característicos da cultura organizacional: “Positivo”, “Abraço”, “Projecto Solidariedade”, “Alternativa Positiva”, “Actua”, “Grupo Pela Vidda”, “Clínica Ammor”, “VIHver”, “Precavida”, “Daramor”, “Reviver”, “Oásis”, entre outras. Compartem-se noções e posicionamentos face à vida e à seropositividade. Criam-se lógicas e estratégias de atuação que fazem florescer a cultura da seropositividade, um fenómeno social que para nós constituiu uma surpresa.

Considerações finais

Como consequência de tudo o que foi exposto anteriormente, vemos que a reconstrução da nova identidade está condicionada pela vivência do estigma e pelas mudanças de rotina, interesses e valores. Intersubjetivamente, as pessoas com VIH/sida experimentam distintas formas de estigmatização social, mas a sua consciencialização não as deixa passivas face às suas vivências. Reconhecem que costumam ser identificadas em distintos contextos como pessoas indesejáveis; o portador e o enfermo de sida continuam sendo identificados com a imagem milenária da lepra, em que se relaciona a ideia de contaminação com a de repugnância. Em algumas situações, as pessoas entrevistadas declaram sentir-se revoltadas por não serem respeitadas pelos demais concidadãos, sentem-se como “não pessoas”, ou seja, pessoas socialmente *non gratae*. Intuem que em inúmeras situações de convivência social molesta os outros, o que leva a que alguns neguem o seu estado serológico e recusem conviver entre iguais.

Declaram ainda em algumas entrevistas o temor de serem identificadas com outros que têm por sua vez a sida associada à toxicod dependência ou à homossexualidade, o que significa o incremento do estigma ou a morte social. Na relação social verificam-se também distintos fatores que vão desde uma sobreproteção até à negação da condição de portador ou de doente que tem direito à sua realização nas esferas afetiva, sexual e social.

As experiências relatadas permitem estabelecer que as possibilidades de encontrar soluções e organizar um sistema de vida diverso e saudável dependem principalmente de um meio sociocultural favorável. Daí a necessidade de construção de redes de relações sociais através da fundação e participação em ONG.

As mudanças de vida que o VIH/sida provoca articulam-se com novas percepções na medida em que se renuncia a alguns valores e se adotam outros,

se valoriza mais uma “boa amizade” e se redimensiona o valor dado aos acontecimentos. O que parece cruel, triste, transforma-se em possibilidade de autoconhecimento, desenvolvimento de potencialidades e inclusive da descoberta da felicidade e de uma vida integrada.

Nos conteúdos das entrevistas recolhidas destaca-se também uma outra sequência de imagens que comprovam a estigmatização que vive o indivíduo com VIH/sida. As mais objetivas e conhecidas socialmente são a discriminação laboral, a falta de oportunidades de emprego e, no aspeto legislativo, a lentidão na aplicação de leis e na resolução dos trâmites burocráticos para as transformações que exigem as novas condições de vida. Os caracteres socioeconómicos e culturais determinam o modo de enfrentar a realidade e assinalam as possibilidades de retorno a uma vida estável e à organização de uma rede de ajuda.

A reconstrução da identidade da pessoa com VIH/sida caracteriza-se pela passagem ritual de excluído social à de sujeito que se reconstrói pela reinteração retropositiva com o mundo das vivências “normativas” dos demais atores sociais.

Referências bibliográficas

- Augé, Marc e Claudine Herzlich (orgs.) (1984), *Le Sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des Archives Contemporaines.
- Bastos, Cristiana (2002), *Ciência, poder, ação: as respostas à sida*. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- Boudon, Raymond (1979), *La Logique du social*. Paris, Hachette.
- Delicado, Ana (2014), “Respostas institucionais à SIDA: o papel do Estado e das ONG’s”, in Marta Maia e Pedro Moura Ferreira (orgs.), *VIH/sida e ciências sociais: diversidade e percursos de investigação*. Porto, Afrontamento, 31-48.
- Goffman, Erving (1987), *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Madrid, Amorrortu-Murgía.
- Goffman, Erving (1989), *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Goffman, Erving (1992), *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Maia, Marta (2008), *Paroles hépatantes: le vécu des hépatites chroniques*. Paris, L’Harmattan/Éditions Pepper.
- Quinche, Florence (2005), “Récits sur la maladie. Maladie et récits de vie. D’un paradigme narratif à un paradigme dialogique”. *Revue Éthique et Santé*, 2, 82-87.
- Tajfel, Henri (1982), *Grupos humanos e categorias sociais: estudos em psicologia social*. Lisboa, Livros Horizonte.

Relação de entrevistados

Realizaram-se dezoito entrevistas em profundidade nos três países estudados.

Brasil – Hospital Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre (HCPOA)				
Código	Nome	Via de transmissão	Idade	Atividade profissional
B1	Fábio	Homossexual	33	Professor de Educação Física
B2	Carlos	Homossexual	29	Advogado
B3	Cláudio	Heterossexual	26	Engenheiro Técnico
B4	Mónica	Heterossexual	33	Jornalista
B5	Claudionice	Usuária de drogas	28	Estilista
B6	Juliano	Usuário de drogas	25	Estudante universitário
Espanha – Hospital Clínico y Provincial de Barcelona – Barcelona (HCB)				
E1	Óscar	Homossexual	31	Desenhador gráfico
E2	Raul	Homossexual	29	Polícia
E3	Nuria	Heterossexual	31	Ama de casa
E4	Mário	Heterossexual	27	Engenheiro Químico
E5	Victor	Usuário de drogas	30	Administrativo
E6	Montse	Usuária de drogas	31	Cabeleireira
Portugal – Hospital de Santa Maria – Lisboa (HSM)				
P1	Luís	Homossexual	32	Economista
P2	Pedro	Homossexual	29	Arquiteto
P3	João	Heterossexual	35	Professor universitário
P4	Helena	Heterossexual	30	Jornalista
P5	Ana	Usuária de drogas	25	Estudante universitária
P6	Miguel	Usuário de drogas	27	Estudante universitário

Enfrentar a infeção: experiência social e processos terapêuticos de seropositivos no distrito de Bragança*

Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento

Estudar o VIH/sida: o problema, perspetivas teóricas e método

Este texto explora parcialmente os resultados produzidos por um estudo realizado para o Agrupamento de Centros de Saúde do Nordeste (ACES-Nordeste) sobre a situação socio-sanitária dos doentes infetados pelo VIH/sida residentes no distrito de Bragança (Ribeiro *et al.* 2009). Com ele pretendeu-se saber quem são, como vivem, o que fazem e como se relacionam em diversos campos da vida social os cidadãos portadores do VIH/sida; no domínio da saúde procurou-se conhecer o lugar e as consequências que a doença tem nas suas vidas, incluindo a nível emocional-afetivo.

Neste texto iremos abordar os quotidianos terapêuticos dos doentes inquiridos e refletir sobre as formas como eles fazem a “gestão” da sua doença. Em concreto, coloca-se a seguinte questão: de que forma a infeção VIH/sida alterou e condiciona a vida dos seus portadores, considerando o tempo e as implicações sociais associadas às terapêuticas, com relevo para as que se relacionam com o estigma?

O estudo enquadra-se nos trabalhos levados a cabo pela sociologia e antropologia da saúde sobre a doença e os efeitos sociais por ela provocados nos indivíduos. Não sendo a saúde e as doenças domínios exclusivos da medicina, daqui decorre que os problemas e desafios colocados por aquelas aos indivíduos e às sociedades não podem ser trabalhados a partir de uma única perspetiva teórica ou disciplinar, sobretudo se ela é a da medicina (Carapinheiro 2004: 46). Sem obnubilar a importância decisiva que a medicina possui neste campo, são hoje reconhecidos os contributos relevantes das ciências sociais, em especial da sociologia, da antropologia e da própria geografia humana, para a compreensão das problemáticas suscitadas pela

* O presente texto beneficiou largamente dos comentários e sugestões de Manuela Ribeiro, coautora do estudo no qual este artigo se baseia. O texto que agora se publica é uma versão atualizada do artigo publicado no n.º 10 da *Revista Angolana de Sociologia* com o título “Viver com a infeção: gestão da doença e quotidianos terapêuticos de doentes com VIH/sida no nordeste de Portugal”.

saúde e pelas doenças. Esta abordagem holística fundada na convocação de diversas disciplinas ganha especial pertinência no estudo da infeção VIH/sida, como reconhece a Onusida, quando advoga que a compreensão desta doença

requer que os países identifiquem os fatores-chave da epidemia, centrando-se na relação entre a epidemiologia da infeção do HIV e os comportamentos e condições sociais que impedem [os doentes] de aceder e usar serviços e informações sobre o HIV. Conhecer a sua epidemia é a base para conhecer a sua resposta [...]. (Onusida 2007: 2)

O VIH surgiu quando as descobertas e os avanços das tecnologias da vida prometiam abrir um “mundo novo” à humanidade, com destaque para as terapias genéticas, cujas bases se começaram a construir com a descoberta científica do ADN por Francis Crick e James Watson em 1953 e a invenção, já nos anos de 1970, dos procedimentos de clonagem de genes que permitiram, em 1977, a primeira clonagem de um gene humano (v. Castells 1998: 83ss). Com a sida, a ciência e as sociedades confrontam-se novamente com o espectro da contaminação infecciosa mortal que julgávamos erradicada para sempre, graças ao avanço da medicina, da farmacologia e das tecnologias aplicadas ao campo da saúde humana. Diante de nós perfilavam-se novamente os medos de morrer com as marcas corpóreas que tão vivamente apoquentaram as gentes medievais e que conhecem nas figuras de Job e de Lázaro exemplos paradigmáticos:

duas figuras dignas de dó são obsessões da iconografia medieval: Job (santificado em Veneza, onde há uma igreja de San Giobbe, e em Utrecht, onde foi construído um hospital de S. Job), coberto de úlceras, a raspar as chagas com uma faca; e o pobre Lázaro, sentado à porta do rico mau, com o cão a lambê-lo os abcessos, numa imagem em que justamente se unem a doença e a pobreza. (Le Goff 1983: 292)

Nos anos 1980, a infeção pelo VIH gerou medos e inquietações que não andarão longe daqueles que marcaram a vida da humanidade na Idade Média e, para além desta, até tempos bem recentes. Tais medos são agora alimentados pela forma principal de contágio – através do sexo –, pela associação a grupos sociais fortemente estigmatizados, como os homossexuais, e, sobretudo, pelo carácter mortal da infeção. O avanço rápido da pandemia prometia fazer dela a peste da transição do milénio. No entanto, e apesar de já terem morrido quase quarenta milhões de pessoas vítimas da infeção, desde que ela foi

diagnosticada em 1981¹, o desenvolvimento de terapias de controlo da doença contribuiu para dela se evacuar o lado mais sombrio. Atualmente, graças às terapias antirretrovirais altamente eficazes, já não podemos catalogar os doentes infetados como sendo portadores de uma “morte anunciada”, como referia Seffner (1995: 385); hoje já não faz sentido dizer, como cantou o grande poeta e compositor brasileiro Cazuzza², “eu vi a cara da morte, e ela estava viva”. Cabe ressaltar que o modo como se transmite e o seu carácter mortal até aos inícios da presente década contribuíram para fazer do VIH/sida uma doença “especial”. Quer dizer, este vírus e a doença a ele associada suscitam um feixe de questões, controvérsias e estigmas sobre os diferentes papéis, usos e relações que envolvem as práticas sexuais, os afetos e, enfim, o corpo. Contrair o vírus é revelar a pertença a um determinado “grupo de risco”, é acusar-se como membro de uma “comunidade de párias” (Sontag *in* Annandale 1998: 256). Tendo começado por ser associada aos homossexuais, a infeção por VIH continua “colada” a estes e a outros grupos sociais, como o das prostitutas e o dos toxicod dependentes, submetidos a formas mais ou menos severas de discriminação. Como argumentam Boler e Archer (2008: 105 e 132), o VIH/sida dá expressão concreta às divisões morais que separam, segundo a ótica dominante, a *good people* da *bad people* (pessoas boas, pessoas ruins). Ao contrário de outras doenças, como o cancro, em que os doentes são vistos como vítimas, o VIH/sida está fortemente associado ao sexo e a determinados comportamentos sexuais (e outros, como o consumo de drogas) que continuam a ser vistos por muitos como moralmente reprováveis. Ou seja, o vírus da sida não é um vírus qualquer, nem, tampouco, a doença por ele produzida gera estigmas iguais a outros. Analisando o desenvolvimento da doença na sua primeira década no Brasil, Seffner escreve que:

Em nossa sociedade, o doente de AIDS não é um simples doente. Ele é um “aidético”. Morrer de AIDS não é a mesma coisa que morrer de outra doença. A AIDS mata mais do que qualquer outra coisa no imaginário da população. E mata de maneira mais vergonhosa também. O “aidético” pertence a um grupo que é tratado quase como uma *espécie*, assim como existem espécies em botânica e zoologia. Nossa sociedade também considera como “espécies” os homossexuais, os travestis, prostitutas, usuários de drogas injetáveis, michês³. Todos estes, não por acaso, pertencem aos chamados “grupos de risco”. (1995: 386)

¹ WHO. HIV/AIDS. Fact sheet n.º 360. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/en/>

² Cazuzza morreu em 1990, vítima de sida. Bissexual, foi uma das primeiras figuras públicas brasileiras a assumir a sua condição de doente seropositivo.

³ Expressão derivada da palavra francesa *miché*, que designa os homens que vivem do comércio do sexo com outros homens. Também designado por “garoto de programa”.

Passando ao método, o estudo colocou questões e desafios muito particulares. Antes de os referir, importa sublinhar que, como é regra em investigação sociológica, incluindo a que tem uma natureza mais aplicada, a estratégia metodológica baseou-se na mobilização flexível de diferentes recursos metodológicos, envolvendo: (i) consulta e análise de documentos; (ii) inquérito por questionário; (iii) entrevistas semidirigidas a atores sociais; (iv) observação direta dos contextos e dos atores sociais, com registo em caderno de campo. Tratou-se de um trabalho multissituado que se realizou em dezenas de lugares do distrito de Bragança e mesmo fora dos seus limites geográficos, nos serviços que acompanham doentes com VIH/sida dos hospitais de Joaquim Urbano (HJU), de São João (HSJ) e de Santo António (HSA), localizados na cidade do Porto. Esta multiplicidade de lugares não só coloca problemas ao modo como se entende o trabalho de campo, como o afasta da conceção clássica adotada pela antropologia, baseada no estudo, por um antropólogo solitário, de um lugar estritamente delimitado e isolado, no qual vive um povo pouco numeroso ou uma comunidade de dimensão reduzida (cf. Marcus 1995 e Hannerz 2003: 2).

Recusando a visão positivista da produção de conhecimento, ainda em vigor em ciências vinculadas a velhos paradigmas objetivistas criticados por Bourdieu (1999: 694-695), ao longo do trabalho de campo procurou-se, designadamente através do bom uso dos instrumentos metodológicos acima referidos, fazer uma efetiva acomodação intelectual aos contextos sociais observados. Tal implicou o desenvolvimento de relações empáticas com os atores sociais envolvidos no estudo, única forma de se ultrapassar as suas reservas e garantir que as respostas correspondem efetivamente ao que eles pensam e fazem. O tratamento das informações e dados recolhidos foi realizado de acordo com as regras conhecidas e os recursos disponíveis nas ciências sociais, nomeadamente através da utilização de programas informáticos para a análise estatística.

Nesta estratégia, o inquérito por questionário aos doentes ocupou um lugar central, mas não exclusivo, pois não foi possível considerar que ele tenha constituído o instrumento principal para a obtenção dos dados que permitiram aos autores aproximar-se de uma compreensão mais densa e global dos contextos e atores sociais observados. O diálogo com os observados nos mais diferentes e inesperados momentos permitiu confrontar os dados recolhidos e, sobretudo, aceder a informações que o questionário, pela sua natureza e forma de aplicação, jamais o consegue. Foi, por exemplo, o caso da conversa no Centro de Respostas Integradas (CRI) com a mãe de um dos doentes inquiridos e entrevistados. Quer o inquérito, quer a própria entrevista aprofundada na sua casa, não permitiram desvendar as discriminações

a que o doente está sujeito por parte dos familiares, incluindo a mãe. Foi esta que, por sua iniciativa, num encontro fortuito aquando de uma consulta no CRI, descreveu com detalhe a um dos investigadores as práticas discriminatórias e excludentes a que o seu filho tem vindo a ser sujeito no interior do próprio núcleo familiar. Entre outras consequências, este doente vive praticamente confinado a um espaço exterior à casa de família⁴.

O trabalho de campo iniciou-se em agosto de 2008, com a aplicação do questionário experimental – o chamado pré-teste – a doentes em situação de reclusão no Estabelecimento Prisional (EP) de Izeda. Os inquiridos por questionário começaram a ser aplicados em outubro de 2008 e terminaram em setembro de 2009, momento em que se deu por concluída a pesquisa empírica. O ritmo de trabalho foi fortemente condicionado pela disponibilidade revelada pelos doentes, contactados sempre através de um dos seus médicos, quer o de família, quer o do serviço onde era tratada a infeção (medicina interna ou infeciologia). Uma vez que eram muitos os serviços clínicos envolvidos, optou-se por apresentar a investigação em reuniões de médicos, procurando desta forma motivar estes profissionais para a importância da sua colaboração, sem a qual não se poderia aceder aos doentes. Ainda que variável em grau, nomeadamente em termos burocráticos, todos os serviços clínicos contactados colaboraram, facto que permitiu “localizar” mais de dois terços e inquirir praticamente metade dos doentes do distrito. A nível evidentemente mais qualitativo, foram realizadas mais de três dezenas de entrevistas a doentes, médicos, enfermeiros e outros técnicos envolvidos no diagnóstico e tratamento dos doentes. Através delas procurou-se conhecer de uma forma mais aprofundada os quotidianos de vida dos doentes, em especial os relacionados com a “gestão” da sua infeção, por um lado, e o olhar dos profissionais acima referidos sobre o acompanhamento

⁴ Tal remete-nos para o campo da mentira e das dissimulações colocadas em prática pelos atores sociais observados. Constituindo um tema que não tem merecido o interesse aprofundado das ciências sociais (v. Barnes 1994), a mentira é um aspeto da mais crucial importância para o nosso estudo. Muito dependente dos discursos dos nossos inquiridos, com a observação das suas práticas quotidianas limitadas pelos mais diversos filtros, envolvendo aspetos da vida íntima, aos quais se acede apenas pelo discurso dos atores, a vigilância relativamente aos discursos e resultados apurados tem de ser excecionalmente intensa. Não quer isto dizer que a mentira possua uma importância sociológica inferior à verdade. Pelo contrário, não apenas pode ser explicada como detém uma relevância extraordinária, concorrendo para se compreender as razões e os modos como os indivíduos enfrentam e fazem a gestão do estigma. Estando presente nos mais variados campos da vida social, desde a intimidade passando pelos tribunais e instituições policiais até à política e às relações internacionais, para Barnes (1994: 4ss) a mentira não pode ser compreendida sem o seu contraponto, a verdade, cujas fronteiras são, é claro, muito ambíguas e fluidas. É porque as pessoas mentem que a verdade tem sentido. Mas a mentira também produz sentido, constitui um mecanismo que permite construir um olhar e representações para os outros (e para si), relativamente a um qualquer aspeto da vida quotidiana, como é, neste caso, o da infeção pelo VIH/sida.

e tratamento destes indivíduos por outro lado. Tal permitiu aceder a um conhecimento mais rigoroso do envolvimento dos serviços de saúde (e dos seus técnicos) com a doença do VIH/sida, com destaque para a identificação das lacunas, constrangimentos e perspetivas para melhorar o acompanhamento e tratamento dos seropositivos.

Tratou-se de uma pesquisa extremamente delicada do ponto de vista ético e com riscos sociais evidentes para os indivíduos a inquirir. Assim, nada foi feito sem o acordo dos responsáveis do ACES-Nordeste e a garantia rigorosa de confidencialidade aos envolvidos, cujo consentimento informado foi sempre solicitado. Obviamente, e apesar da solicitude empregue pelos médicos, tivemos numerosas recusas, quase sempre justificadas pelos doentes por razões de confidencialidade e receio de que o conhecimento da sua situação clínica pudesse sair do círculo restrito, quase sempre familiar, em que se encontram. Mas não só. Denunciando o interesse sociopolítico que esta infeção suscita nas sociedades contemporâneas (e a própria disponibilidade de recursos financeiros), confrontámo-nos com a “saturação” de médicos e de doentes relativamente à enorme profusão de estudos em que têm participado, situação que obrigou a equipa de investigação, por um lado, a utilizar os seus melhores argumentos para convencer os primeiros a colaborar, e, por outro, a rodear-se dos maiores cuidados no contacto com os segundos. Como referiu uma das médicas que colaborou na investigação, “todos querem fazer inquéritos e entrevistas aos doentes com VIH. Sobre os que têm hepatites ou diabetes ninguém quer saber nada” (médica infeciologista). Porém, vencida a resistência à participação, os doentes falaram abertamente da infeção, de uma forma que, não raro, surpreendeu os próprios investigadores.

O trabalho de campo não colocou apenas sob exame o quadro metodológico escolhido. Interpelou também o modo como se faz pesquisa social. Como escreve Wacquant, a abrir a edição brasileira da sua etnografia sobre o boxe em Chicago,

o agente social é, antes de mais nada, um ser de carne, de nervos e de sentidos (no duplo sentido de sensual e de significante), um “ser que sofre” (*leidenschaftlich Wesen*, dizia o jovem Marx em seus Manuscritos de 1844) e que participa do universo que o faz e que, em contrapartida, ele contribui para fazer, com todas as fibras de seu corpo e de seu coração [reclamando que] a sociologia deve se esforçar para capturar e restituir essa dimensão carnal da existência. (2002: 11)

Face a uma doença tão “carnal”, que, apesar de quase sempre invisível e de o corpo dela não falar, se faz sentir na alma de todos os que a possuem, a aproximação aos doentes colocava dificuldades particulares. Como chegar a

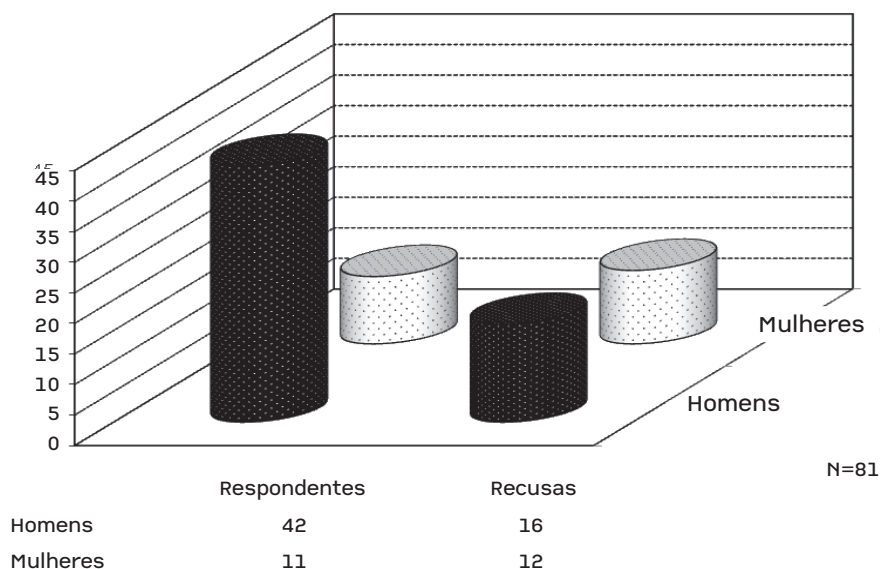
eles sem os ferir ou acentuar o seu sofrimento? Como abordar a doença no inquérito e nas entrevistas? Bourdieu (1999: 699) oferece-nos uma boa solução, ainda que muito difícil de colocar em prática: proceder a um exercício espiritual que permita ao investigador colocar-se, em pensamento, no lugar do observado. Tal significa não censurar, não condenar, somente procurar compreender as razões do ator social observado, para construir, sobretudo no caso dos doentes entrevistados, um relacionamento humano afetivo e socialmente significativo. Ainda que em grau variável, este objetivo metodológico terá sido alcançado com alguns inquiridos. Foi o caso dos que aceitaram abrir as portas de suas casas aos membros da equipa de investigação, acolhendo-nos pelo tempo e as vezes que considerámos necessárias para responderem às nossas questões e dúvidas.

Os doentes residentes no distrito de Bragança: o retrato socioeconómico

A inquirição teve como referência os dados estatísticos disponibilizados pelo Departamento de Doenças Infeciosas – Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica (DDI-URVE do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge) em 30 de setembro de 2008, data que coincidiu praticamente com o arranque do trabalho de campo. Considerando o número de casos vivos (122 indivíduos), decidiu-se inquirir todos os doentes localizáveis e que aceitassem colaborar. Segundo o DDI-URVE (CVEDT 2008), em 30 de setembro de 2008, estavam notificados 138 casos de infeção por VIH/sida no distrito de Bragança, sendo que 122 (31 mulheres e 91 homens) destes doentes se encontravam vivos nesta data. Em termos de comportamentos de risco, 59 destes doentes tinham na sua história de vida registos de consumo de drogas injetáveis⁵. A distribuição por concelho de residência (para o total de casos notificados, vivos e mortos) mostra uma elevada concentração no concelho de Bragança, com 65 casos, seguido dos concelhos de Macedo de Cavaleiros (25 casos), Mogadouro (12 casos) e Mirandela (nove casos), estando os restantes casos distribuídos pelos outros concelhos do distrito, com valores que variam entre um e quatro casos. De sinalizar que são 13 os casos de não indicação do concelho de residência. Entre os portadores vivos – a partir dos quais se organizou todo o trabalho de campo, com destaque para a inquirição por questionário – 61 são

⁵ A nível nacional, em 31 de dezembro de 2008, a infeção em indivíduos toxicod dependentes correspondia a 42% (14 835 em 34 888 casos) de todas as notificações (CVEDT 2009). Quatro anos mais tarde a situação pouco mudou: para um total de 42 280 infetados, são 15 992 os indivíduos toxicod dependentes, o que corresponde a 38% do total (CVEDT 2013).

Figura 1.
Doentes contactados



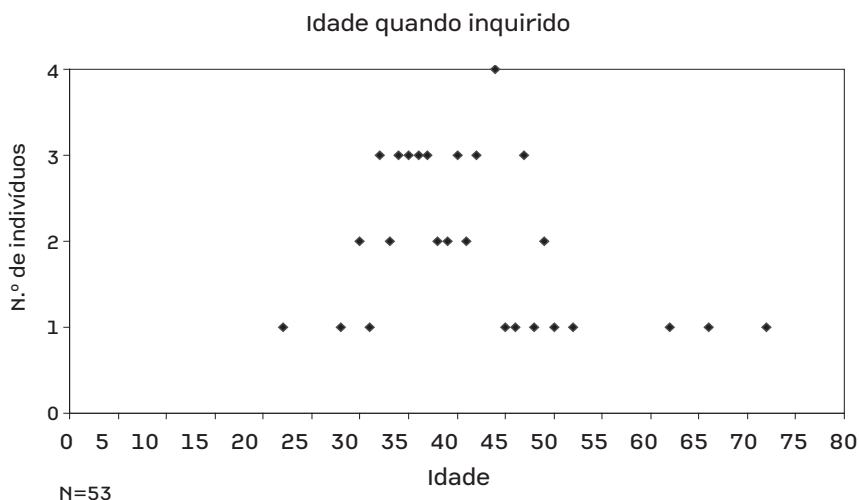
residentes em Bragança, 25 em Macedo de Cavaleiros, 11 em Mogadouro e oito em Mirandela, com seis casos sem indicação de residência.

Ao longo do trabalho de campo foi possível contactar com 81 doentes (v. Figura 1), o que corresponde a 66% do total de doentes com infeção por VIH/sida vivos residentes no distrito de Bragança. Destes, 53 foram pelo menos submetidos a um inquérito por questionário. Alguns destes doentes aceitaram conceder, posteriormente, entrevistas aprofundadas. Por fim, foram 28 os doentes “sinalizados” que não participaram no estudo por razões diversas (recusa em colaborar, emigração, deficiência mental). Ainda assim, em 21 casos foi possível preencher, no todo ou parcialmente, com a colaboração dos médicos que os acompanham, um pequeno inquérito com dados básicos caracterizadores de aspetos como o sexo, a idade, o concelho de residência, as habilitações académicas, a orientação sexual, a profissão, o serviço onde é tratado e a situação face à medicação.

De assinalar que, proporcionalmente, temos uma maior percentagem de recusas entre as mulheres do que entre os homens, que se pode explicar por dois fatores: (i) elevada percentagem de doentes do sexo masculino em situação de reclusão, situação que facilita o acesso dos investigadores, desde que, como foi o caso, se tenha a colaboração dos Serviços Prisionais e dos estabelecimentos

onde estão detidos; (ii) uma maior resistência por parte das mulheres a expor a desconhecidos, mesmo quando inquiridas pelos membros femininos da equipa de investigação, a sua situação clínica manifestamente ligada a uma doença que é vista como estando relacionada com o “mau sexo”, isto é, aquele que é praticado fora de relações monogâmicas estáveis e exclusivas. Foram 53 os doentes inquiridos através de questionário, sendo 79% do sexo masculino e 21% do sexo feminino. Esta distribuição assimétrica entre os sexos reflete de modo muito aproximado a que se verifica para os casos notificados vivos (75% de homens e 25% de mulheres). De entre os fatores que aclaram esta assimetria entre sexos há que destacar os relacionados com o consumo de drogas injetáveis. Trata-se de um tipo de consumo que afeta especialmente os homens, com efeitos na prática de crimes que os conduzem a situações de reclusão. Daí que para a produção desta assimetria concorra também o peso considerável dos doentes em situação de reclusão nos dois estabelecimentos prisionais do concelho de Bragança (22 indivíduos). A distribuição por idade revela uma grande concentração no intervalo etário entre os 30 e os 50 anos (v. Figura 2), com uma representatividade superior a 80% dos doentes inquiridos, sendo a idade média de 41 anos. O doente mais novo tinha 22 anos e o mais velho 72. Estes dados revelam que a infeção atinge particularmente os jovens adultos. Porém, com a melhoria muito significativa da eficácia da terapia antirretrovírica (TAR), e consequentes

Figura 2.
Distribuição dos indivíduos por idade



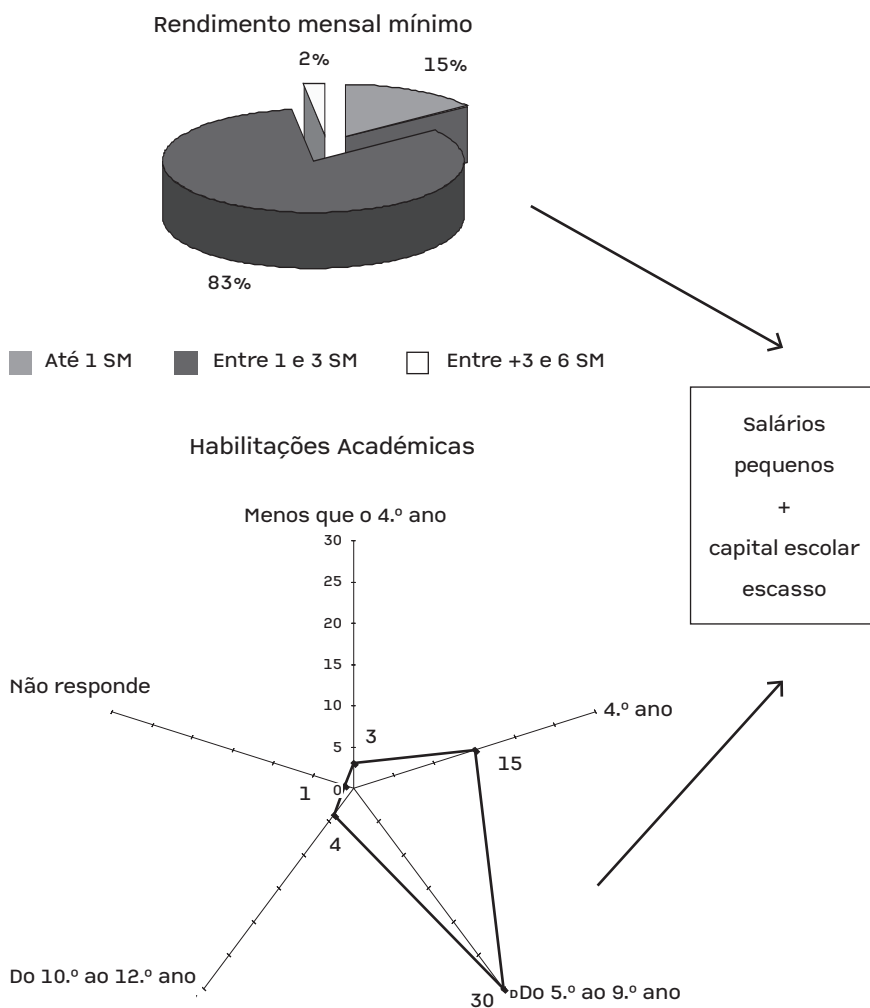
reflexos positivos na esperança de vida, é pertinente admitir que iremos assistir a um aumento relevante da idade média dos doentes, sobretudo se a montante a prevenção produzir resultados na diminuição de novos casos. Em termos de orientação sexual, todos os inquiridos são heterossexuais, com a exceção de uma mulher de orientação bissexual.

A larga maioria dos inquiridos nasceu em Portugal. De outros países temos quatro indivíduos nascidos em Angola e cinco em Moçambique. Países com apenas um nascimento temos Espanha, Brasil e França. Se os países de nascimento são vários, ainda que com uma elevada concentração em Portugal, já a nacionalidade dos inquiridos é portuguesa, com a exceção de um que é brasileiro. A nível étnico existe também uma grande homogeneidade. Com a exceção de três indivíduos, todos os inquiridos são brancos europeus. Conjugando estes resultados com os dados referentes ao local de nascimento, é possível observar que estamos perante uma população de doentes razoavelmente homogênea em termos de nacionalidade e origens étnicas: portugueses brancos, descendentes de famílias com raízes em Portugal ou, no caso dos nascidos em Angola e Moçambique, descendentes de famílias que emigraram para estas antigas colónias portuguesas e que regressaram após a independência, por vezes em situação dramática, o que não deixou de ter influência nos trajetos de vida dos doentes e na sua própria infeção. Em termos de residência, estamos face a uma população maioritariamente residente em núcleos urbanos, com destaque para as cidades de Bragança e Macedo de Cavaleiros. Relativamente à situação perante a profissão, exercida maioritariamente nos seus concelhos de residência, quase todos desempenham trabalhos pouco qualificados e subordinados, em especial nos setores da construção civil (16 doentes) e dos serviços (empregado de balcão, motorista, cabeleireira, auxiliar de ação médica, vendedor, entre outras profissões). Existem ainda dois agricultores – os únicos que trabalham por conta própria –, um estudante, dois reformados e cinco desempregados (ou sem profissão habitual). Face a este cenário, não surpreende que apenas 2% dos doentes tenham um rendimento mensal superior a três salários mínimos, com a maioria deles (83%) a auferir um rendimento entre um e três salários mínimos⁶. As qualificações académicas são muito modestas: a maioria possui entre cinco e nove anos de escolaridade, quinze apenas quatro anos e três menos de quatro. Acima dos nove anos de escolaridade temos quatro doentes, não existindo um único que tenha frequência universitária. Atendendo sobretudo a que se trata de uma

⁶ Os dados relativos à profissão e ao rendimento são, para o caso dos reclusos, os existentes antes da detenção. Ainda relativamente ao rendimento, foram considerados todos os ganhos, incluindo os obtidos de forma ilícita e, logo, não sujeitos a tributação.

população relativamente jovem, com 55% dos inquiridos com idade até aos 40 anos, é forçoso constatar que estamos perante um cenário de risco social muito elevado. Os trajetos de vida de muitos destes doentes confirmam-no, não raro, de um modo profundamente pungente (v. Figura 3).

Figura 3.
Situatção perante o rendimento mensal e o capital académico



N = 47 e 53 (respetivamente para o gráfico superior e inferior)

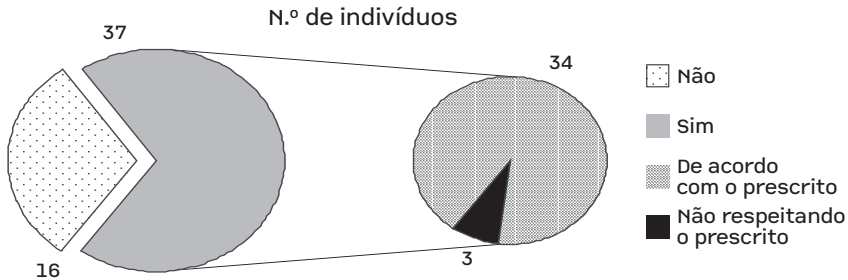
Considerando as profissões, os rendimentos mensais e as credenciais escolares, estamos em presença de um grupo de indivíduos sujeitos a uma vulnerabilidade social elevada, confirmada pela situação de marginalidade e, inclusive, de reclusão. Ou seja, são doentes que estão mergulhados num círculo de atributos sociais desfavoráveis que se alimentam uns aos outros, o que nos remete para a ligação entre infeção por VIH/sida e uma situação social marcada por formas mais ou menos extremas de pobreza e exclusão social. Ainda que, é claro, a pobreza não seja uma condição necessária para a infeção, ela não deixa de constituir um terreno favorável, acabando por afetar com maior intensidade os indivíduos socialmente mais desqualificados. Em linha com a tese da pauperização defendida por Parker e Camargo Jr. (2000: 91), bem como por Estébanez (2002: 248), o contexto epidemiológico em Bragança mostra, em suma, uma forte prevalência da infeção em indivíduos pertencentes aos estratos sociais mais desprovidos de recursos económicos e sociais. Quer isto dizer que qualquer tipo de ação no domínio da saúde deverá ser articulado com medidas de apoio a nível social, de forma a minimizar os problemas de privação económica a que estes doentes estão sujeitos.

Adesão terapêutica e quotidianos de vida

A qualidade dos serviços de assistência médica, a par da satisfação dos seropositivos face ao sistema de cuidados de saúde e ao vínculo de empatia que, em regra, estabelecem com o médico infeciologista que os acompanha, são fatores decisivos para a adesão dos doentes à terapêutica (v. Garcia *et al.* 2005 e Nemes *et al.* 2009)⁷. Todavia, como notam Machtinger e Bangsberg (2005), embora a qualidade da relação seropositivo-serviços médicos (proximidade, abertura, confiança e satisfação face aos profissionais de saúde, convergência cultural entre ambas as partes, existência de referentes comuns) seja um aspeto preponderante, existem muitas outras variáveis que podem condicionar a adesão à TAR: o perfil socioeconómico do paciente (idade, género, etnicidade, classe, educação, ambiente social, suportes sociais), o regime terapêutico (posologia e efeitos colaterais), as características da

⁷ Esta terapêutica passa pela utilização de medicamentos pertencentes a seis grandes categorias farmacológicas, sendo os mais usados os inibidores da protease, os inibidores da transcriptase reversa, os inibidores nucleósidos e os inibidores não nucleósidos. A sua atuação circunscreve-se, essencialmente, às células infetadas pelo VIH, limitando a capacidade de produção e disseminação de partículas virais e atenuando, assim, o desenvolvimento da infeção. Em Portugal, como em vários outros países, os antirretrovirais são disponibilizados pelo Serviço Nacional de Saúde, de forma universal e gratuita, para todas as pessoas que necessitem de tratamento.

Figura 4.
Situação face à medicação antirretroviral



infecção (duração e estágio da infecção por VIH, doenças oportunistas) e o ambiente clínico (acesso a cuidados de saúde primários, envolvimento em iniciativas de promoção da adesão, facilidades em termos de deslocação, confidencialidade, espaços hospitalares agradáveis, horários de atendimento adequados, satisfação com anteriores experiências no sistema de saúde).

À data da inquirição 70% dos portadores de VIH encontravam-se a seguir uma terapêutica antirretroviral de combinação (TARC) – também denominada por *Highly Active Antirretroviral Therapy* (HAART) –, tomando por dia três ou mais medicamentos (v. Figura 4)⁸: 70% desde o ano 2000, beneficiando desde o início de medicação de última geração, e 30% há mais de nove anos, sendo que o caso de medicação mais antigo data de 1994. Da totalidade dos seropositivos em terapêutica, 92% afirmam tomar os medicamentos prescritos pelo médico que os acompanha, ainda que nem sempre de forma absoluta e rigorosamente de acordo com o esquema de tomas por este delineado. Nos seropositivos que se encontram detidos, por força da constante proximidade face aos serviços médicos imposta pela reclusão e pela obrigatoriedade da toma presencial dos comprimidos, os descuidos relacionados com a medicação são praticamente inexistentes:

no EP é toma de observação direta sempre. De toda a terapêutica, não só a retrovítica. Se houver uma não toma por recusa, por falta ou por alguma coisa, é reportada à infeciologista do Joaquim Urbano. [...] E muitas vezes é-lhe comunicado até muitas vezes antes de ela vir às consultas. (Enfermeiro em EP, 28 anos)

⁸ Os restantes ainda não haviam iniciado a medicação, pois os respetivos valores de CD4 não o justificavam.

O mesmo já não se pode dizer dos restantes seropositivos, como nos foi sendo revelado por alguns dos médicos que os acompanham no que diz respeito ao VIH:

Às vezes “perco” doentes. Além de os avisar uma ou duas vezes por carta e, eventualmente, de lhes mandar recado para eles comparecerem à consulta, mais não posso fazer. Eles são livres de vir ou não. Não posso pôr a polícia atrás deles. Embora a generalidade dos doentes seja cumpridora e leve o tratamento direitinho, também tenho tido alguns difíceis, problemáticos, que só fazem o que entendem, que faltam às consultas e não fazem a medicação regularmente. (Médica de medicina interna)

A esta situação não será alheio o facto de muitos deles terem trajetos de vida marcados pelo consumo de estupefacientes, um fator que, certamente, condiciona a disponibilidade para responder ao rigor exigido pelo tratamento. Os baixos índices de escolaridade, a par de situações de pobreza e de exclusão social que tendem a caracterizar, como vimos, o coletivo por nós abordado, poderão também interferir negativamente no processo terapêutico. Torna-se, assim, compreensível o facto de muitos deles nos confundirem que já se haviam “esquecido algumas vezes” de tomar os comprimidos, não dando grande importância ao sucedido e parecendo não ter efetiva consciência de que o cumprimento escrupuloso da medicação é uma condição fundamental para se garantir o sucesso da HAART. Aliás, o maior óbice que, de um modo geral, é apontado a esta terapêutica é precisamente o facto de exigir uma rigorosa adesão (posologia correta e tomada adequadamente, horários exatos, controlo de interações com outros medicamentos), de forma a assegurar uma supressão ampla e sustentada da carga viral e a evitar a fármaco-resistência:

Essa terapêutica é muito intensa. A terapêutica tem que ser um médico... tem que dizer: “Vais fazer esta terapêutica que te vai custar.” Agora já não são tantos comprimidos como eram antigamente, não é? [...] Agora são dois, três os antirretrovirais [...] Portanto agora está tudo muito mais condensado, o que é melhor. Mas a pessoa não pode falhar um dia, porque senão cria resistências. Tem que haver uma preparação ao doente: “Olha, não há vacinas, não há isto, não há, mas com isto podes controlar. Portanto vai tomar, custa tomar, são chatos de tomar, mas tem que ser!” Vale a pena. A grande “indignação” dos portadores de VIH são, portanto, os retrovirais, não há dúvida nenhuma. (Médica de família)⁹

⁹ A “indignação”, referida pela médica entrevistada, exprime ainda o relativo desconforto dos doentes em relação ao modo como a medicação é administrada e aos seus efeitos adversos, não obstante os avanços muito significativos neste domínio.

Para a maioria dos doentes, a eficácia do tratamento implica uma adesão quase perfeita (superior a 95%), o que pressupõe, por exemplo, que um seropositivo com um regime de duas tomas diárias de comprimidos não falhe ou atrase substancialmente mais de três tomas por mês (Machtinger e Bangsberg 2005)¹⁰. Alguns “esquecimentos”, ainda que considerados banais e sem importância pelo doente, poderão configurar, dependendo da frequência com que ocorrem, uma situação de não adesão à terapia, que é bastante recorrente quando estão em causa fármacos usados (quase permanentemente) nas doenças crónicas, como já é o caso do VIH/sida. Em relação à TAR, e ainda que a taxa de adesão possa variar em função das características do grupo estudado e do método de cálculo, nos países mais desenvolvidos ela tende, de um modo geral, a situar-se num patamar subótimo, em torno dos 70% (Machtinger e Bangsberg 2005)¹¹. No contexto em que decorreu a nossa pesquisa, ainda que não tenha sido possível fazer uma recolha de dados suficientemente ampla e detalhada para quantificar a adesão à TAR, podemos todavia admitir que seja bastante satisfatória, atendendo à percentagem de doentes, inferior a 35%, segundo o respondido pelos inquiridos e em alguns casos confirmados pelos médicos que os acompanham, em situação de sida ou com problemas de saúde relacionados com a infeção, à escassa recorrência de efeitos adversos provocados pelo tratamento e à quase total ausência de reações físicas de fármaco-resistência. Talvez ainda mais relevante, é necessário não esquecer que cerca de 50% têm conhecimento da infeção há pelo menos dez anos, o que permite extrapolar que muitos deles vivem com a infeção há mais de quinze anos, facto que não pode deixar de ser relacionado com a eficácia da terapia – e dos serviços de saúde responsáveis pela sua aplicação – a que estão submetidos quase dois terços dos doentes.

¹⁰ Sobre a precisão requerida pela TAR e apontando para valores de adesão considerados bons ligeiramente diferentes, Ventura afirma que “estudos recentes demonstraram que é necessário cumprir entre 90% e 95% da terapêutica para atingir o objectivo terapêutico. [...] Na adesão à terapêutica utilizando várias categorias é, habitualmente, definido um valor abaixo do qual o doente é considerado não aderente, sendo esse ponto designado por limiar. O limiar mais baixo encontrado foi 75% [...] e os mais utilizados foram os de 80% [...] e de 90%” (2006: 37-38).

¹¹ É imperioso não esquecer que uma boa adesão a um esquema terapêutico atempado, ao assegurar a eficácia do tratamento, constitui a chave da gestão biomédica do VIH e da generalidade das suas consequências mais nefastas: (i) reduz drasticamente o número de pessoas que evoluem para sida e, conseqüentemente, a taxa de mortalidade associada à infeção; (ii) melhora a qualidade de vida do seropositivo, diminuindo de forma acentuada os internamentos; (iii) promove a redução dos custos dos serviços de saúde na área da sida; (iv) retarda e/ou atenua o aparecimento de manifestações físicas associadas à doença e que, geralmente, suscitam estigmatização social; (v) dificulta o desenvolvimento de resistências à farmacologia e, desse modo, limita a disseminação de estirpes virais resistentes e permite ter em carteira um maior número de opções terapêuticas para o futuro (CNSIDA 2007).

A ausência de efeitos secundários significativos decorrentes do tratamento, aliada às escassas manifestações físicas da infeção (para as quais muito contribui a medicação), é mais um fator a contribuir para a satisfação e adesão face à terapêutica. Quando se considera a possibilidade de a assiduidade às consultas e a terapia afetarem as rotinas do quotidiano, 69% dos utentes manifestam total discordância e 12% simplesmente discordam, reconhecendo que o impacto é pouco significativo¹², sobretudo para os utentes do CRI e dos EP de Bragança e de Izeda, que não necessitam de se deslocar ao Porto. Já para aqueles que têm de se deslocar, são feitas algumas críticas que não deverão deixar de interpelar os decisores do sistema de saúde tendo em vista a procura de melhores soluções.

A maioria revela ainda total discordância (57%) ou mera discordância (12%) quando questionada se está a gastar muito dinheiro nas idas às consultas. Compreende-se, assim, que 73% dos doentes não se considerem uma fonte de encargos para as respetivas famílias, sendo que ainda são mais (80%) aqueles que não se veem como um “peso financeiro” para os parentes mais próximos, ainda que, muito provavelmente, o sejam. É preciso ter em conta que somente 23% se encontram empregados, pelo que, à exceção dos que se encontram em reclusão, os restantes dependem diretamente de familiares, sobretudo dos pais. É com eles que vivem e são eles o grande apoio quotidiano na vivência e gestão da enfermidade, dando um contributo precioso para, conforme sugere Garcia *et al.* (2005), o cumprimento rigoroso da TAR.

Mais do que a dimensão física da infeção e eventuais impactos na vida quotidiana, decorrentes do tratamento e das suas rigorosas exigências, o que realmente parece causar transtornos significativos no dia a dia das pessoas seropositivas está relacionado com a dimensão social da enfermidade. Os estigmas a ela associados são, geralmente, responsáveis por processos de auto e heteroexclusão social que se repercutem de forma negativa em quase todas as dimensões da vida dos doentes e, não raro, na dos seus familiares mais chegados. O receio do que os outros possam pensar, evidenciado de forma clara por 51% dos inquiridos e mais esbatidamente por 23%, é um indicador bastante ilustrativo da carga social negativa que a infeção comporta. Compreende-se, por isso, que a revelação da seropositividade, por norma, seja feita apenas a elementos do círculo familiar mais próximo: em 86% dos casos só os familiares é que sabem. Desta forma, justamente devido à consciência do estigma, inviabiliza-se a possibilidade de constituição de suportes

¹² Em regra, as consultas ocorrem de forma muito espaçada, normalmente de três em três meses.

sociais (e emocionais) mais alargados, aumentando o isolamento e a exclusão social do seropositivo. Daí ser relevante uma intervenção que não se limite à dimensão biomédica da infeção e contemple, simultaneamente, aspetos de natureza social e psicológica. Será possível, deste modo, a construção de suportes sociais e o desenvolvimento de estratégias de *coping* e, conseqüentemente, a promoção das habilidades relacionais e do bem-estar pessoal, sobretudo junto dos 31 seropositivos que afirmaram não se sentir bem consigo próprios. A atuação nesta vertente psicossocial contribuirá ainda para um aumento da adesão à TAR (Gonzalez *et al.* 2004, Garcia *et al.* 2005), permitirá melhorias significativas na motivação e qualidade de vida destas pessoas e respetivas famílias e poderá mesmo atenuar a progressão da infeção para sida (Seidl e Tróccoli 2006). Este aspeto é particularmente relevante se considerarmos que a larga maioria dos seropositivos inquiridos pertence a estratos sociais desfavorecidos, pelo que está submetida a quotidianos de vida permeados por inúmeras carências e vulnerabilidades (Cunningham *et al.* 1995). No contexto em que decorreu o nosso trabalho, a escassa articulação das unidades de infeciologia com os centros de saúde compromete de forma decisiva a intervenção nos domínios social e psicológico. Em muitos casos, cabe ao médico procurar suprir algumas destas carências: “Faço de tudo, sobretudo falo muito com eles. Até porque o grande problema destes doentes é também do foro psicológico. Precisam de desabafar, falar dos seus problemas, e é comigo que contam para isso” (Médica de medicina interna). A situação não é tão preocupante em relação às pessoas seropositivas que se encontram institucionalizadas nos EP e às que são seguidas pelo CRI, pois ambas as instituições dispõem de valências na área da psicologia e do serviço social:

Temos psicólogos a diário [no EP]. Mas, mesmo quando não tínhamos, eles [utentes] eram encaminhados ao CRI, onde sempre tiveram. Agora temos mais esse reforço, além de continuarmos a trabalhar com o CRI. Temos uma psicóloga diariamente, três horas por dia. (Enfermeiro EP, 28 anos).

A par das mudanças no ambiente relacional das pessoas seropositivas, a infeção impõe ainda ritmos e rotinas muito próprios nos seus quotidianos. Embora sujeitos a estas provações e angústias, apenas 12% dos nossos inquiridos manifestam uma atitude claramente pessimista face aos seus quotidianos, afirmando que, atendendo às circunstâncias em que se encontram, não vale a pena viver. A esmagadora maioria não evidencia esta atitude e 60% revelam que continuam a fazer projetos de vida, procurando viver como se a infeção não existisse:

Eu nunca mudei o meu ritmo, mesmo com o tratamento eu continuei trabalhando na noite, eu continuei tendo a mesma vida. Eu bebia, bebo até hoje, eu continuava bebendo, eu continuava a fazer noites, eu continuava com o mesmo ritmo. [...] A minha vida... Eu tomava os remédios mas continuava com o mesmo ritmo, entendeu? Quando falavam em grupo e coisa, ah, não. Eu frequentei um grupo de doentes, mas eu achava que eles lá ficavam chorando muita pitanga, sempre todo o mundo chorando, todo o mundo coiso... Ah, não é para mim, caramba. Todo o mundo com uma corrente nas costas, cada um tinha. Cada vez que eu ia para um grupo lá, era uma canequinha que estava pendurada, simbolizando um que já tinha ido. Eu, caramba [*risos*], não é comigo. (Mulher, doente de 34 anos)

Ainda que variável de doente para doente, esta atitude otimista relativamente à doença não deixa de ser influenciada pela existência de tratamento eficaz e apoio médico e psicológico de qualidade que contribuem para auxiliar os doentes a enfrentar a doença sem o fatalismo que ela provocava na fase pré-AZT e sobretudo pré-HAART.

Conclusões

Como mostram os dados apresentados, estamos perante uma população com fracos recursos económicos, escolares e outros, marcada pela prevalência da infeção entre utilizadores de drogas injetáveis (UDI). Estes representavam, para o distrito de Bragança, 42% dos casos notificados até 31 de dezembro de 2008, e 64% dos casos por nós inquiridos. De uma forma geral, estes doentes estão mergulhados na pobreza e marginalidade sociais, impostas ora pelo desemprego, ora pelo trabalho precário, ora pelo encarceramento, atingindo com particular violência os homens. A escolaridade reduzida é dominante em praticamente todos os doentes, facto que coloca dificuldades acrescidas de inserção profissional e social.

Não obstante este cenário desfavorável, a adesão à terapêutica é muito elevada, não produzindo particular incómodo na vida dos doentes nem acarretando para estes custos económicos significativos. Os principais problemas estão antes relacionados com o estigma que leva os doentes a ocultar a infeção do conhecimento público e, não raro, daqueles que lhes são próximos como amigos e familiares. O estigma está especialmente presente nos meios sociais com recursos escolares e outros escassos, como é o caso daqueles a que pertence a maioria dos inquiridos, nos quais a doença é vista ainda com muito preconceito. Esta situação não deixa de se repercutir de forma quase sempre severa sobre os doentes, mesmo em meio familiar. Por outro lado, existem graves lacunas no acompanhamento dos doentes que, caso sejam

colmatadas, certamente se repercutirão positivamente na adesão à terapêutica antirretroviral. Falta, pois, uma rede coerente e organizada, baseada nos centros de saúde que, em articulação com os hospitais do distrito, o CRI e os EP, possa prestar cuidados de saúde adequados aos doentes com VIH, de forma a minimizar os efeitos negativos provocados pela distância e a dispersão por várias unidades hospitalares localizadas na cidade do Porto, a que atualmente se encontram sujeitos. Neste quadro, os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, poderão dar um contributo decisivo, levando a cabo junto dos doentes um trabalho sistemático de *adherence counselling* (Chesnay *et al.* 2000): estratégias e procedimentos que visam suscitar uma consciencialização mais efetiva dos seropositivos para a importância da TAR e, conseqüentemente, para a necessidade de criação de uma rotina rigorosa no que concerne à observância da prescrição médica. De outra forma, as terapêuticas em causa podem ver-se comprometidas, com prejuízos manifestos, desde logo, para os doentes e impactos severos a nível financeiro. Mas não só. Falhar ao nível do tratamento dos doentes tem reflexos na saúde pública, ao deixar em situação de desacompanhamento indivíduos infetados que, se devidamente tratados, têm um risco de contágio significativamente diminuído. Como já foi notado para outros contextos – por exemplo, para o Brasil por Parker e Camargo (2000: 100) –, face a esta doença “excepcional” (Whiteside 2008: 124), as respostas têm também de ser excepcionais, não podendo circunscrever-se ao campo médico. Em estreita cooperação com a ação médica – que só poderá ser concretizada de uma forma eficiente através do sistema público de saúde de acesso universal e não discriminatório –, o Estado deverá mobilizar os seus recursos no domínio da intervenção social, tendo em vista identificar e minimizar os efeitos das vulnerabilidades mais graves que afetam os indivíduos com VIH/sida, nomeadamente aqueles que se encontram em situação de desemprego ou subemprego precário (em regra associado a baixos salários), os UDI e os que vivem do comércio do sexo, sofrendo quase sempre com opressões severas, como as que afetam os transexuais e as prostitutas. Em suma, ao mesmo tempo que o VIH/sida coloca desafios colossais aos serviços públicos de saúde e ao próprio Estado-providência, a experiência demonstra que, nas condições atuais, é esta configuração estatal a que melhor pode garantir justiça na saúde. A doença que afeta estes indivíduos é muito mais do que um assunto da medicina. É um problema social e político que tem de ser conhecido e sujeito ao escrutínio público, tendo em vista a imaginação de soluções que, por um lado, possam reduzir e eliminar mesmo as formas mais ou menos subtis mas sempre violentas de discriminação e censura sociais a que estes doentes se encontram sujeitos, e, por outro, proporcionar aos que se encontram em situação de privação económica

meios de acesso a programas efetivos de emprego e de inserção social. Isto é, não basta disponibilizar bons recursos terapêuticos aos doentes, é necessário também meter em prática programas de intervenção que atuem nos domínios da política e da cidadania, através dos quais se possa fazer a denúncia e a desconstrução dos estigmas que continuam a habitar, ainda que em grau variável, a cabeça de todos nós, incluindo a dos profissionais de saúde.

Referências bibliográficas

- Annandale, Ellen (1998), *The Sociology of Health and Medicine: A critical introduction*. Cambridge, Polity Press.
- Barnes, John Arundel (1994), *A Pack of Lies: Towards a sociology of lies*. Nova Iorque e Melbourne, Cambridge University Press.
- Boler, Tania e David Archer (2008), *The Politics of Prevention: A global crisis in Aids and education*. Londres, Pluto Press.
- Bourdieu, Pierre (1999), “Comprender”, in Pierre Bourdieu *et al.*, *A Miséria do Mundo*. Petrópolis, Vozes, 693-713.
- Carapinheiro, Graça (2004), “Sociologia da saúde e da medicina: um campo em construção”, in *Contextos de Sociologia*. Lisboa, Associação Portuguesa de Sociologia, 46-54.
- Castells, Manuel (1998), *La Societé en réseaux: l'ère de l'information*. Paris, Arthème Fayard.
- Chesney, Margaret, Michel Morin e Lorraine Sherr (2000), “Adherence to HIV combination therapy”, *Social Science & Medicine*, 50 (11), 1599-1605.
- CNSIDA (2007), *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida 2007-2010: um compromisso com o futuro*. Lisboa, Cnsida.
- Cunningham, W. *et al.* (1995), “Access to medical care and health-related quality of life for low-income persons with symptomatic human immunodeficiency virus”, *Medical Care*, 33, 739-754.
- CVEDT (2008), *Estudo dos Casos de Sida, CRS e PA com Residência no Distrito de Bragança*. Lisboa, Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.
- CVEDT(2009). Infecção VIH-SIDA : a situação em Portugal : 31 de Dezembro de 2008. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Luta contra a Sida. Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.
- CVEDT (2013). Infecção VIH-SIDA : a situação em Portugal : 31 de Dezembro de 2008. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Luta contra a Sida. Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.
- Estébanez, Pilar (ed.) (2005), *Exclusión social y salud: balance y perspectivas*. Barcelona, Icaria.
- Garcia, Rosa *et al.* (2005), “The importance of the doctor-patient relationship in adherence to HIV/AIDS treatment: a case report”, *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 9 (3), 251-256.
- Gonzalez, J. *et al.* (2004), “Social support, positive states of mind and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS”, *Health Psychology*, 23, 413-418.

- Hannerz, Ulf (2003), "Being there... and there... and there! Reflections on multi-site ethnography", *Ethnography*, 4 (2), 201-16.
- Marcus, George E. (1995), "Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography", *Annual Review of Anthropology*, 24, 95-117.
- Le Goff, Jacques (1983), *A Civilização do Ocidente medieval*. Lisboa, Estampa, vol. 1.
- Machtinger, Edward e David Bangsberg (2005), *Adherence to HIV Antiretroviral Therapy* (in <http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-03-02-09>, consultado em 13/08/2009).
- Nemes, Maria *et al.* (2009), "Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em aids no Brasil", *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55 (2), 207-212.
- ONUSIDA (1999), *Da Teoria à Prática: Por uma maior participação das pessoas vivendo com o HIV/Sida ou por ele afectadas*. Genebra, Centro de Informação do Onusida.
- ONUSIDA (2007), *Directrizes Práticas do Onusida para a Intensificação da Prevenção do HIV: Rumo ao acesso universal*. Genebra, Centro de Informação do Onusida.
- Parker, Richard e Kenneth Camargo (2000), "Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos", *Cadernos de Saúde Pública*, Vol. 16 (Sup. 1), 89-102.
- Ribeiro, Fernando Bessa (coordenação) (2009), Octávio Sacramento, Manuela Ribeiro, Fernanda Nogueira e Luísa Cortinhas, *Diagnóstico Sociossanitário do VIH/sida no Distrito de Bragança* (relatório final). Vila Real, Cetrad.
- Seffner, Fernando (1995), "AIDS, estigma e corpo" in Ondina Fachel Leal (org.anizado por), *Corpo e Significado*. Porto Alegre, Ed. da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 385-407.
- Seidl, Eliane e Bartholomeu Tróccoli (2006), "Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids", *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22 (3), 317-326.
- Ventura, Ângela (2006), "Adesão à terapêutica antirretrovírica na Infecção VIH/sida: revisão de artigos publicados", *Arquivos de Medicina*, 20 (1-2), 37-49.
- Wacquant, Loïc (2002), *Corpo e alma: notas etnográficas de um aprendiz de boxe*. Rio de Janeiro, Relume Dumará.
- Whiteside, Alan (2008), *HIV/Aids: a very short introduction*. Oxford, Oxford University Press.

Uma feminilidade fugidia... Das feridas narcísicas à feminilidade das mulheres seropositivas*

Rommel Mendès-Leite

Para Marta e Frédéric

Introdução

Este texto é baseado em entrevistas a quinze mulheres que vivem com o VIH/sida, residentes em várias cidades francesas. Esta é uma subamostra da pesquisa que realizámos em 2000, com cinquenta pessoas seropositivas para o VIH que viviam em dez cidades francesas (Mendès-Leite e Banens 2006), financiada pela *Agence Nationale de Recherche sur le Sida – ANRS* e pelo *Sidaction*.

O nosso trabalho pretende dar voz a essas mulheres no que concerne os aspetos problemáticos da sua vida matrimonial, incluindo os desafios colocados pelo VIH na vida sexual e amorosa, com grandes implicações para a duração do seu relacionamento.

Esta é uma abordagem qualitativa para compreender a vida com o vírus, tal como a vivem as mulheres que nos deram os seus testemunhos, em toda a sua diversidade. Em linha com Thomas, Héas e Thiandoum (2012), lembramos que não consideramos as “mulheres” como um grupo homogêneo e completamente diferente do dos “homens”. No entanto, pretende-se mostrar as representações e as experiências de vida especificamente femininas, procurando ao mesmo tempo não invisibilizar a diversidade das experiências individuais femininas no contexto da seropositividade.

Todas as mulheres entrevistadas declararam-se heterossexuais. As suas idades situavam-se entre os 25 e os 60 anos. A maioria delas (doze das quinze) tinha entre 30 e 47 anos. Isto corresponde ao tempo de vida em que o sexo é mais intenso. No entanto, Odette, com 60 anos de idade, menciona uma vida sexual ainda muito ativa. Em termos de estado civil, cinco mulheres eram solteiras, três casadas (uma das quais em processo de divórcio), quatro viúvas, uma divorciada e uma separada. Por fim, uma não deu informações sobre o seu estado civil.

* Texto original em francês, tradução de Fernando Bessa Ribeiro e Marta Maia.

A descoberta da seropositividade

Viver com o VIH constitui uma “biografia dentro de uma biografia”. A descoberta da infeção é um evento fundador, uma verdadeira rutura biográfica. Todas as testemunhas mencionaram este choque inicial, descrevendo o anúncio da seropositividade como uma convulsão identitária, vivida com expressiva violência quando a mesma é imposta por uma autoridade indiscutível: a medicina. O teste positivo atribui uma nova identidade, a de seropositiva. Isso implica uma alteração radical do projeto de vida, especialmente em termos da sua qualidade, desejo de ter filhos e práticas sexuais.

Várias entrevistadas referiram a sua resistência a essa nova identidade. Algumas recusaram-se mesmo a acreditar no resultado. Outras recusaram-se a pensar sobre as consequências da nova realidade. Geralmente estas reações iniciais cedem face à força obstinada da realidade, acabando por se transformar em sentimento de injustiça, especialmente quando a pessoa não se sente próxima de estar em risco, como várias mulheres referiram. Elas acusam o destino, a má sorte ou pessoas concretas, em primeiro lugar aquela que acreditam ser a responsável pela sua infeção. Muitas vezes, vivem o anúncio da seropositividade com um sentimento de profunda injustiça, à medida da sua surpresa, pois sentiam-se distantes do risco de infeção pelo VIH. Se esta infeção fragiliza a pessoa infetada, inversamente, ela tem mais probabilidade de se fazer sentir em situações de fragilidade, como as nossas entrevistadas bem o expressaram. A particularidade das mulheres seropositivas manifesta-se de muitas maneiras, não se podendo isolar do outro fator determinante que é a orientação sexual. As mulheres entrevistadas são todas heterossexuais.

As questões relacionais

A maioria das mulheres que entrevistámos relatou a sua enorme surpresa perante a notícia da sua seropositividade, não reconhecendo manter um estilo de vida que a expusesse ao risco.

No início da epidemia, a seropositividade atingia sobretudo os homossexuais, os hemofílicos e os toxicodependentes. Os casais heterossexuais eram atingidos através das transfusões nos casos de hemofilia e de utilização de drogas injetadas, sendo a infeção por via sexual marginal. Portanto, por detrás de uma infeção suspeitava-se estar uma prática homossexual ou uma toxicomania.

Aos poucos, a epidemia espalhou-se entre os casais heterossexuais, confrontando-os com práticas sexuais socialmente reprovadas. Os homens serão durante muito tempo suspeitos de práticas homossexuais. Para alguns, isso constituía uma identidade sexual já assumida, para outros, uma ameaça.

As mulheres vão ser confrontadas com o estigma de múltiplos parceiros e mesmo o da prostituição. Assim, não é a sua sexualidade que está ameaçada, mas sim a sua moral. Pode-se falar de uma mancha moral que muitas mulheres dificilmente superam. Elas incorporam o papel de guardiãs da moralidade sexual que a sociedade lhes impõe, fazendo com que estejam submetidas à moralidade monogâmica e que sejam não só responsáveis pelo seu cumprimento como culpadas em caso de transgressão. Algumas têm tanta vergonha que acabam por cair na solidão, persuadidas de que a seropositividade vai manchar a sua imagem social. Como se elas não pudessem ter sido contaminadas por um vírus que, segundo o senso comum, só existe em grupos sociais que têm práticas ou identidades por ele consideradas como desviantes. Como afirma Langlois:

a história da epidemia (construída em torno da figura do homossexual masculino) e uma certa conceção da sexualidade feminina, baseada na passividade, fizeram com que as mulheres tenham sido vistas sobretudo como vítimas da infeção ou como simples parceiras de indivíduos infetados. (2006: 208)

Por sua vez, Théry releva o estereótipo segundo o qual

uma mulher seropositiva não é mais uma mulher [...]. Um estigma triplo, o do *corpo suspeito*, o do *corpo perigoso* e o do *corpo estragado*, vai cunhar as mulheres atingidas pelo VIH. Ele está ligado, de uma maneira geral, às representações sociais da feminilidade, mas é igualmente um efeito perverso da construção social dos grupos de risco. O facto de estar “fora desses grupos” alimenta a suspeita de um comportamento individualmente transgressivo à normalidade social, que pesa particularmente sobre as mulheres infetadas por via heterossexual. (1999: 113)

Assim, a exclusão das mulheres “comuns” da construção social dos grupos de risco traduz-se pela representação social de que elas não podem ser ou tornar-se seropositivas, a não ser que se enquadrem numa lógica de transgressão.

O desejo de ser desejada: uma feminilidade fugidia

Em geral, as pessoas seropositivas não tomam a iniciativa de falar sobre a sua sexualidade. Evocam, por exemplo, dificuldades no interior da relação matrimonial. Sempre que abordam a sexualidade, é através da questão da proteção durante o sexo. Além do medo de infetar, existe por vezes o medo do compromisso, das responsabilidades, até mesmo a dificuldade de viver

plenamente a sua sexualidade. Uma das principais questões é a manutenção ou o desaparecimento do desejo. Se este assunto interpela todos os indivíduos, é certamente experimentado de forma mais aguda na dimensão, real e imaginária, que pode induzir o vírus. Às vezes, a infecção só reforça tendências ou dificuldades de relacionamento já existentes. Por exemplo, para algumas pessoas, a seropositividade torna ainda mais difícil a realização do seu desejo de conseguir um parceiro, uma situação que já conheciam antes. Para outros, uma vida sexual já desigual será ainda mais desvantajosa após a mudança de estatuto serológico.

Anne tinha problemas com a imagem corporal e questionava a sua identidade como mulher mesmo antes da descoberta da infecção. A recusa de dois dos seus parceiros para continuar um relacionamento com ela por causa da sua seropositividade passou a marcar um terreno já bem frágil:

Eu nunca estive tão orgulhosa do meu corpo. Eu sempre tive um pouco de complexo de inferioridade. [...] É verdade que os dois rapazes que se recusaram a continuar o relacionamento me perturbaram. Eu já não estava muito segura da minha feminilidade e isso perturbou-me, como se eu já não fosse desejável. O que estava em causa? Eu, a doença, ambos? Não sei. (Anne)

Algumas mulheres dizem sentir uma intrusão (imaginária) no seu corpo. Como a infecção pelo VIH é representada como estando sobretudo relacionada com os homens *gay* (ou bissexuais), elas vêm a infecção pelo VIH como uma forma de masculinização. Uma parte do masculino atacaria a sua feminilidade, o que, na sua opinião, as tornaria indesejáveis. Sabendo-se infetadas, perguntam-se: serei ainda uma mulher? Ainda poderei suscitar desejo? Muitas vezes, sentem-se sujas nos seus corpos, renunciando por muito tempo a qualquer sexualidade. Quando surgem doenças graves, como resultado do sistema imunitário deficiente, manter uma imagem corporal positiva é um desafio. O desejo e a sexualidade tendem a ficar em segundo plano e não é raro um “deixar andar”. É, enfim, a imagem de si que está a ser posta à prova:

A toxoplasmose foi muito longa. Durante a minha convalescença caiu-me o cabelo. Estava num estado lamentável. Eu, que sou tão *coquette*, deixei de ter vontade de me maquilhar, de me arranjar. Tinha a impressão de ser um farrapo. (Hélène)

Christine revela-nos o longo trabalho que teve de fazer sobre si mesma para recuperar a sua feminilidade e sentir-se novamente disponível para o relacionamento sexual e amoroso. Após a morte do marido, seropositivo mas que

morreu de outra doença, ela fechou-se sobre si e passou um longo período sem ter uma vida sentimental ou sexual. Infetada pelo seu cônjuge, principalmente por causa da denegação em que estavam mergulhados na sequência da seropositividade dele, conhecida de ambos, ela recusou durante muito tempo uma sexualidade que podia infetar, ela que fora infetada. Durante a entrevista, Christine disse-nos aceitar mais o seu corpo e procurar reconectar-se com a vida, inclusive no campo da sexualidade e do amor:

A transformação física ocorreu gradualmente: seios, barriga, braços e pernas mais finas. Eu não olhava para mim ao espelho, não me sentia mais feminina e não tinha mais vontade de seduzir. [...] Estava muito ocupada com o meu marido doente e mergulhada na denegação da infecção pelo VIH e, por consequência, em denegação sobre o meu próprio corpo. Durante cinco anos, após a morte do meu marido, fiz uma denegação completa. [...] Não tive relações sexuais durante cinco anos. [...] Acabei por encontrar a minha feminilidade e aceitar agora ficar sozinha. [...] Já me sinto mais desejável. Acho que gosto mais de mim. Não gostava nada de mim, por isso é que não podia esperar que me amassem. (Christine)

Contar ao parceiro sexual

O parceiro sexual é a primeira pessoa visada quando se trata de comunicar a seropositividade. Mas, pela mesma razão, também é com ele que a comunicação pode ser a mais difícil. Existem vários cenários, mas anunciar a seropositividade ao parceiro nunca é fácil. No caso de um parceiro casual, é raro as nossas entrevistadas comunicarem a sua seropositividade. Nestas circunstâncias, a pessoa seropositiva prefere proteger o outro mas silenciar a sua seropositividade.

A questão emerge quando o encontro casual se transforma num relacionamento duradouro ou quando se pretende construir um relacionamento desse tipo. Se se verificar que pode haver “algo mais” entre os parceiros, uma vontade de repetir o encontro, a possível projeção no futuro faz despertar o questionamento acerca da maneira de revelar a seropositividade. As mulheres seropositivas que entrevistámos tendem a pensar que, nessa situação, qualquer atraso adicional aumenta as dificuldades em encontrar as palavras certas e o momento certo para as usar. Então, quando essa sensação de duração da relação se confirma, a tendência é abordar o assunto rapidamente. Neste caso, a questão não é mais *o que dizer* mas *quando dizer*, sem colocar em risco a própria relação. Esperar um pouco permite superar o momento da sedução e consolidar o relacionamento. Mas esperar muito cria o risco de se ser acusado de silêncio. Não dizê-lo prontamente também implica um

aumento do risco de infecção, uma vez que as relações que se consolidam têm tendência a remover as precauções mantidas nos encontros casuais. E depois da sedução inicial, construir um relacionamento é também aumentar o seu próprio compromisso com o outro. Quanto mais tarde chega o anúncio da seropositividade, mais se coloca em jogo algo que se possui. Se o anúncio da seropositividade vem num momento em que já se é um casal, a dificuldade é diferente. Imediatamente associada ao abuso de droga por via injetável ou à sexualidade, sobretudo nos seus aspetos considerados como socialmente “desviantes” (múltiplos parceiros, prostituição, homossexualidade...), comportamentos ainda tabu nas sociedades ocidentais, o VIH e a sida estão carregados de sentido, o que não facilita o diálogo. Dizer ao parceiro é também anunciar a sua possível seropositividade. Tarefa difícil, exceto num contexto específico, vivido por muitas das nossas entrevistadas: aquele em que se está seguro, com ou sem razão, de que a infecção veio do outro. Portanto, a comunicação torna-se uma inculpação, mesmo se o parceiro ignora a sua seropositividade, sinal de uma diferença sexual no interior de um casal fechado ou de uma lacuna de proteção no caso de um casal aberto. Em ambos os casos, é raro que a relação conjugal sobreviva.

Muitas vezes, aquele que está infetado hesita: a infecção veio pelo seu parceiro ou por meio de uma relação anterior? Em geral, a pessoa seropositiva previne o seu parceiro para que ele faça um teste. A descoberta da seropositividade de um dos parceiros, a inquietação com o estado serológico do outro, significam que o diálogo não é fácil, mas não há ainda culpabilização. A inquietação partilhada pode reforçar o relacionamento entre os parceiros. Por vezes, a ansiedade torna-se dominante e a seropositividade do parceiro torna-se impossível de ser gerida pelo outro. O vírus inquieta e o medo supera o amor. Assim, algumas mulheres perdem o parceiro após o anúncio da seropositividade, mesmo antes de saber o estado serológico deste. Em alguns casos, a reação do parceiro sugere que tinha dúvidas sobre sua seronegatividade.

Como foi já acima referido, a questão mais difícil é identificar o momento de comunicar a sua seropositividade: após quanto tempo, como anunciar, como prever o modo como o outro vai reagir? A gestão do segredo ou o anúncio é sempre muito difícil. Quando a pessoa está num relacionamento há já algum tempo, as dificuldades são diferentes. Naturalmente, o anúncio é extremamente difícil e doloroso para ambos. Mesmo se, à partida, a reação do outro é compreensível, solidária e reconfortante, pode também rapidamente ceder. Às vezes é preciso algum tempo para “encaixar” a má notícia antes de se ser capaz de apoiar o parceiro infetado. Outros, mais expeditos, abandonam o parceiro infetado percebido como incorreto, mesmo quando este está num

estado muito frágil. Mesmo diante de uma eventual rejeição, algumas pessoas preferem anunciar imediatamente a sua situação. Às vezes, a reação do parceiro – que se crê seronegativo – ao anúncio do VIH suscita certas questões. Como se já esperasse a má notícia. Talvez por se saber infetado:

Eu disse imediatamente ao meu companheiro que era seropositiva, em março de 98. Ele não me revelou a sua seropositividade. Eu esperava que ele me dissesse. [...] O seu silêncio confirmou que ele estava ciente do seu papel na minha infecção. Perguntei-lhe porque é que não me tinha falado disso. Ele finalmente disse-me, sem me olhar nos olhos, que tinha vergonha. [...] Não era uma das principais razões da rutura para mim. Não se pode parar um relacionamento porque um dos dois está doente! Mesmo se ele me tivesse dito que era seropositivo, eu teria dito que poderíamos continuar com preservativos. (Élizabeth)

Céline pensa ter sido infetada pelo seu parceiro regular. Anteriormente, com base num suposto resultado negativo após um teste de despistagem do VIH, ele estava convencido da inutilidade do preservativo durante a relação sexual. Mas, após a descoberta da sua seropositividade, o comportamento do seu parceiro levou Céline a pensar que fora enganada:

Ao nível da vida sexual, eu ainda fiquei alguns meses com o homem que esteve na origem da minha infecção. Primeiro entrei em contacto com ele para o avisar, porque não morávamos juntos. Continuámos a ver-nos e a ter relações sexuais desprotegidas. Ele tinha feito o teste há seis meses e não tinha ido levantar os resultados. Então, eu pensei que ele não tinha feito os testes como tinha afirmado anteriormente. [...] Eu queria que ele fosse embora com outra mulher. Foi terrível porque me senti fodida. Depois dele, tive um período difícil. (Céline)

Seja qual for o momento, dizê-lo ao parceiro é sempre difícil. Embora raramente, algumas das nossas entrevistadas fizeram-no tarde, quando sentiram que o seu relacionamento era forte o suficiente para resistir à notícia. Outras preferiram comunicar a sua seropositividade imediatamente. Partilhar a responsabilidade parece aliviar e ser mais honesto. Mas os resultados podem ser desastrosos, especialmente quando o casal não é estável.

A sexualidade depois do conhecimento do VIH

A seropositividade é muitas vezes vista como uma ameaça ao desejo, à atração e à sedução. Se essas dúvidas afetam qualquer pessoa em algum momento da sua vida, o vírus, tanto como ameaça real como imaginária, coloca-as com

ainda maior acuidade. Thérèse sofre com a falta de atenção, mas a ameaça da libido vem principalmente de dentro. O medo de infetar o outro altera o desejo de parceiro regular. Este medo pode paralisar até mesmo aqueles como Jeannine, sem parceiro regular e desejosa de encontrar um:

Uma vez, não sei onde, um homem abordou-me e queria ver-me, convidar-me para uma bebida, etc. Eu disse-lhe: “Eu estou doente, muito doente, então, deixa-me.” E ele disse: “Deus cura todas as doenças.” Eu disse-lhe que esta doença, Deus não conseguirá curar. E disse-lhe adeus. (Jeannine)

Todas as pessoas que entrevistámos testemunharam pelo menos um ano de instabilidade na sua vida sexual e afetiva. Além do medo de infetar o outro, está presente também a percepção do seu próprio corpo, das suas secreções, que tendem a considerar como impuras. Essa representação parece mais presente entre as mulheres com VIH, como foi destacado numa investigação de Théry (1999). A descoberta do VIH leva muitas vezes o indivíduo a repensar o ato sexual, o que é percebido como muito difícil. Tal concretiza-se através de uma mudança nas práticas, que vão desde o uso de preservativos ao abandono da penetração (especialmente entre os homens homossexuais) ou mesmo de toda a atividade sexual. A mudança na prática sexual pode parecer bem-sucedida e satisfatória por muitos anos. Assim, uma das nossas entrevistadas alegou ter tido durante dez anos uma vida sexual intensa com o marido, sem o ter infetado. No entanto, depois de dez anos de atividade sexual intensa mas prudente, a abstinência instalou-se progressivamente acabando a relação em divórcio.

O uso do preservativo nem sempre é óbvio. Mesmo sabendo da seropositividade do parceiro, o cônjuge seronegativo nem sempre toma cuidado. Como se isso fosse da exclusiva responsabilidade da pessoa com VIH. A dificuldade de se utilizar o preservativo parece importante, especialmente quando a pessoa começou a sua vida sexual antes da epidemia de sida. Além disso, algumas formas de prevenção duvidosas, tais como o coito interrompido, não ajudam a mudar o comportamento.

A vida sexual e afetiva após o início do tratamento

As nossas informantes são unânimes: na maioria dos casos, o tratamento antirretroviral usado na altura (2000) afetava a libido. Por razões diversas, biológicas ou psicológicas, para muitas os verdadeiros problemas começaram com a medicação:

Quando comecei o tratamento, [...] comecei a ter uma diminuição do desejo sexual e, então, senti-me doente. [...] No início, eu tomava Crixivan, que seca as mucosas, e tinha relações sexuais dolorosas. Depois, ficava ansiosa, com medo de voltar a ter dores. [...] Até ao dia em que descobri, lendo revistas, que o medicamento tinha esse efeito. Mudei a medicação. [...] E a partir desse momento tudo se transformou a nível sexual. O problema não era apenas psicológico. E a partir do momento em que deixei de ter dores, comecei a ter desejo e prazer. (Géraldine)

Se nem os tratamentos têm um impacto direto sobre a libido, o facto de ter outros distúrbios que lhes estão associados não é agradável nem para a pessoa com VIH nem para o(s) seu(s) parceiro(s). Na verdade, é difícil excitar-se ou sentir-se desejada quando se sofre de fadiga, diarreia ou inchaço abdominal, para citar os exemplos mais comuns. A imagem de si é afetada pela silhueta deformada, consequência dos problemas de distribuição ou de falta de gordura em algumas partes do corpo (rosto, barriga, pescoço, braços ou pernas), ou pela perda ou excesso de peso.

Outro problema relevante é a enorme fadiga, por vezes crónica, durante todo o dia ou por períodos, especialmente no final do dia. É a origem do fenómeno que chamamos de “libidos divergentes”. O ritmo biológico é alterado pelos medicamentos ingeridos, a pessoa com VIH nem sempre consegue corresponder aos desejos do seu parceiro nos momentos socialmente percebidos como propícios à realização do ato sexual. Assim, não é incomum que a noite, momento favorável para o ato sexual, dos homens e das mulheres com VIH em tratamento seja dominada pela fadiga em vez da libido, especialmente se tal incluir a ingestão de drogas nesse período. A ingestão de medicamentos pode por si só constituir um constrangimento significativo. Num casal serodiscordante, as doses repetidas de drogas ingeridas lembram constantemente o estatuto serológico do outro, aumentando potencialmente o medo. Assim, a pergunta repetida muitas vezes – como preservar a minha libido? – faz eco de outra questão igualmente angustiante: como continuar a ser desejável?

Assistir à deterioração física do cônjuge seropositivo não é fácil para o parceiro, seja ou não seropositivo. Apesar de não termos tido a oportunidade de interpelar os parceiros seronegativos, esta questão foi levantada por algumas das pessoas que conhecemos. Naturalmente, o problema surge de outro modo dentro de um casal seroconcordante formado por dois indivíduos seropositivos. Se a partilha de uma situação semelhante reforça, por vezes, a solidariedade e ajuda o casal a apoiar-se, a evolução da doença dos dois parceiros não é idêntica e o efeito de espelho pode ter consequências devastadoras.

Implicações da serodiscordância

A maneira como foi descoberto o novo estatuto serológico é uma questão crítica. Algumas pessoas tomam conhecimento da sua seropositividade de uma forma brutal. No seio do casal isso pode ser destrutivo ou, pelo contrário, mostrar como o cônjuge seronegativo permanece ligado ao outro e faz o possível para o proteger. Nos casais, a questão da serodiscordância é uma constante. Aquele que acaba de conhecer o estatuto serológico de um companheiro ou uma companheira sofre um choque emocional. Às vezes, a seropositividade de um dos parceiros é descoberta quando decidem fazer um teste, a fim de deixar de utilizar os preservativos, no quadro de uma relação estável. É uma forma de prevenção, muitas vezes recomendada pelas campanhas divulgadas junto do público em geral. Mas no caso da seropositividade, desconhecida até então, torna obsoleto o sonho de uma intimidade representada como mais completa com o abandono dos preservativos. É um duro golpe para o casal que, por vezes, pode quebrar. Para o parceiro seronegativo, informar-se sobre a seropositividade do outro pode ser um gesto de amor para tentar entender, para tranquilizar, a fim de ser suficientemente forte para apoiar o parceiro infetado. Este é também o caso de pessoas que procuram compreender a infeção pelo VIH do seu novo parceiro amoroso. Às vezes, a descoberta da diferença serológica pode ser sentida como revelação súbita de uma traição, especialmente quando é a consequência de uma aventura ou de um caso extraconjugal. Além dessa incompreensão, o sentimento de humilhação e de abandono pode produzir medo, ou mesmo pânico. Esta é uma situação que encontramos, por exemplo, em mulheres que descobrem que os seus cônjuges mantêm relações sexuais com homens. Um choque em si mesmo, a descoberta da infidelidade conjugal, juntamente com a bissexualidade ou a homossexualidade do marido ou companheiro, pode levar a uma sensação de proximidade com o risco de infeção que sempre se pensou distante.

O medo da infeção no seio de um casal serodiscordante é praticamente constante. Alguns conseguem controlá-lo, outros dificilmente ou mesmo nunca. Então, alguns casais vão-se destruindo progressivamente, ao ritmo da evolução da saúde do parceiro infetado. A ingestão de medicamentos pelo parceiro seropositivo lembra ao cônjuge a realidade da seropositividade e aumenta o seu medo. Numerosos indivíduos serodiscordantes continuam a sua vida juntos, felizes. Mas os desafios que enfrentam não se limitam ao anúncio inicial que, por violento e trágico que possa ser, nem sempre significa o fim do casal. Ainda que o casal serodiscordante sobreviva ao choque do anúncio da seropositividade, ele vai conhecer outras dificuldades que se perpetuam ao longo do tempo.

Algumas das mulheres entrevistadas descreveram-nos as dificuldades em fazerem os maridos falar sobre o embarço com o uso de preservativo, quando o casal é serodiscordante. O conhecimento do estado serológico da esposa nem sempre é suficiente para tornar sistemática esta nova prática, até mesmo falar dela continua a ser difícil. Então, abandonam o uso do preservativo durante algum tempo, por vezes como uma prova de amor, mais frequentemente por conveniência. Mas o medo da infecção faz com que as relações entre os cônjuges sejam tensas e, por vezes, a sua vida sexual torna-se praticamente impossível. Outra dificuldade do casal serodiscordante, igualmente durável, é o da libido. Além dos fenómenos de “libidos divergentes”, a falta de desejo pode estar intimamente relacionada com as dificuldades de comunicação. Às vezes os problemas de comunicação e de libido são gerados no interior do casal. Quando chegam a um entendimento satisfatório para ambos os cônjuges, as dificuldades não desaparecem. Embora o sexo possa ainda existir, ele vai espaçar-se gradualmente e ser substituído por muita ternura. Outras pessoas mantêm a relação conjugal por fatalismo e desânimo. Apesar da ideia generalizada de que as pessoas com VIH não utilizam preservativos durante as relações sexuais, a verdade é que elas já incorporaram esse hábito e são os seus parceiros seronegativos que, repetidamente, ainda que estejam bem informados, não os admitem.

A seropositividade partilhada

Viver num casal seroconcordante, onde ambos os parceiros são seropositivos, nem sempre é menos complicado do que viver num casal serodiscordante. Quando o VIH entra num casal, a questão de *quem infetou quem* cria um clima de suspeição que, em alguns casos, pode mesmo implicar a separação conjugal. Para outros, a seropositividade fortalece os laços amorosos e contribui para um sentimento de perenidade que lhes permite, por vezes pela primeira vez, inscrever o casal numa relação durável. A presença de crianças pode contribuir da mesma forma para motivar a luta do casal contra a doença.

A seropositividade partilhada dispensa o casal do medo da infecção. No entanto, isso levanta a questão da reinfeção. Muitos parceiros seropositivos incluem o perigo de forma mais ou menos refletida, pesando os riscos e os inconvenientes para chegarem a um comportamento consciente e partilhado. Mas a utilização do preservativo permanece um problema para muitos homens, sobretudo os heterossexuais. Como em todos os casais, a discussão e a tomada de consciência de certas realidades, como a ameaça da infecção, não significam sempre que um acordo foi encontrado. Por vezes,

um dos parceiros recusa uma sexualidade sem preservativo por medo da reinfeção, levando ao fim da vida sexual conjugal, até então vivida com plenitude. A narrativa de Valérie é eloquente: ela tentou tudo para que o marido utilizasse o preservativo, mas os seus esforços fracassaram. Como nenhum dos cônjuges reviu a sua atitude, deixaram de ter sexo há dois anos. É talvez a recordação desta situação que motiva atualmente o amor e a fidelidade de Valérie, apesar do facto de o marido não partilhar a sua cama desde que deixaram de ter relações sexuais. Porém, ela mantém-se fiel, apesar do sofrimento provocado por esta abstinência forçada.

A questão coloca-se de maneira diferente para as pessoas seropositivas celibatárias em busca de um parceiro. Algumas imaginam uma vida conjugal mais harmoniosa com um parceiro seropositivo: sem medo da infeção, a partilha de preocupações com a saúde, a compreensão mútua. Outras experimentaram o contrário: cuidar dos seus próprios cuidados de saúde já é muito exigente, não imaginam que tal possa ser facilitado se for compartilhado, antes pensam que viver com um parceiro infetado duplica os esforços relacionados com a doença. Assim, a infeção pelo VIH compartilhada, imaginada por aqueles que estão sozinhos assemelha-se àquela que realmente se vive: simultaneamente temida e desejada. Enfim, alguns procuram-na, outros fogem dela. As tensões conjugais não são apenas apanágio dos casais serodiscordantes. Se no caso de uma seropositividade recíproca a partilha da mesma condição serológica pode contribuir para uma melhor compreensão mútua, por vezes leva a um aumento das tensões e dos conflitos, sobretudo quando ambos os parceiros tendem a descarregar a tensão sobre o outro.

As diferenças de género

Muitas mulheres testemunham a paragem pura e simples de toda a atividade sexual. Não é certo que não seja pela mesma razão: o sexo é percebido como sujo, desvalorizado para lá da presença do vírus. Além disso, a depreciação não é apanágio da pessoa seropositiva. É socialmente compartilhado, desde logo pelo seu entorno social. A sexualidade da pessoa com VIH torna-se perigosa, ultrapassando a simples precaução. É preciso tempo e uma certa força moral para sair desta situação de abstinência sexual, que tem por base uma desvalorização individual e social. Para algumas mulheres, especialmente as que foram abandonadas pelo marido ou companheiro, é por vezes um novo amante que vai dar ânimo ao seu poder sedutor, permitir a retomada de uma vida sexual e a sensação de ter reconquistado uma “feminilidade fugidia”. Um novo parceiro pode, neste caso, ser de grande ajuda:

Um homem deu-me muito no início. Fez-me redescobrir – quando eu tinha menos quinze quilos e tinha sofrido a rejeição do meu marido – que eu era uma mulher ainda desejável. Redescobri um pouco o amor físico e a gentileza. (Claudine)

Reencontrar a sexualidade sem mudar de parceiro, para quem vive em casal, parece mais difícil. A situação de algumas mulheres parece insolúvel: é o marido que elas tentam seduzir novamente... o tema da sexualidade passa a ser um tabu, traduzindo-se assim numa forte desvalorização. As relações sexuais e sobretudo o preservativo lembram ao marido uma infecção que ele gostaria de esquecer, e a sua mulher seropositiva, representada como maculada, recorda-lhe a sua própria mácula. Assim, apesar da compreensão e dos esforços, que em geral são sobretudo da mulher, a vida conjugal acaba por se aniquilar.

Algumas mulheres foram infetadas pelo seu parceiro ou marido. Às vezes, elas conheciam o estatuto serológico do seu cônjuge, mas o sentimento amoroso mergulhou-as na denegação. Elas fazem prova de uma tal abnegação e ocultam a possibilidade de serem infetadas através de relações sexuais desprotegidas com o seu cônjuge. Para estas mulheres, a saúde do companheiro está em primeiro lugar. Esta devoção total e cega está ligada a um dos estereótipos de feminilidade: a esposa é tanto mãe como enfermeira. Algumas mulheres não tomam consciência da sua seropositividade até à morte do cônjuge, mas continuam a não cuidar de si. Elas não conseguem tornar-se disponíveis para outro relacionamento emocional, nem para uma nova vida sexual, pelo menos até que se apercebam que continuam vivas.

(Sobre)viver...

Hoje viúva, Michèle viveu com um homem seropositivo mas que não morreu de sida. Ninguém tinha conhecimento da sua seropositividade, tendo esta sido descoberta pela família dele após a sua morte, dando origem a muitos conflitos. Para sobreviver psicologicamente, Michèle teve de romper com a família do companheiro:

Houve um momento irreconciliável, muito difícil para eles e para mim. Houve entre nós grande violência. [...] Eu precisava entender esta morte. [...] Eu não podia aceitar que um jovem de 33 anos se tivesse afogado na banheira e morrido de *overdose*. Eu não podia partilhar este questionamento com eles e depressa a nossa relação deixou de ser possível. [...] Ele não era meu filho, ele era o meu homem! (Michele)

Christine também sobreviveu ao seu marido. A seropositividade do casal também teve de ser silenciada, até mesmo entre eles, como desejava o companheiro. O silêncio durou quatro anos e nada ajudou a jovem a enfrentar a morte do cônjuge. O tempo do luto foi ainda mais longo do que o do silêncio. Ultrapassá-lo foi o preço para a sua sobrevivência:

Quando descobri a minha seropositividade, não a revelei a ninguém durante quatro anos. [...] O meu marido não queria que eu falasse disso, também não suportava que eu falasse disso com ele. Durante quatro anos guardei silêncio. [...] Quando o meu marido morreu, enterrei a cabeça na areia, não quis saber de mais nada. [...] Não encontrei ninguém para me ajudar. [...] Acho que demorei cinco anos a fazer o luto do meu marido. (Christine)

Em jeito de conclusão

Ser uma mulher casada não é sinónimo de vida sexual para as nossas entrevistadas. Assim, entre as que vivem com companheiro (incluindo três casadas e duas solteiras), apenas Léonor ainda alega ter uma vida sexual, neste caso com o marido. Corinne, a outra mulher casada da nossa pesquisa, ainda vive com o cônjuge, mas considera-se sem parceiro sexual. Élisabeth, que coabita com um homem igualmente seropositivo, não esclareceu se ainda tem vida sexual, mas, de acordo com a sua narrativa, se a tem não é com o seu companheiro. Assim, se considerarmos Élisabeth, são onze as que já não têm parceiro sexual, algumas desde há muito tempo, como Michèle, que não tem relações sexuais há mais de dois anos. Uma *nuance* deve ser dada ao testemunho de Leïla que, ao declarar durante a entrevista não ter parceiro, disse ocasionalmente praticar prostituição (anteriormente exercida com regularidade). Presumivelmente considera que os seus clientes não “merecem” o estatuto de “parceiro sexual”. Estes dados resumem bem o impacto do VIH sobre a vida sexual e emocional das mulheres entrevistadas.

As mulheres heterossexuais, infetadas pelos seus parceiros ou maridos, enfrentam uma fratura tripla: uma imagem de si alterada, uma maternidade em perigo e uma confiança no outro ferida. Elas sentem ter sido corrompidas, pois nem o seu estilo de vida nem as suas práticas sexuais deixavam supor a possibilidade de contrair o VIH. Pouco engajadas nas associações de luta contra a sida, enfrentam a sua infeção na solidão. Além disso, sem dúvida constrangidas pela reprodução das funções sociais que a sociedade lhes atribui, são muitas as que assumem papéis maternos, ouvindo e cuidando até à morte daquele que foi o vetor da sua infeção. Feridas, elas têm grandes dificuldades em consertar a relação emocional. Sentindo-se sujas,

a maioria renuncia a qualquer sexualidade. Ficando sós, não falam da sua infecção, estando convencidas de que tal constituiria um duro golpe para a sua imagem social. Para aquelas que não tinham um companheiro aquando do nosso trabalho de campo, são três os fatores principais para que não iniciem um novo relacionamento: o medo da rejeição, o medo de infetar o outro e um sentimento de impureza que pode danificar a sua feminilidade. Se o início da doença pode estar associado ao da medicação, as mudanças físicas causadas pelas terapias medicamentosas afetam de tal modo a imagem de si que sentir-se desejável e desejar necessita, por vezes, que se recorra a encenações de fantasmas sexuais e se fomente a libido dos dois parceiros, sejam ambos os elementos do casal seropositivos ou não.

Quanto à gestão do segredo da infecção, são três as principais estratégias. O encontro ocasional não apresenta qualquer problema. O relacionamento que se prolonga no tempo obriga a comunicar o estado serológico, geralmente o mais rapidamente possível, de modo a não comprometer a confiança que se encontra em desenvolvimento. A revelação da infecção no seio de um casal já constituído pode provocar quer a rutura a curto prazo, quer o reforço da relação, quase obrigado, pois muitas vezes ambos têm medo das dificuldades a superar para (re)criar uma família.

As dificuldades em manter uma vida conjugal e sexual são importantes. Por um lado, a descoberta da seropositividade pode diminuir ou mesmo cortar a libido durante um certo período de tempo, por vezes bastante longo. Por outro lado, os tratamentos e as suas consequências também contribuem para esta situação. As “libidos divergentes” dos parceiros, um saudável e o outro doente, podem causar dificuldades, incompreensões e conflitos. As modificações no corpo provocadas pelo tratamento (lipodistrofias ou lipoatrofias...) representam feridas narcísicas que vão mudar, às vezes radicalmente, as condições de partilha da intimidade.

A descoberta da seropositividade pode consolidar ou, inversamente, perturbar e mesmo destruir os laços conjugais. Neste caso, esta descoberta vai cristalizar problemas existentes anteriormente. A forma como se tomou conhecimento do estado serológico é uma questão crítica. Algumas mulheres descobrem-no de uma forma brutal, infetadas pelo seu marido ou companheiro. Além da incompreensão, os sentimentos de humilhação, de traição e de abandono podem ser destrutivos para o casal. É verdade que a vida conjugal, nomeadamente sexual, de qualquer casal nem sempre é – pelo menos durante todo o tempo da relação – uma vida cor-de-rosa. Mas, como acabámos de mostrar, quando a seropositividade se manifesta num dos membros do casal, ou mesmo nos dois, geralmente tudo se torna particularmente complexo, para não dizer francamente muito difícil de gerir.

Mas quando a saúde está em perigo, e sobretudo quando este perigo pode ser contaminante, a feminilidade pode ser sentida como fugidia e o amor já não protege: pelo contrário, é posto em perigo.

Referências bibliográficas

- Gahagan, Jacqueline e Charlotte Loppie (2004), “Les femmes et les traitements anti-rétroviraux: perspectives théoriques et enjeux psychosociaux”, in Joseph Josy Lévy, Janine Pierret et Germain Trottier, *Les Traitements antirétroviraux: expériences et défis*. Québec, Presses Universitaires du Québec, 7-34.
- Langlois, Emmanuel (2006), *L'Épreuve du sida: pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Mendès-Leite, Rommel e Maks Banens (2006), *Vivre avec le VIH*. Paris, Calmann-Lévy.
- Théry, Irène (1999), “‘Une femme comme les autres’: séropositivité, sexualité et féminité”, in France Lert e Yves Souteyrand (dir.), *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*. Paris, ANRS.
- Thomas, Julie, Stéphane Héas e Barbara Thiandoum (2012), “Les femmes ? Le VIH, catalyseur des effets sociaux”, in Sylvain Ferez e Julie Thomas (dir.), *Sport et VIH: un corps sous contrainte médicale*. Paris, Téraèdre, 129-141.

Cuidado e comunicação em saúde na perspectiva de pessoas que vivem com HIV/aids

Marília Belfiore Palacio

Marco Antônio de Castro Figueiredo

Lícia Barcelos de Souza

A proposta deste texto é discutir a integralidade do cuidado, tendo como ponto de partida a perspectiva de pessoas que vivem com HIV, compreendida a partir de suas necessidades em saúde, das estratégias de manejo do cuidado e de suas trajetórias nos serviços especializados e de atenção primária na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Inicialmente, apresentaremos o contexto da epidemia do HIV/aids baseados em boletins epidemiológicos recentes e nas principais concepções associadas à sua história e, em um segundo momento, descreveremos a rede pública de cuidado disponível para a população no Brasil. Esses apontamentos iniciais servirão de base para a discussão sobre integralidade do cuidado, necessidades envolvidas nos processos de comunicação em saúde e seus desdobramentos para a prática do cuidado em serviços de saúde.

Aproximação com a temática: panorama do HIV/aids

Aproximadamente 30 anos após o início da epidemia da aids, a preocupação da Organização das Nações Unidas (ONU) ainda é o elevado índice de infecção. De acordo com o relatório realizado pela UNAIDS em 2012, o número de pessoas que vivem com HIV no mundo é de 34,2 milhões. A África subsariana registra o maior número de pessoas infetadas, com 23,5 milhões (UNAIDS 2012). No Brasil, a epidemia pelo HIV/aids ainda tem proporções grandes. Em 2005 a taxa de incidência da doença era de 19,5 casos de Aids para cada cem mil habitantes (Brasil 2010). Segundo o boletim epidemiológico brasileiro mais recente, essa taxa atualmente é de 20,2 casos por 100 mil habitantes. Desde 1980, com o primeiro caso de aids diagnosticado no Brasil, até junho de 2012, já foram notificados cerca de 650 mil casos da doença (Brasil 2012).

As práticas em saúde relacionadas a essa epidemia estão sendo construídas ao longo dos anos desde seu primeiro caso, pois novas demandas foram surgindo nesse processo. No início, elas foram direcionadas ao controle da transmissão em alguns grupos específicos de pacientes. Nesse momento

(anos 1980), os grupos mais suscetíveis à infecção pelo HIV eram denominados “grupos de risco”. Essa estratégia teve implicações negativas por duas razões: primeiro porque promoveu o preconceito social e segundo porque incentivou a ideia de que as pessoas que não se enquadrassem nesses grupos estariam seguras e não necessitariam de prevenção contra a doença. Consequentemente, o aumento da notificação de casos em heterossexuais alterou o perfil epidemiológico do início da epidemia e fez com que a crença da transmissão apenas pelos grupos de risco fosse superada, substituindo a expressão por comportamento de risco (Silva e Cardoso 2008).

No histórico da aids também foi possível observar o aumento da incidência de HIV/aids nas mulheres, desde 1997, tornando a relação entre homens e mulheres de 2:1 em 2008. A evidência do aumento do número de casos em mulheres possibilitou uma maior vigilância sobre os riscos de transmissão vertical. Com a inserção da testagem obrigatória no exame pré-natal entre as gestantes, ela passou a ser mais bem controlada a partir de 1997. Como consequência, o número de casos de aids em menores de 13 anos tem sido reduzido (Moura e Praça 2006). Além do fenômeno de aumento de casos em mulheres, aconteceu também um processo de interiorização e de pauperização da aids. Anteriormente estava concentrada nas cidades maiores, e os números de casos em classes sociais menos favorecidas e escolarizadas eram maiores. Com isso, fica evidente que, para além do fator comportamento de risco, existe também a categoria de vulnerabilidade social (Pinheiro e Matos 2006).

Os últimos boletins brasileiros elucidaram mudanças no perfil epidemiológico que, associadas aos pactos de saúde, passam a subsidiar estratégias de atenção e prevenção para populações vulneráveis identificadas, como as pessoas na faixa da maturidade e terceira idade (Brasil 2008) e crianças menores de cinco anos de idade (Brasil 2010). As campanhas de prevenção, tanto no Brasil quanto no mundo, estão em constante avaliação e são norteadas especialmente pelo incentivo ao uso do preservativo e à busca espontânea pela testagem e diagnóstico precoce da infecção pelo HIV (Brasil 2010, UNAIDS 2012).

Segundo a UNAIDS, dentre as pessoas infetadas com o HIV, 30,7 milhões são adultos, dos quais 16,7 milhões são mulheres e 3,4 milhões são menores de 15 anos. Segundo esse mesmo relatório, o número de novos casos está decrescendo e o número de pessoas que sobrevivem com a doença está aumentando (UNAIDS 2012). Isso significa que existem mais pessoas convivendo com a doença, que ainda não tem cura conhecida.

A aids ganhou o *status* de doença crônica pelo expressivo aumento da sobrevivência e pelo desenvolvimento de estratégias multidisciplinares que visam

garantir a qualidade de vida dos pacientes (Canini *et al.* 2004, Ceccato *et al.* 2004, Figueiredo *et al.* 2001, Schaurich, Coelho e Motta 2006, Seidl, Zannon e Tróccoli 2005). Além dos investimentos no controle da transmissão e em medidas de prevenção, a ciência avançou no tratamento medicamentoso de pessoas que vivem com o HIV/aids, abrindo novas perspectivas nas redes de serviços e estratégias de cuidado (Ribeiro *et al.* 2006). O aumento da sobrevivência também provocou o surgimento de novas questões psicossociais. Entre elas o enfrentamento do tratamento, a vivência da sexualidade e da conjugalidade entre parceiros com sorologia igual ou diferente, a vivência da paternidade e da maternidade, a necessidade do fortalecimento da rede social de apoio para o enfrentamento do preconceito e da discriminação que ainda perduram na sociedade (Seidl, Zannon e Tróccoli 2005).

Com relação ao tratamento, algumas ações vêm sendo pautadas no estímulo à autonomia dos pacientes. Somadas ao apoio da estrutura do sistema de saúde, importantes instituições sociais e dos movimentos da sociedade civil também fazem parte dessa rede. Com isso, é esperado que os pacientes neguem menos a doença e aumentem o autocuidado (Sadala e Marques 2006). No entanto, alguns autores apontam que permanece um enfoque no modelo biomédico, o que coloca em segundo plano a dimensão social e psicológica do viver com HIV/aids (Cecílio 2001, Silva e Cardoso 2008).

Conhecendo a rede de serviços de saúde para o paciente com HIV/aids

Apesar de considerarmos que as instituições sociais e os movimentos da sociedade civil também fazem parte da rede de cuidado e ações em HIV/aids, conforme escrito no item anterior, nesse momento do texto abordaremos apenas a assistência em serviços de saúde e o cuidado para essas pessoas. O cuidado ao paciente com HIV/aids no Brasil é organizado nas esferas nacional, estadual e municipal. Mesmo com a autonomia de cada uma delas, as ações em saúde para o paciente são realizadas conjuntamente, pois são fundamentadas pelos mesmos ideais: redução da incidência de HIV/aids e melhora da qualidade de vida para as pessoas que vivem com o vírus.

A assistência em saúde pode ser classificada em três níveis de atenção: primário, secundário e terciário, definidos de acordo com cada necessidade dos usuários. Mendes (2002) afirma que há três interpretações para o termo *atenção primária*: como atenção primária seletiva, como nível primário de um sistema de saúde e como estratégia de organização do sistema de serviço de saúde. Ferri *et al.* (2007) propõem uma nova classificação baseada em tecnologias denominadas por eles de *dura*, *leve-dura* e *leve*". A primeira

refere-se ao uso de equipamentos que não se modificam. A segunda, por sua vez, aborda os conhecimentos específicos com os quais há possibilidade de mudança quando em contato com outros, por exemplo, nas equipes multidisciplinares. E, por fim, a tecnologia leve é um trabalho de interação e subjetividade criado no momento que acontece. É daí que surgem as noções de acolhimento, vínculo, responsabilização e autonomização nas relações de cuidado em saúde (Ferri *et al.* 2007, Merhy 2002).

Na década de 1980 o movimento da Reforma Sanitária originou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), que definiu entre suas propostas os princípios da *integralidade* e *equidade da assistência*. Com o objetivo de concretizar esses princípios e fortalecer a atenção primária em saúde, foi implantado o Programa de Saúde de Família na década seguinte. Atualmente é denominado Estratégia Saúde da Família (ESF) e propõe o desenvolvimento equilibrado de ações de promoção da saúde, prevenção e cura das doenças e reabilitação, tanto em nível individual quanto coletivo, por meio do trabalho de uma equipe multidisciplinar dedicada à saúde dos indivíduos, da família e da comunidade (Silva e Cardoso 2008). Especificamente para a assistência em Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), na atenção primária foram formuladas algumas diretrizes para as ações dos agentes comunitários de saúde, tendo como destaque a prevenção da epidemia, a disseminação de informações e orientações para a população (Brasil 2010). Dentre as políticas de saúde, é importante ressaltar que a que mais se aproxima do princípio de “horizontalização” de acesso proposto pelo SUS é a Política Nacional de Aids, pois o atendimento abrange os vários níveis de atenção em saúde (Gomes e Pinheiro 2005).

Esses princípios propostos pelo SUS, na prática, são traduzidos nos serviços de saúde de atenção básica oferecidos ao portador, que devem incluir: (i) ações educativas para promoção à saúde e prevenção, inclusive no momento de gravidez em relação à sífilis congênita e à transmissão vertical do HIV; (ii) aconselhamento para os testes diagnósticos e para adesão à terapia instituída e às recomendações da assistência; (iii) diagnóstico precoce de DST, como a infecção pelo HIV, hepatites e HTLV; (iv) tratamento adequado da grande maioria das DST; (v) encaminhamento dos casos que não competem a esse nível de atenção, realizando um acompanhamento conjunto com outros serviços; e por fim, (vi) manejo adequado dos indivíduos em uso indevido de drogas (Brasil 2010). Assim, é importante destacar que a Estratégia Saúde da Família atua como uma maneira de reorganizar o modelo assistencial.

Sobre a organização e integração do cuidado dentro do sistema de saúde, Ferri (2007) e Cecílio (2001) acreditam que a “integralidade não se realiza nunca em um único serviço: integralidade é o objetivo da rede” (Cecílio

2001: 118). Estes autores também afirmam que a equidade é a “superação de desigualdades” e sugerem que necessidades diferenciadas da população sejam atendidas por ações governamentais diferenciadas, pois há necessidades diferentes de vínculos e de tecnologia, diferentes condições de vida e diversas formas de construir autonomia para viver. A busca da integralidade evidencia as diversas iniquidades vividas por aqueles que buscam o Sistema de Saúde. Não há como pensá-la sem garantir a universalidade de acesso e sem considerar a variedade de necessidades das pessoas e suas formas de compreendê-las (Palacio, Figueiredo e Souza 2012).

Em um estudo realizado com equipes de saúde da cidade de São Paulo discutiu-se que os profissionais do ESF não conhecem o funcionamento do Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/aids, da mesma forma que os profissionais do SAE em HIV/aids não conhecem o funcionamento do ESF. Assim, eles não conversam sobre os pacientes que têm em comum (Silva *et al.* 2005). De acordo com as mesmas autoras, as ações em HIV/aids da ESF se restringem ao pré-natal e ao planejamento familiar, sendo obrigatórios a abordagem e o oferecimento da testagem nessas situações. Os demais casos são enviados para os SAE. Elas concluíram que o preparo específico para atender os usuários estaria restrito aos profissionais desses centros especializados, propiciando a descontinuidade da assistência para as pessoas com HIV, quando elas são atendidas em outros serviços do SUS. No estudo também é discutido que ainda há falta de preparo em relação ao estigma que essas pessoas vivenciam nos serviços. Por outro lado, em estudo qualitativo realizado com uma equipe de ESF, as pessoas que vivem com HIV/aids foram consideradas iguais aos demais usuários quanto aos direitos de acesso ao atendimento (Moya e Souza 2005). Assim, é possível que os profissionais ofereçam um acesso igualitário dentro do serviço, pautado na padronização do atendimento como alternativa de proteção do usuário em relação a possíveis atitudes de discriminação. No entanto, essa equipe percebeu diferenças em relação às necessidades implicadas no cuidado do portador de HIV/aids. Silva e Cardoso (2008) apontam que é fundamental ampliar os espaços de trocas dialógicas nas equipes de Saúde da Família, sendo essencial haver outros estudos que compreendam também a perspectiva dos demais profissionais e também dos usuários.

A partir de uma revisão bibliográfica sobre os estudos realizados com base na opinião de usuários sobre os serviços de saúde no país, pudemos observar que, em geral, são mais voltados para a investigação acerca do campo do atendimento hospitalar, conforme apontaram Ferreira e Nichiata (2008). Apesar de sentirem-se satisfeitos com o cuidado que lhes é proporcionado, estes usuários relataram sobre a falta de recursos alternativos aos oferecidos

como tratamento. Nesse sentido, ainda há poucos estudos que investiguem como os próprios pacientes HIV/aids percebem e relacionam-se com a ESF. Por isso, compreender a forma de pensar das pessoas que vivem com HIV/aids sobre o cuidado em saúde e suas estratégias de utilização e percurso pelos serviços disponíveis na rede poderá fornecer informações relevantes para a integração do cuidado entre os serviços de atendimento especializado em HIV/aids e a Estratégia Saúde da Família.

Integralidade em saúde: cuidado e necessidade de comunicação

O estudo foi realizado em um serviço especializado de atendimento na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infeciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. A partir das entrevistas realizadas e do trabalho de campo, percebemos que alguns pontos precisam ser destacados pois são fundamentais para embasarmos a questão da integralidade em saúde, para a temática específica do HIV/aids. Os nomes dos entrevistados foram alterados, para preservar o anonimato dos participantes.

Nas linhas a seguir discutiremos as concepções sobre cuidado e saúde dos pacientes, que revelaram que em suas relações construídas com profissionais e serviços e no processo de adoecimento ainda perseveram as crenças naturalizadas pelo modelo biomédico. Também abordaremos as implicações da abertura do diagnóstico, que se mostrou como uma decisão importante e que envolve os portadores e os profissionais de saúde em uma relação ambivalente, marcada pelo medo do preconceito e ao mesmo tempo como condição para o cuidado. Aspectos relacionados ao manejo de informações sobre os pacientes pelos profissionais de saúde e a bioética apontaram a necessidade de compreensão, por parte dos usuários, quanto à decisão de revelar seu diagnóstico. Por fim, discutiremos sobre um ponto importante, relacionado ao confronto entre necessidades em saúde e a (des)integralidade do sistema público de saúde, destacando-se a necessidade de comunicação, tanto no que diz respeito à relação com profissionais de saúde quanto à relação entre serviços. A apresentação e a discussão dos resultados serão aprofundadas com base nas discussões do campo sobre o assunto e retomando trechos selecionados das falas dos participantes da pesquisa, considerados mais significativos para ilustrar o sistema interpretativo adotado em nosso estudo.

O que é cuidado e saúde?

“... cada um usa diferente [Serviço de saúde]... Eu uso mais porque tenho isso, né?”

Graziela

“... afinal aqui cuidam de mim por causa da doença... Tudo na vida da gente é feito pensando na doença... todo cuidado da saúde tem a ver com a doença...”

Viviane

A compreensão do manejo do cuidado pelo portador HIV/aids é permeada por significados e sentidos atribuídos ao cuidado em saúde, que são elementos fundamentais na perspectiva de quem adoece e enfrenta os desafios de uma doença estigmatizante. Discutir o que é cuidado e saúde, para aqueles vivem com a doença, também constitui a base da compreensão do processo de apropriação dos serviços.

Em nossas entrevistas, saúde e doença aparecem como antagônicas, ao reiterarem uma dicotomia amplamente discutida na literatura. Nesse sentido, revelam ideias de saúde enquanto ausência de doença, e vice-versa. Laplantine (2010) concorda que ainda prevalece a concepção de saúde como ausência total de doença. Nesse sentido, também foi recorrente a ideia de que apenas quem está doente precisa ir ao médico, revelando a doença como um estigma para quem adoece, sendo a manifestação da doença sempre anterior à necessidade de cuidado, fazendo com que a percepção dos sintomas funcione como um “divisor de águas” entre o estar saudável e o estar doente. Por outro lado, os entrevistados, ao afirmarem que tanto saúde quanto doença não devem ser pensadas apenas para quem tem HIV, entendem a possibilidade de considerar concepções de saúde em uma perspectiva mais ampla, apoiando o cuidado em ações de prevenção.

Segundo Ayres (2011), o cuidado está pautado no modelo biomédico de atenção, que produz o efeito de que a consecução do êxito está no controle de riscos, na correção de uma disfunção ou no restabelecimento de um bem-estar físico e/ou psíquico. Essa perspectiva pôde ser observada no nosso estudo. Outros autores apontam que o quadro do modelo biomédico permanece, o que coloca em segundo plano a dimensão social e psicológica do viver com HIV/aids (Cecílio 2001, Silva e Cardoso 2008). Mandú (2004) assinala que os estágios do processo de adoecimento se refletem na prática de atenção em saúde. A compreensão do processo de adoecimento desvenda as implicações nas relações que são estabelecidas nas diversas dimensões

do cuidado em saúde, tanto no cotidiano dos pacientes quanto no trajeto pela rede de saúde. A compreensão do cuidado enquanto prevenção do agravamento do adoecimento e a ideia de que o cuidado não deve ser feito apenas em situações graves, mas sim ao longo do processo do tratamento, parecem confirmar o *status* de cronicidade da infecção pelo HIV discutido por Seild, Zannon e Tróccoli (2005). Portanto, os motivos para a utilização dos serviços estão relacionados à busca de cuidado para atender a necessidades de prolongar a vida, uma vez que a aids ainda não tem cura.

Outra questão interessante diz respeito às dificuldades de incorporar as orientações para o autocuidado no cotidiano, como acontece com outros portadores de doenças crônicas. Segundo Lima *et al.* (2011), essa dificuldade pode ser atribuída também à dificuldade em aceitar a doença e ao estigma atribuído aos portadores de HIV. Assim, a adesão ao tratamento e ao cuidado implica também um processo de corresponsabilização construído nas relações que são estabelecidas com a equipe de saúde, esperando-se que os pacientes neguem menos a doença e aumentem o autocuidado (Sadala e Marques 2006). Por fim, em relação às concepções de saúde e cuidado, Borges, Sampaio e Gurgel (2012) ainda discorrem que um dos motivos dessa dificuldade do próprio cuidado é que ainda é utilizado um modelo individualista de ações em saúde. Essa forma de cuidado não possibilita o reconhecimento do paciente como sujeito de sua própria vida e suas decisões, e consequentemente o afasta da responsabilidade do seu tratamento.

Abertura do diagnóstico e suas implicações

Ah, se eu chegar, eu falar que não sou seropositiva, o tratamento é outro. A partir do momento que você é seropositivo, seu tratamento muda. Tem diferença. Faz descaso [...] mas tem que falar que é seropositivo, porque daí que trata direito, não tem como eles tratar da gente sem saber que a gente é seropositivo. Ai é difícil, bem difícil.

Solange

Em relação à temática da integralidade do cuidado para pessoas que vivem com HIV/aids, outro aspecto fundamental que precisa ser abordado é a abertura do diagnóstico. Entre os sentidos atribuídos pelos entrevistados sobre esse tema está a decisão de socializar o diagnóstico com os profissionais de saúde, tendo em vista as consequências psicossociais desta decisão para o cuidado. A abertura do diagnóstico representou, por um lado, uma

condição para o cuidado adequado e, por outro, um risco para a emergência do preconceito nas relações com os profissionais e a preocupação com a bioética dos profissionais de saúde no manejo das informações sobre o paciente. Neste contexto, fica evidenciado que ainda persevera a dificuldade dos profissionais de saúde na relação de atenção com o portador HIV/aids, devido a concepções naturalizadas e estereotipadas da doença, percebida pelos portadores a partir da diferença entre o acolhimento do portador HIV e de outros pacientes que utilizam o serviço de atenção primária, parecendo haver a priorização do atendimento de outros pacientes.

O preconceito é compreendido como parte de um sentimento de ambivalência do portador em relação à abertura do diagnóstico: ou ele revela o diagnóstico e recebe um tratamento pautado no preconceito e descaso, ou não revela e recebe o tratamento inadequado. O paciente HIV positivo, ao ser inserido num grupo estigmatizado pela sociedade, utiliza o segredo como forma de enfrentamento ante a pressão social, mesmo no contexto familiar, que configura a ordem do privado (Sousa, Kantorski e Bielemann 2004). O estudo de Almeida e Lambronic (2007) discute que os pacientes antecipam o preconceito, uma vez que ele está fortemente arraigado na sociedade, e não abrem o diagnóstico para se protegerem. Há aqueles que dizem que a escolha de não revelar é um não entrar em contato, ou seja, não se identificar (Abdalla e Nichiata 2008). O enfrentamento do preconceito pelos portadores de HIV ainda faz parte da vivência do adoecimento. Parece que os avanços do tratamento e da concepção de cronicidade da infecção por HIV/aids ainda não conseguiram superar as visões estigmatizantes, construídas no início da epidemia, constituindo um desafio principalmente para os profissionais da atenção primária.

Em outra perspectiva, a abertura do diagnóstico pareceu constituir uma condição essencial para o cuidado adequado, analisado através das falas dos entrevistados. No entanto, as dificuldades específicas do portador de HIV/aids para conseguir cuidados de qualidade nos serviços pareceram estar relacionadas com a necessidade de que a abertura do diagnóstico possa ocorrer em uma dinâmica favorável do atendimento pelos profissionais, nos vários níveis de atenção. Abdalla e Nichiata (2008) afirmam que, para tornar possíveis o planejamento e a execução das ações voltadas para as mulheres com HIV, é fundamental que a equipe do Programa Saúde da Família (PSF) tenha informação sobre o diagnóstico. De qualquer forma, consideramos ser possível ampliar a discussão para o portador de HIV, independentemente das diferenças de gênero.

A abertura do diagnóstico para os profissionais da atenção primária pareceu depender mais das formas como o paciente apropria-se do cuidado oferecido

no contexto familiar e na relação de confiança do que como objeto de uma forma sistemática de atenção. Assim, a decisão da revelação diagnóstica pareceu depender da iniciativa do portador de HIV. O estudo de Mandú (2004) mostra que muitas vezes é para o Agente Comunitário de Saúde (ACS) que as famílias e usuários primeiramente revelam aspectos de sua saúde. E tomando como critério a ética profissional, essas informações não deveriam ser passadas para o resto da equipe sem consentimento dos usuários. Afinal, os estágios e o processo de adoecimento da doença refletem-se na prática de atenção em saúde, segundo a mesma autora.

A partir da análise de Silva e Cardoso (2008), na qual se buscou ampliar as reflexões sobre o trabalho com HIV/aids dos agentes comunitários, foi encontrado que as dificuldades para a aproximação entre ACS e comunidade relacionam-se com concepções anteriores do que é ter HIV, pois muitas vezes o agente comunitário não encontra maneiras de abordar a temática. Assim, muitos pacientes acabam optando pelo silêncio em relação à doença, e com isso aumentam o próprio sofrimento. É possível inferir que o agente pode ser um facilitador de vínculos, no entanto, muitas vezes fica impossibilitado de agir como tal.

Outro aspecto importante que pode ser aqui discutido diz respeito à formação de uma identidade do portador de HIV/aids, que está baseada principalmente na aceitação da doença e no processo de apropriação do cuidado. Esse aspecto está relacionado com o que dissemos na primeira parte da discussão sobre as concepções de saúde e cuidado para eles. Isso também sustenta a vivência da cronicidade da aids (Seild, Zannon e Tróccoli 2005), em que o vínculo é indispensável para o acompanhamento longitudinal do paciente pelos profissionais, independentemente do nível de atenção.

O manejo das informações sobre o paciente pelos profissionais nos remete às questões da bioética, que vem sendo amplamente discutida, principalmente no contexto da atenção primária, dada a necessidade do planejamento de ações em equipe. Porém, estas questões também estão presentes no percurso dos pacientes pelos níveis de atenção onde é privilegiada a necessidade de troca de informações pelas diferentes equipes em detrimento da decisão do paciente. Ainda devemos salientar que o manejo de informações de pacientes portadores de doenças estigmatizantes vem-se caracterizando como um grande desafio para os profissionais de saúde. A partir da compreensão da perspectiva dos usuários, foi possível identificar outros desafios quanto à integralidade do cuidado, alguns envolvendo questões específicas ao adoecimento pelo HIV/aids e outros semelhantes à vivência de outras doenças crônicas.

A necessidade de comunicação e o cuidado em saúde

“... Olha, uma vez eu pedi um encaminhamento, te falei, né? Do hospital X... a moça lá me deu... agora outra vez... Precisei passar por cinco postos na cidade, e foi um rolo só pra ser atendida aqui... até que deu certo... Mas foram cinco postos, cinco meses, até chegar aqui...”

Viviane

Em nosso estudo, os pacientes parecem compreender que seu percurso nos serviços é norteado por necessidades de comunicação, ressaltando aspectos tanto da relação com profissionais quanto da relação entre os serviços. Assim, discutiremos a seguir ideias acerca da circulação de informações sobre paciente e também da interação dele com os profissionais.

Cecílio (2001) discute as necessidades em saúde enquanto uma perspectiva de rede de cuidados. O conceito de rede de atenção em saúde pode ser definido através de uma única missão para os serviços, atrelada à possibilidade de um planejamento em comum para a sua utilização pelos usuários e também a um objetivo em comum a todos os serviços. Além disso, a rede é constituída por alguns eixos, sendo os principais a população e a estrutura operacional (tendo em vista que o centro desse sistema é a atenção básica), e também pelos modelos de atenção em saúde disponíveis (Mendes 2010).

A necessidade de que suas dúvidas e vivências sejam compreendidas e acolhidas pelos profissionais, em especial sobre as condições do tratamento e dos cuidados de saúde, foi considerada como imprescindível para o processo de adesão e continuidade do acompanhamento em saúde. Nesse sentido, é importante incluir ações para além de tecnologias medicamentosas, que deem visibilidade à influência dos processos conversacionais entre equipe e comunidade (Silva e Cardoso 2008). Borges, Sampaio e Gurgel (2012) discutem que é fundamental convidar pessoas presentes no cuidado, para transformações. No que diz respeito à comunicação na relação entre serviços, as falas revelaram a maneira como a pessoa que vive com HIV/aids compreende a organização da rede na cidade, evidenciando a falta de comunicação entre eles, principalmente no que tange as dúvidas sobre onde o paciente, que está em atendimento na rede, deve buscar pelo cuidado (referência/contra-referência). Muitas vezes não possui a resposta para suas questões e nem sabe onde encontrá-las.

Borges, Sampaio e Gurgel (2012) alertam para a tendência em acompanharmos um modelo com foco nas ações individuais, o que dificulta para o usuário compreender-se como corresponsável pelo seu tratamento. Dessa forma, reflete que, dada a complexidade da atenção à saúde das pessoas

que vivem com HIV/aids, é fundamental o trabalho interdisciplinar e inter-setorial (Borges, Sampaio e Gurgel 2012). Com isso, a percepção de que os serviços não estabelecem uma relação de troca torna-se nítida. Ainda é importante salientar que os usuários não compreendem de quem é a função de permitir a comunicação entre serviços. Em um estudo de Silva *et al.* (2005), usuários e profissionais de saúde alertam para a comunicação entre os serviços, ressaltando a importância do conhecimento sobre o que está sendo feito, e como está organizado, para o bom atendimento em saúde. Lima *et al.* (2011) reforçam a importância de serem firmadas parcerias, entre SAE e atenção básica e entre eles e os próprios pacientes.

Alguns autores discutem que não há utilização de fato desse sistema (Borges, Sampaio e Gurgel 2012). Dessa forma, a referência e contra-referência na rede de serviços torna-se ineficaz. Percebe-se que, isolados, profissionais, serviços de saúde e setores não respondem às necessidades apresentadas pelos usuários. Com isso os pacientes acabam criando uma maneira particular de manejar o cuidado devido à sua compreensão de como a rede de serviços de saúde está organizada, que parece basear-se na crença de que o atendimento de suas necessidades em saúde depende mais da boa vontade e da interação que é estabelecida entre pacientes e profissionais do que da comunicação na rede. Bellato, Araújo e Castro (2008) referem que os usuários consideram-se cuidados quando percebem-se livres para transitarem pela rede, para a resolução de seus problemas.

A perspectiva de integralidade do cuidado evidenciou a contraposição das necessidades de saúde dos usuários ao “projeto terapêutico” proposto pela organização dos serviços do SUS. Dessa forma, a comunicação pode ser compreendida tanto sob a ótica da racionalidade dos processos de trabalho que organiza os serviços, quanto pela subjetivação dos usuários (Palacio, Figueiredo e Souza 2012).

Considerações finais

Por tudo isso percebemos que ainda existem vários desafios que permeiam as práticas em saúde e a integralidade do cuidado às pessoas que vivem com HIV/aids. Estes desafios são referentes tanto em questões específicas ao adoecimento com HIV/aids, quanto em demandas de cuidado que são semelhantes a de outras doenças crônicas. Nesse sentido, destacamos entre eles a necessidade da compreensão da integralidade como participação conjunta dos usuários nas decisões sobre seu cuidado em saúde e a estruturação de um fluxo através das linhas de cuidado, proposto pelos serviços (Palacio, Figueiredo e Souza 2012).

Assim, compreender o que é saúde e cuidado e quais as necessidade de comunicação na perspetiva dos pacientes HIV/aids é uma das reflexões importantes acerca da integralidade do cuidado, que vem sendo construída em nossas práticas cotidianas, junto de serviços, pacientes, familiares e toda a comunidade. Nesse sentido, esse trabalho é um convite para abriremos possibilidades de articulação de saberes entre as esferas que fazem parte da vida daqueles que vivem com HIV/aids.

Referências bibliográficas

- Abdalla, Fernanda Tavares de Mello e Lúcia Yasuko Izumi Nichiata (2008), “A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil”, *Saúde e Sociedade*, 17 (2), 140-152.
- Almeida, Maria Rita de Cassia Barreto de, e Liliana Maria Labronici (2007), “The silent itinerary of people with HIV told through oral history”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 12 (1), 263-274.
- Ayres, José Ricardo Carvalho Mesquita (2011), “Desenvolvimento histórico-epistemológico da epidemiologia e do conceito de risco”, *Cadernos de Saúde Pública*, 27 (7), 1301-1311.
- Bellato, Rosene, Laura Filomena Santos Araújo e Phaedra Castro (2008), “O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde”, in Roseni Pinheiro, Aluísio Gomes Silva-Júnior e Rubem Araújo Mattos (orgs.), *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro, Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO, 167-187.
- Borges, Maria Jucineide Lopes, Aletheia Soares Sampaio e Idê Gomes Dantas Gurgel (2012), “Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/aids em Pernambuco”, *Ciência Saúde Coletiva*, 17 (1), 147-156.
- Brasil (2008), *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*. Brasília, Ministério da Saúde, V (1), www.aids.gov.br/publicacao/2009/boletim-epidemiologico-aids-2008 (acesso em 03/05/2013).
- Brasil (2010), *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*. Brasília, Ministério da Saúde, VII (1), www.aids.gov.br/publicacao/2010/boletim-epidemiologico-aids-2010 (acesso em 03/05/2013).
- Brasil (2012), *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*. Brasília, Ministério da Saúde, IX (1), www.aids.gov.br/publicacao/2012/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2012 (acesso em 03/05/2013).
- Canini, Sílvia Rita Marin da Silva *et al.* (2004), “Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (6), 940-945.
- Ceccato, Maria das Graças Braga *et al.* (2004), “Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV”, *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (5), 1388-1397.
- Cecílio, Luiz Carlos Oliveira (2001), “As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde”, in Roseni

- Pinheiro e Ruben Araújo Mattos (orgs.), *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro, IMS/UERJ/Abrasco, 113-126.
- Ferreira, Fernanda Cristina e Lúcia Yasuco Izumi Nichiata (2008), “Mulheres vivendo com aids e os profissionais do Programa Saúde da Família: revelando o diagnóstico”, *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 42 (3), 483-489.
- Ferri, Sonia Mara Neves *et al.* (2007), “As tecnologias leves como geradoras de satisfação em usuários de uma unidade de saúde da família”, *Interface (Botucatu)*, 11 (23): 515-529.
- Figueiredo, Rosely Moralez *et al.* (2001), “Adesão de pacientes com aids ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um Hospital-Escola”, *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 9 (4), 50-55.
- Gomes, Márcia Constância Pinto Aderne e Roseni Pinheiro (2005), “Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos”, *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 9 (17), 287-302.
- Laplantine, François (2010), *Antropologia da doença*. São Paulo, Martins Fontes.
- Lima, Ivana Cristina Vieira (2011), “Ações de promoção da saúde em serviço de assistência ambulatorial especializada em HIV/aids”, *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10 (3), 556-563.
- Mandú, Edir Nei Teixeira (2004), “Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde”, *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12 (4), 665-675.
- Mendes, Eugênio Vilaça (2002), *A atenção primária à saúde no SUS*. Fortaleza, Escola de Saúde Pública do Ceará.
- Merhy, Emerson Elias (2002), *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo, Hucitec.
- Moura, Edilene Lins de e Neide de Souza Praça (2006), “Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva”. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 14 (3), 405-413.
- Moya, Ana Laura Vegiato e Licia Barcelos Souza (2005), “Cuidado e suporte em HIV/aids: representações de profissionais de um núcleo do Programa Saúde da Família”, [CD-Rom] *IV Jornada Internacional e II Conferência Brasileira sobre Representações Sociais*. João Pessoa, 3347-3335.
- Palacio, Marília Belfiore, Marco Antônio de Castro Figueiredo e Lícia Barcelos de Souza (2012), “O cuidado em HIV/aids e a atenção primária em saúde: possibilidades de integração da assistência”, *Psico*, 43 (3), 360-367.
- Pinheiro, Roseni e Rubem Araújo Mattos (2006), *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro, IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO.
- Sadala, Maria Lúcia Araújo, e Sílvio Alencar Marques (2006), “Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde”, *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (11), 2369-2378.
- Schaurich, Diego, Débora Fernandes Coelho e Maria da Graça Corso da Motta (2006), “A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais”, *Revista de Enfermagem da UERJ*, 14 (3), 455-462.
- Seidl, Eliane Maria Fleury, Célia Maria Lana da Costa Zannon e Bartholomeu Torres Tróccoli (2005), “Pessoas vivendo com HIV/aids: enfrentamento, suporte social e qualidade de Vida”, *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (2), 188-195.
- Silva, Lucilane Maria Sales *et al.* (2005), “Integralidade em saúde: avaliando a articulação e a co-responsabilidade entre o Programa Saúde da Família e um serviço de referência em HIV/aids”, *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 14 (2), 97-104.

- Silva, Nara Helena Lopes Pereira e Carmen Lúcia Cardoso (2008), “Agentes comunitários de saúde: sentidos acerca do trabalho em HIV/aids”, *Psicologia & Sociedade*, 20 (2), 247-256.
- Sousa, Afra Suelene de, Luciane Prado Kantorski e Valquíria de Lourdes Machado Bielemann (2004), “A aids no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social”, *Acta science, Health science*, 26 (1), 1-9.
- UNAIDS (2012), *Global report: UNAIDS report on the global aids epidemic 2012*, www.unaids.org.br/sobre_aids/sobre_aids.asp (acesso em 10/03/2013).

Conhecimento e expectativas das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre as terapias complementares em saúde

Carla Luzia França Araújo | Luciene Correia Sampaio

Vanessa Damasceno Bastos | Vanderleia Soéli de Barros Zampier

Neide Aparecida Titonelli Alvim

Introdução

A presente pesquisa trata de estudar o conhecimento e as expectativas das pessoas que vivem com HIV/Aids quanto a terapias complementares em saúde. Desde o aparecimento do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), responsável pelo desenvolvimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), várias são as buscas para ampliar o tempo de vida, assim como a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids. Esta patologia foi reconhecida em meados de 1981, nos EUA, a partir da identificação de um número elevado de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e moradores de São Francisco (Califórnia) e Nova Iorque, que apresentavam sarcoma de Kaposi, pneumonia por *Pneumocystis Carinii* e comprometimento do sistema imune, o que levou à conclusão de que se tratava de uma doença, ainda não classificada, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível. Muitos autores apontam o surgimento do HIV na década de 1970; porém, devido ao período em que a doença não se manifesta fisicamente, esta só foi identificada na década de 1980.

Muitos são os impactos da infecção por HIV. Para Leite, Dantas e Johanson (2004), o HIV atinge não somente o sistema imunológico dos indivíduos infetados mas também todo o contexto de vida dessas pessoas (relacional, emocional, profissional, familiar, etc.), assim como as pessoas que as rodeiam (familiares, amigos, profissionais de saúde, etc.) e a própria sociedade. Assim, ser soropositivo para o HIV é ao mesmo tempo trazer no corpo e na mente as marcas de uma doença socialmente marcada por um desfecho fatal e permeada por preconceito e discriminação social.

A transmissão da infecção pelo HIV ocorre através da relação sexual – contato homo, hetero ou bissexual –, exposição parenteral ou de mucosas a sangue, hemoderivados ou instrumentos perfuro-cortantes contaminados, bem como transmissão vertical – da mãe para o filho durante a gestação, o parto ou a amamentação.

Adultos, crianças e adolescentes que têm um diagnóstico de soropositividade para o HIV ingressam de várias formas nos serviços que atendem pessoas

infetadas com o HIV no Brasil. Os adultos podem buscar testagem do HIV por se perceberem em situação de risco ou podem ter exame solicitado por razões clínicas ou epidemiológicas. Para as mulheres o acompanhamento pré-natal, o parto e o puerpério constituem situações em que o teste sorológico para o HIV tem a sua indicação universal, é mandatório e muitas vezes o ponto de partida para o diagnóstico na família; mas podemos observar que alguns adultos têm grande dificuldade em aceitar a testagem e cumprir o tratamento. Com a crescente sistematização do acompanhamento de gestantes e puérperas soropositivas, as crianças expostas podem ser diagnosticadas nos primeiros meses de vida e seu tratamento pode iniciar precocemente, o que tem sido relacionado com um melhor prognóstico a médio e longo prazo (Fabro *et al.* 2005, 2008).

Um dos grandes desafios para as pessoas que vivem com HIV/Aids e para os serviços que as atendem é a adesão ao tratamento. Devido ao caráter de cronicidade da doença, ocasionada atualmente pelo uso dos antirretrovirais, e ao acompanhamento laboratorial frequente, hoje em dia as pessoas vivendo com HIV/Aids precisam aderir aos seus planos terapêuticos para manter qualidade de vida. De forma geral, a maior parte dos adultos em acompanhamento dispõe de maiores recursos para administrar seu tratamento, fazer os regimes de utilização dos antirretrovirais, comparecer às consultas e realizar os exames necessários (Fabro *et al.* 2005).

O atendimento deve ser realizado preferencialmente no Serviço de Assistência Especializado (SAE) que faz o acompanhamento clínico e laboratorial das pessoas soropositivas para o HIV.

Entre os grandes desafios atuais para as equipes de saúde e os investigadores brasileiros e internacionais está a dificuldade de adesão aos antirretrovirais (ARV), que faz com que nem todos os pacientes consigam atingir uma supressão viral duradoura e beneficiar das drogas disponíveis o maior tempo possível. As equipes já familiarizadas com as dificuldades de adesão ao tratamento ARV nos diferentes grupos etários de pacientes desenvolvem estratégias para sua averiguação durante as consultas, mas ainda não é sistematizada a avaliação de fatores comportamentais. O uso de álcool ou outras substâncias psicoativas, a existência de depressão e ansiedade e os efeitos colaterais dos ARV concorrem em muito para a adesão aos medicamentos e ao plano terapêutico como um todo.

No arcabouço da assistência à saúde vimos as terapias complementares como potencialmente fortalecedoras da adesão das pessoas que vivem com o HIV/Aids, pois podem minimizar os efeitos colaterais dos ARV, além de contribuir para o tratamento de situações emocionais desfavoráveis. Neste contexto, emergiram as seguintes questões que irão nortear este estudo: qual

o conhecimento que as pessoas que vivem com HIV/Aids têm sobre as terapias complementares em saúde? Qual a expectativa que têm de ter acesso a estas terapias? Destas terapias, quais as que as pessoas conhecem? Como podem estas terapias melhorar a adesão ao tratamento?

Com base nestas questões, foi definido como objeto de estudo o conhecimento e as expectativas das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre as terapias complementares em saúde.

Para responder às questões apresentadas, foram elaborados os seguintes objetivos: (i) verificar o conhecimento das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre as terapias complementares em saúde; (ii) identificar as expectativas das pessoas que vivem com HIV/Aids acerca da utilização destas terapias; (iii) analisar as possibilidades de utilização destas terapias no processo de adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids. A realização deste estudo foi de grande importância para as atividades de pesquisa e a extensão do Laboratório de Estudos em Política, Planejamento e Assistência em DST/Aids. Com efeito, a partir deste estudo exploratório foram desenvolvidas atividades de implantação de projeto de extensão com enfoque na oferta de Terapia Floral e Reiki para pessoas que vivem com HIV/Aids.

A pessoa vivendo com HIV/Aids e a adesão ao tratamento no Brasil

Com o advento da terapia antirretroviral, a infecção por HIV/Aids assumiu características de doença crônica, em especial nos países onde o acesso aos medicamentos é efetivamente garantido (Barlett 2002, Brasil 2008, Wu 2000). Os objetivos da terapia antirretroviral são reduzir a morbidade e a mortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas por meio da supressão viral, o que permite retardar ou evitar o surgimento da imunodeficiência. Os resultados obtidos com o tratamento – a redução progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico – têm sido associados a benefícios marcantes na saúde física das pessoas soropositivas e permitido que elas concretizem seus projetos de vida (Bastos 2006).

A adesão ao tratamento de uma pessoa que convive com HIV/Aids assume importância crucial diante da perspectiva de uma vida digna e com qualidade. Estudos indicam que a eficácia do tratamento exige que o uso do esquema terapêutico seja igual ou superior a 95% das doses prescritas. A adesão insatisfatória pode estar associada ao desenvolvimento de resistência viral (Paterson *et al.* 2000, Philips *et al.* 2005, Smith 2004, Kalmar 2007, Polejack e Seidl 2010).

Existem diversos conceitos de adesão, porém, neste estudo utilizamos a seguinte definição: a adesão é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo (Brasil 2007).

De alguma forma, a conduta de adesão pode ser considerada similar à aquisição de um hábito: informações são apreendidas e habilidades são adquiridas para incorporar o tratamento à rotina diária (Wu 2002). Os profissionais de saúde, por sua vez, podem se valer da compreensão dos fatores que dificultam e que facilitam a adesão, mediante a descrição por parte do próprio paciente de suas experiências, atitudes e crenças sobre a enfermidade e o tratamento, para ajudá-lo a compreender a importância da terapia ARV e melhorar o comportamento de adesão (Russel *et al.* 2003).

No Brasil, toda pessoa soropositiva tem direito a receber os medicamentos antirretrovirais, de acordo com a Lei 9313 aprovada em 13 de novembro 1996, na qual é garantida a obrigatoriedade de aquisição de novas drogas antirretrovirais disponíveis. Esta lei é um marco histórico da política brasileira de assistência a pessoas que vivem com HIV/Aids, pois o Brasil foi o primeiro país da América Latina a adotar esta política de acesso universal aos antirretrovirais. Tal medida proporcionou, de uma forma regularizada, a garantia de acesso a um tratamento eficaz, atualizado e de qualidade (Brasil 2008).

As terapias complementares em saúde como estratégia para a melhoria da adesão ao tratamento de pessoas que vivem com HIV/Aids

As terapias complementares de saúde utilizam a abordagem integral da pessoa, baseada nas necessidades individuais considerando os aspectos físico, mental, social, espiritual e emocional. Essas práticas colaboram para o aumento do bem-estar e da confiança para realizar mudanças no estilo de vida, promovem o suporte no relacionamento com a sociedade e estimulam o autocuidado das pessoas em tratamento.

O Ministério da Saúde do Brasil publicou em 3 de maio de 2006, por meio da portaria n.º 971, a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde (SUS). Essa política “atende à necessidade de se conhecer, apoiar, incorporar e implementar abordagens para o SUS, no âmbito da Medicina Tradicional Chinesa – Acupuntura, Homeopatia, Fitoterapia, Medicina Antroposófica e Termalismo, que atuam fundamentalmente no campo da prevenção de

agravos e na promoção, manutenção e recuperação da saúde baseada em modelo de atenção humanizada e centrada na integralidade do indivíduo” (Brasil 2006). Estas práticas podem ser utilizadas no tratamento complementar de pessoas que vivem com HIV e Aids, especialmente com o objetivo de reduzir o estresse, melhorar o estado psicológico e emocional, além de auxiliar no controle de efeitos adversos provocados pelos antirretrovirais.

Abordagem metodológica

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva. O caráter descritivo ocorre, pois a pesquisa tem o objetivo básico de atender a um fenômeno específico em profundidade, trabalhando com descrições, comparações e interpretações. Com isso, a pesquisa pode ser direcionada de acordo com a interação entre o pesquisador e o participante. Esta ainda não está preocupada com a representatividade numérica, mas sim com o aprofundamento da compreensão do sujeito da pesquisa. Segundo Polit e Hungler (1995: 118),

a pesquisa qualitativa envolve a coleta e análise sistemática de materiais narrativos mais subjetivos, utilizando procedimentos, nos quais a tendência é um mínimo de controle imposto pelo pesquisador. Ela tende a salientar os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, tentando apreender tais aspectos em sua totalidade, no contexto daqueles que estão vivenciando.

Outros estudos sugerem que a avaliação da adesão deve utilizar metodologia composta por mais de uma técnica (Berg e Arnsten 2006, Thompson 2010, Polejack e Seidl 2010). A abordagem qualitativa no estudo da adesão pode trazer grande diferencial à sua compreensão, pois este tipo de metodologia revela valores, crenças e relações que são importantes na compreensão dos fenômenos envolvidos. A pesquisa qualitativa tem-se mostrado muito útil em outras áreas ligadas à infecção pelo HIV, como a prevenção, já que tem possibilitado, por exemplo, a compreensão sobre a relação entre orientação e prática sexual (Sankar 2006). Esta metodologia irá nos proporcionar uma descrição das características do grupo pesquisado. Segundo Cervo e Bevilacqua (2002: 66), uma pesquisa é denominada descritiva quando é utilizada para “descobrir com maior precisão possível a frequência com que um fenômeno ocorre, sua relação, conexão com outros, sua natureza e características”.

O cenário de estudo foram duas unidades de saúde da rede municipal e um hospital da rede federal de ensino localizados no município do Rio de Janeiro (Brasil). A escolha destas unidades justificou-se porque as mesmas têm serviços que atendem um grande número de pessoas que vivem com HIV/Aids.

A participação dos entrevistados foi voluntária, cumprindo a resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. A coleta de dados foi realizada após assinatura do Termo de Consentimento Esclarecido. Para realizar esta pesquisa e obter autorização para circular nas dependências da instituição, foi feito um pedido ao Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA e da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro, que o aprovou, conforme os pareceres n.º 044/2010 e n.º 103/10.

A população inquirida foi constituída por pessoas que vivem com HIV/Aids e que estão em atendimento ambulatorial nos cenários da pesquisa. O recrutamento foi feito pelas entrevistadoras na sala de espera dos serviços de saúde. Os dados foram coletados em apenas um encontro entre entrevistador e entrevistado. Como critérios de inclusão foram considerados os seguintes pontos: ser portador de HIV/Aids e estar em tratamento na unidade de saúde. O critério de exclusão foi ter menos de 18 anos de idade. A coleta de dados não trouxe nenhum tipo de risco ou custo para os sujeitos da pesquisa.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, sendo combinadas perguntas fechadas e abertas, onde o entrevistado teve a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (Minayo 2000). As entrevistas foram gravadas em meio magnético e posteriormente armazenadas em *compact disc*. A entrevista permite a flexibilidade de questionar o entrevistado para esclarecimento de pontos essenciais para a compreensão da realidade investigada e avaliar a veracidade das respostas levando em consideração a linguagem verbal e o comportamento não verbal do sujeito e estando atento às atitudes (gestos, olhar, etc.). Depois de realizadas, as entrevistas foram transcritas na íntegra, utilizando critérios adaptados de Haguette (1999): (i) as passagens pouco audíveis serão colocadas entre colchetes; (ii) o silêncio será assinalado por reticências; (iii) as pessoas citadas serão designadas por iniciais; (iv) palavras com forte entonação serão grafadas em negrito; (v) serão corrigidos em notas possíveis erros do entrevistado, tais como procedimentos de enfermagem, questões inerentes ao HIV/aids, datas, entre outros; (vi) uma vez terminada a transcrição, o texto será submetido a uma revisão onde são abolidas as repetições, corrigidos eventuais erros de português e de pontuação, sem que o sentido do texto seja alterado.

Para o tratamento dos dados, consideramos os passos propostos por Lefèvre e Lefèvre (2005), como descritos a seguir. No primeiro passo analisamos, de forma isolada, todas as falas dos sujeitos nas questões individuais inseridas no primeiro tópico do roteiro de entrevistas confeccionado para esta pesquisa. Em seguida procedemos da mesma forma com as questões do segundo

e terceiro tópicos, que compreendiam aspetos sociais e programáticos, respetivamente. Este segundo passo é constituído pela transcrição integral do conteúdo das respostas dadas pelos sujeitos em cada tópico. Para o tratamento dos dados (terceiro passo) utilizamos o *software* Qualiquantisoft, onde foram isoladas nas falas dos sujeitos as expressões-chave (ECH). Estas expressões foram agrupadas em idéias centrais. No quarto passo, as idéias centrais foram agrupadas de acordo com o sentido, que pode ser igual, equivalente ou complementar. Esse passo vem seguido imediatamente pelo quinto passo, que consiste em denominar cada agrupamento igual, equivalente ou complementar. Por fim, o sexto passo, em que se recorre ao Instrumento de Análise de Discurso, no qual foram construídos os discursos do sujeito coletivo (DSC) de acordo com cada grupamento referido no quinto passo. Segundo Lefèvre e Lefèvre (2005), durante a construção dos discursos do sujeito coletivo, não se deve utilizar determinadas particularidades encontradas nas falas dos sujeitos, como doenças específicas, sexo, idade ou qualquer outra particularidade. Esse processo é denominado de *desparticularização*. Para a apresentação dos discursos do sujeito coletivo, optamos por números arábicos de forma sequencial.

Resultados

A seguir será apresentada a análise dos dados coletados de acordo com a abordagem metodológica, considerando os passos propostos por Lefèvre e Lefèvre (2005). Inicialmente, será feita a caracterização dos sujeitos da pesquisa, que inclui o sexo, a idade, o local de residência, a religião, a cor, o uso de ARV, seus efeitos adversos e a eventual interrupção do tratamento. No segundo momento, serão apresentadas as categorias de análise, com os respetivos discursos do sujeito coletivo.

Caracterização dos entrevistados

Foi possível verificar que, dos 59 entrevistados, 37 são do sexo feminino e 22 do sexo masculino, com idades compreendidas entre 25 e 60 anos e em sua maioria pardos¹. Quanto à religião, houve a predominância de evangélicos e católicos.

Em relação ao uso de antirretrovirais, 52 fazem uso da medicação e 34 apresentaram efeitos adversos tais como aumento de peso, lipodistrofia,

¹ Mestiços em Portugal e nos países africanos de língua oficial portuguesa [nota dos organizadores].

mal-estar, cefaléia, náuseas, astenia, esquecimento, edema e vômitos. Com relação à adesão ao tratamento, 22 entrevistados referem já o ter interrompido por diversos motivos, nomeadamente efeitos adversos dos medicamentos, não aceitação do tratamento, não adaptação aos horários para tomar a medicação, esquecimento, vergonha e orientações do médico.

Sabe-se que a inclusão dos antirretrovirais no tratamento da infecção por HIV/aids trouxe maior longevidade, menor morbidade e melhoras significativas na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, contribuindo para que a Aids passasse a ter características de uma doença crônica. Entretanto, apesar do grande benefício reconhecido da terapêutica, restam ainda dificuldades a serem superadas, dentre elas a adesão da pessoa portadora ao tratamento por tempo prolongado.

O termo *adesão ao tratamento* deve ser visto como uma atividade conjunta na qual o usuário do serviço de saúde não apenas respeita as orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico. Significa que deve existir uma *aliança terapêutica* entre médico e doente, na qual é reconhecida a responsabilidade específica não apenas de cada um no processo, mas também de todos os que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento (Brasil 2008). Assim, todo o investimento na pesquisa e desenvolvimento de drogas antirretrovirais, bem como a tecnologia necessária para o acompanhamento da eficácia desta terapia, poderão ser perdidos se não forem elaboradas e padronizadas estratégias que visem aumentar a adesão da pessoa que vive com HIV/Aids ao plano terapêutico.

Conhecimento das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre as Terapias Complementares em Saúde

As terapias complementares em saúde fazem parte do estabelecimento de políticas para garantir a integralidade na atenção à saúde. Com esta finalidade, o Ministério da Saúde brasileiro criou a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde (SUS), fazendo destaque de práticas terapêuticas como Medicina Tradicional Chinesa – Acupuntura, Homeopatia, Fitoterapia, Medicina Antroposófica e do Termalismo – e Crenoterapia.

É importante ressaltar que apenas dois entrevistados revelaram ter conhecimento e fazer uso da acupuntura, porém não direcionada ao tratamento do HIV/Aids. O que verificamos entre os entrevistados é a crença que as terapias complementares em saúde não estão incluídas na Política Nacional de Práticas Terapêuticas Integrativas e Complementares do Ministério da Saúde (Brasil 2006). Os entrevistados referenciam as terapias complementares em

saúde como sendo a alimentação saudável, o uso de chás como prática de sabedoria popular e hábitos para melhorar a qualidade de vida.

Com relação ao conhecimento sobre as terapias complementares, emergiram as seguintes categorias: alimentação como agente da boa saúde, práticas de saúde dos saberes populares, hábitos de vida saudáveis e desconhecimento sobre as terapias complementares em saúde.

Alimento como agente de boa saúde

A alimentação como forma de melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/Aids foi mencionada por 21 entrevistados, que ressaltaram os benefícios de uma alimentação saudável para a saúde, podendo ajudar no tratamento da infecção:

Tipo de alimentação é fundamental. Tem que beber suco de uva. Você pode comer coisas à base de soja e que aumentem a sua imunidade. Tem que procurar comer coisas que estejam sempre ligadas à sua imunidade. São comidas tipo couve, beterraba com laranja e cenoura. Dizem que é muito bom. Eu faço gelatina, porque comer gelatina é muito bom para o corpo. A única coisa que passei a fazer uso que eu não conhecia, mas que está sendo muito útil no meu tratamento, é o extrato de soja, linhaça e aveia. Isso fez com que eu melhorasse na aparência física porque eu era muito magrinha; eu peguei mais corpo, me sinto mais saudável e eu acho que tem que ter uma boa alimentação. Eu tento ser mais saudável comendo, sem usar coisas que vai me prejudicar para poder ajudar a gente a ter mais saúde e vigor. (DSC1)

De acordo com o Guia Alimentar e a Política Nacional de Alimentação e Nutrição, uma alimentação saudável não deve ser vista como uma “receita” preconcebida e universal, pois deve respeitar alguns atributos individuais e coletivos específicos impossíveis de serem quantificados de maneira prescritiva. Alguns princípios básicos devem reger a relação entre as práticas alimentares, a promoção da saúde e a prevenção de doenças, uma vez que a alimentação se dá em função do consumo de alimentos e não de nutrientes (Brasil 2005). A alimentação saudável deve estar baseada em práticas alimentares que tenham significado social e cultural. No caso de pessoas que vivem com HIV/Aids, a alimentação pode ser utilizada para atenuar os sintomas gastrointestinais e metabólicos ocasionados pelo uso de terapias com antirretrovirais (Brasil 2008).

Práticas de saúde do saber popular

As práticas relacionadas com o uso popular de plantas medicinais são o que 36 entrevistados referiram ter como alternativa viável para o tratamento de doenças e/ou manutenção da saúde. Cabe destacar que os entrevistados que referiram estas práticas creem na possibilidade da interação das ervas com os antirretrovirais. Ou seja, além de não atribuírem efeitos adversos ao uso de chás e plantas, acreditam que os benefícios são garantidos e não atribuem riscos a esta utilização por referirem ser uma prática natural e de uso familiar:

Eu conheço o chá verde e já tinha hábito de tomar um chá quando eu tinha dores de cabeça ou quando me sentia muito nervosa. Eu fazia uso dos chás, como até hoje eu tomo. É rotina quando eu acho que devo, eu tomo um chazinho de erva cidreira, de hortelã; e há pouco tempo eu tomei um chá de quebra-pedra. Andei tomando um pouco de chá de casca de alho com hortelã, mas na minha vida o chá é uma questão relaxante. Tomo quando é preciso, uma dor de cabeça muito forte ou quando o meu estômago estiver doendo; eu faço um chá de boldo e tomo. Venho de uma época que já se fazia uso de chá, é de família. (DSC2)

Sabe-se que diversos estudos vêm sendo realizados analisando a potencialização dos efeitos de diuréticos pelo dente-de-leão (*Taraxacum officinale*), da atividade de antidepressivos pela erva-de-São-João (*Hypericum perforatum*), dos efeitos de hipnóticos e ansiolíticos pelo maracujá (*Passiflora incarnata*) e, ainda, interações não tão óbvias, como a dos extratos à base de alho (*Allium sativum*) com medicamentos que compõem o coquetel anti-HIV, como o saquinavir e o indinavir (Brasil 2008). Logo, toda a terapia utilizada deve ser comentada e submetida a avaliação do profissional de saúde, que fará a correlação com a medicação utilizada e a possibilidade de haver interação medicamentosa.

Sendo assim, a referência ao uso de chás como uma terapia complementar em saúde foi seguidamente mencionada pela maioria dos entrevistados para tratar de sintomas como dores de cabeça, problemas renais e resfriados, ou mesmo como uma questão relaxante e rotineira, uma prática familiar, como foi possível observar nas declarações de DSC2; contudo é importante ressaltar que a utilização de chás não está contemplada nas terapias complementares em saúde propostas pela PNPIC (Brasil 2006).

Hábitos de vida saudáveis

Alguns hábitos para melhorar a qualidade de vida são mencionados por 28 entrevistados, tais como: higiene pessoal e coletiva, não utilização de drogas e prática de sexo seguro. Os entrevistados referem que estas práticas, aliadas ao tratamento do HIV/Aids, contribuem para uma melhor qualidade de vida.

A higiene é importantíssima; quando eu chego em casa, a minha roupa vai direto para lavar, entendeu? Eu tenho esses cuidados de trocar roupa de cama e toalha de banho. Para complementar o tratamento não uso drogas. Além disso, [faço] sexo seguro com preservativo. Eu tento sempre me cuidar melhor para ter mais uns dias de vida, ter uma vida saudável igual como eu tinha antes de [...] ter que tomar remédio. (DSC3)

Dessa forma, apesar da importância e conscientização das pessoas que vivem com HIV/Aids, da prevenção de doenças oportunistas pelo comprometimento do sistema imunológico, observa-se que é evidente a idéia de associação de terapia complementar em saúde com hábitos para melhorar a qualidade de vida. Certamente, a prática de hábitos de vida saudável contribui para a melhoria na qualidade de vida e melhora a tolerância aos efeitos adversos dos antirretrovirais (Brasil 2008). No entanto, estes hábitos não caracterizam o conhecimento e a utilização de terapias complementares em saúde.

Desconhecimento das pessoas vivendo com HIV/Aids sobre as terapias complementares em saúde

A maioria dos entrevistados (48) relatou desconhecer as terapias complementares em saúde:

Não, não sei responder nada. Nem faço ideia do que seja e também nunca procurei saber. É atendimento com psicologia e serviço social? (DSC4)

Neste sentido, é possível relacionar o desconhecimento não só ao conhecimento sobre as terapias complementares, mas também ao próprio termo *terapia complementar*, sendo quase obrigatório prestar esclarecimentos prévios para a compreensão do tema abordado.

Outro ponto que cabe destacar é a percepção que o atendimento de outro profissional que não seja médico faça parte da complementação no tratamento.

Durante as entrevistas, foi necessário adotar outras formas para as questões emergirem. A seguir à pergunta e resposta sobre o conhecimento das terapias complementares, foi realizado um esclarecimento acerca do tema do estudo, para a partir daí as demais questões serem compreendidas. Sendo assim, após a explicação sobre o conceito de terapias complementares, os entrevistados mencionaram ter algum tipo de conhecimento de algumas das terapias em saúde e também já ter feito uso delas em algum momento de sua vida. Esta informação, relacionada com o grau de instrução dos entrevistados, revelou que, quanto maior o nível de instrução, maior é o conhecimento sobre terapias complementares em saúde:

Ah, agora sim! Não sabia que isso era terapia complementar. Já ouvi falar de acupuntura, aquela que usa umas agulhas e aquela outra que toma umas bolinhas [homeopatia]. Mas não sei muita coisa sobre isto. Minha irmã também já usou um remédio de flores, mas eu nunca usei. (DSC5)

Outro fator identificado foi o de que as terapias complementares em saúde não são somente desconhecidas pelas pessoas que procuram tratamento no sistema de saúde. Contudo, também ainda é desconhecida pelo profissional de saúde que as atende; muitas vezes estes profissionais não reconhecem as práticas terapêuticas complementares como uma forma eficaz e benéfica para o tratamento do HIV/Aids:

Nenhum profissional fala sobre isso [práticas complementares em saúde]. Ninguém explica nada. E tem médicos que dizem para não se meter com isso (*risos*). Então fico com medo de me prejudicar. Nem sobre os chás eu falo para ele [médico]. (DSC6)

Como referem Maciel *et al.* (2002), que questionam a mistura do conhecimento popular ao científico e que afirmam que as respostas virão a partir das comprovações científicas e da ampliação dos estudos das plantas brasileiras, principalmente nas áreas de fitoquímica e etnofarmacologia. Somente com estas respostas e sua divulgação, os médicos passarão a indicar o uso de plantas medicinais em seus tratamentos, aproximando-se dos desejos da população. Além disso, é preciso destacar a necessidade da existência de espaços onde a pessoa que vive com HIV/Aids possa falar sobre seus anseios e estabelecer uma relação de confiança para expor suas dúvidas e adquirir informações diversas para a melhoria de sua qualidade de vida (Araújo e Camargo Jr. 2004).

Expectativas das pessoas que vivem do HIV/Aids sobre a utilização das terapias complementares em saúde

Como citado anteriormente, 80% dos entrevistados, após a explicação sobre o que são as terapias complementares em saúde e sobre a utilização das mesmas, referem ter expectativa sobre a utilização destas terapias para auxiliar no tratamento do HIV/Aids:

Gostaria de ter acesso. Com certeza utilizaria, para entender mais, fazer uso para ter melhorias. Ajudaria por causa das dores que eu tenho de coluna. Não dá para ficar tomando mais remédios e estas terapias poderiam ajudar. Com certeza quero experimentar se estiver ao meu alcance financeiro, todas são interessantes. Eu acho que acupuntura é muito bom. Uma vez eu fiz acupuntura, é bom, né? As agulhinhas são muito boas. Porque acupuntura serve para dor de cabeça. Então eu também sinto muita dor de cabeça e nuca por causa da coluna. Tudo o que for para me ajudar e melhorar a minha vida e a saúde eu gostaria de experimentar. (DSC7)

Muitos dos entrevistados relataram que gostariam de ter acesso às terapias complementares em saúde se fosse para trazer melhorias para sua saúde e sendo oferecidas em horários flexíveis. Porém, apenas um entrevistado relatou já ter feito uso da acupuntura para trazer alívio para suas dores de cabeça e coluna.

Nesta categoria, as terapias complementares em saúde são definidas pelas pessoas que vivem com HIV/Aids como a busca de uma atenção integral para o seu tratamento. Os entrevistados relatam que gostariam também de ser atendidos por uma equipe multidisciplinar. Referem a necessidade do atendimento com psicólogos para poder ser melhor entendido e falar sobre seus problemas, com terapeutas ocupacionais para aliviar todo estresse, realizando pinturas e dança, e com nutricionistas para atender e esclarecer melhor sobre a questão alimentar. Destacam ainda a necessidade de se relacionar com outras pessoas que vivem com HIV/Aids, para conversar, e ressaltam a importância de ter um espaço para o compartilhamento e troca de experiência entre usuários com vivências comuns, que podem propiciar a vinculação e o fortalecimento do apoio social entre pares e com o serviço (Araújo e Camargo Jr. 2004, Brasil, 2008):

Gostaria de ter um psicólogo me acompanhando, me tirando dúvidas e alguns bloqueios. Nós, que temos esse tipo de problema, poderíamos ter aqui mesmo, neste espaço, alguma atividade, uma vez por semana. Quem gosta de pintar, costurar, fazer crochê, dançar que nem eu, espairece a cabeça, conversa, fala dos seus problemas, escuta os problemas dos outros, ri, brinca, toma um guaraná,

qualquer coisa assim, que tire você daquela fossa que você vive. Eu falo muito, brinco muito e isso me faz falta. Me resta agora eu ter mais disposição para terapias e me cuidar um pouco mais em função da qualidade de vida. (DSC8)

Vale ressaltar que, além de destacarem a importância da relação com o médico para o sucesso terapêutico, as enfermeiras dos campos de pesquisa foram elogiadas pelos entrevistados pela prática de escuta ativa, acolhimento e orientações que fazem durante as consultas de enfermagem:

Um bom relacionamento com o médico é importante. Para mim, faz bem, porque eu posso chegar e falar para ele certas coisas e saber que ele vai me ouvir. Com a enfermagem também. A enfermeira X é maravilhosa, ela te ouve numa boa. Escuta o que você está falando. A enfermeira Y também, junto dela eu me sinto gente. (DSC9)

Neste contexto, a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares incentiva a integralidade da atenção à saúde, princípio este que requer também a interação das ações e serviços existentes no Sistema Único de Saúde, considerando o indivíduo na sua dimensão global, sem perder de vista a sua singularidade, aquando da explicação de seus processos de adoecimento e de saúde.

Não podemos negar que tais terapias, que abordam o indivíduo em suas diversas dimensões, contribuem para a ampliação da corresponsabilidade dos indivíduos pela saúde, contribuindo assim para o aumento do exercício da cidadania.

Considerações finais

Com base nos resultados obtidos, podemos concluir que muito ainda precisa ser esclarecido acerca das terapias complementares em saúde.

Desde o surgimento do primeiro caso de infecção pelo vírus da Aids, no ano de 1980, até os dias de hoje, muitas coisas mudaram, sobretudo a terapia antirretroviral. Hoje, dois grandes desafios para as pessoas que vivem com HIV/Aids e para os serviços que as atendem são a adesão ao tratamento, devido ao caráter de cronicidade da doença, ocasionada atualmente pelo uso dos antirretrovirais, e a necessidade do acompanhamento laboratorial frequente (as pessoas vivendo com HIV/Aids precisam aderir aos seus planos terapêuticos para manter a qualidade de vida).

Diante deste perfil, este estudo procurou indagar o conhecimento e as expectativas das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre as terapias complementares

em saúde. Verificamos que o pouco conhecimento acerca dessas terapias e dos benefícios gerados pela associação ao tratamento do HIV/Aids ainda é uma realidade. Os dados coletados apontam para a necessidade de os profissionais de saúde abordarem esta temática junto dos pacientes, contribuindo assim para o conhecimento acerca do uso das terapias complementares em saúde de forma segura, potencializando o tratamento com antirretrovirais e/ou melhorando a qualidade de vida dos pacientes. Desta forma, esta visão das diversas dimensões do indivíduo contribui para uma assistência integral, contemplando a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no Sistema Único de Saúde.

Identificamos que existe por parte das pessoas que vivem com HIV/Aids uma disponibilidade para a utilização das terapias complementares em saúde, quando são esclarecidas sobre o conceito e objetivos destas terapias. A inclusão de outras formas terapêuticas podem favorecer a adesão ao tratamento e assim garantir uma melhor qualidade de vida para estas pessoas. Desta forma, a realização deste estudo buscou contribuir para a reflexão dos serviços e profissionais de saúde quanto à possibilidade de agregar as terapias complementares em saúde, visando a melhoria da adesão ao tratamento e a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/Aids.

Referências bibliográficas

- Araújo, Carla Luzia França e Kenneth Rochel Camargo Junior (2004), *Aconselhamento em DST/HIV: repensando conceitos e práticas*. Rio de Janeiro (RJ), Folha Carioca.
- Bartlett, John (2002), “Addressing the challenges of adherence”, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29 (1), 1-5.
- Bastos, Francisco Inácio (2006), *Aids na terceira década*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.
- Berg, Karina M. e Julia H. Arnsten (2006), “Practical and Conceptual Challenges”, *in* Measuring Antiretroviral Adherence, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 43 (1), S79-S87.
- Cervo, Amado Luiz e Pedro Alcino Bervian (2002), *Metodologia Científica*. São Paulo, Pearson Prentice Hall.
- Fabbro, Márcia Maria Ferrairo Janini Dal, Rivaldo Venâncio da Cunha, Anamaria Mello Miranda Paniago, Andréa de Siqueira Lindenberg, Gisele Maria Brandão de Freitas e Susie Andries Nogueira (2005), “Prospective Study on Prevention of Vertical Transmission of HIV in Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brazil from 1996 to 2001”, *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*. Brazil, 9 (1), 20-27.
- Fabbro, Márcia Maria Ferrairo Janini Dal, Sylmara Pereira Zanatta Rodrigues de Moraes, Rivaldo Venâncio da Cunha, Gisele Maria Brandão de Freitas, Hilda Guimarães de Freitas, Carlos Augusto Botelho e Virgílio Gonçalves de Souza Junior (2005), “Cobertura da testagem sorológica e prevalência da infecção pelo

- HIV entre gestantes do Estado de Mato Grosso do Sul, Brasil, 1999 a 2003”, *Revista de Epidemiologia*, Brasil, 14 (2), 105-110.
- Haguette, Teresa Maria Frota (1999), *Metodologia qualitativas na sociologia*. Petrópolis, Rio de Janeiro, Vozes.
- Kalmar, Erika Maria do Nascimento (2007), “Avaliação da resistência do HIV-1 às drogas anti-retrovirais em 150 pacientes em interrupção terapêutica por mais de seis meses”, São Paulo, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Lefèvre, Fernando e Ana Maria Costa Lefèvre (2005), *Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa*. Caxias do Sul, Educs.
- Leite, Josete Luzia, Claudia Dantas *et al* (2004), “A enfermagem e a reabilitação social de usuários de drogas e pessoas que vivem com HIV/Aids”, in Nêbia Maria Almeida Figueiredo, Teresa Tonini e William Machado, *Cuidando de clientes com necessidades especiais, motoras e sociais*. São Paulo, *Difusão Paulista de Enfermagem*, 134-144.
- Minayo, Maria Cecília S. (2000), *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, Hucitec.
- Ministério da Saúde (2005), *Guia alimentar para a população brasileira: promovendo a alimentação saudável*. Secretaria de Atenção à Saúde, Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição, Brasília.
- Ministério da Saúde (2006), *Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS – PNPIC-SUS*. Brasília, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica.
- Ministério da Saúde (2007), *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids*. Brasília, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids.
- Ministério da Saúde (2008), *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids.
- Paterson, David L., Susan Swindells, Jeffrey Mohr *et al.* (2000), “Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection”, *Annals of Internal Medicine*, 133, 1, 21-30.
- Phillips, Andrew *et al.* (2005), “Collaborative Group on HIV drug resistance” (UK CHIC Study Group), *Aids*, 19 (5), 487-494.
- Polrjack, Larissa e Eliane M. F. Seidl (2010), “Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/Aids: desafios e possibilidades”. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15 (supl. 1), 1201-1208.
- Polit, Denise e Bernadette Hungler (1995), *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre, Artes Médicas.
- Russel, Cynthia K, Sheila M. Bunting, Marshall Graney, Margaret T. Harting, Patricia Kisner e Brian Brown (2003), “Factors that influence the medication decision making of persons with HIV/aids: a taxonomic exploration”, *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 14 (4), 46-60.
- Sankar, Andrea, Carol Golin, Jane M. Simoni, Mark Luborsky e Cynthia Pearson (2006), “How Qualitative Methods Contribute to Understanding Combination Antiretroviral Therapy Adherence”, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 43 (suppl. 1), S54-S68.
- Smith, Robert (2004), “Adherence to antiretroviral HIV drugs: how many doses can you miss before resistance emerges?”, *Proceedings of the Royal Society Biological*, 273, 617-624.

- Thompson, Melaine A, Judith A. Aberg, Pedro Cahn *et al.* (2010), “International Aids Society –USA. Antiretroviral treatment of adult HIV infection: 2010 recommendations of the International Aids Society – USA panel”. *JAMA*, 304 (3), 321-333.
- Tuldrà, Albert e Albert W. Wu (2002), “Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy”, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, (supl. 3), 154-157.
- Wu, Albert W. (2000), “Quality of life assessment comes of age in the era of highly active antiretroviral therapy”, *Aids*, 14, 1449-1451.

Sobre os autores

CARLA LUZIA FRANÇA ARAÚJO

Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. É Professora Associada da Escola de Enfermagem Anna Nery /Universidade Federal do Rio de Janeiro. Líder do grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Política, Planejamento e Assistência em DST/AIDS (LEPPA DST/AIDS) – CNPq. E-mail: araujo.ufrj@gmail.com.

EDGAR CORREIA

Psicólogo clínico e psicoterapeuta. Trabalhou durante vários anos com pessoas infetadas e/ou afetadas pelo VIH, em particular no Serviço de Infeciologia do Hospital Garcia de Orta, onde desenvolveu e implementou um programa multidisciplinar de Promoção da Adesão Medicamentosa (PAM). Membro fundador da Sociedade Portuguesa de Psicoterapia Existencial. URL: <http://www.psi-consulta.com>. E-mail: edgar.agrela@gmail.com.

FERNANDO BESSA RIBEIRO

É professor auxiliar no Departamento de Economia, Sociologia e Gestão da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e investigador integrado no Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa. As dinâmicas do capitalismo e os processos de modernização na África subsariana, principalmente na Guiné-Bissau e em Moçambique, onde fez trabalho de campo para doutoramento, constituem uma das suas principais áreas de investigação. Trabalha também sobre prostituição feminina e turismo em Portugal e no Brasil e sobre redes sociais em Portugal. No campo da saúde e da doença estudou a problemática da infeção pelo VIH/sida no distrito de Bragança. No domínio do filme etnográfico realizou três documentários, nomeadamente em Moçambique e em Alfândega da Fé. E-mail: fbessa@utad.pt.

JOSÉ CALDAS

Professor titular visitante do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, pesquisador da FAPESP, docente do College of the Americas – Inter-American Organization for Higher Education, investigador do CINTESIS – Center for Health Technology and Services Research da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, diretor do Iberoamerican Observatory of Health and Citizenship e da *Revista Iberoamericana de Salud y Ciudadanía*. Graduado em Medicina (1993) e Filosofia (1986) pela Universidade Nova de Lisboa e Pós-doutor em Antropologia Social (2003) pela Universidade de Barcelona. Doutorado em Sociologia (2001) e Mestrado em Medicina (1997) pela Universidade de Barcelona, e Mestrado em Sociologia (1997) pela Universidade Nova de Lisboa. E-mail: jmpeixoto@oui-iohe.org.

LÍCIA BARCELOS DE SOUZA

Psicóloga. Mestre em Ciências Médicas (Saúde Mental) pela Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Doutora em Ciências (Psicologia) pela Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. E-mail: liciabs@ffclrp.usp.br.

LUCIENE CORREIA SAMPAIO

Enfermeira. Participante do Laboratório de Política, Planejamento e Assistência em DST/AIDS – Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: luciene-cs@hotmail.com.

MARCO ANTÔNIO

DE CASTRO FIGUEIREDO

Psicólogo. Mestre em Educação pela Universidade Federal de São Carlos. Doutor em Psicologia Experimental pela Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia de São Paulo. Professor Titular da Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. E-mail: macfigueiredo@ffclrp.usp.br.

MARILIA BELFIORE PALACIO

Psicóloga. Mestre em Ciências (Psicologia) pela Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Recebeu bolsa de Iniciação Científica pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e bolsa de mestrado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). E-mail: mariliabpalacio@gmail.com.

MARIA JOÃO AGUAS

Médica infeciologista, Diretora do Serviço de Infeciologia do Hospital Garcia de Orta, EPE. E-mail: mjaguas@hgo.min-saude.pt

MARTA MAIA

Licenciou-se em Antropologia Social no ISCTE, em 1996, e doutorou-se em Antropologia Social e Etnologia pela École des Hautes Études en Sciences Sociales (Paris), em 2002. É investigadora do Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA-IUL). As suas pesquisas incidem sobre sexualidade, risco, saúde/doença e movimentos associativos, em particular na área da infeção por VIH e das hepatites virais. E-mail: marta.maia@iscte.pt.

NEIDE APARECIDA TITONELLI ALVIM

Enfermeira, com Doutorado em Enfermagem. Professora Associada da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: titonelli@globo.com.

ROMMEL MENDÈS-LEITE

Sociólogo e antropólogo social, docente de Psicologia Social nos departamentos de Psicologia Social e de Formação em Situação Profissional do Instituto de Psicologia, membro do Centro Louise Labé e pesquisador no Centro Max Weber, Université de Lyon, Université Lumière Lyon 2. E-mail: rommel.mendes-leite@univ-lyon2.fr.

OCTÁVIO SACRAMENTO

Licenciatura em Antropologia Social e Cultural (Universidade Nova de Lisboa), mestrado em Sociologia da Cultura e dos Estilos de Vida (Universidade do Minho) e doutoramento em Antropologia (ISCTE-IUL). Professor auxiliar na Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, investigador integrado do Centro de Estudos Transdisciplinares para o Desenvolvimento (CETRAD-UTAD) e investigador associado do Centro de Investigação em Ciências Sociais (CICS-UM). Ao longo do seu trajeto acadêmico, tem realizado pesquisa sobre prostituição feminina em regiões da fronteira ibérica, comportamentos sexuais de risco, VIH/sida no Nordeste de Portugal e mobilidades e configurações de intimidade euro-brasileiras. E-mail: octavsac@utad.pt.

VANDERLEIA SOÉLI DE BARROS ZAMPIER

Enfermeira da Prefeitura Municipal de Juiz de Fora. Professora de Graduação e Pós-graduação da Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora – SUPREMA. Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery na área da saúde da mulher/UFRJ. Participante do Laboratório de Política, Planejamento e Assistência em DST/aids – UFRJ. E-mail: carlosevanderleia@oi.com.br.

VANESSA DAMASCENO BASTOS

Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Trabalha atualmente no Hospital Naval Marcílio Dias / Marinha do Brasil. Participante do Laboratório de Política, Planejamento e Assistência em DST/aids – Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: vdb.enf@gmail.com.

Índice

Agradecimentos	7
Introdução <i>Fernando Bessa Ribeiro e Marta Maia</i>	9
Adesão à terapêutica antirretroviral <i>Edgar Correia e Maria João Aguas</i>	15
Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crónica <i>Marta Maia</i>	35
Viver com VIH/sida: estratégias de (sobre)vivência <i>José M. Peixoto Caldas</i>	47
Enfrentar a infeção: experiência social e processos terapêuticos de seropositivos no distrito de Bragança <i>Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento</i>	65
Uma feminilidade fugidia... Das feridas narcisísticas à feminilidade das mulheres seropositivas <i>Rommel Mendès-Leite</i>	87
Cuidado e comunicação em saúde na perspectiva de pessoas que vivem com HIV/aids <i>Marília Belfiore Palacio, Marco Antônio de Castro Figueiredo e Lícia Barcelos de Souza</i>	103
Conhecimento e expectativas das pessoas que vivem com HIV/Aids sobre as terapias complementares em saúde <i>Carla Luzia França Araújo, Luciene Correia Sampaio, Vanessa Damasceno Bastos, Vanderleia Soéli de Barros Zampier e Neide Aparecida Titonelli Alvim</i>	119
Sobre os autores	137

VIH/sida:

EXPERIÊNCIAS DA DOENÇA E CUIDADOS DE SAÚDE

Organização: Marta Maia e Fernando Bessa Ribeiro

Diretor da coleção: Manuel Carlos Silva

Capa: Edições Húmus

Revisão e paginação: Margarida Baldaia

© Edições Húmus, Lda., 2015

Apartado 7081

4764-908 Ribeirão – V. N. Famalicão

Telem. 926 375 305

humus@humus.com.pt

Impressão: Papelmunde, SMG, Lda. – V. N. Famalicão

1.ª edição: Novembro de 2015

Depósito legal: 400004/15

ISBN: 978-989-755-171-0

Coleção: Debater o Social – 33

/ Dizer que a infeção pelo VIH/sida não é uma doença como outra qualquer é uma trivialidade, mas nem por isso deixa de ser significativa. Como nenhuma outra doença, a infeção pelo VIH/sida interpela a intimidade, as práticas sexuais, as emoções, os preconceitos, a tolerância e a organização política da saúde, onde se jogam questões como a universalidade e a igualdade de acesso aos cuidados de saúde e aos tratamentos, bem como escolhas e prioridades na alocação de recursos financeiros necessários à vida dos pacientes. Sendo manifestos os progressos registados nos últimos 25 anos e estando mais próximo, sobretudo nos países com sistemas públicos de saúde robustos, o horizonte de “zero mortes” proposto pela Onusida, a infeção pelo VIH/sida continua a constituir um objeto sociológico e antropológico de maior importância. Composto por textos de autores das ciências sociais e da saúde, este livro procura contribuir para o debate público em torno do VIH/sida, particularmente no que se relaciona com a gestão quotidiana da doença por parte dos doentes e os cuidados prestados pelas instituições de saúde e seus profissionais. Dada a diversidade de filiações científicas dos autores e de questões e terrenos por eles trabalhados, esta obra coletiva confronta o leitor com perspetivas variadas sobre esta infeção, ligadas por uma inquietação comum: conhecer os problemas, compreender os quotidianos e as experiências de vida dos doentes e propor caminhos e soluções políticas e médicas que possam contribuir para a minimização do sofrimento e a construção de vidas mais felizes.

Marta Maia licenciou-se em Antropologia Social no Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE-IUL), em 1996. Doutorou-se em Antropologia Social e Etnologia pela *École des Hautes Études en Sciences Sociales* (Paris), em 2002, com bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT). Fez investigação de pós-doutoramento no *Laboratoire d'Anthropologie Sociale - Collège de France*, com bolsa da Fundação Calouste Gulbenkian, e no Instituto de Ciências Sociais - Universidade de Lisboa (ICS-UL), com bolsa da FCT. É investigadora no Centro em Rede de Investigação em Antropologia - Instituto Universitário de Lisboa (CRIA-IUL). As suas pesquisas incidem sobre sexualidade, comportamentos de risco, saúde e doença.

Fernando Bessa Ribeiro doutorou-se em Ciências Sociais, depois de ter obtido uma licenciatura em Ciências Históricas e um mestrado em Antropologia. É professor na Escola de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e investigador no Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa. Capitalismo e desenvolvimento, género e sexualidade constituem os seus principais interesses de investigação. Nos últimos anos tem trabalhado também sobre a infeção pelo VIH/sida, tendo publicado sobre este assunto diversos artigos científicos.



Universidade do Minho
 Centro de Investigação em Ciências Sociais

FCSH-UNL
 FCT-UC
 ISCTE-IUL
 UM

CRIA
 CENTRO EM REDE
 DE INVESTIGAÇÃO
 EM ANTROPOLOGIA



FCT

Fundação para a Ciência e a Tecnologia

Ministerio da Educação e Ciência
 Financiado por Fundos Nacionais através da
 FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia
 no âmbito do projecto UIDB/ANP/04038/2013

ISBN 978-989-755-171-0



9 789897 551710