Tatianna Meireles Dantas de Alencar

**A vida crônica é novidade na aids:
as transformações da aids aguda para a aids crônica
sob o ponto de vista dos pacientes**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências

Área de concentração: Medicina Preventiva

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ines Battistella Nemes

São Paulo

2006

Agradecimentos

Ao longo de minha trajetória entre as ciências sociais e a medicina preventiva, muitas pessoas acompanharam meus passos e me deram apoio neste caminho.

Agradeço:

À professora Maria Ines Battistella Nemes, pela orientação nessa dissertação e por ter aberto a porta para mim e oferecido, generosamente, as janelas.

Aos professores Lilia Blima Schraiber, Maria Helena Oliva, José Ricardo Ayres e Márcia Teresa Falcão pelas imprescindíveis contribuições na banca de qualificação e também por suas presenças, ao longo desse percurso, aproximando as ciências sociais das ciências médicas.

Às pessoas que deram seus depoimentos e compartilharam suas histórias comigo, enchendo este trabalho de afeto e emoção.

Ao grupo de pesquisa Qualiaids, pelos ensinamentos e oportunidades. À Lílían, secretária da Pós-Graduação, por todas as informações e pela simpatia.

A Neide Gravato e Yone Felipe, pela aproximação com os informantes e por compartilharem comigo esse exercício de alteridade.

À CAPES e à “Marilucia Melo Meireles Foundation”, pelo suporte financeiro.

A Marco Aurélio Velloso, pelos ensinamentos impagáveis: “de filosofia ao Word”, com muita paciência e carinho, meus infinitos e sinceros agradecimentos.

Aos meus pais, pela valorização dos estudos e dos livros. A minha mãe por todo apoio, incentivo, carinho e amor de sempre. Ao meu pai, por me ensinar que “em cada segundo que morre, renasce o segundo seguinte”.

A Carlos Godoy, por ao longo de tantos anos, me ensinar que não somos pacientes, mas sujeitos de nossas escolhas e do “cuidar de si”.

Ao Beto Montenegro e à Ju Braz, pelas linhas do tempo e pela leitura.

A Carlos Frydman, pelo poema dolorido, terno e indignado.

Aos amigos de mestrado: Lud, Fábio, Ligia, Dani e Ju, por compartilharem suas angústias e conquistas. Também aos amigos de vida, por me agüentarem no “monotema”: Adri, Ana, Anna, Cadu, Carol, Cris, Dani, Fábio, Gabi, Ludzi, Márcio, Marina, Mari G., Mari V., Marta, Mônica, Paula Q, Paula S., Paulinha, Pedroca, Ricardo, Van e o mano Brunno.

PNEUMOTÓRAX

Febre, hemoptise, dispnéia e suores noturnos.

A vida inteira que podia ter sido e não foi.

Tosse, tosse, tosse.

Mandou chamar o médico:

- Diga trinta e três.

- Trinta e três... trinta e três... trinta e três...

- Respire.

.....
- O senhor tem uma escavação no pulmão

[esquerdo e o direito infiltrado.

- Então, doutor, não é possível tentar

[o pneumotórax?

- Não. A única coisa a fazer é tocar

[um tango argentino.

(Manuel Bandeira)

“A passagem do coração à escrita não é direta.

Carta tem normas. Exigência básica: remetente, destinatário,
assunto.

Escrita tem leis: vocabulário, gramática, sintaxe.

Como enquadrar o turbilhão interior no rigor da construção verbal?

A carta tira a solidão? Como esperar que o faça se os rigores da arte verbal não comportam a violência dos ventos que perturbam a mente?

No desejo de escrever, estala a guerra entre o escrevente e a escrita.

As regras do bem escrever reclamam imperiosas o respeito a seus
direitos”.

(Donald Schüller)

SOROPositivo

“Por maior que seja o desespero
Nenhuma ausência é mais funda que a sua”
Sophia de Mello Breyner Andersen

“Eu me revolto, logo somos”
Albert Camus

I

Caro irmão frágil e temido,
Discriminado e amado,
Símbolo agigantado na perdição
Do mundo que te impregnou e te culpa.
É de ti, de tua veracidade ocultada,
De teu temido silêncio,
De tua razão e de teu sangue desrespeitado
Donde floresce a indelével compreensão
Das existências mutiladas em tua indignação.
É de ti, caro irmão, que frui a gritante aurora,
Em teu crepúsculo prematuro.
És tu que trazes os gritos sufocados nos becos,
Dos repelidos acobertados de sombras
elaboradas,
Das roubadas esperanças,
Dos que vivem a espreitar de olhos acesos e
tristes.
É ali que nasce o temor dos imprudentes bem
nascidos,
Ingênuos em suas culpas e audazes na ignorância.
É na margem dos vigiados, sedentos de amor e
luz,
Germinados desditosos no orgasmo sem afeto.
Solitários destituídos de seu apreço,
Tombados no abismo luxuriante dos engodos.
Desditosos, roubados, onde brotam ameaças
incontidas.
É aí que germina o fulcro entranhado do saber do
mundo,
Dos que rejeitam vazios ofuscantes,
Dos que se determinaram em não abrir suas veias
à rejeição da vida,
Dos que retornam ao viço das razões incendiadas.

II

Não esqueça, meu irmão, da grandeza intocável
que engendras.
Não foste tu que interrompeste teus sonhos,
Que não concluíste tuas buscas.
Naufragaram-te na travessia,
Impediram o fruir dos teus amores.
Impuseram-te raias com tormentórios
impedimentos,
Envelhecera tua puberdade,
Salgaram tuas manhãs e águas.
Agora, te estigmatizaram com os dogmas da
ciência.
Incriminarão tua pureza em teu corpo danificado.
Condenaram tua pulsação juvenil.

Tornaram pesadelo, tuas ardentes lembranças.
Temes que teus gozos se tornem pungentes.
Apagaram teus horizontes,
Condicionaram-te na solidão e temes
Que todo abraço é mortificante.
Meu irmão sem culpas.
Não culpe as prostitutas, símbolo das vidas
desvivas.
Não foram elas que geraram teus tenebrosos
ressentimentos,
Foram os camuflados pustulentos
Que negociaram tua sobrevivência.

Meu caro irmão fragilizado.
Neste revés das obscuridades,
Das clarividências ensolaradas,
Denotando mentiras camufladas,
Revelando o genocídio silencioso.
Onde a Aids é sócia calada e conseqüente,
Nas vidas e mortes negociadas,
Em júris cínicos, sumários, globalizados,
Num só conluio de conjurados.
Meu caro irmão despertado.
Perdoa aquela mulher amedrontada.
Ela perdeu-te na sentença fria do soropositivo.
Também, meu caro irmão,
Não seja submisso às magoas.
Elas obstruem os horizontes de quem amamos.
Cultive o desprendimento e a pureza
Que a meninice, recentemente, te doou.

Ávida não o sangue herdado,
Nem as horas que se viveu.
A cronologia é um fato diminuto.
A grandeza está em como se viveu.

Bom, é olhar todos os dias o horizonte,
Como um genial pintor
Apreciando seu último quadro.

Não esqueça. Por favor, não esqueça meu caro
irmão:

O pior fim não é a morte.
Pior, é apagar nossas primaveras,
Sejam quais tenham sido as circunstâncias
Em que se viveu.

**Carlos Frydman,
Abril/1996**

Índice

Agradecimentos

Índice

Resumo

Summary

1 - Introdução	1
2 - Objetivos	10
2.1 - Objetivos gerais.....	10
2.2 - Objetivos específicos	10
3 - Quadro teórico:.....	11
3.1 - Aids como doença crônica	11
3.1.1 - Marcadores Biológicos: CD4 e carga viral	13
3.1.2 - O Tratamento anti-retroviral	15
3.2 - A experiência da enfermidade.....	17
3.3 - Sobre o Senso Comum	24
3.4 - Sujeitos na saúde e na doença	33
4 - Métodos.....	38
4.1 - A perspectiva cronológica.....	38
4.2 - Primeiro grupo de entrevistas: 1999	39
4.3 - Segundo grupo de entrevistas: 2005.	40
4.4 - Os temas investigados	42
4.5 - Análise.....	43
4.6 - Ética.....	45
4.7 - Trabalho de campo, dados recolhidos e sua discussão.	46
5 - Resultados	48
5.1 - População entrevistada e suas características	48
5.2 - Relações interpessoais e afetivas	50
5.2.1 - Desatar nós do passado	51
5.2.2 - Revelação do diagnóstico.....	58
5.2.3 - Convívio social	60
5.2.4 - Cuidado não só consigo	62
5.3 - Atividades Ocupacionais.....	67

5.4 - Relação com a biomedicina	82
5.4.1 - Os Anti-Retrovirais	82
5.4.2 - Exames de CD4 e Carga Viral (CV)	99
5.4.3 - Relação médico-paciente	115
5.5 - Percepção do Corpo	132
5.5.1 - Aids aguda: a perda de peso.....	133
5.5.2 - Aids crônica: a lipodistrofia.....	136
5.6 - Representações da aids, do HIV e dos anti-retrovirais	146
5.7 - Co-vivência entre corpo e vírus	161
5.8 - O que a aids e sua experiência fizeram saber.....	167
5.8.1 - O mundo da aids: mudanças no contexto da epidemia	168
5.8.2 - Meu mundo com aids	174
6 - Considerações finais.....	181
7 - Anexos.....	198
7.1 - Anexo 01 - Roteiro das entrevistas de 1999.....	199
7.2 - Anexo 02 - Roteiro para entrevista de 2005.....	202
7.3 - Anexo 03 - Consentimento Informado - 1999	204
7.4 - Anexo 04 - Termo de Consentimento Esclarecido e Informado - 2005.....	205
7.5 - Anexo 05 - Desenhos feitos pelos pacientes durante as entrevistas de 2005	206
8 - Referências	215
9 - Bibliografia Consultada	220

Resumo

Alencar TMD. *A vida crônica é novidade na aids: as transformações da aids aguda para aids crônica sob o ponto de vista dos pacientes*. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2006. 237 p.

Desde o advento da terapia anti-retroviral e de sua distribuição gratuita pelo governo brasileiro, milhares de pessoas se tratam e vivem com aids no Brasil. A crescente sobrevida, o tratamento anti-retroviral e o monitoramento da doença através dos exames de CD4 e carga viral tornaram a aids, de acordo com definições biomédicas, uma doença crônica.

Esta dissertação busca compreender a experiência da doença das pessoas que vivem com aids neste novo contexto crônico, e discutir as permanências e mudanças ocorridas, após dez anos do início da distribuição gratuita da terapia tripla potente (HAART).

Trata-se de uma pesquisa de análise qualitativa de trinta e duas entrevistas semi-estruturadas com pacientes de aids do Estado de São Paulo, realizadas em dois momentos distintos da história da epidemia, 1999 e 2005, que abarcam situações vividas logo após a introdução do coquetel e, posteriormente, com mais tempo de experiência da enfermidade.

Seis aspectos da experiência de viver com aids foram analisados: as relações interpessoais e afetivas; as relações ocupacionais; a relação com a biomedicina (anti-retrovirais, exames e médico-paciente); percepção corporal; representações do vírus, do tratamento e da doença; e o conhecimento acerca da doença.

Concluiu-se que apesar da definição biomédica da aids como doença crônica, há importantes aspectos vividos pelos pacientes que reeditam dificuldades semelhantes ao início da epidemia, mesmo após anos de vivência com a doença.

A vivência da enfermidade crônica é abordada e discutida sob a perspectiva de “pacientes-sujeitos”, em contraposição à idéia do “paciente-profissional”.

O maior conhecimento das características destes dois tempos – de aids aguda e de aids crônica – que convivem simultaneamente é de extrema relevância no tratamento dos pacientes crônicos e pode contribuir para pensarmos transformações em termos do cuidado que sejam sensíveis a esta realidade híbrida.

Descritores: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS), Atitude Frente à Saúde, Doença Crônica, Anti-Retrovirais/ uso terapêutico, Papel do Doente.

Summary

Alencar TMD. *A vida crônica é novidade na aids: as transformações da aids aguda para aids crônica sob o ponto de vista dos pacientes*. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2006. 237 p.

The Brazilian government has been providing free and universal access to the HAART therapy for people living with HIV and AIDS for almost ten years. Since then, many epidemiological characteristics have changed, and AIDS became scientifically and medically known as a chronic disease.

This qualitative study aims to comprehend the illness experience of people living with AIDS in this new context, and to discuss the challenges occurred during this period.

With this purpose, it was held 32 semi-structured interviews with AIDS patients in Sao Paulo State, in 1999 and 2005.

Six dimensions of the illness experience were distinguished: (1) interpersonal relationships; (2) occupation activities; (3) the relation with the biomedicine (through out the use of anti-retroviral, CD4 and viral load tests and doctor-patient relationship); (4) body perception; (5) virus and treatment representations and (6) knowledge about the disease.

From de data analysis was concluded that even with the new achievements of AIDS becoming a chronic disease in biomedical terms, there are still important aspects lived by the patients that reedit similar fears and difficulties from the first periods of the epidemic.

Improving knowledge about the coexistence of these two different times –the acute AIDS and the chronic AIDS– can contribute to think new alternatives of care concerning the services delivery for people living with HIV and AIDS.

Descriptors: Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), Attitude to Health, Chronic Disease, Anti-Retroviral Agents/ therapeutic use, Sick Role.

1 - Introdução

Em 1996, o governo brasileiro iniciou a distribuição gratuita e universal da terapia anti-retroviral tripla combinada, como parte de sua política de saúde para as pessoas vivendo com HIV e aids, contrariando importantes organizações internacionais que preconizavam ações de prevenção em detrimento ao tratamento (World Bank, 1997).

Inaugurava-se, então, uma nova fase da epidemia de aids no Brasil. Os pacientes passavam a ter acesso gratuito à terapia tripla, surgiam evidências da efetividade do tratamento e uma alternativa às sentenças de morte decretadas ao longo dos anos 80.

Após a introdução da terapia tripla de alta potência (HAART), estudos epidemiológicos começaram a apontar importantes mudanças no quadro da epidemia, tais como: redução do número de óbitos e de infecções oportunistas associadas à aids, diminuição da frequência e duração de internações hospitalares e também um aumento significativo da sobrevivência dos portadores de HIV¹.

O surgimento do “coquetel” transformou as características epidemiológicas da aids a tal ponto que, hoje, estudos epidemiológicos já se preocupam em analisar o impacto do tratamento na prevenção da doença. Ou seja, de que forma o acesso aos anti-retrovirais estaria interferindo nas práticas de prevenção.

Foi também a partir do surgimento dos anti-retrovirais, que a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a incluir a aids na categoria das “condições crônicas”², ou seja, uma doença tratável e “manejável”

¹ Pesquisas brasileiras divulgadas durante a Conferência Internacional de Aids em Barcelona (Kalichman, et al. 2002), em julho de 2002, revelaram que cerca de 80% das pessoas que tiveram a doença diagnosticada em 1997 continuavam vivas três anos depois. Entre os que descobriram a doença em 1992, apenas 22,8% tinham resistido nos três anos seguintes. Essa passagem dos quase 80% de mortos para os cerca de 80% de vivos é explicada principalmente pelo acesso e utilização da terapia anti-retroviral (Biancarelli, 2002).

² Cf. http://www.who.int/topics/chronic_disease/en/index.html e http://www.who.int/chronic_conditions/burden/en/index.html, último acesso em 11/10/05.

com o auxílio de novas tecnologias. A partir desses avanços tecnológicos e de suas implicações epidemiológicas, a aids deixou, então, de ser concebida como uma doença aguda e passou a ser classificada como crônica.

A experiência com os medicamentos redefiniu os contornos da experiência da enfermidade dos pacientes de aids. Cabe-nos, então, buscar compreender como vem se configurando essa nova vivência da doença.

Nos anos 80 e 90 os estudos preocupados com as pessoas HIV positivas enfatizavam principalmente o sigilo em torno da doença, sua relação com o estigma e discriminação e aspectos sobre as identidades dos — então chamados — “grupos de risco” (Pierret, 2000). Na virada da década, com o surgimento dos anti-retrovirais, as pesquisas começaram a focar a relação dos pacientes com o tratamento.

Este novo cenário, na segunda metade dos anos 90, trouxe novas perguntas aos pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores. Problemas com os efeitos colaterais e a preocupação em relação às resistências virais devido à utilização prolongada desses medicamentos entraram no centro do debate.

Em decorrência disso, surgiram vários estudos sobre adesão aos anti-retrovirais (Remien, 1998; Chesney et al. 1999; Jordan et al. 2000; Nemes, 2000; Laws et al. 2000; Ickovics e Meade, 2002; Remien et al. 2003), atentos em saber se as pessoas estavam tomando corretamente as medicações e quais eram as dificuldades em torno dos medicamentos. Esses estudos enfatizaram, sobretudo, a prevalência da adesão, fatores associados à não-adesão e como seu uso interfere na vida dos usuários.

A não-adesão aos novos medicamentos para aids é considerada como uma forte ameaça para a efetividade do tratamento para os pacientes e, coletivamente, para a disseminação de vírus resistente. Acrescentaria ainda que, no caso brasileiro, estes estudos tinham também a preocupação política em ratificar as taxas de adesão e sustentar, no contexto internacional, as iniciativas inovadoras do programa nacional de aids.

Neste cenário, foi conduzido, em 1999, o primeiro estudo brasileiro de adesão aos anti-retrovirais pelo grupo de pesquisa Qualiaids³, do qual faço parte.

Neste estudo, além de estimar a prevalência de adesão, outra parte integrante dessa pesquisa foi a realização de entrevistas qualitativas com usuários dos serviços de saúde do Estado de São Paulo, que tinham como foco principal captar as dificuldades dos usuários frente à adesão ao tratamento (Nemes, 2000 e Melchior, 2000).

Ao entrar em contato com essas entrevistas de 1999, percebi que os pacientes esboçavam e apontavam questões para além da adesão, que aguçavam minha curiosidade. Falavam não só sobre os remédios, mas também sobre algo mais amplo: sua experiência da enfermidade. Esta experiência incluía, além dos medicamentos, os médicos, exames, relações familiares, trabalho, lazer, enfim, toda uma vida cotidiana marcada pelo contato com a doença.

Aos poucos fui me aproximando desse tema e do universo vivido pelas pessoas que vivem com aids.

Além do acesso às entrevistas de 1999, pude, em 2002, participar de uma segunda pesquisa de prevalência da adesão. Trata-se de um estudo quantitativo cujos dados não utilizarei neste trabalho. Esta pesquisa, no entanto, teve a importância de permitir minha primeira aproximação com pacientes de carne e osso em situação real de campo. Nesta oportunidade, muitos pacientes pareciam querer dizer algo mais. Ao final da entrevista estruturada, alguns deles utilizavam expressões do tipo “na verdade, o que me ajuda...” e acrescentavam considerações que tinham a ver com sua vivência cotidiana com a doença e o tratamento.

Em 2005, participei também de uma pesquisa qualitativa sobre adesão, desta vez em Moçambique, utilizando um instrumento similar ao que foi usado na pesquisa realizada em 1999 por Nemes (2000). Além do impacto próprio das diferenças culturais, o contexto que encontrei em

³ “Qualiaids” é um grupo de pesquisa multidisciplinar, formado por professores, estudantes e profissionais da área de saúde que desenvolvem treinamentos e trabalhos sobre monitoramento e avaliação de programas em HIV/ aids.

Moçambique me parecia muito semelhante ao que vi relatado nas pesquisas brasileiras do período imediatamente após a introdução dos anti-retrovirais. Era como se eu revivesse, anos depois, num outro contexto cultural e em outro continente, a mesma situação existente na época da pesquisa de Nemes (2000), realizada num tempo em que eu ainda não integrava a equipe Qualiaids.

Outro aspecto importante desta experiência foi que, também em Moçambique, encontrei nos pacientes a mesma atitude que me havia surpreendido em 2002 no Brasil, quando os testemunhos transbordavam os limites da entrevista, procurando comunicar uma experiência mais ampla, de vivência com a aids.

Ao trabalhar nessas pesquisas, entrevistar pacientes e ouvir suas conversas nas salas de espera, percebi que há diferenças relevantes entre a enfermidade vivida pelas pessoas com aids em seu cotidiano e a doença que os profissionais de saúde compreendem, ou ainda mais, tratam.

Uma citação sobre a adesão de um paciente aos anti-retrovirais, em uma pesquisa americana (Meytre Augustoni G. et al., 2000), me parece bastante expressiva a esse respeito e traz à tona essas outras considerações acerca da doença sobre as quais quero me deter:

“Um paciente diz tomar sua medicação sistematicamente na hora errada para surpreender o vírus e atacá-lo com a medicação no momento em que ele não estiver esperando”⁴.

Enquanto os profissionais de saúde se esforçam para que os pacientes cumpram suas determinações e tomem o remédio “direitinho”, estes, por sua vez, tomam, a seu modo, “direitinho”: em horários diferentes para pegar o vírus de surpresa! Longe de ser absurda, esta atitude do paciente nos reafirma: a enfermidade vivida por ele traz elementos diversos daqueles comumente compartilhados pelo universo médico. Muito freqüentemente esse repertório do senso comum é um conteúdo

⁴ No original: “One patient, however, tells of systematically taking his medication at the ‘wrong’ time in order to ‘surprise the virus and attack it with the medication at a time when it is not expecting it.” (Meystre_Agustoni G. et al., 2000: 720). A tradução é de minha autoria.

‘sem lugar’ no encontro entre paciente e especialistas; no entanto, seus elementos, querendo ou não, têm repercussões diretas no curso da enfermidade do paciente.

Passei a me preocupar em compreender quê enfermidade é esta que os pacientes trazem às consultas médicas — ou pelo menos, sobre a qual conversam nas salas de espera antes de entrar no consultório médico — e que difere da doença que é ouvida ou tratada pela equipe médica.

Considero também que é sobre esta diferença de percepção da doença, com suas possíveis conseqüências e desdobramentos, que se justifica a presença de uma cientista social numa investigação sobre aids. É nesse lugar que as ciências sociais podem se encontrar com a medicina, oferecendo outras perspectivas que favoreçam uma visão mais ampla do contexto do paciente.

Em 1934, o cientista social Marcel Mauss ao discursar acerca das “Técnicas Corporais” destacava a importância de se pensar os terrenos híbridos das ciências e os fenômenos sociais fronteiriços que são pouco descobertos. Em suas palavras, “o desconhecido encontra-se nas fronteiras das ciências (...) é nesses domínios mal partilhados que jazem os problemas urgentes” (Mauss, 1974:211).

Os estudos e os ensinamentos que a epidemia de aids trouxe à tona nas duas últimas décadas, parecem ter evidenciado ainda mais as palavras de Mauss. O impacto da aids e suas dimensões extravasaram explicações restritas aos laboratórios⁵ e provocaram a necessidade de pensá-la a partir de novas categorias que ampliam o entendimento e o escopo das intervenções para além das fronteiras biomédicas.

Confiante nesta afirmação de Mauss, podemos pensar a manifestação da doença, no corpo, como um âmbito privilegiado onde se realizam os encontros e desencontros das ciências. Nele, fisiológico e social se relacionam e se articulam.

⁵ A propósito, no filme “And the band played on” (1993), que retrata os momentos iniciais da eclosão da epidemia nos Estados Unidos, a equipe do CDC responsável consegue descobrir um dos meios de transmissão do HIV, a partir do sociólogo da equipe que investiga a teia de relações interpessoais da comunidade gay e suas interações sociais nas saunas de São Francisco e Nova York.

Uma cientista social na faculdade de medicina busca acrescentar e privilegiar o que Mauss denominou o “tríplice ponto de vista”, em que o biológico, o psicológico e o social encontram-se indissoluvelmente misturados. (Mauss, 1974:215).

Resolvi, então, “continuar um novo caminho”, nesta minha trajetória, a partir das inquietações trazidas pelo contato com os pacientes e pelos estudos de adesão.

Digo “continuar” pois busquei atentar para as questões trazidas pela introdução dos anti-retrovirais, mas, ao mesmo tempo, considero que é um “novo caminho” porque me proponho a pensar a experiência da enfermidade do paciente de aids para além dos medicamentos, jogando luz sobre aquele “excesso”, que muitas vezes é considerado como “resto”, do qual falavam os pacientes ao final das entrevistas e que transbordavam o tema da adesão.

Provisoriamente, exponho a seguinte linha do tempo, como hipótese de trabalho, que ilustram, por contraste, esses dois momentos sobre os quais debruçarei minha atenção ao longo dessa dissertação:

Primeiramente, de 1980 a 1996, caracteriza-se um período “pré-coquetel”, que chamarei de aids aguda, por ser uma época em que ainda não havia tratamento disponível e a doença se manifestava com rapidez. Posteriormente a 1996, inaugurou-se um novo período, denominado aids crônica, marcado pelas mudanças trazidas com o uso do coquetel.

Ainda são poucos os estudos que procuram entender a aids neste novo contexto da doença crônica, sob o ponto de vista dos pacientes⁶. Será

⁶ Em levantamento bibliográfico que executei no Ovid – Medline, entre o período de 1999 e junho de 2005, ao cruzar os unitermos abaixo, o número de artigos encontrados foram os seguintes:

que os pacientes vivem e compreendem a aids em seu cotidiano de forma semelhante à definição científica de uma doença crônica? Ou ainda conviveriam com aspectos da aids aguda?

Sob a perspectiva dessas transformações, propus-me retomar as entrevistas qualitativas realizadas no estudo de Nemes (2000) em 1999 e, a partir delas, ir novamente a campo, para observar quais mudanças ocorreram e que aspectos permaneceram inalterados na vivência da enfermidade, do início da utilização dos anti-retrovirais até agora, em 2005.

Preocupe-me em aprofundar as questões emergentes em 1999 e ainda abarcar outras dimensões do viver com aids, levando em consideração as mudanças ao longo desses anos.

Busquei abordar nas entrevistas as relações interpessoais e sociais, o contato com a biomedicina através dos exames, remédios e profissionais de saúde, as percepções de manifestação da doença no corpo, as representações acerca da doença e o conhecimento que os entrevistados têm sobre sua enfermidade. Por meio dessas variáveis tentei levantar algumas formas encontradas pelos pacientes para conviver com a aids crônica.

Se considerarmos que as taxas de sobrevivência de aids vêm crescendo e que, cada vez mais, as pessoas HIV positivas terão que lidar, para o resto de suas vidas, com remédios, exames e outras tantas implicações em seu cotidiano, não podemos mais nos restringir, em termos de cuidado, àquela genérica pergunta: “está tomando os remédio direitinho, né?!” A demanda é mais ampla: é necessário conhecer mais sobre essa nova vivência, até para pensarmos melhor no tipo de cuidado que hoje oferecemos e sobre sua adequação a esse “novo paciente”.

Uma das “pedras-de-toque” desta dissertação está na preocupação em olhar as pessoas que vivem com HIV como sujeitos de sua doença, ou,

“aids” e “illness experience” = 4

“aids” e “chronic” = 1332

“aids” e “chronic” e “illness experience” = 0.

No entanto, a maioria destes artigos não apresentavam objetivos semelhantes ao deste trabalho.

melhor ainda, de sua saúde. Para viverem em tempos de aids crônica é fundamental que essas pessoas sejam acolhidas em seu sofrimento e tenham seus direitos garantidos e respeitados pelos profissionais de saúde que os atendem; e também tenham autonomia para escolher os modos de tratamento e de vida que considerarem melhores.

Diante do sofrimento e das dificuldades de estar com aids, os pacientes encontram diversas maneiras e alternativas para enfrentar a doença. Minha preocupação neste trabalho centrou-se principalmente nas atitudes e práticas dessas pessoas em busca de autonomia em suas vidas. Procurei mapear o caminho pelo qual podem tornar suas vidas emancipadas e, o quanto possível, menos medicalizadas. Como são capazes de garantir para si mesmas não apenas uma “sobrevida”, mas uma vida sem sobras, vivida em sua inteireza.

Os remédios, exames, intervenções cirúrgicas e todos os outros procedimentos médicos serão tratados nesta investigação como ferramentas das quais os pacientes, segundo suas experiências, podem, ou não, lançar mão. Portanto, parto do princípio de que as tecnologias são, evocando Lévi-Strauss, “boas para pensar” as relações - e não boas em si mesmas.

Esta pesquisa propõe, portanto, a partir da análise de entrevistas qualitativas realizadas em 1999 e 2005, compreender a experiência da enfermidade dos pacientes de aids no novo estágio de doença crônica. Para, quem sabe, contribuir para um melhor entendimento entre “HIVelhos⁷” e profissionais de saúde.

Para tanto, começarei apresentando, nos próximos itens, algumas referências teóricas que abarcam as idéias que pretendo discutir nessa dissertação. Primeiramente, a diferenciação entre doenças agudas e crônicas, a partir de referências da medicina, em seguida, as noções de experiência da enfermidade e de senso comum a partir de referenciais teóricos das ciências sociais.

⁷ Expressão utilizada por um dos pacientes entrevistados em 2005, para denominar as pessoas diagnosticadas há muitos anos.

No capítulo seguinte, apresentarei a metodologia utilizada, os dados e a discussão, enfocando diversos âmbitos da experiência da enfermidade, tais como: as relações interpessoais e afetivas; as atividades ocupacionais; as relações com a biomedicina –a partir dos relatos sobre os anti-retrovirais, os marcadores biológicos e sobre a relação médico-paciente–; as percepções corporais; as representações da doença; os conhecimentos acerca da aids e, finalmente, algumas considerações finais sobre a experiência da enfermidade do paciente de aids crônico a partir dos testemunhos discutidos ao longo da dissertação.

2 - Objetivos

2.1 - Objetivos gerais

Compreender a experiência da enfermidade dos pacientes de aids no contexto da aids crônica.

Comparar os relatos de 1999 e 2005 identificando invariâncias e mudanças na experiência da enfermidade pelos pacientes nesses dois momentos.

2.2 - Objetivos específicos

Explicitar novas demandas dos pacientes surgidas com a cronificação da doença.

Identificar elementos fundamentais, no novo cenário crônico, que contribuam para adoção de novas formas de cuidado.

Mapear novos padrões de conduta dos pacientes de aids crônica.

3 - Quadro teórico:

3.1 - Aids como doença crônica

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como condições crônicas os problemas de saúde que requerem uma administração e acompanhamento permanente durante longo período de tempo. Sob esta perspectiva, as “condições crônicas” cobrem uma enorme gama de doenças variadas.

Segundo a OMS, entre estas condições, incluem-se: as doenças crônicas não transmissíveis tais como as cardiovasculares, o câncer e a diabetes; doenças crônicas transmissíveis, como a aids; distúrbios psíquicos específicos, tais como depressão e esquizofrenia e, ainda, lesões corporais provocadas como, por exemplo, amputações.

Usualmente, o termo doença crônica se aplica às chamadas doenças degenerativas mais prevalentes tais como o diabetes, doenças coronárias arteriais, hipertensão e doenças de obstrução pulmonar crônicas. Apesar das várias diferenças clínicas entre estas condições crônicas, todas essas enfermidades confrontam pacientes e seus familiares com um conjunto bem semelhante de necessidades, além de outros fatores que eclodem com a vivência de uma doença permanente: mudanças de hábitos e comportamentos, convivência com os impactos sociais e emocionais da doença e de seus sintomas, utilização ininterrupta de medicações, freqüente interação com profissionais de saúde e impossibilidade de cura.

Aileen Clarke (1994) elenca algumas características que são usadas para definir se uma doença é aguda ou crônica. Segundo a autora, os livros de referência em medicina distinguem ao menos quatro dimensões para diferenciar as doenças crônicas das agudas: duração da doença, existência de marcadores biológicos precisos, rapidez da manifestação e recorrência.

Nessa classificação, as doenças crônicas tendem a ser definidas, do ponto de vista biomédico, a partir de sua longa duração, sua manifestação lenta, por sua recorrência e pela impossibilidade de cura.

Já do ponto de vista do paciente, estes critérios se traduzirão num acompanhamento clínico e num tratamento medicamentoso que têm, antes

de tudo, a característica de continuidade integrada à cotidianidade de sua vida.

Diferente das doenças agudas, uma condição crônica não é um episódio na vida do indivíduo. Ao contrário, ela tende a se estabelecer e tornar-se, senão a própria vida, os ritmos e as condições da vida de quem é por ela acometido. No lugar do modelo “sintoma - diagnóstico - tratamento - cura”, surge um novo estatuto com prospecções abertas e incertas em função dos conhecimentos médicos existentes sobre a doença.

A aids foi descrita inicialmente como uma doença aguda. No início da epidemia nos anos 80, esta definição era bastante apropriada, uma vez que a doença se manifestava rapidamente depois do diagnóstico, não havia tratamentos disponíveis e seu desfecho era rápido, com altas taxas de mortalidade.

No entanto, novos conhecimentos em torno da fisiopatologia da doença e o surgimento de tratamentos adequados alteraram seus contornos de doença aguda para crônica. Três fatores foram responsáveis para que houvesse essa redefinição da classificação da aids: (1) os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção pelo HIV, (2) a possibilidade de monitorar a progressão da doença com o surgimento de marcadores laboratoriais tais como os exames de CD4 e de carga viral, e (3) o surgimento e avanços do tratamento anti-retroviral.

Vale a pena, então, olharmos com um pouco mais de atenção esses dois últimos elementos responsáveis pelas mudanças ocorridas na aids nestas duas últimas décadas — os exames e o tratamento — pois vão ao encontro dos relatos dos pacientes sobre as experiências com a doença.

Na verdade, todos os conteúdos biomédicos — e especialmente os dois acima referidos — utilizados no atendimento dos pacientes, terminam por se incorporar em suas vidas não só como prescrições a serem cumpridas, mas como rituais que se integram em suas vidas e povoam seu universo imaginário.

É por fazer parte desse universo ritual e imaginário dos pacientes que cabe, aqui, uma breve recapitulação dos conceitos fundamentais sobre os quais se assentam o atendimento clínico da aids.

3.1.1 - Marcadores Biológicos: CD4 e carga viral

Entre os inúmeros exames e testes laboratoriais utilizados no seguimento de pacientes com HIV, dois em particular são mais mencionados pelos pacientes de aids: os exames de CD4 e carga viral.

De acordo com o “*Hopkins HIV guide*” (2004), a contagem de células CD4 é definida como a mensuração quantitativa de linfócitos CD4, que, em breves palavras, são células do sistema imunológico responsáveis pela coordenação da resposta contra infecções. Esses exames são utilizados pelos clínicos para acessar o estado imune e a progressão da doença, e ainda tomar decisões relacionadas ao tratamento anti-retroviral ou profilaxias contra infecções oportunistas.

Segundo os critérios biomédicos, a quantidade de células CD4 considerada normal pela maioria dos laboratórios fica entre 800 - 1050/mm³. É recomendado o monitoramento do CD4 em um período de 3 a 6 meses para os pacientes que ainda não começaram o tratamento anti-retroviral e de 2 a 4 meses entre aqueles que já tomam os medicamentos.

Os exames de CD4 são também utilizados pelos clínicos como um indicador sobre o andamento do tratamento anti-retroviral. Por exemplo, em média, a quantidade de CD4 aumenta em 50 unidades, entre 4 a 8 semanas após o início do tratamento, e depois de 50 a 100 unidades por ano. Decréscimos abruptos na quantidade de CD4 podem ser interpretados como falha ou descontinuidade do tratamento.

No entanto, mesmo com a intenção de monitorar adequadamente a infecção pelo HIV, admite-se que “pode haver ‘atrasos’ no aumento do CD4 que não podem ser explicados”⁸. Ou seja, há outros fatores que interferem nessas mudanças da quantidade de células CD4 que ainda não são explicáveis pela ciência. Assim, as variações de CD4 não são indicadores absolutos e inquestionáveis sobre o tratamento; pode haver variações que a ciência ainda não explica. Ressalto esta observação, pois

⁸ No original: “*there may be a delay in CD4 increase that can not be explained.*” (Hopkins HIV Guide, 2004). A tradução é de minha autoria.

esses marcadores são critérios utilizados não só pelos clínicos, mas, também, pelos pacientes, na construção do imaginário da sua enfermidade.

O guia da John Hopkins afirma ainda que as mudanças no CD4 geralmente se associam com a supressão da carga viral, mas resultados discordantes podem ocorrer. Falta de resposta na contagem de CD4, não é considerado evidência de falha no tratamento, se a carga viral diminuir.

Entra então, neste cenário, a interação com um segundo tipo de teste: o da carga viral. Os exames de carga viral se definem pela quantidade de plasma do RNA do vírus no sangue. São utilizados para prognósticos e podem prever riscos de infecções oportunistas.

A carga viral também está diretamente relacionada com a probabilidade de transmissão — em todos os tipos conhecidos de exposição — e serve também para monitorar o tratamento no que se refere à decisão para início da terapia anti-retroviral e como uma medida do “sucesso” do tratamento.

É indicado que seja feito um exame de carga viral a cada 3 ou 4 meses, quando o paciente está tomando os anti-retrovirais, com o intuito de monitorar a sua eficácia.

Entre os fatores que podem aumentar a carga viral dos pacientes são citados: a não adesão ao tratamento, resistência viral, utilização de esquemas de tratamento fracos ou associação com outras infecções, como a tuberculose.

Há ainda alguns fatores que não podem ser medidos pela carga viral, tais como: as funções imunes, as reservas regenerativas de CD4 ou a suscetibilidade aos antiretrovirais. Ou seja, mais uma vez, nem tudo se explica pela carga viral.

Claro que esta breve descrição dos exames de CD4 e carga viral não supõe dar conta de todos os detalhes sobre os marcadores biológicos e sua interação com outras dezenas de variáveis que uma doença complexa como a aids provoca no organismo. Minha intenção é a de, apenas, em linhas gerais, explicitar que este tipo de conhecimento tem sua especificidade e seus limites de explicação, mesmo dentro das interpretações clínicas e científicas. Para além de sua utilização por parte

dos profissionais de saúde e cientistas, é também uma importante fonte de informação utilizada pelos pacientes na vivência de sua doença.

A todo momento os médicos estão pedindo a seus pacientes que colham sangue para fazer os exames de CD4 e carga viral. Os resultados desses exames são lidos e interpretados não só pelos profissionais de saúde, mas também pelos pacientes. Diria, até, que os pacientes interpretam não só os resultados, mas toda a dinâmica da interação com o médico, a partir da própria solicitação dos exames.

O que os médicos fazem destes resultados parece claro e objetivo no campo clínico e científico. Resta, no entanto, a indagação a respeito de como os pacientes utilizam e se apropriam dessas informações na construção do imaginário de sua doença.

Esses marcadores biológicos são importantes não só para caracterizar a aids como doença crônica e servir como meio de monitoramento da progressão da doença, mas neste trabalho seu entendimento é valorizado, sobretudo, pelo fato de servirem aos pacientes como forma de “explicar” o que se passa com eles.

Ressaltemos, então, a importância do surgimento dos anti-retrovirais não só para a nova classificação biomédica da aids como doença crônica, mas, também, como um dos aspectos mais presentes na vivência dessas pessoas que tomam diariamente suas medicações.

3.1.2 - O Tratamento anti-retroviral

O tratamento anti-retroviral conta com 15 medicamentos divididos em três classes: os inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos, os inibidores de transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos e os inibidores de protease. Para o tratamento, é necessário utilizar pelo menos dois medicamentos de classes diferentes. A maioria das pessoas toma três medicamentos anti-retrovirais ou mesmo quatro⁹. Esse conjunto de anti-retrovirais interferem em mecanismos enzimáticos, impedindo a replicação viral.

⁹ www.aids.gov.br . Último acesso em 15/11/2005.

Os nomes desses medicamentos, extremamente técnicos e sofisticados, são apropriados pelos pacientes e incorporados ao seu universo vocabular, que se referem a eles sem que, necessariamente, dominem seu significado técnico.

A introdução dos anti-retrovirais é considerada como grande responsável pela supressão de sintomas e pelo aumento da sobrevivência dos pacientes com aids. Não é à toa que sua universalização tenha se tornado a principal reivindicação política, no plano internacional, das organizações não governamentais voltadas ao atendimento das pessoas que vivem com aids, gerando conflitos com os laboratórios farmacêuticos detentores de suas patentes em função dos fatores econômicos implícitos nesta proposta. Este tipo de tratamento, por seus resultados, tornou-se modelo para as pessoas que vivem com HIV em todo o mundo e é hoje uma reivindicação prioritária de governos de muitos países onde a aids se manifesta de forma extensa em suas populações.

Esse quadro político-econômico relacionado ao tratamento da aids cria um ambiente muito particular dentro do qual o paciente também se insere: viver com aids implica, também, na expectativa de que adote uma atitude “politicamente correta”, seja no uso pessoal da medicação (porque foi um direito coletivo duramente conquistado), seja na defesa para que este direito seja estendido globalmente.

Dessa forma, a terapia anti-retroviral é um divisor de águas na história da aids não só para a ciência, mas também para o indivíduo infectado. As entrevistas de 1999 foram realizadas, poderíamos dizer, no calor daquele momento e priorizavam a relação dos pacientes com os anti-retrovirais. Esse é um dos marcos na história da doença que resgato nas entrevistas de 2005 e que discutirei mais detidamente na apresentação e discussão dos resultados.

Mas antes dos resultados, convido-os para nos aproximarmos de algumas referências das ciências sociais sobre a experiência com a enfermidade.

3.2 - A experiência da enfermidade

Há pelo menos quatro décadas cientistas sociais se debruçam sobre os temas da “experiência da enfermidade”¹⁰ e do “comportamento do doente” (*illness behavior*). Atualmente esse tema voltou a ter importância dada às preocupações com a qualidade do atendimento prestado em saúde, à maior conscientização quanto aos direitos dos pacientes e ao crescente nível de disseminação da informação médica junto à população resultante de sua divulgação na mídia ou de outros difusores científicos.

Os primeiros estudos sociológicos preocupados com o “papel do doente” (*sick role*) foram publicados na década de 50, pelo sociólogo Talcott Parsons (1951) que focava predominantemente suas determinações sócio-estruturais. A doença, para este autor, constituía um desvio, um estado indesejável. Na condição de doente, isto é, no papel de enfermo, o indivíduo é isentado das responsabilidades de seu papel produtivo obrigando-se a procurar auxílio médico compatível com seu estado. O atestado médico de seus sintomas isenta-o das obrigações relativas ao seu papel social e dispensa-o de participar de suas atividades normais, desde que procure ajuda competente e coopere com o tratamento indicado. A enfermidade, portanto, deixa de ser analisada meramente como um estado de sofrimento e adquire contornos como uma realidade social.

Segundo Illich (1975), de acordo com esse modelo de “conduta do doente dos anos cinquenta”, a doença impõe ao doente a obrigação de procurar assistência médica, para que retorne o mais cedo possível ao seu trabalho. E ainda: “o doente tornou-se alguém de quem aos poucos se retira toda a responsabilidade sobre sua doença. (...) Tem um novo papel: o de portador legítimo de anormalidade. Porém essa exoneração de responsabilidades habituais só é tolerada na medida em que ele considere a doença como um estado indesejável e que procure assistência técnica do sistema médico” (Illich, 1975: 72).

¹⁰ Utilizarei neste trabalho os termos “experiência” e “vivência” como sinônimos. As idéias de experiência e vivência são diferenciadas e extremamente complexas nos estudos de Walter Benjamin. Neste trabalho não trabalharei essas diferenças, pois a literatura apresentada aqui, em sua maioria de língua inglesa, não faz essa diferenciação e comprometeria a tradução.

Retomarei adiante esta questão da responsabilização dos doentes sobre sua condição de saúde. Por hora, seguiremos no levantamento dos estudos sobre a experiência com a enfermidade.

Parsons, a partir de seus estudos sobre o “papel do doente”, abriu caminho para outros trabalhos focando os pacientes. Desde então, muitas outras perspectivas teóricas e metodológicas abordaram os aspectos da experiência humana com a enfermidade.

O termo “comportamento do doente” (*illness behavior*) foi desenvolvido pela primeira vez em 1961 por Mechanic e Vokart (apud J.Young, 2004 e Alves, 1993), designando a maneira pela qual os sintomas são percebidos, avaliados e como influenciam a vida das pessoas ao reconhecer alguma dor, desconforto ou outros sinais de disfunção.

Mechanic (1995) estava preocupado em entender as variáveis que levam o paciente a buscar tratamento. Em 1995, redefine a noção de “comportamento do doente” como as diversas maneiras individuais de responder às alterações no corpo, de monitorar estados internos, definir e interpretar sintomas, tomar medidas de cuidado e escolher entre as variadas formas de cuidado à saúde. Afirma também que a interpretação que o doente faz de sua enfermidade molda suas atitudes e comportamentos frente à escolha do modelo de assistência à saúde, influencia no sucesso da relação médico-paciente, na adesão ao tratamento e no grau de recuperação ou cura.

Outros trabalhos sócio-antropológicos mais recentes voltaram-se para o estudo sobre a “experiência da enfermidade”, definindo-a como “a forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação” (Alves e Rabelo, 1999: 171).

Os trabalhos sobre “experiência da enfermidade”, segundo Alves (1993), podem ser agrupados em dois grandes modelos interpretativos ou perspectivas analíticas: por um lado autores como Herzlich, Taussing e Frankenberg exploraram mais diretamente a premissa de que as forças e relações sociais configuram o conhecimento, as crenças e a escolha de tratamento da enfermidade; por outro lado, embora sem negar esses determinantes, Good e um grupo de antropólogos associados com a

etnografia clínica, tal como Kleinman, têm enfatizado as estruturas cognitivas subjacentes aos relatos sobre a doença.

Neste segundo grupo está uma das contribuições importantes para a delimitação do campo da “experiência da enfermidade”: a abordagem teórico-metodológica da distinção entre “*disease, illness e sickness*”, desenvolvida inicialmente por Kleinman (1988) e redefinida por Frankenberg e A. Young (Young A., 1982).

A escolha de correspondentes no português para estas três palavras apresenta dificuldades e sutilezas, já que não dispomos de vocábulos exatos no nosso vernáculo para cada uma delas.

Em português, “*disease*” é entendida como doença, e diz respeito à definição biológica ou manifestação patológica da doença. Refere-se apenas às anormalidades físicas constatadas pelo médico no corpo do paciente; uma alteração biofísica, objetivamente comprovável no organismo.

Já a noção de “*illness*”, que se costuma traduzir pelo termo enfermidade, aponta para a percepção e interpretação do paciente sobre seus problemas de saúde. A enfermidade é, portanto, a resposta subjetiva do paciente ao seu mal-estar. É a maneira como interpreta a origem e a importância do evento, seu efeito sobre o comportamento e o relacionamento com outras pessoas.

Finalmente, *sickness* designaria a ordem sociocultural da doença, diz respeito ao reconhecimento social e cultural da doença e da enfermidade. Esta noção é redefinida por Frankenberg e A. Young (1982) como o processo pelo qual um mal-estar e os sinais biológicos são reconhecidos e adquirem significados socialmente válidos. Assim, “*sickness*” é um processo de socialização da doença e da enfermidade. Segundo a reformulação destes autores, “*sickness*”, mais que a enfermidade (*illness*), determina as escolhas entre os modelos de intervenção e terapias existentes por parte dos doentes.

Com esta distinção explicita-se a possibilidade de estar biomedicamente doente (*diseased*), sem ter a consciência de estar (*ill*) ou sem ter o direito à etiqueta sociocultural de “doente” (*sick*), bem como, ter

a convicção e experiências íntimas de estar doente, sem poder obter o reconhecimento biomédico ou cultural da doença.

Esta diferenciação tríplice das desordens humanas, apesar dos obstáculos que a tradução impõe, teve a felicidade de resgatar outras dimensões explicativas sobre o processo do adoecer para além da abordagem biomédica e ajudar a compreender a complexidade da experiência com a enfermidade.

A distinção entre *disease*, *illness*, e *sickness* corresponde também a diferentes formas de conhecimento que permitem privilegiar um ou outro desses termos na investigação. Por exemplo, poderíamos dizer que o conhecimento e a prática médicos enfocam prioritariamente a categoria *disease*. No entanto, acredito que esta “primazia” não invalida a interação entre essas diferentes formas de conhecimentos nem sua justaposição.

Nesse sentido, a experiência da enfermidade (*illness*) não pode ser definida unicamente a partir das interpretações individuais do doente: ela está intimamente imbricada pela concepção biomédica de doença (*disease*) própria da equipe médica que o atende e embebida pelo repertório sócio-cultural (*sickness*) do ambiente em que o enfermo vive. Discutirei ao longo da dissertação a interação entre esses diferentes tipos de conhecimento, como elementos que se misturam na conformação da experiência da enfermidade.

Mas voltemos à discussão dos estudos sobre a experiência da enfermidade nas ciências sociais:

Alguns autores que se dedicaram aos estudos sobre a experiência da enfermidade afirmam que ela estaria diretamente associada à experiência de ‘sentir-se mal’. Seria, portanto, por meio do mal estar físico ou psíquico que as pessoas entrariam em contato com sua doença e se considerariam doentes. Não poderíamos, portanto, saber *a priori* que estamos doentes sem que essa sensação de que “algo não vai bem” fosse percebida anteriormente (Telles e Pollack, 1981). A partir desta experiência de sentir-se mal é que se colocaria em movimento a nossa capacidade de transformá-la em um conhecimento próprio sobre a enfermidade.

Alves (1993) ressalta, porém, que nem todas as alterações ou disfunções orgânicas e psíquicas despertam, necessariamente, uma experiência de enfermidade. Processos ou estados patológicos podem estar presentes em nosso corpo sem que tenhamos consciência deles. O autor afirma que “as perturbações fisiológicas, tomadas em si mesmas, constituem objeto da investigação biomédica. Só quando transformadas em sintomas, em impressões visíveis, é que a doença torna-se uma enfermidade” (p. 268).

Segundo Alves (1993) a enfermidade é mais do que uma experiência emotiva decorrente de uma percepção corporal. Se o sentir-se enfermo pode se iniciar com a experiência de sentir-se mal, isso não significa, no entanto, que sempre se inicia a partir desta experiência. Por exemplo, uma dor de cabeça pode ser percebida e interpretada apenas como uma dor de cabeça qualquer, sem qualquer tipo de associação com uma enfermidade. Bem como uma febre, fraqueza, cansaço, se tomadas isoladamente, podem não comportar qualquer significado de doença para as pessoas.

Por outro lado, também não é o conjunto destas manifestações — ou a coleção de sintomas — que constroem a enfermidade para o paciente. A polifonia das diversas experiências precisa ser organizada em uma totalidade dotada de sentido. Transformar esse “excesso de informação” (os sintomas — ou a ausência deles —, os dados de exames laboratoriais, as relações familiares e de trabalho atravessadas pela doença, as concepções sobre saúde e doença, etc) em algo articulado, é o esforço que o indivíduo faz, a todo o momento, para construir seu universo imaginário que lhe permite situar-se frente ao que se passa com ele.

Dessa forma, a experiência com a enfermidade não aponta apenas para as impressões sensíveis, mas também para o sentido atribuído a elas. “Torna-se necessário, portanto, circunscrever as reações corporais em sistemas significantes. (...) A enfermidade, nesse sentido, constitui-se em uma interpretação e em um julgamento sobre a matéria bruta das impressões sensíveis produzidas pelo corpo” (Alves, 1993: 268).

Cabe indagar se essas interpretações são feitas unicamente a partir dos sinais corpóreos e dos sintomas e quais são os novos elementos nesse

movimento de atribuição de sentidos que, hoje, os estudos sobre experiência com a enfermidade devem levar em consideração.

A aids trouxe novas inquietações a serem pensadas pelas ciências sociais. Entre as várias questões levantadas, sublinharei o fato de que a infecção pelo HIV é geralmente diagnosticada através do teste, muito antes da manifestação de qualquer sintoma clínico, mesmo após anos de infecção. Acrescido a isto, os anti-retrovirais são comumente introduzidos quando há uma queda da imunidade detectada por meio de exames, quando o conjunto de sintomas ainda não é visível.

Esta situação seria comparável às investigações de doenças genéticas, para as quais começam a surgir testes. Tem-se um diagnóstico da doença (*disease*), difícil de ser interpretado e formulado como enfermidade (*illness*) ou mesmo de ser reconhecido socialmente (*sickness*) como tal.

Assim, novos elementos ajudam o indivíduo a figurar sua doença e se perceber como doente, mesmo quando não apresentam quaisquer sintomas ou sinais físicos.

Outros elementos, não circunscritos às sensações de mal estar e para além do mundo biológico, entram nessa rede de atribuição de significados. Por exemplo, ficar sem trabalho em decorrência da aids, ter suas relações sociais afetadas pela discriminação, ou sentir sua saúde esvaziar-se diante de um exame de CD4 ou carga viral, mesmo que nenhuma alteração corpórea ou um sintoma tenham surgido, evidenciam que a experiência da enfermidade não provém unicamente da sensação do ‘sentir-se mal orgânico’.

O que poderia ser interpretado como um “fato” desconectado da condição de saúde, como, por exemplo, ‘estar sem trabalhar’, faz parte desse universo imaginário e dessa teia de significados sobre o que é “estar doente”. O que poderia parecer um dado que não diz respeito à interpretação do paciente sobre seu estado, pode também ser um elemento importante na rede de significados que modela a figuração da enfermidade, como veremos mais adiante. Ou seja, “enfermidade não é um fato, mas significação” (Alves, 1993: 269).

Parto da assunção de que a experiência com a enfermidade está inserida na cultura e deve ser analisada como um sistema cultural, tal como propõe a definição de Geertz (1997) “acreditando como Max Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise, portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura de significados” (p. 15).

A experiência da enfermidade é formada por essa teia de significados, tal como Geertz propõe interpretar os sistemas culturais. Compreender a experiência da enfermidade pressupõe, então, buscar os elementos que compõem esta teia e interpretar seus significados.

A teia de significados que conforma a experiência da enfermidade é construída, no cotidiano das pessoas que vivem com aids, a partir da interação entre elas, com o meio social em que vivem, de seu contato com sistema de saúde, com o conhecimento médico especializado, por meio das informações sobre a doença nas mídias, entre tantos outros elementos.

Assim, a construção do significado dessa experiência não ocorre como um processo isolado, mas a partir de processos interpretativos e interativos adquiridos no dia a dia.

Na vida cotidiana o indivíduo tem contato com as informações e repercussões a respeito de sua doença; tem a possibilidade de trocar experiências, adquirir novos elementos para seu repertório figurativo e confirmar suas experiências individuais como compartilhadas coletivamente e, portanto, reafirmadas e sustentadas pelo senso comum.

A enfermidade, além de ser uma manifestação subjetiva do indivíduo, depende e tem profunda ligação com o conhecimento compartilhado socialmente no cotidiano, o senso comum, bem como com o saber especializado dos profissionais médicos. A interação entre esses saberes dá forma à experiência da doença dos pacientes de aids que investigarei neste trabalho.

Nas palavras de Alves (1993):

“A enfermidade é subjetivamente dotada de sentido, na medida em que é afirmada como real para os membros ordinários da sociedade. É real porque é justamente originada no mundo do senso comum. (...) O mundo

da vida cotidiana funciona como um código de referência para os indivíduos. É importante lembrar que todo significado só é lógico para o indivíduo porque é social e culturalmente legitimado pelos seus semelhantes” (p. 269).

Assim, a produção de significados sobre a enfermidade se constitui através de processos de interação e comunicação com os outros, na imbricação entre senso comum e saber especializado. Para uma compreensão adequada da enfermidade, deve-se levar em conta esses aspectos relacionais, que a torna “objetiva” para si e para os outros. Proponho, então, que entendamos um pouco mais a importância de se atentar para o senso comum quando pensamos a enfermidade.

3.3 - Sobre o Senso Comum

A antropologia por muito tempo foi vista, mesmo dentro do conjunto das ciências sociais, como a disciplina que se encarregaria de estudar as “miudezas”, ou aquilo deixado “de lado” pelas grandes análises macro de estruturas da sociologia e da ciência política. No entanto, ela tem mostrado a enorme potencialidade de, ao entrar em contato direto com seus pesquisados por meio do trabalho de campo, propiciar um processo relativizador, ou melhor, de colocar sob nova perspectiva todo o conjunto de crenças e valores que é familiar, e ampliar o entendimento sobre as culturas.

Este campo do conhecimento tem crescido ao sabor das lições aprendidas em outras sociedades, culturas e civilizações. É, pois, muito importante constatar como a antropologia tem levado a sério o que dizem “os selvagens”, como pensam “os primitivos”, qual a lógica dos grupos estudados.

É bem verdade que esta disciplina, como se sabe, elaborou seus métodos de investigação a partir principalmente do estudo de sociedades dedicadas à coleta, à caça, à agricultura de subsistência e cujo modo de vida tem como base outras formas de assentamento que não a cidade ou os problemas que caracterizam a vida moderna; por conseguinte, as estratégias da pesquisa etnográfica, à primeira vista, não a credenciavam para descortinar as complexidades da cidade contemporânea, imersa no

sistema globalizado, e por consequência as práticas de saúde pública ocidentais (Magnani, 2002).

Entretanto, nas palavras Magnani (2002), “é também consenso que a antropologia não se define por um objeto determinado: mais do que uma disciplina voltada para o estudo dos povos primitivos ela é, como afirma Merleau-Ponty, ‘a maneira de pensar quando o objeto é ‘outro’ e que exige nossa própria transformação’”. (p. 16).

Ao sair das “aldeias”, a antropologia teve que superar os limites de suas origens etnológicas para assumir plenamente as culturas e suas diferenças como seu objeto de estudo. Por esse caminho, ampliou seu campo de investigação, terminando por se interessar pelo estudo dos grupos urbanos e das interfaces culturais presentes no cotidiano da vida contemporânea.

Foi por este caminho, o de buscar as classificações locais, compreender os comportamentos de uma perspectiva “interna”, próximos da experiência dos indivíduos como membros de culturas específicas e, portanto, submetidos à regras e constrangimentos sociais, que a antropologia encontrou espaço para também contribuir para o estudo das práticas de saúde.

Os consultórios médicos e os serviços de saúde constituem-se, nesta perspectiva, como espaços privilegiados para este tipo de investigação.

Muitas vezes, nesses lugares, os relatos, as metáforas e analogias que os pacientes utilizam para falar e explicar suas doenças são vistos como algo desprezível frente às definições “inquestionáveis” da ciência.

Esse saber do senso-comum tem razões que a própria teoria pode desconhecer, e freqüentemente desconhece. Proponho então, voltarmos nossa atenção, tal como a perspectiva antropológica o faz, para as histórias da doença e os relatos dos pacientes que vivem com aids, buscando mapear o imaginário e os significados atribuídos à enfermidade por alguns pacientes.

Compreender os significados que a aids tem para as pessoas soropositivas pode ajudar a “descortinar” o encontro entre dois tipos de conhecimento: o conhecimento especializado dos profissionais de saúde e

o “conhecimento vívido” das pessoas que vivem com aids, que tomo aqui como um tipo de saber do senso comum.

A atitude de desprezo para o que diz e pensa o senso comum já foi discutida por alguns autores importantes para este presente trabalho:

O antropólogo Clifford Geertz (1997) alertou para o fato de que o senso comum é “(...) um fenômeno que é presumido e não analisado. (...) Se observarmos a opinião de pessoas que chegam a conclusões diferentes das nossas devido à vivência específica que tiveram, ou porque aprenderam lições diferentes com as surras que levaram na escola da vida, logo nos daremos conta de que o senso comum é algo muito mais problemático e profundo do que parece quando o ponto de observação é um café parisiense ou uma sala de professores em Oxford” (p. 117).

Para Geertz, o senso comum não é a mera verdade de coisas que se apreende naturalmente; simples fatos absorvidos por homens comuns sem relação com o contexto geral da cultura. Ao contrário dessa concepção, Geertz propõe que o senso comum seja tomado como “um sistema cultural; um corpo de crenças e juízos, com conexões vagas, porém mais fortes que uma simples relação de pensamentos inevitavelmente iguais para todos os membros de um grupo que vive em comunidade” (1997 p. 20).

Muitas vezes ouvimos um argumento ser desqualificado quando alguém afirma: “Ah, mas isso é senso comum”. Como se “soar senso comum” fosse atributo de algo sem importância, que todos sabem e diz respeito a alguma obviedade.

Gadamer (1996) ressalta que a noção de senso comum perdeu algumas de suas dimensões e significados essenciais no pensamento moderno. Para o autor, em geral, não imaginamos que ‘parecer senso comum’ possa significar qualquer outra coisa para além da mera capacidade formal do ser humano pensar. Mas se examinarmos a noção de senso comum com mais acuidade, alerta o autor, veremos que ele enseja diferentes significados.

Segundo o autor, senso comum corresponderia ao termo francês de “*bon sens*” e, em última análise, à noção de “*sensus communis*”, que é o senso comum como idéia coletiva. Refere-se primordialmente ao “senso

social”, que contém assunções estabelecidas e compartilhadas coletivamente. De forma nenhuma diz respeito apenas à habilidade formal do uso de nossas faculdades racionais.

Para Boaventura de Souza Santos (1989), “o senso comum, enquanto conceito filosófico, surge no século XVIII e representa o combate ideológico da burguesia emergente contra o irracionalismo do *ancien regime*. Trata-se, pois, de um senso que se pretende natural, razoável, prudente, um senso que é burguês e que, por uma dupla implicação se converte em senso médio e em senso universal. A valorização filosófica do senso comum esteve, pois, ligada ao projeto político de ascensão ao poder da burguesia, pelo que não surpreende que, uma vez ganho o poder, o conceito filosófico de senso comum tenha sido correspondentemente desvalorizado como significando um conhecimento superficial e ilusório. É contra ele que as ciências sociais nascem no século XIX. Mas ao contrário das ciências naturais, que sempre recusaram frontalmente o senso comum sobre a natureza, as ciências sociais têm tido com ele uma relação muito complexa e ambígua” (pág. 37).

Santos discute algumas dessas diferentes concepções, de valorização ou desvalorização do senso comum, no âmbito das ciências sociais: por exemplo, a consciência coletiva de Durkheim em oposição ao conceito de ideologia espontânea de origem marxista. Se a interpretação sobre o senso comum pode assumir um viés conservador que naturaliza as desigualdades e mistifica o desejo de transformação, o autor afirma que “opô-lo, por essas razões, à ciência como quem opõe as trevas à luz não faz hoje sentido por muitas outras razões”. Entre as razões citadas por Santos destaco uma em particular que nos interessa neste presente trabalho: “a vivência, longe de ser meramente acomodatória, contém sentidos de resistência que, dadas as condições, podem desenvolver-se e transformar-se em armas de luta” (Santos B., 1989: 37).

Faço ainda mais um empréstimo das palavras de Santos, quando caracteriza positivamente o senso comum: “(...) O senso comum é prático e pragmático; reproduz-se colado às trajetórias e às experiências de vida de um dado grupo social e nessa correspondência se afirma de confiança e dá segurança. O senso comum é transparente, evidente; desconfia da

opacidade dos objetos tecnológicos e do esoterismo do conhecimento em nome do princípio da igualdade do acesso ao discurso, à competência cognitiva e à competência lingüística (...)” (Santos B., 1989: 40).

Uma outra teoria que trabalhou com as concepções do senso comum, no campo da psicologia social, e que também traz importantes contribuições para este trabalho, foi desenvolvida por Serge Moscovici (1978). Ao trabalhar a noção de representação social, o autor parte da premissa de que existem formas diferentes de conhecer e de se comunicar, guiadas por objetivos diferentes e definiu duas delas: a consensual e a científica, cada uma gerando seu próprio universo. A diferença, neste caso, não significaria hierarquia nem isolamento entre elas, apenas propósitos diversos.

Para Moscovici, nas sociedades modernas, o novo é comumente gerado ou trazido à luz por meio dos universos reificados da ciência, tecnologia ou das profissões especializadas. Já as representações sociais se construiriam mais freqüentemente na esfera consensual, embora as duas esferas não sejam totalmente estanques.

O universo consensual seria aquele que se constitui principalmente na conversação informal, na vida cotidiana, enquanto o universo reificado se cristalizaria no espaço científico, com seus cânones de linguagem e sua hierarquia interna¹¹.

Ambos, portanto, apesar de terem propósitos diferentes, são eficazes e indispensáveis para a vida humana; e atuam simultaneamente para moldar a nossa realidade.

De acordo com o autor, nos dias de hoje, a maior parte dos objetos, conceitos e analogias que se impõem ao nosso entendimento têm origem na pesquisa científica. Apesar de nos dizer respeito, há uma enorme quantidade de conhecimentos obtidos por grupos especializados que não derivam de nossa experiência direta. Surge, então, um novo senso comum,

¹¹ Aqui cabe uma indagação: Utilizar a qualidade “consensual” para a vida cotidiana e não para o espaço científico dá a impressão de que a ciência não se realiza também através de um consenso entre seus pares. Os cientistas também trabalham no registro das “representações” compartilhadas. Nesse sentido, talvez fosse mais interessante utilizar as noções de “universos científicos” e “universos cotidianos”.

a partir do universo científico, do qual não participamos e que se origina em um lugar distante do nosso dia a dia.

Esta concepção de que o senso comum, nas sociedades contemporâneas, tem a maior parte de sua “matéria prima” provida pelo universo científico, quase como num fluxo unilateral, acredito que seja discutível. O senso comum e os conhecimentos especializados podem se mover juntos, e a aids talvez possa ser um bom exemplo deste comovimento.

O estudo da antropóloga Emily Martins (1994), ao trabalhar a partir da noção de imunologia, sugere que devemos atentar para uma mudança mais geral de *episteme* que faz com que o senso comum e a academia descubram coisas concomitantemente. Retornarei a esta discussão mais adiante, mas, por hora, vejamos, como Moscovici, na psicologia social, trouxe para o centro da cena o conhecimento do senso comum e desenvolveu a relação entre os conhecimentos especializados e cotidianos.

Este autor reabilita a experiência vivida, e reconhece a possibilidade de diversas racionalidades, características das sociedades contemporâneas, em que grupos diferentes têm visões distintas de um mesmo objeto e maneiras diversas de conhecer e lidar com o saber. O que Moscovici avança, com esta sistematização é uma revalorização do senso comum, do saber popular, do conhecimento cotidiano, o conhecimento “pré-teórico” de que falam Berger e Luckman (1978).

Se antes, esse saber era considerado confuso, inconsistente ou equivocado, Moscovici (1978), ao contrário, propõe abordá-los como um sistema coerente de signos. Utiliza a feliz expressão “sábios amadores” (ou sociedade dos pensadores amadores) para revelar “que os indivíduos, em sua vida cotidiana, não são apenas essas máquinas passivas para obedecer a aparelhos, registrar mensagens e reagir às estimulações exteriores. Eles possuem o frescor da imaginação e o desejo de dar um sentido à sociedade e ao universo a que pertencem” (p. 56).

Para Moscovici, mesmo que na sociedade contemporânea o movimento mais comum de propagação do “novo” se realize dos universos científicos para o consensual, isso não implica que pertença apenas à

ciência esse caráter criador, e que o cotidiano limitar-se-ia apenas à simplificação, distorção, difusão, vulgarização, etc.

O saber local ou o senso comum dizem respeito à formação de um outro tipo de conhecimento adaptado a outras necessidades, obedecendo a outros critérios, num contexto social preciso. Não reproduz um saber armazenado na ciência, destinado a permanecer aí, mas reelabora-o segundo a sua própria necessidade e de acordo com os meios materiais encontrados.

Esta passagem do saber científico para o universo consensual, como vimos, é um processo de criação e transformação. Não se trata de uma aprendizagem vertical, do mais elaborado para o menos ou de uma simples reprodução. Ao contrário, trata-se de um novo senso comum, a partir de descobertas científicas socializadas, que não pode ser compreendido em termos de vulgarização.

Mas Moscovici não dá atenção para as contribuições existentes na mão contrária, dessa troca entre universos científicos e cotidianos. Mesmo que a apropriação de um conhecimento novo não seja nunca apenas reprodução, o autor discute apenas a apropriação por parte do senso comum sobre o conhecimento científico, mas não enfatiza a possibilidade da ciência ter contribuições do mundo ordinário. Abstém-se da questão sobre como se mesclam esses dois tipos de conhecimento, em ambas as direções.

A antropóloga E. Martin (1994), ao propor o entendimento da genealogia do sistema imunológico, sabia que sua tarefa envolveria a compreensão do desenvolvimento das ciências biológicas e sua disseminação no público. No entanto, tinha dúvidas a respeito das relações da investigação científica estabelecidas fora da ciência.

A autora afirma que é comum, entre muitos historiadores, filósofos e cientistas sociais, assumir que as ciências naturais ocupam uma esfera separada do resto da vida cotidiana. Em parte, esta separação é entendida como o resultado da crescente especialização e secularização da ciência, enquanto no passado, a maioria das pessoas pensavam que as questões morais, sociais e políticas deveriam ser trazidas à compreensão de como a natureza era entendida. Hoje muitos avaliam como sinônimo de uma

ciência apropriada e de qualidade, aquela realizada de forma totalmente autônoma e completamente separada dessas questões.

Para Martin, essa autonomia atribuída à ciência contemporânea é em parte mantida pelos próprios cientistas, que afirmam de diversas maneiras que “nas ciências naturais, as interpretações ou opiniões dos leigos e não-especialistas sobre a ciência não devem intrometer-se nas discussões relevantes de forma alguma. Suas visões são determinadas culturalmente, por princípios irracionais, ou ao menos irrelevantes¹²” (Markus apud Martin, 1994: 4).

A autora argumenta que estudos sociológicos, ao entrarem e pesquisarem os espaços onde o conhecimento científico é produzido, por exemplo, nos laboratórios, encontraram muitas práticas que se assemelham às cotidianas, freqüentes fora das paredes dos laboratórios e distantes daquelas pregadas pelo conhecimento científico, tais como universalidade, verificabilidade, objetividade e reprodutibilidade.

Cita, por exemplo, que a verificação de ausência ou presença de substâncias podem ser baseadas em sinais não muito claros e evidentes, embaçados e indistintos, quanto aos quais a leitura depende de um consenso local. O estabelecimento de achados nos laboratórios, como dados e fatos aceitáveis pela comunidade científica mais ampla são, em grande parte, um processo social de formação de credibilidade por grupos de pares, segundo meios legitimados na comunidade científica: publicações científicas, financiamentos, etc. (Martin, 1994).

Martin (1994) ressalta que os trabalhos de Latour apontam que no caso das descobertas de Pasteur sobre o *anthrax*, alguma das condições dos laboratórios, tais como medição do tempo, desinfecção, métodos de anotação, entre outros procedimentos, tiveram que ser aplicados às fazendas nas quais os estudos estavam ocorrendo. As condições dos laboratórios tiveram que ser estendidas ao mundo de fora. A ressalva da

¹² No original: “the layman and the non-specialist are posited in the nature sciences as ones whose interpretation of, and opinion about, the works of science ought not intrude into the relevant discussions at all. Their views are culturally fixed as in principle irrational, or at least irrelevant” (Markus apud Martin, 1994: 4) A tradução é de minha autoria.

autora está no fato de que os cientistas podem ser bem sucedidos ou não nestas empreitadas, mas são sempre vistos como agentes ativos que modificam o mundo passivo. Pasteur teve que mobilizar os fazendeiros, mas os fazendeiros não são vistos ou considerados como possíveis atores influentes sobre os cientistas ou sobre o conhecimento científico, como resultado dessa interação.

A imagem idealizada de uma ciência em que o conhecimento é produzido dentro dos laboratórios ou da academia, isentos de influências “extra científicas” oblitera o fato de que o processo de elaboração do conhecimento científico também pressupõe um mecanismo de formação de consenso que, muitas vezes, extravasa os limites de uma simples sequência de procedimentos lógicos.

De outro lado, a imagem de um conhecimento científico que, ao se disseminar na sociedade através dos mais diferentes meios de propagação e divulgação, ocupa uma posição de “abre alas” frente às mudanças sociais, na verdade, impede que se perceba as profundas mudanças sociais que ocorrem nos subterrâneos do cotidiano — na vida do senso comum — e que não têm origem em grandes descobertas científicas.

As mudanças, as descobertas e o desenvolvimento não são monopólio da ciência ou só atingíveis por seus métodos; ao contrário, elas também emergem do cotidiano e das práticas do senso comum.

Se o senso comum traz em si influências da ciência, não dá mais para se pensar que fazer ciência — ou que construir conhecimento especializado — não deva levar em conta o senso comum.

Assim como não se pode falar do senso comum sem falar das influências que trazem dos conhecimentos científicos, também não podemos pensar uma ciência que não esteja implicada no senso comum, na vida cotidiana e nas determinações sociais e políticas.

Não existe “pureza”, o que existe são misturas e trocas que impulsionam à frente os conhecimentos, tanto científicos como cotidianos. É assim que estes saberes misturados saem, cada qual, de sua esfera, proporcionam o novo e, no que tange à preocupação deste trabalho, possibilitam o entendimento sobre a enfermidade pelos pacientes e também pelos profissionais de saúde.

Proponho, portanto, dar importância ao que os pacientes pensam e dizem sobre sua doença e sobre o conhecimento biomédico. Entender sua enfermidade significa compreender que ela está inserida no diálogo com os profissionais de saúde e na sociedade, e tomá-las como peças fundamentais para o desenvolvimento do saber especializado.

Antes de passarmos para a análise dos resultados, gostaria de introduzir ainda uma última questão, no seio dessa discussão sobre a valorização do conhecimento do senso comum: a importância de reconhecer as pessoas que vivem com HIV como sujeitos de sua saúde.

3.4 - Sujeitos na saúde e na doença

Em tópico anterior sobre os estudos acerca da experiência com a enfermidade (p. 17 e seguintes), mencionei a crítica de Illich (1975) sobre o “papel do doente” na sociologia de Parsons nos anos 50. Illich atentava para o fato de que a partir dessa concepção “o doente tornou-se alguém de quem aos poucos se retira toda a responsabilidade sobre sua doença” (p. 72).

Apesar de seu tom incisivo, veemente e controverso contra os “biocratas” e a medicina, Illich traz algumas importantes contribuições para pensarmos a sociedade ocidental contemporânea e as atitudes dos indivíduos diante da enfermidade e do sofrimento.

Parte do pressuposto da existência de “enfermidade, impotência, angústia e doenças provocadas pelo conjunto de cuidados profissionais que constituem uma epidemia mais importante do que qualquer outra, e não obstante menos reconhecida” (Illich, 1975: 14).

Em seu trabalho, intitulado “A Expropriação da Saúde”, Illich, preocupado com a medicalização da vida social e do indivíduo, discute três níveis de iatrogenia: a clínica, a social e a estrutural.

Em breves palavras, define iatrogênese clínica como “a multidão de efeitos secundários, porém diretos, da terapêutica” (Illich, 1975: 32). Já os outros dois tipos de iatrogêneses, a social e a estrutural, não são resultados diretos da intervenção técnica do médico.

A iatrogênese social é o efeito social não desejado e danoso do impacto social da medicina, mais do que o de sua ação técnica direta. “Na

essência, a iatrogênese social é uma penosa desarmonia entre o indivíduo situado dentro de seu grupo e o meio social e físico que tende a se organizar sem ele e contra ele. Isso resulta na perda de autonomia na ação e no controle do meio” (Illich, 1975:43).

Por último, a iatrogênese estrutural baseia-se no “mito”, construído socialmente ao longo dos anos, da supressão da dor física, da anestesia do sofrimento humano e do recuo indefinido da morte como objetivos realizáveis graças ao uso ilimitado da medicina, “mito que compromete a capacidade autônoma dos homens de precisamente enfrentarem, dando-lhes assim um sentido à dor, à doença e à morte” (texto dos editores na orelha do livro).

O autor sublinha uma característica comum a estes três níveis de iatrogênese: a perda de autonomia do indivíduo frente à sua saúde e a “desresponsabilização” dos sujeitos.

Esse processo ele o vê associado à progressiva conquista de maior poder por parte dos especialistas da saúde.

Na mesma medida em que esse poder cresce, o paciente se torna menos “responsável” pela sua condição de saúde e as comunidades em que se insere menos solidárias, menos sensíveis, menos permeáveis à presença da doença, do sofrimento e da morte.

Da parte do paciente: vai, progressivamente, abdicando de sua condição de sujeito de seu tratamento, dos cuidados consigo mesmo e com a ingestão ou aplicação de medicamentos, em troca de procurar no especialista não só a definição exógena — vinda de fora — de seu estado de saúde, mas, também, depositando nele a expectativa do proferimento externo da “sentença” das prescrições de medicamentos e de outras práticas curativas.

Da parte da comunidade: os cuidados pelo tratamento que, antes, eram assumidos no ambiente familiar, por exemplo, são delegados para as instituições de saúde e seus profissionais: a alimentação caseira é transferida para os nutricionistas, a atenção do acompanhamento para os enfermeiros, o sofrimento agudo, e, no limite, a morte, para as UTI.

No tópico sobre a aids como doença crônica (p. 11 e seguintes), vimos a necessidade cada vez maior de os pacientes incorporarem em seu

cotidiano a doença — com tudo o que ela implica — dado este novo contexto de sua condição crônica: o constante contato com serviços de saúde, medicamentos, exames, médicos, etc.

Sob a perspectiva das consequências de uma doença crônica na vida de uma pessoa, considero pertinente atentarmos para um aspecto que Illich (1975) expõe sobre as iatrogêneses: “(...) acima de determinado nível de esforços, a soma de atos preventivos, diagnósticos e terapias que visam a doenças específicas de uma população, de um grupo de idade ou de indivíduos, reduz necessariamente o nível global de saúde da sociedade inteira ao reduzir o que constitui justamente a saúde de cada indivíduo: a sua autonomia pessoal” (p. 15).

Quando estamos falando de cuidados para toda a vida, a ação autônoma do indivíduo frente à sua doença é imprescindível. Não se trata aqui de supervalorizar a ação individual frente às práticas médicas ou “satanizar” essas últimas, mas de levantarmos o problema quando “as pessoas passam a reconhecer esse novo direito dos profissionais da saúde de intervir em sua vida em nome de sua própria saúde” (Illich, 1975: 74).

Na análise das entrevistas que exporei a seguir, minha preocupação esteve sempre centrada na possibilidade de troca, de valorização e de reconhecimento entre os saberes especializados e os das pessoas que vivem com aids. Procurei evidenciar relações onde ocorre o reconhecimento dessas diferenças, de um lado, mas também creditar as devidas importâncias e limites a cada uma delas, de outro.

Não é possível que profissionais de saúde assumam ou acreditem poder decidir e legislar sozinhos sobre a saúde de seus pacientes à revelia destes. Bem como as pessoas infectadas perderem o poder e a vontade de pensarem e assumirem responsabilidades sobre seu tratamento e sobre sua saúde, por acreditarem que frente à doença qualquer forma de ação autônoma é impraticável.

As práticas médicas ao assumirem a “gestão da fragilidade” e se auto-afirmarem como detentoras dos saberes sobre o “bom cuidado” e o “bom viver” correm o sério risco de paralisar a possibilidade de compreensão e reação autônoma do indivíduo com a “precariedade da

vida”, além de vendarem seus olhos para soluções trazidas por aqueles que padecem (Illich, 1975).

Ayres (2003) também enfatiza essa dimensão imprescindível do Cuidado:

“(...) nós podemos não concordar com uma dada crença de um paciente, por exemplo, e, conversando com ele, seguirmos convictos de que essa crença não lhe beneficia, e até vir a convencê-lo disso. Mas independente de o convenceremos ou sermos convencidos por ele, se simplesmente desconsiderarmos um saber não-técnico implicado na questão de saúde com que estamos lidando, então não estaremos deixando a pessoa assistida participar de fato da ação em curso. Ela não estará sendo sujeito. É fundamentalmente aí que está a importância do Cuidar nas práticas de saúde: o desenvolvimento de atitudes e espaços de genuíno encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a ação em saúde. Mais que tratar de um objeto, a intervenção técnica se articula verdadeiramente com um Cuidar quando o sentido da intervenção passa a ser não apenas o alcance de um estado de saúde visado de antemão, nem somente a aplicação mecânica de tecnologias disponíveis para alcançar esse estado, mas o exame da relação entre finalidades e meios, e seu sentido prático para o paciente, conforme um diálogo o mais simétrico possível entre profissional e paciente” (p. 18).

Quando o ideal de assumir a responsabilidade pela saúde é tomado unicamente por um serviço médico ou profissional especialista, rompe-se a possibilidade de diálogo entre duas formas de compreensão complementares: a dos especialistas e a do leigo, acarretando em perdas importantes para ambos. De um lado profissionais de saúde se debaterão incansavelmente em suas clínicas com a falta de seguimento de suas indicações por parte de seus pacientes (“mas porque será?!”). Do outro, pacientes “se contorcem” para cumprir o que “o médico mandou”, diante de situações vividas que pedem novas alternativas. Não se trata, portanto, de cindir práticas, mas de unir horizontes, cada qual com suas possibilidades e responsabilidades.

O enfoque dessa dissertação está na valorização da capacidade das pessoas que vivem com HIV e aids em assumirem seu próprio destino e serem sujeitos de sua saúde e de seu viver. Na capacidade ativa de relacionar-se com o conhecimento médico como uma importante ferramenta de auxílio no esforço de figuração de sua doença, como um instrumento para a reflexão e a ação, e não como condições em si mesmas, definidoras da vida ou da morte.

Proponho-me, na análise dos resultados, levando em conta esta perspectiva de autonomia do sujeito diante de sua doença, compreender algumas formas “inesperadas” que os pacientes de aids encontram para com ela conviver, inventando, para viver, “soluções não previstas para problemas não previstos” (Santos B., 1989: 39).

Assim, não se trata de classificar e categorizar as alternativas encontradas para lidar com a doença segundo critérios que sejam mais “bem vistos” ou aceitos nos termos da medicina. A análise e as categorias construídas, que serão expostas a seguir, centraram sua preocupação nas atitudes e decisões realizadas e assumidas pelas pessoas que vivem com HIV, enquanto sujeitos frente à sua doença.

Afinal, “só a dor assumida como responsabilidade de sua vida concreta a faz experiência pessoal, enfrentada de maneira autônoma e não mecânica e constrangedora; experiência cotidiana e comum, nem histriônica nem heróica; pessoal e social e não artificial e individualista” (Illich, 1975: 128).

4 - Métodos

Foram trabalhados dois grupos diferentes de entrevistas com pessoas que vivem com HIV/aids no Estado de São Paulo: o primeiro, composto de 24 entrevistas realizadas em 1999 e o outro contendo oito entrevistas feitas em 2005.

É importante destacar duas diferenças básicas entre esses dois grupos de entrevistas qualitativas: o período em que foram realizadas e as diferenças referentes à estrutura das entrevistas e às variáveis investigadas.

4.1 - A perspectiva cronológica

A perspectiva cronológica nos remete às mudanças conjunturais da epidemia, que incluem a passagem da aids aguda para a aids crônica e que marcam os dois períodos investigados.

Na introdução deste trabalho ressaltamos uma linha do tempo que compreendia essas mudanças no perfil da epidemia, que reproduzo a seguir, incluindo, agora, os anos de realização das entrevistas:

Dessa forma, as entrevistas de 1999 e de 2005 localizam-se em dois pontos importantes dessa linha cronológica: as primeiras, realizadas três anos após a introdução dos anti-retrovirais, e o segundo grupo, realizado num momento mais recente, caracterizado por mais anos de experiência com a aids crônica.

As entrevistas de 1999 fotografavam o momento inicial de contato com os remédios e as expectativas existentes naquela época. Por esta razão, foram incluídas neste estudo para permitir uma comparação entre aquela situação e o momento atual.

As entrevistas realizadas em 2005 atualizam esse retrato, após quase dez anos do início da política de distribuição dos anti-retrovirais, caracterizando com mais precisão a aids crônica atual.

Exponho a seguir, primeiramente, as características das entrevistas realizadas em 1999, e posteriormente, a metodologia do segundo conjunto de entrevistas de 2005.

4.2 - Primeiro grupo de entrevistas: 1999

O conjunto de 24 entrevistas, que foram tratadas no presente estudo, faz parte de uma pesquisa mais ampla sobre adesão aos anti-retrovirais realizada em 1999¹³ (Nemes, 2000 e Melchior, 2000).

Nesta pesquisa eram investigadas questões próprias da conjuntura da época: o acesso aos anti-retrovirais havia sido garantido pelo governo brasileiro poucos anos antes e a preocupação centrava-se na adesão aos medicamentos e aos fatores relacionados à aderência.

Os entrevistados foram escolhidos pelas unidades participantes da pesquisa, seguindo – o quanto foi possível – os seguintes critérios: aderentes e não aderentes ao serviço; sexos masculino e feminino; níveis de escolaridade e renda distintos e tempo de tratamento com anti-retrovirais maior e menor a seis meses (anexo 01).

As entrevistas foram realizadas por entrevistadores de nível universitário, escolhidos pelos serviços participantes e que, preferencialmente, não trabalhassem no mesmo serviço onde a investigação estivesse sendo conduzida ou diretamente com os usuários entrevistados.

Todos os entrevistadores receberam treinamento em que obtiveram informações sobre o contexto da pesquisa, a metodologia qualitativa e noções que ajudassem à condução de uma entrevista completa. Foram feitas discussões sobre o roteiro da entrevista e simulações de sua aplicação.

¹³ Na época foram realizadas 103 entrevistas em 27 Serviços de Saúde do Programa Estadual de DST/AIDS de São Paulo.

Quanto ao local da entrevista, foi solicitado que fossem realizadas em ambiente que garantisse a privacidade e o conforto do entrevistado, nas unidades de saúde. No momento da entrevista, o entrevistador explicava os motivos da pesquisa solicitando assinatura em formulário específico de Consentimento Informado (anexo 03), garantindo o sigilo e anonimato ao entrevistado. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

O roteiro utilizado nas entrevistas de 1999 (anexo 01) levou em conta questões que a literatura corrente apontava como fatores relacionados à aderência ao tratamento anti-retroviral, tais como, entre outros, tempo de tratamento, relação com o serviço de saúde e seus profissionais, relação com a medicação, aspectos relacionados a gênero, uso de drogas.

Embora a ênfase nas entrevistas de 1999 tenha sido a da adesão ao tratamento, objeto diferente da presente pesquisa, foi muito importante tomá-las como ponto de partida para pensar a vivência da aids crônica. A partir dos relatos de 1999 já era possível identificar alguns temas relevantes que figuravam a experiência da enfermidade dos pacientes, logo no início da introdução dos anti-retrovirais.

Do total de 103 entrevistas realizadas em 1999, foram analisadas 24 no presente trabalho. O critério de escolha dessas 24 entrevistas foi aleatório.

Portanto, tais entrevistas foram realizadas sob uma hipótese particular, a escolha dos entrevistados e o roteiro (anexo 01) foram orientados originalmente em torno da questão central da adesão aos anti-retrovirais. Esta é a diferença mais importante entre esse grupo de entrevistas do ano de 1999 e as outras realizadas em 2005.

4.3 - Segundo grupo de entrevistas: 2005.

O segundo grupo foi composto por oito novas entrevistas qualitativas, realizadas em 2005.

Para tanto, foi elaborado um novo roteiro de entrevista (anexo 02) que incluiu perguntas sobre a história de vida e a experiência da enfermidade dos entrevistados, levando em conta três marcos temporais

das histórias individuais: o momento do diagnóstico, o início do tratamento com anti-retrovirais e o momento atual como parte da vivência da doença crônica.

Foram escolhidos esses três momentos por abrangerem, primeiramente, rupturas e mudanças causadas por estes eventos na vida dos entrevistados, em segundo lugar, por possibilitar uma leitura longitudinal do desenrolar da doença na vida desses indivíduos e colocar em contraste a passagem da aids aguda à sua nova configuração como doença crônica.

A construção do novo roteiro utilizado em 2005 buscou alcançar um momento em comum àquele fotografado em 1999 — o início da utilização dos anti-retrovirais — para, assim, possibilitar algum tipo de comparação entre esses dois grupos de entrevistas.

Com isso, tive a intenção de que as entrevistas de 2005, ainda que não fossem feitas com os mesmos entrevistados de 1999, pudessem dialogar com esse momento anterior e nos mostrar as mudanças ou permanências ocorridas ao longo deste período.

Considerarei, como hipótese, que o contexto mais amplo da epidemia reflete-se nessas trajetórias pessoais. Por isso, o início da utilização dos anti-retrovirais foi determinado como um ponto de inflexão tanto na conjuntura social da aids, como nas biografias dos entrevistados.

Dessa forma, as mudanças da aids aguda para a aids crônica, além de estarem presentes na confrontação das entrevistas de 1999 com as de 2005, estão também no interior destas últimas.

Todas as oito entrevistas de 2005 foram por mim realizadas, em encontros que duraram cerca de 1 hora cada. Todas as entrevistas foram gravadas em fitas cassete de áudio que, posteriormente, transcrevi.

Os critérios de escolha dos oito entrevistados foram: diversidade de escolaridade e de gênero, e tempo de experiência com a doença. Priorizei entrevistar pessoas com longo tempo de diagnóstico, para que pudessem ser abarcadas as mudanças ocorridas na vivência com a doença, da época do diagnóstico até os dias atuais.

Os contatos com os oito pacientes entrevistados foram possibilitados por duas profissionais de saúde (uma psicóloga e uma

assistente social) que trabalham ou trabalharam em serviços de assistência às pessoas que vivem com HIV/aids. Essas profissionais entraram em contato com pacientes que seguiam os critérios mencionados acima e os convidavam a participar destas entrevistas. Caso o paciente aceitasse, eu entrava em contato e marcava encontro em local e data escolhidos pelo próprio entrevistado.

Dessa forma, as entrevistas foram realizadas em diversos espaços, tais como, na casa do próprio entrevistado, em sala de consultório alugado ou em outros espaços, como em cafés. Em todos os casos, preocupei-me em garantir o sigilo e conforto dos entrevistados.

O contato direto com os entrevistados foi de crucial importância para este trabalho. Ter feito as entrevistas pessoalmente deu “cara e corpo” a esta dissertação. A força dos relatos e a possibilidade de aprofundar as questões de 1999, face a face, fizeram com que as entrevistas de 2005 acabassem por ganhar maior volume e atenção nessa dissertação.

4.4 - Os temas investigados

Os temas escolhidos para a investigação da experiência da enfermidade do paciente de aids foram os seguintes:

- Relação com a biomedicina;
- Percepção do corpo;
- Representações acerca da doença;
- Relações interpessoais e afetivas;
- Relações sociais e
- Informações a respeito da doença.

Escolhi esses temas pelos seguintes motivos:

Primeiramente, porque considereei que a experiência da enfermidade é um universo composto por três dimensões —evocando Mauss novamente—: a biológica, a social e a psicológica. As variáveis/temas acima perpassam essas três dimensões e abarcam diversos tipos de relações que os pacientes de aids vivenciam e que figuram sua experiência da enfermidade.

A “relação com a biomedicina” foi escolhida como uma variável fundamental para pensar a experiência da enfermidade, pois é neste âmbito que o paciente entra em contato com o universo médico, tão presente na vivência crônica da doença. Esta relação foi analisada a partir do uso dos anti-retrovirais, das interpretações sobre os exames de CD4 e carga viral e da relação médico-paciente.

A variável “percepção do corpo” buscou alcançar as mudanças corporais ocorridas ao longo desses anos, como um outro importante meio de identificação e reconhecimento da doença — focada no corpo — e que implicações isto traz para a experiência da enfermidade.

As representações acerca da doença também foi uma variável escolhida para compreender a enfermidade do paciente de aids, pois considere que a figuração que o paciente faz do vírus e do tratamento poderia ter repercussões diretas na vivência da doença.

Na variável “relações interpessoais e afetivas” foram consideradas as relações familiares, com os amigos e os parceiros sexuais, a partir da experiência da enfermidade. Ou seja, buscou-se compreender como essas relações variariam e conformariam a vivência crônica da doença.

As “relações sociais” – mais amplas que as interpessoais e afetivas – também foram escolhidas, pois é sabido que ao longo da epidemia de aids, as atividades ocupacionais e a discriminação nos ambientes de trabalho marcaram as vivências desta doença. Portanto, também era preciso investigar este aspecto.

Finalmente, as informações que os entrevistados têm sobre a doença também foi eleita como uma variável importante, pois era preciso investigar como a conformação da doença crônica mudou no que tange ao que os pacientes hoje sabem a respeito da enfermidade.

4.5 - Análise

Para a análise dos dados dos dois grupos de entrevistas, utilizei como método básico a análise do conteúdo das transcrições das entrevistas, tomadas tais transcrições como corpus de referência.

Dadas as características que diferenciam o grupo de entrevistas realizadas em 1999 das de 2005, o tratamento das informações, para efeito de análise, seguiu um caminho com ligeiras diferenças.

As transcrições das entrevistas de 1999 foram tomadas como um corpus de análise. Essas 24 entrevistas foram, primeiramente, lidas “verticalmente”, atentando-se para as histórias individuais e os fatos contados pelos pacientes entrevistados.

Num segundo momento, a partir das respostas dadas pelos pacientes, busquei identificar as falas que contemplassem os temas escolhidos para pensar a experiência da enfermidade.

Este procedimento de resgate de informações em entrevistas antigas, assemelhou-se ao de “um garimpo”, em que as respostas eram colocadas na peneira dos temas estabelecidos para se investigar a vivência da enfermidade. Quando trechos de falas referiam-se às questões tratadas por estes temas, eram destacados para posterior agrupamento com os dados provenientes das demais entrevistas.

A partir dessas falas escolhidas, relevantes para a presente investigação, realizei uma segunda leitura, agora “horizontal”, ou seja: busquei relacionar as respostas resultantes das análises no grupo de entrevistas, procurando generalizar os temas mais recorrentes ou mais relevantes para a caracterização do perfil da experiência da enfermidade naquele momento. Dessa forma, foi possível traçar algumas características da experiência da enfermidade em 1999, para além das preocupações referentes simplesmente à adesão.

Já a análise das entrevistas de 2005 começou no processo de transcrição.

As oito entrevistas de 2005 foram, como já disse anteriormente, transcritas por mim. O ato de transcrevê-las permitiu-me uma aproximação ainda maior com as histórias contadas pelos entrevistados. Ao escutar os relatos, voltar as falas e escutar cada trecho novamente, pude atentar com mais acuidade para importantes questões presentes nos registros. Portanto, transcrever as fitas foi o primeiro passo em direção à análise, correspondendo a uma primeira leitura vertical de cada relato transcrito.

Após ter concluído a transcrição, reli novamente todas as entrevistas, refazendo o percurso da leitura vertical, atentando para as histórias individuais, mas já experimentando uma primeira aproximação horizontal do conjunto de todas as entrevistas realizadas. Tive a preocupação de familiarizar-me ao máximo com cada história, para, ao destacar os trechos da totalidade da entrevista, não descontextualizá-los.

Como a construção do roteiro de entrevistas de 2005 levou em consideração as variáveis acima listadas, o trabalho de “garimpo” nestas entrevistas foi bem menor. Assim, as oito entrevistas foram lidas horizontalmente levantando e separando os conteúdos mais frequentes e mais relevantes à compreensão da experiência da enfermidade.

A partir destes conteúdos levantados, foi possível criar algumas categorias, ou “tipos” de atitudes frente à doença, amparados pelo quadro teórico exposto anteriormente.

Assim, as entrevistas de 1999 e 2005 foram analisadas separadamente e depois confrontadas, a fim de atingir um dos objetivos dessa dissertação: a compreensão das mudanças do início da introdução dos anti-retrovirais para a vivência da aids crônica.

4.6 - Ética

As entrevistas de 1999 tiveram seu protocolo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do CRT-DST/AIDS em março de 1998. Antes da realização das entrevistas, cada entrevistado foi informado e esclarecido sobre os objetivos da pesquisa, bem como sobre seus direitos de participação facultativa, através de um consentimento informado (anexo 03), que fora lido com o entrevistado, esclarecendo qualquer dúvida que ele pudesse ter.

A segunda fase desta pesquisa teve seu protocolo aprovado em maio de 2004 pela CAPPesq do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP e todas as entrevistas também foram realizadas mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 04).

O anonimato dos entrevistados foi preservado e seus nomes verdadeiros suprimidos nesta dissertação.

4.7 - Trabalho de campo, dados recolhidos e sua discussão.

O contato com os pacientes e a realização das entrevistas de 2005, face a face, teve um peso muito importante neste trabalho.

A disponibilidade dos entrevistados em responder às perguntas e falar sobre suas vidas foi de grande ensinamento. Após a expectativa inicial de início da entrevista e com o desenrolar dela, os entrevistados sentiam-se mais à vontade, relatavam mais histórias, contavam mais casos e, ao final, eu saía das entrevistas com uma sensação muito particular: feliz por encontrar essas pessoas, poder ouvi-las e conhecer novas histórias, mas ao mesmo tempo, experimentava uma certa quietude de fundo, às vezes mais, às vezes menos, dependendo do impacto dos testemunhos narrados.

Nas páginas seguintes apresentarei os dados recolhidos nessas entrevistas, a partir da reprodução de trechos dessas conversas.

Ao retirar as falas de seus contextos originais, busquei ser o mais fiel possível a essa totalidade. Quando julguei necessário contextualizá-las deixei minhas intervenções escritas entre colchetes ou entre parênteses. Os grifos ao longo desses testemunhos foram ênfases dadas por mim, para destacar aspectos importantes para a discussão.

As categorias investigadas serão apresentadas na seguinte ordem: primeiramente as relações interpessoais e afetivas, seguidas das atividades ocupacionais, pois essas categorias abarcam elementos e características das histórias de vida que elucidam os contextos vividos pelos entrevistados, além de os caracterizarem socialmente. A seguir, apresento as categorias diretamente relacionadas ao universo médico: as relações com a biomedicina, a percepção corporal, as representações acerca do tratamento, do HIV e da aids, e o conhecimento adquirido a partir da experiência da enfermidade. Optei por apresentar as categorias nessa ordem, pois acredito que dessa forma a experiência da enfermidade é inserida, também neste texto, no contexto mais amplo, que não se restringe aos aspectos biomédicos do adoecer.

Em cada uma dessas categorias, os dados estão apresentados da seguinte forma: primeiramente exponho os dados de 1999, fazendo

algumas observações e comentários; em seguida apresento os relatos de 2005.

As entrevistas de 2005 permitiram que as falas fossem classificadas em subcategorias. Procurei agregar as falas que fossem semelhantes e apontassem para um mesmo tipo de atitude diante das situações vividas com a doença, construindo subcategorias que buscassem exemplificar diversos tipos de vivência que se pode ter da enfermidade.

Essa subcategorização não tem como objetivo engessar as relações humanas em tipos com fronteiras claras, definidas e definitivas. Trata-se de um esforço de aproximar características comuns, sem excluir a possibilidade de que ao longo da experiência com a doença, cada entrevistado tenha vivido e experimentado relações de todas essas ordens.

Após a apresentação desses “tipos”, faço uma discussão geral comparando os achados de 1999 aos de 2005.

Em alguns casos, as entrevistas de 1999 não apresentavam informações para tratar o item em questão. Nessas situações foram apresentadas apenas as falas dos pacientes de 2005.

Nas considerações finais retomarei algumas discussões apresentadas junto aos dados que considero mais relevantes para a compreensão da experiência da enfermidade dos pacientes de aids crônica.

Vamos, então, aos resultados.

5 - Resultados

5.1 - População entrevistada e suas características

Foram analisadas 24 entrevistas realizadas em 1999 e oito entrevistas de 2005, perfazendo um total de 32 entrevistas qualitativas com pessoas que vivem com HIV e aids no Estado de São Paulo.

Os 24 entrevistados de 1999 podem ser assim caracterizados:

<i>N</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Ocupação</i>
1	Feminino	39	1o grau	Atendente enfermagem
2	Feminino	35	2o grau	Autônomo
3	Feminino	32	2o grau	Auxílio saúde
4	Feminino	34	2o grau	Auxílio saúde
5	Feminino	26	1o grau	Bico
6	Feminino	32	1o grau	Desempregada
7	Feminino	38	1o grau	Desempregada
8	Feminino	38	1o grau	Desempregada
9	Feminino	44	2o grau	Desempregada
10	Feminino	36	2o grau	Desempregada/ voluntária
11	Feminino	22	1o grau	Doméstica
12	Feminino	26	2o grau	Gerente de vendas
13	Feminino	34	1o grau	Manicure
14	Feminino	26	1o grau	Sem informação
15	Masculino	43	2o grau	Artista plástico
16	Masculino	51	1o grau	Autônomo
17	Masculino	30	1o grau	Balconista
18	Masculino	30	1o grau	Desempregado
19	Masculino	30	1o grau	Desempregado
20	Masculino	36	2o grau	Desempregado
21	Masculino	29	2o grau	Encarregado técnico
22	Masculino	37	3o grau	Historiador
23	Masculino	57	1o grau	Pedreiro
24	Masculino	26	1o grau	Sem informação

As oito pessoas entrevistadas em 2005 têm as seguintes características:

<i>N</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Ocupação Atual</i>	<i>Estado Civil</i>	<i>Tempo de HIV</i>	<i>Tempo de ARV</i>
1	Masc.	38	2º grau	Agente de Prevenção	solteiro	1994 – 11anos	1995 – 10anos
2	Fem.	37	3º grau	Artesã/ dona casa	casada	1989 – 16anos	1996 – 9anos
3	Masc.	55	2º grau	Cabeleireiro	solteiro	1983 - 22anos	1997 – 8anos
4	Masc.	47	3º grau	Desempregado	divorciado	1991- 14anos	2003 – 2anos
5	Fem.	44	3º grau	Licença saúde/ bióloga	viúva	1990 – 15anos	1990 – 15anos
6	Fem.	39	3º grau	Licença saúde/ bico	solteira	1998 – 7anos	1998 – 7anos
7	Fem.	44	1º grau	Faxineira	viúva	1997 – 8anos	1997 – 8anos
8	Fem.	47	1º grau	Licença saúde/ faxineira	casada	1997 – 8anos	1997- 8anos

Os entrevistados de 2005 foram selecionados de forma a apresentar diversidade de escolaridade, sexo e terem sido diagnosticados HIV positivo há muitos anos, de modo a terem, em seu histórico de vida, a vivência da introdução dos anti-retrovirais.

Os dois grupos de entrevistados, do ponto de vista das variáveis descritivas básicas, podem ser assim comparados:

Segundo sexo:

<i>Sexo</i>	<i>No. de entrevistados</i>	
	1999	2005
Masculino	09 (37,5%)	03 (37,5%)
Feminino	15 (62,5%)	05 (62,5%)

Os dois grupos apresentaram a mesma proporção de mulheres e homens, predominando as entrevistadas do sexo feminino.

Segundo idade:

<i>Faixa etária</i>	<i>No. de entrevistados</i>	
	1999	2005
21 – 30 anos	09 (37,5%)	00 (-)
31 – 40 anos	11 (45,8%)	03 (37,5%)
Mais de 40 anos	04 (16,7%)	05 (62,5%)

Quanto à faixa etária, o grupo de entrevistados de 2005 é mais idoso do que o de 1999, o que é explicado pelo critério utilizado de priorizar, nessa investigação, a experiência de pessoas vivendo com HIV e aids há muitos anos.

Segundo Escolaridade:

<i>Escolaridade</i>	<i>No. de entrevistados</i>	
	1999	2005
Até 1º grau	14 (58,3%)	02 (25%)
Até 2º grau	09 (37,5%)	02 (25%)
3º grau	01 (4,2%)	04 (50%)

O grupo entrevistado em 2005 tem nível de escolaridade superior àqueles analisados em 1999. Enquanto 95% dos entrevistados de 1999 estão nos grupos que estudaram até o 2º grau, concentrando-se (58,3%) no 1º grau; a metade dos entrevistados de 2005 completou o 3º grau.

5.2 - Relações interpessoais e afetivas

Uma das dimensões abordadas nas entrevistas de 2005 foi a das relações interpessoais e afetivas dos entrevistados. No roteiro de 1999 não havia nenhuma pergunta específica que enfocasse mais detidamente esse tema. A pergunta que mais se aproximava desta questão (questão 13, anexo 1) não obteve respostas muito expressivas nas entrevistas analisadas. No entanto, achei importante buscar alguns apontamentos

sobre essa dimensão nas novas entrevistas, mesmo que com pouca informação advinda de 1999.

A aids é por excelência uma doença das relações interpessoais e afetivas.

Suas principais formas de contágio pressupõem, em última análise, as relações humanas de troca: ato sexual, rodas de compartilhamento de seringas, etc. Além disso, os indivíduos não só se infectam através de suas relações, mas, posteriormente, acabam por vê-las afetadas em decorrência do diagnóstico soropositivo e das situações de preconceito e discriminação.

Dessa forma, as relações interpessoais e afetivas têm uma importância e um significado duplo: referem-se tanto a forma de transmissão como também ao desenrolar do impacto do diagnóstico e do tratamento.

Após anos de convivência com a doença, os pacientes entrevistados em 2005 relataram quatro grandes preocupações e dificuldades em seus relacionamentos familiares, conjugais e de amizade:

A necessidade de **‘desatar nós do passado’**, em função dos acontecimentos que levaram à infecção;

As dificuldades envolvidas na **revelação do diagnóstico**;

As mudanças no **convívio social**, e ainda;

A responsabilidade do **cuidado não só consigo**, mas também em relação aos seus parceiros sexuais.

5.2.1 - Desatar nós do passado

Muitos entrevistados, ao longo das entrevistas de 2005, remeteram-se a aspectos de suas relações interpessoais e afetivas anteriores ao momento do diagnóstico. Esses relatos apontaram a necessidade de resgatar informações e voltar o olhar sobre o passado para dar sentido ao diagnóstico e, posteriormente, à convivência com a doença.

Esta dissertação procura trazer à tona a vívida experiência vivida pelos pacientes de aids. Do ponto de vista deles, um dos momentos mais dramáticos é o dos acontecimentos que levaram à infecção, antes mesmo de terem ocorrido aos ambulatorios e consultórios em busca de tratamento.

A intensidade de sentimentos, recordações e perguntas, muitas vezes sem resposta, constituem verdadeiros “nós” atravessados em suas gargantas. Incluí-los, aqui, é uma dimensão fundamental para a compreensão de sua experiência de viver com aids.

No roteiro de entrevista de 2005 não formulei nenhuma pergunta direta ou específica sobre o período ou o modo de infecção dos entrevistados. Pelo contrário, a pergunta (1.2 – Anexo 2) feita era meramente exploratória: “O que fez você desconfiar que poderia estar com HIV?”.

A maioria dos pacientes entrevistados respondeu com grande intensidade emocional a esta pergunta, relatando espontaneamente episódios marcantes relacionados ao processo de infecção. Esses pacientes manifestaram significativo esforço de voltar o olhar para o passado e desvendar algo velado ou mal explicado — os “nós” — em suas vidas que envolviam a infecção.

Ao olhar retrospectivamente sua história, a partir do diagnóstico, os entrevistados conferiram sentido para alguns acontecimentos de suas vidas. Como se houvesse algum nó na história de vida individual de cada um, que, com o diagnóstico, precisou ser resgatado e desatado para conferir sentido à experiência da enfermidade.

Não se trata de um mero movimento de culpabilização de outros ou de auto-vitimização dos sujeitos; ao contrário, parece-me um movimento de reconstituição e tomada de consciência, por parte dos próprios entrevistados, de algum(ns) evento(s) ou comportamento(s) que já sugeriria(m) a possibilidade de contaminação, mas cujo significado, na época, não fora(m) desvendado(s).

Assim, as falas dos cinco entrevistados a seguir têm em comum o relato de eventos passados, a partir dos quais localizaram suas suspeitas sobre a forma como foram contaminados. Os entrevistados descreveram esses momentos como episódios em que algo ficou mal explicado ou não explícito, e a partir de seu desvendamento, como num jogo de ligar os pontos, deram sentido ao que aconteceu.

Vejamos então algumas dessas histórias:

Paciente 2:

Esta paciente mencionou o resgate e o desvendamento da causa da morte do ex-marido, que na época tinha ficado obscura e não pensou que fosse algo de relevante a ser conhecido.

“Na verdade eu acho que eu fiquei meio, meio ignorante, meio besta. Porque eu me casei com 21 anos, e meu marido... 3 meses depois ficou super doente. Armou uma crise para a gente se afastar, e ficou super revoltado por causa da doença, a gente se afastou, eu voltei pra casa da minha mãe, ele voltou pra casa dos pais, ficou um ano muito doente, ficou mal. A família me chamou e disse que ele estava com câncer, e ele morreu depois de um ano. E eu quase morri junto, eu adorava, achei que era a azarada do século... E ele nunca me disse nada, nem para mim nem para a família. Então, ele morreu de câncer... Quando eu descobri que eu tinha o vírus, eu disse ‘Mas como assim? Como assim? Por exemplo??’ Nunca fumei nem maconha, sou a careta, nunca fui promíscua, nunca tive mil parceiros, tinha sido casada. Eu adoro me casar, sabe, gosto muito tudo certinho. Mas aí... você fica, como é que foi isso? Nunca tinha feito nenhuma cirurgia na minha vida, então, me remeteu a ele. Aí que eu fui ver, sabe, que no atestado de óbito não estava escrito que era câncer, também não estava escrito que era aids. O que acontecia há muitos anos era exatamente isso, as pessoas ocultavam, não é como hoje em dia que quando você descobre que tem o vírus, o médico te chama e diz ‘olha, você tem que falar para o seu companheiro’, que foi o que disseram para mim. Ninguém nem precisava nem me dizer... Cheguei em casa e disse para o meu marido: ‘olha, eu sou portadora do vírus’. E aí minha vida deu um nó. Eu jamais deixaria de contar...”

Agora, ele ficou desesperado, teve medo, quando ele descobriu já estava muito mal. Na época que ele descobriu não tinha nada, só tinha AZT. Isso que é engraçado, porque hoje em dia tem o coquetel e mil possibilidades. Eu mesma vivi... Eu sou portadora há nove anos, no começo do tratamento tinha teste de CD4 pra saber como é que você tava, que é uma coisa muito vaga, hoje você tem a carga viral. Mas esse comportamento era muito louco, porque ele morreu, eu fui saber anos depois do que ele tinha morrido, que eu também tinha sido contaminada e que eu tinha a possibilidade de ter contaminado outra pessoa. Isso foi o mais louco para mim...”

(...)

“Além das primeiras pessoas que eu contei, a minha sobrinha e meu marido, foi para minha ex-sogra, porque eu liguei para ela e perguntei do que ele tinha morrido... Ele escondeu de pai, de mãe... Ele era enfermeiro, então ele fez

tratamento no Einstein, e falava particularmente com os médicos. Tinha uma situação que facilitou que ele tivesse escondido de todo mundo. A princípio ela ficou chocada e não aceitou, depois eu acho que ela foi ligando... O clínico que o atendeu da primeira vez que ele foi ao Einstein era também um infectologista. E ele escolheu ficar com ele ‘Ah, não é melhor procurar um oncologista?’ ‘Ah, não, prefiro esse médico’. E ela foi ligando esses pontos... Eu não sabia, eu tinha 21 anos, estava preocupada que o meu marido estava doente, e não o que era. O que ele me falava eu acreditava. E eu percebi que eu contei para ela, e tive que consolá-la... ‘e você?’ ‘eu tô bem’. Na sequência eu ainda tive que aliviar a do filho dela que já estava morto. Porque eu acho um mau-gosto ficar urubuzando espírito que já desencarnou. Acho de péssimo gosto. E dizia que não, que ele deveria ter os motivos dele, que eu tinha perdoado, e que ela tinha que perdoar. Isso me desgastou um pouco... Porque assim você já tá com problema, tem que resolver...”

Paciente 4:

Este paciente ressaltou que diante das primeiras informações sobre o surgimento da epidemia, reviu aspectos de sua “vida louca” caracterizada pelo “casamento de sexo e drogas” que já indicava que poderia ter sido contaminado mas que, no entanto, passou anos no esforço de negar.

“Quando saiu na mídia... (risos) Eu fui morar em NY, eu sempre fui muito ativo, sexualmente ativo, eu me lembro com 10, 12 anos. Eu não tinha nenhum tipo de trava e isso correu toda a minha adolescência. Quando eu tava com uns 20, 21 começou também um quadro instalado de drogas, de uso de drogas. E esse casamento, nossa! Era final dos anos 70, era totalmente livre, não existia, não se falava da aids, não tinha isso. Não tinha cultura de camisinha, era mesmo sexo livre com muitos parceiros, toda noite, era coisa do Village, muito Village People mesmo. Isso em 80, 81. Ai eu voltei, de repente começou a mídia a bombardear com aqueles quadros... Ai eu pensei “Ummmmmm”... Sabe aquele filme “Peggy Sue: O teu passado te condena”?? (risos) Basicamente inconsciente, isso começou a me incomodar...”

(...)

“Que eu tinha tido necessariamente no foco em que a coisa tava aparecendo: Nova York e São Francisco. Ai eu pensei “Ummmm, acho que isso vai pegar”. Ai eu comecei, em 85, eu comecei a ter uns quadros de imunodepressão. Eu tava aqui em São Paulo, tinha voltado a fazer engenharia. E ai eu comecei com furunculoses, tive herpes, sarnas, alguns quadros que era normalmente na pele, e eu tava muito sensibilizado com a coisa do sarcoma de kaposi. Graças a deus descobri uma médica portuguesa que disse ‘ou faz o teste, ou não faz o

teste e vai se cuidando'. Ai eu disse 'eu não tenho condições de segurar um resultado de teste de HIV'. Ai fiquei segurando a onda, né? Você tá ali, não tinha droga lícita, ai eu comprei a ilícita. Acho que era o precursor do coquetel, né? Eu já fazia meu coquetel ali. (risos). Na questão mesmo do prazer da vida, não é científico... Mas eu nunca entrei de cabeça na coisa 'minha culpa, minha culpa', nunca consegui absorver isso. Sempre fui muito permissivo, libertino, sabe? É assim que eu lido com a minha vida, com a minha realidade. Então a gente segurou o final dos anos 80 dessa forma, ai eu voltei pra fora mais umas vezes. Mas em 90, eu casei lá fora, e ai precisou fazer o exame, para a imigração. É antiético, mas eles exigem... Foi notificado. Isso foi em 91, por causa da imigração e fiz o teste em Miami".

(...)

"Quando eu me casei eu já sabia da história, então, eu sabia, mas eu tinha um joguinho psicológico comigo mesmo... Cada vez que vinha, eu tinha que ficar falando a palavra 'não'. Era um joguinho psicológico comigo mesmo... Quando vier esse tópico a baile eu tenho que ficar pensando na palavra 'não'"

Paciente 5:

Esta entrevistada também relata ter “ligado os pontos” e juntado as informações sobre a doença do marido, que não era reconhecida:

"Ah, eu fui tirando conclusões de muitas coisas e uma vez calhou de ir no serviço dele, e enquanto ele resolvia as coisas, eu fiquei no escritório dele, eu não tinha nada para fazer... Eu já sabia. Peguei algumas agendas, a agenda do ano que a gente casou. E estava escrito, no começo do ano, depois que ele já tinha casado... ele era gerente de marketing... 'palestra sobre aids'. Porquê? Ele já sabia... Nunca confirmou. Só que ele ficava quieto. Baixava a cabeça, entendeu? Mas quando eu fui contar para a mãe dele, a mãe dele pediu perdão para mim. Porque uma pessoa pede perdão? 'Ai perdão, filha!'. Entendeu? Foi muito duro, foi mais duro ainda quando fizeram isso também comigo no serviço, né? Só que aí eu vim fazer o estágio..."

(...)

"Eu estava bem, não sentia nada. Depois que eu fui entender o que eu tinha sentido... Eu lembro do mês que eu me contaminei. Eu lembro todos os sintomas que foi ter começado a ter o HIV. Isso foi em abril, maio de 89. Eu tive uma febre lascada e ninguém descobriu o que era. Eu fiquei deitada na casa da minha mãe, e depois fui na casa da minha sogra, elas moravam no mesmo prédio, depois eu fui para o hospital, fiz um monte de exames e ninguém descobriu o que eu tinha. Por incrível que pareça! Vendo um monte de leucócitos no meu sangue, e ninguém atinou com nada! Bom... e depois eu senti

gânglios bem enfiados, sentia muito cansaço. E eu lembro da minha sogra e do meu marido abrindo a porta, quando chegaram do serviço, e eles se entreolharam. Entendeu? Ai depois eu fui ligar coisa com coisa. Porque quando meu marido começou a ter... porque de repente eu lembro que ele tinha umas pernas rechonchudas e ele tá tão magro! E nós fomos para Ilha Bela, os borrachudos morderam ele, e aquilo ali nunca cicatrizava. Entendeu? Ele foi ao dermatologista e toma remédio. E eu já tinha feito alguns exames, tinha feito alguns cursos, e os remédios que o dermatologista começou a dar para ele eram antibióticos de última geração! 'Ué, espera ai! Porque te deu um antibiótico de última geração, se um bactrim resolve? E eu comecei a falar com a minha mãe, antes de fazer os exames. 'Olha, alguma coisa tá me cheirando que ele tem aids...'. Desconfiei, mas na beira de vir o resultado dele...'

(...)

“Porque eu vi numa agenda dele isso, e numa outra agenda dele quando a última filha dele nasceu, escrito HTLV 3... Isso para um leigo, não sabe o que é. Mas a primeira nomenclatura do HIV foi HTLV 3. Então foi assim... ‘Mas eu sou uma besta!’ (risos) Eu fui juntando as peças, e é isso que a família dele não entende, e até hoje quer tapar o sol com peneira. Mas como é que quer tapar o sol com a peneira para mim? Não dá!”

A seguir, as pacientes 7 e 8 relatam episódios muito parecidos. Algo já lhes indicava que seus maridos poderiam estar tendo relações extraconjugais. Relataram que já temiam estarem infectadas e que esse assunto vinha à tona em várias situações e que sempre esperavam a negação por parte de seus cônjuges.

Paciente 7:

“Eu sabia assim, que pegava assim... através de sexo, drogas, essas coisas... Mas eu falava assim para o meu marido, eu desconfiava dele, e falava para ele usar camisinha e ele falava ‘como é que eu vou usar camisinha com a minha própria mulher?’. Ele era ignorante. E acabava não usando. Era uma coisa que eu imaginava já. Tinha medo, morria de medo. Eu já pensava porque era uma coisa que já passava na televisão, e fiquei tão apavorada mesmo antes de eu saber, achando que ele tinha já, que quando eu via qualquer reportagem de HIV na televisão eu tremia, ficava num nervoso que só deus sabia”.

Paciente 8:

“Eu sempre via aqueles reclames na televisão ‘Aids mata!’. Porque antigamente era cruel, ‘Aids mata’. Quando eu

via aquele negócio, eu tava fazendo comida, eu corria para a sala. Quando eu não tinha, eu dizia para o meu marido ‘ah, eu tenho dó das pessoas que tem aids... Mas eu tenho certeza que nós não temos, porque eu sou fiel a você e você a mim, como que a gente vai pegar aids, se não pega assim e assim...?’ Eu não tinha nenhuma informação, mas a gente conversava. Ai de repente (imita o comercial) ‘Aids na minha casa!’ Aquilo desmoronou. E a gente tava numa fase tão boa naquela época, trabalhando os dois, dinheiro no bolso... sabe assim?”

(...)

“Meu marido ficou doente, ele trabalhava no Instituto e inventou de estudar. E eu acho que nesse embalo ai ele arrumou essa companheira ai... Eu tava desconfiada. Até falava com as minhas irmãs, porque eu gosto muito de brincar, ‘sabia que eu tô sendo chifruda!?’ Menina, meu marido tá me traindo.’ Falei com a minha vizinha, mas até ai eu não conhecia a Consolação... Não sabia como chegar até lá, porque se eu ficasse esperta eu pegava ele naquela época. Ai ele inventou de estudar, chegava em casa tarde, eu também trabalhando... Aquela luta do dia a dia, eu não me preocupei. Ai ele começou a ter umas coisas na pele, foi coisa mínima, ai nós tínhamos convênio com Amil e mandou ele fazer os exames. Ai fez os exames e deu... Eu achei o exame num caderno dele. Eu fiquei 15 dias com aquilo na cabeça sem falar para ninguém. Eu não sei como eu não morri nesses 15 dias. Um dia ele saiu e foi no médico. Voltou e disse “ eu tô com aids!”. Eu tava fritando batata, bife frito acebolado, o almoço prontinho na mesa esperando ele. Menina, quando ele me ligou eu vi que ele tava com problema na voz dele. Ele entrou dentro de casa e disse “Eu tô com aids”. E eu disse ‘Não tá não, vem aqui, senta aqui. Como?’. Sabe assim, eu quis acalmar ele e eu tava assim dentro de mim, destruída totalmente. Queria acalmar ele. Passei aquela força para ele. Bom, ai eu fui fazer os exames. Fiquei desesperada, entrei em pânico. contei para todo mundo, coisa que eu não devia ter feito”.

Esses relatos mostraram a pré-existência de uma série de acontecimentos ocorridos na vida dos entrevistados antes do diagnóstico que permaneceram presentes, como “nós” que não foram desatados (muitas vezes até porque o parceiro faleceu e a oportunidade de esclarecimento se perdeu), mas que com a cronicidade da doença ressurgem como parte importante da história e da experiência da enfermidade dos pacientes.

Do ponto de vista da experiência da aids crônica estes “nós” adquirem uma qualidade de permanência, de dado do passado, com o qual se tem que viver para o resto da vida. Há nesses casos uma convivência

prolongada com essas recordações e os pacientes buscam maneiras de conviver (e “resolver”) com essa memória.

5.2.2 - Revelação do diagnóstico.

Todos os pacientes, ao serem perguntados sobre sua relação com amigos e parentes, falaram sobre os empecilhos para revelar o diagnóstico. Mesmo após anos de convivência com a doença, alguns pacientes preferem manter segredo de familiares ou colegas.

As histórias sobre perdas de relações de amizade marcaram as experiências dos entrevistados e deixaram o receio de revelar o diagnóstico a mais pessoas. Os pacientes nomearam alguns critérios que levam em conta ao escolher uma pessoa para ser informada e, também, falaram sobre o desgaste emocional que sofrem quando contam a alguém.

A seguir algumas falas a respeito da revelação de diagnóstico:

Paciente 2:

“Ah, não. Até hoje minha família não sabe. Da minha família, pai, irmão, só tenho uma sobrinha que sabe. (...) Só assim, quando eu conto para algumas pessoas, não sei se é porque a pessoa está muito mal, eu falo: ‘Ei! Alô! Eu tenho uma doença incurável e tô aqui vivendo. Acorda! Não vai morrer na praia’. Com a minha sobrinha foi uma situação mais ou menos assim, mas com o restante da minha família, não. Porque o preconceito é muito grande. Muito. Se você falar para as pessoas que você tem câncer, as pessoas vão ficar muito chateadas, solidárias... mas ninguém vai ficar perguntando ‘mas você pegou de quem? Você fez o que? (...) Eu tinha que lidar com tudo isso, e ainda consolar a pessoa para quem eu contasse. Tive que consolar o meu marido, que invés de me consolar e dizer vai dar tudo certo, dizia ‘você vai morrer, você sabe... é péssimo e não tem jeito’. Isso que eu descobri. Acho que foi para me poupar na verdade... Eu vou contar para alguém e ainda vou ter que consolar a pessoa?! Se eu conto pro meu pai, no alto dos 82 anos de idade dele, eu vou ter que consolá-lo. Então, não tem muito cabimento. Por isso que eu escolho a dedo as pessoas para quem eu conto”

(...)

“Antes eu trazia as minhas filhas para pegar os remédios comigo, mas hoje eu tava pensando que agora elas lêem... Eu não posso mais trazê-las!”.

(...)

“Eu chego em casa, troco todos os remédios de vidro, enrolo as caixas num saco plástico e coloco no fundo do lixo

para a minha empregada não ver... Você acha que isso é vida?”

Paciente 3:

“Minha mãe morreu, infelizmente sem saber. Relação maravilhosa... Mas é claro que eu não falo com todo mundo. Eu trabalho com maquiagem, trabalho com gente, com mulheres bonitas. Agora, eu não tenho cara de doente”.

Paciente 4:

“98, quando eu voltei, contei para minha família... Contei para uma irmã minha, e com o tempo, depois de uma bebedeira, eu abri em casa, meu pai era vivo ainda... Então todo mundo tava sabendo. Eu sou uma pessoa difícil, hoje em dia a relação chegou a um nível caótico, mas eu consegui para mim um certo equilíbrio”.

Paciente 5:

“Contei para a minha mãe. Minha mãe foi a primeira a saber da minha família. Aí a minha mãe foi preparando os outros da família para saber, e eu passei pelo fato de que meu pai não me beijava, não me abraçava, minha irmã também. A minha avó... Meu avô praticamente não falava nada, santo vô, ne? Mas a minha avó, até hoje, ela melhorou um pouco, mas ela conversa com você como se você estivesse prestes a morrer (risos). Como se faltasse pouco para te enterrar”

(...)

“O medo de ser rejeitada... Porque às vezes tem gente... Uma vez eu contei para um rapaz... A gente conversava muito e nós nos conhecemos e eu contei para ele, mas contei para ele na segunda vez que a gente se viu, a gente não tinha tido nada, mas ele tinha me dado um beijo na boca... ‘Ah! Eu te beijei!’ Eu falei assim ‘qual é o problema?’ ‘Pelo beijo não passa?’ Até você explicar para a pessoa que ela precisa ter uma lesão de certo porte, juntar lesão com lesão, etc e coisa e tal. A pessoa já fala ‘Mas como é que eu vou saber que você não tem uma lesão, e se escovar os dentes?’ Isso me dá tristeza...”

Paciente 6:

“Porque o problema é assim... (risos) eu contava e eu chorava... No começo, assim, acho que no primeiro ano é um dramalhão mexicano, que não tem fim. Então eu falava e buáááá. Pra mim era emocionalmente muito desgastante contar para alguém. Sabe? Essa fase já passou, hoje em dia eu conto na boa, mas era difícil. E tinha aquela coisa também... eu perdi um amigo porque eu contei para ele. Ele tinha sofrido um acidente, então eu apoiei, ia visitar, e eu pensei: ‘Bom, essa é uma pessoa que já sofreu também, se recuperou de tanta coisa, queria dividir com alguém que tivesse uma certa afinidade, sei lá, sabe?’ E foi o contrário, sabe, nunca mais veio falar comigo. Acabou. Então isso foi muito dolorido para

mim. Tive que trabalhar muito tempo na terapia, essa coisa assim da discriminação, das pessoas se afastarem. Que eu até compreendo, mas mesmo assim você passar por isso, a possibilidade da pessoa não te entender, não te compreender. É dolorido. Hoje em dia eu não tô nem aí. Mas na época era um adendo, uma coisa a mais além de todo aquele caldeirão ali que já existia. É uma coisa complicada, viu... Porque você tem que lidar com você, tem que lidar com o vírus, tem que lidar com os médicos, tem que lidar com a sua família, o mundo à sua volta... Nossa! É muito complexo!”

Paciente 7:

“Contei pro tio, contei para os irmãos, contei para um monte de gente. (...) Agora, para os vizinhos eu não confirmei nada, para os parentes que me ajudavam, eu tinha que falar, né? Se não, como é que eles iam me ajudar também né?”

Paciente 8:

“Bom, aí eu fui fazer os exames. Fiquei desesperada, entrei em pânico. Contei pra todo mundo, coisa que eu não devia ter feito...

[Você acha que não deveria ter contado?]

Talvez sim, talvez não. Porque os meus vizinhos, onde eu moro, todo mundo gosta de mim. Todo mundo sabe e não é falsidade. Eu tenho uma vizinha que se preocupa comigo e liga na minha casa o dia todo. Querendo saber como eu tô. São colegas que são chegadas mesmo, que me acompanham. Talvez até fosse isso que me ajudou a viver”.

Paciente 1:

“Porque as pessoas que me rodeiam, minha mãe, meu pai que na época era vivo, meus irmãos, já estavam sabendo já... Então de maneira alguma senti alguma repressão. Tem casos que a pessoa sofre, que ninguém sabe, a família não sabe, só ela”.

A longa experiência com a doença ameniza o choque do diagnóstico, mas nem por isso facilita ‘abri-lo’ para outras pessoas. Mesmo com o passar dos anos, com os avanços no tratamento e o controle da epidemia, viver com aids ainda é um segredo a ser compartilhado com poucas pessoas.

5.2.3 - Convívio social

Os entrevistados relataram sentirem-se sozinhos e comentaram a diminuição do convívio social. A falta de amigos foi justificada pela decepção e perda de colegas ao revelarem o diagnóstico, como

reproduzido anteriormente, e também pelos ambientes que não são ‘convindicativos’ às pessoas em tratamento.

Por exemplo, a socialização por meio da bebida e em bares é uma das restrições apontadas.

Um paciente entrevistado em 1999 também apontou essa mesma dificuldade, mas, neste caso, devido ao uso dos anti-retrovirais:

“Me sinto um pouquinho revoltado porque eu tive de deixar de fazer certas coisas, por exemplo: a minha vida. Eu gostava de beber, gosto, quer dizer, agora eu já... Quando tenho que tomar uma cervejinha, já tenho assim aquela culpa, ou então não tomo. Aí me privo de certas coisas, de sair de ter uma vida social. (...) É porque, quer dizer, a gente sai, as pessoas geralmente, a maioria bebe. Dificilmente você encontra uma pessoa que não beba uma cerveja, um chope, então aí, já sabendo que você gosta, essas coisas todas, oferecem na brincadeira, fica insistindo. Aí ou você cai na tentação e bebe, ou então você...”

Masc, 36 anos

Duas entrevistadas de 2005 (pacientes 5 e 6) também relatam suas experiências neste aspecto.

Paciente 5:

“Minhas amigas todas se afastaram de mim... Não se afastaram de mim pelo que eu tenho. A vida foi tomando rumos diferentes e hoje eu tô sem amigos... sem amiga, sem amigos, já venho de uma criação que não me possibilitou ter amigos... E sumiu... os poucos que eu tive... (...) Não deixei de gostar de nenhuma, mas eu sinto mágoa pelo seguinte fato: quando eu comecei a ter problemas depois que eu já tinha ido embora, que eu comecei a ter pneumonia atrás de pneumonia, porque eu fiquei muito caída, muito cansada, ninguém vinha ficar comigo. Mas era eu melhorar, telefonavam para mim e falavam ‘Vamos sair?! Você vem me pegar?’. Mas eu cansei! O que é?! Eu que levo todo mundo para passear, para viajar eu é que levo... Vim me visitar e vim comer uma pizza em casa comigo está difícil! Ir num teatro ou num cinema que eu queira também é difícil... Eu não sou de beber, querem ir para um bar e ouvir musica, mas eu não sou de beber, certo? Então eu comecei a sentir... Não deixei de gostar de ninguém, mas fui rareando a conversa, não fui ligando mais. Dizia que não tava a fim de sair... É difícil sair sozinha... Eu vou ao cinema com muita dificuldade. E eu pensei ‘Meu deus, o que eu tô fazendo da minha vida?’ É duro, né?”

Paciente 6:

“(Suspiro) Ah não... Amigos... eu não vejo muitas pessoas... Eu não tenho amigos mais, me separei, por exemplo, eu não saio, não vou a bar. Primeiro porque eu não bebo e segundo porque eu não suporto cheiro de cigarro. Meus amigos vivem no bar, então eu criei um tipo de amizade, ao longo do tempo, desde o tempo da faculdade que é o pessoal do bar, né, então não tem muito como sair com essas pessoas. E... então eu fico muito em casa, trabalhando, sozinha. Não tenho muito relacionamento com muita gente não”

A solidão e a falta de amigos foram mencionadas pelos pacientes entrevistados em 2005 e reproduzidas a seguir:

Paciente 3:

“É complicado, porque não é com todo mundo que eu posso conversar, não é com todo mundo que eu posso me expressar, e eu adoraria. Sou uma pessoa liberal, às vezes exagero um pouco nas minhas reações, tenho pessoas queridas, muito, muito queridas, pessoas que torcem para mim, pessoas que dizem que eu não vou morrer nunca. Teve uma semana muito engraçada, faz um mês... Encontrei umas pessoas, e uma me disse “ah, você não morre mais”, e no mesmo dia “puxa vida, lembrei de você, não morre mais!”. Uma semana, quase que diariamente... te dá uma força, né?”

Paciente 4:

“Tem pessoas assim que ficam numa puta saia justa num primeiro momento, porque são de religião católica. ‘Oh! Coitadinho, Oh!’ Mas assim que dá uma brecha estão fora dessa realidade porque é uma realidade muito difícil. A ignorância é uma coisa ainda muito forte. As relações com as pessoas são inexistentes, pior que difícil, porque as pessoas num primeiro momento... ela fica com uma dificuldade de entender aquilo e ela não pergunta... ela não tem essa atitude ‘e aí, o que é que rola? Como é que é isso? Me dá informação. Que bom que você tem HIV e eu posso saber a respeito!’. Ninguém tem uma atitude assim... É sempre ‘Ah!!’, uma celeuma pro babado... E isso é a pessoa com problema, com ignorância, com preconceito... Na balada, na noite ou no telefone é você contar para perder o amigo... Na verdade eu acho que não é perder o amigo, é encarar a verdade, porque amigo eu nunca tive”.

5.2.4 - Cuidado não só consigo

Das entrevistas de 1999 analisadas, um entrevistado mencionou a preocupação de não contaminar seu parceiro. Denunciando um sinal dos tempos, esse paciente apontou a dificuldade em ter que viver cuidando do

outro, sem que o auto-cuidado também fosse valorizado e colocado em perspectiva:

“Mas o que é que eu tenho? Eu chegava para a Dra. ‘Bom, você não vai me dizer o que eu tenho, que doença eu tenho?’ Tem que usar camisinha, a primeira coisa que falou, você fez exame, que o seu exame deu positivo e tem que usar camisinha, isso é, logo interpretei isso como uma preocupação com os outros, né? Você está contaminado, logo temos que nos preocupar com os outros, porque você já era, que é isso? Que significa, você diz, você está contaminado você tem que passar a usar camisinha, significa você se fodeu, já era, deixou de ser preocupação, preocupação agora passa a ser os outros.”

(...)

“... eu ia constantemente lá no hospital, e dizia, eu preciso, sabe, o que é que eu vou fazer com esta informação, né? Vocês serviram pra me dizer que eu estou com HIV, agora o que é que eu faço com isso, né? Pra que me serve saber isso? ‘Ah! Assim você não transmite para a sua mulher’. Tá bom, é ótimo, não transmite para ela. Mas é complicado você viver em função... né... viver, levar uma vida tendo como objetivo salvar os outros, né? Por um lado é necessário, por isso foi bom, ela não se contaminou, mas fica esse outro lado roubado, né? A minha missão é não contaminar o outro, e eu, como é que eu vivo? Como é que eu construo meu desejo, minha vida?”

Masc., 37 anos.

Três pacientes entrevistados em 2005 falaram espontaneamente sobre sua preocupação em não contaminar outras pessoas. Além do cuidado consigo, têm também a responsabilidade de cuidar do parceiro e não contaminá-lo.

Paciente 5:

“(...) A pessoa já fala ‘mas como é que eu vou saber que você não tem uma lesão, e se escovar os dentes...’ Isso me dá tristeza... Ai o desespero toma conta. E você começa a botar caraminhola na cabeça. Você começa ficar com medo disso, com medo do outro... Então você tem que dar um break dentro de você. Porque às vezes eu fico pensando... vai que o cara faz amor com outra aí e vem falar que fui eu? Eu tenho muito medo que alguém bata na minha porta e diga ‘você me passou’. Como é que eu posso saber se eu passei? Entendeu?”

(...)

“Se não fosse pelo fato... Eu lembro que eu tenho HIV quando eu vou tomar os remédios... E quando eu vou à praia e vejo o meu corpo. Ou quando eu estou a fim de fazer amor com alguém eu falo assim ‘meu deus do céu...’. Nunca fica ninguém

comigo. Nunca fica. Eu não namorei mais, nada dessas coisas. Acaba tendo um encontro assim, tem uma relação, mas nunca mais fica, não volta mais... para algumas pessoas eu já contei, para outros eu simplesmente só pedi a camisinha, outros usaram então eu não falei nada, e aqueles que não usaram eu dei um sermão. Entendeu? Fica sempre truncado. É uma coisa que eu até tenho vergonha de... mas tratar mesmo no fundo, no fundo, no fundo, eu não tenho coragem de mexer nesse assunto. No sentido de desbloquear tudo isso...”

Paciente 3:

“Aí minha vida normal, quase que normal, porque eu cuidava para não passar para os outros... Procuro cuidar das pessoas, quando vou sair com alguém, uso camisinha, eu tomo todo cuidado possível, tenho muitas fantasias ainda para ser realizadas, ih, muitas!”

Paciente 2:

“O que acontecia há muitos anos era exatamente isso, as pessoas ocultavam, não é como hoje em dia que quando você descobre que tem o vírus, o médico te chama e diz ‘olha, você tem que falar para o seu companheiro’, que foi o que disseram para mim. Ninguém nem precisava nem me dizer... Cheguei em casa e disse para o meu marido: ‘olha, eu sou portadora do vírus’. E aí minha vida deu um nó. Eu jamais deixaria de contar... Mas esse comportamento era muito louco, porque ele [ex-marido] morreu, eu fui saber anos depois do que ele tinha morrido, que eu também tinha sido contaminada e que eu tinha a possibilidade de ter contaminado outra pessoa. Isso foi o mais louco para mim... (...) Não fiz nada para ninguém, ele [atual marido] me culpava: ‘mas você me contaminou’... E eu falava ‘Então vai fazer o teste’. Ele não fez. Ele ficou oito anos, ANOS, sem fazer o teste. Ele fez o ano passado. E durante um tempo ele meteu na minha cabeça que eu tinha a culpa de talvez ele ter sido contaminado. É muito louco assim... E eu disse: ‘se eu te contaminei, eu te contaminei sem ter culpa. E você tem que fazer o teste, porque se você foi contaminado você tem que fazer o tratamento. Eu faço e estou me cuidando’. Mas ele tinha um medo tão grande e depois com o passar do tempo foi ficando meio óbvio que ele não tinha nada, sabe... Porque nunca aconteceu nada, ele estava sempre bem. O que na minha cabeça não era certeza de nada, porque você pode ter o vírus durante anos, e não acontecer nada...”

Estes relatos sobre o cuidado que se deve ter com os parceiros é um tema que se impõe na vida das pessoas com aids. Como disseram os pacientes acima, ainda existem muitas fantasias para serem realizadas e viver apenas em função de cuidar do outro é uma tarefa muito árdua. Alguns entrevistados relataram, também, sobre o pavor que têm ao pensar

na possibilidade de contaminar outra pessoa e sobre o peso da responsabilidade em não infectar seus parceiros. Proteger-se e proteger os outros de “si mesmo” é um fardo muito penoso que implica, também, sensações de culpa.

Discussão:

A aids aguda encurtava o horizonte de vida do paciente, afetando em muitos aspectos as relações de amizade, familiares e amorosas das pessoas HIV positivas. Neste contexto inicial da epidemia, a vida, vista em seu estado terminal, de certa forma, limitava que as pessoas infectadas fizessem projeções, buscassem compreender, desatassem os “nós” ou ligassem os pontos de sua história vivida.

No entanto, a aids crônica abriu esse clarão: as pessoas, uma vez contaminadas e vivendo com a doença, tiveram e têm que se haver com a enfermidade e, para tanto, o esforço de olhar o passado e a partir dele projetar seu futuro restaura a possibilidade do viver.

Esse movimento, que chamei de “desatar os nós”, surgiu na fala dos entrevistados de 2005 com muita força e pareceu-me bastante salutar. Os pacientes buscavam, a partir de suas histórias de relacionamento com outras pessoas, compreender eventos passados e conferir sentido para a vida futura.

Acredito que este seja um movimento de elaboração sobre o contágio que pode contribuir e facilitar conviver com a doença. Apesar de trazer à tona fatos difíceis de serem encarados e assumidos, após sua compreensão, podem servir também como um instrumento a mais de entendimento e de aceitação da experiência da enfermidade.

A dimensão das relações interpessoais é usualmente bastante explorada pelas ações de prevenção; na aids crônica, essas relações também emergem como um tema importante e presente, a todo o momento, no cenário do tratamento.

Em época de aids crônica, as relações afetivas e interpessoais não só fazem parte da vivência dessas pessoas, como constituem o entendimento e o enfrentamento da enfermidade.

A importância de se atentar a essas relações foi expressa pelos entrevistados ao falarem dos cuidados que têm em não contaminar outras pessoas. O relato do paciente de 1999 deixou muito claro algumas diferenças dos tempos agudos para o crônico: antes, com a morte próxima no horizonte, o cuidar de si era praticamente relegado pelo discurso preventivo. Não havia nada a fazer, a não ser proteger os outros de si mesmo. Na aids crônica, o cuidar de si volta a ter vez e espaço, em função das tecnologias que surgem; mas ainda vem acompanhado da sombra do medo e da responsabilidade em não contaminar outras pessoas.

Qualquer relação de troca e de alteridade pressupõe um cuidado com o outro, mas no caso das pessoas que vivem com HIV há uma sobre-exigência: além de assumir a responsabilidade sobre sua própria condição de saúde ele é visto como responsável pela proteção do outro. Nessa situação, proteger o parceiro também implica em se expor como portador do perigo.

A revelação do diagnóstico a familiares e amigos, mesmo em tempos de anti-retrovirais, continua não sendo fácil para os pacientes. O sigilo, forte atributo da aids aguda, continua a dar contornos à experiência dos pacientes na fase crônica da doença. Assim, o preconceito, que demanda o segredo para a proteção da própria integridade e intimidade, ainda faz com que a experiência da enfermidade da aids crônica tenha atributos de clandestinidade. A esse respeito, a fala da paciente 2 foi bastante forte: ter que (se) esconder dentro da própria casa, ao jogar os frascos dos remédios no fundo do lixo para a empregada não ver, ou não poder mais levar as filhas consigo ao ambulatório pois elas “já lêem”.

O preconceito e o estigma que cercam a doença desde seu aparecimento impõem aos indivíduos a preocupação com o sigilo em relação ao seu estado de saúde e, conseqüentemente, à terapia: não se pode tomar a medicação na frente de qualquer pessoa, no trabalho, ou mesmo em casa, diante dos familiares.

Essa necessidade do sigilo faz com que alguns pacientes vivenciem uma condição de quase clandestinos. Além de serem afetados por uma doença grave, ter de vivê-la solitária e clandestinamente pode ser ainda pior que a própria enfermidade.

5.3 - Atividades Ocupacionais

Um dos temas escolhidos para pensar as mudanças da aids aguda para a aids crônica foram as atividades ocupacionais exercidas pelos entrevistados. Essas atividades são entendidas, aqui, no sentido das atividades ocupacionais ligadas ao trabalho e à subsistência. Contudo, essas atividades serão analisadas como construções subjetivas que as pessoas encontram vivendo, que as fazem sentirem-se “úteis” no mundo e não por se tratarem, necessariamente, de atividades produtoras de renda.

Creio que seria desejável e até necessária a realização de um outro estudo, uma investigação mais aprofundada, sobre o trabalho das pessoas que vivem com HIV e aids como atividade produtora de renda.

Nesta dissertação, por enquanto, optei por examinar este campo de um modo ainda introdutório, abordando a dimensão ocupacional, principalmente do ponto de vista da construção subjetiva do universo figurativo da experiência da enfermidade.

O impacto do diagnóstico de aids nas atividades relacionadas ao mundo do trabalho foi um assunto de grande relevância nas falas de todos os pacientes.

Tanto nas entrevistas de 1999 quanto nas de 2005, a maior parte dos entrevistados relatou abandono, dificuldades ou interrupção de suas atividades ocupacionais na época do diagnóstico, seja em função do estado de saúde predominante naquele momento, seja devido ao impacto da revelação da doença sobre a vida profissional.

Nas primeiras entrevistas foi possível captar o desejo e a esperança de voltar ao mercado de trabalho como decorrência da recuperação de sua saúde, a partir do início do coquetel. Dessa forma, há uma associação entre atividade e saúde em oposição à inatividade e ao estado enfermo.

Os relatos de 2005 também abordaram o trabalho como uma forma de reagir à doença, mas trouxeram novas perspectivas para se pensar a perda, troca ou abandono do emprego. Alguns entrevistados mencionaram a necessidade de mudança das antigas atividades e descreveram como esses eventos serviram para buscar novos caminhos.

Em 1999, nas 24 entrevistas analisadas, o número de pessoas empregadas formalmente era bastante reduzido, como indica o quadro seguinte:

<i>Ocupação</i>	<i>Número de pessoas</i>
Empregadas	08 (33,3%)
Desempregadas	07 (29,2%)
Trabalho informal - “Bico”	02 (8,3%)
Auxílio/ Aposentado por doença.	02 (8,3%)
Trabalho voluntário	01 (4,1%)
Sem informação	04 (16,7%)

Nestes casos, a impossibilidade ao trabalho pôde estar relacionada a três motivos: ao próprio contexto de desemprego estrutural; à discriminação no emprego que os levaram a sair de suas ocupações e/ou à própria impossibilidade física decorrente das manifestações da doença no corpo.

Contudo, o que marca as falas dos pacientes de 1999 é a esperança de retornar às atividades de trabalho a partir da recuperação da saúde. Como mostram os relatos a seguir:

“Tenho uma anemia muito grande e não poder trabalhar, essa fraqueza que me segura bastante. (...) Arrumar um emprego e continuar o tratamento. O plano é ficar bom”.

Masc, 26 anos.

“Eu penso... ah... eu penso mais em trabalhar, dar mais conforto para meu menino, gosto muito dele, então... Antes o que me preocupava era o meu trabalho... que você fica em casa, você fica pensando coisas... tudo... você se sente inútil... Agora comecei a trabalhar, parece que você muda... sei lá... você sente vontade de trabalhar cada dia mais... é o que mais gosto, trabalhar, comprar as coisas para meu menino...”.

Fem, 22 anos.

“Mas a gente não pensa na morte, a gente pensa na vida, você tá vivo, então vamos viver. Vamos trabalhar, não é porque eu estou com HIV, que eu não vou trabalhar e eu vou ficar fazendo o quê, olhando para cima? Eu tenho de trabalhar, tenho que ter minhas coisas, só porque sou HIV, não vou comprar uma roupa nova, por quê? Vou comprar roupa nova sim, eu não morri, eu tô vivo”.

Masc, 30 anos.

Para os pacientes de aids entrevistados em 1999, o trabalho teve uma grande importância ao ser associado à melhora de sua saúde: a capacidade de produzir, de estar ativo e de se mostrar útil, contrapondo-se à sentença de morte associada ao diagnóstico, no início da epidemia. Nesta fase de início de terapia anti-retroviral, o trabalho adquiriu o significado da possibilidade de um projeto de futuro e de retomada da vida.

Contra a morte social (ostracismo) declarada para as pessoas que vivem com aids (Hebert, 1989), o trabalho surge como definidor não só do ser humano, mas, mais do que isso, nas entrevistas de 1999, dizia respeito a estar vivo e a ter a possibilidade e o direito de um futuro.

Esta ligação entre trabalhar, estar ativo e saúde, também esteve presente nos relatos dos pacientes em 2005. No entanto, o número de pessoas exercendo atividades em sua área de formação foi muito pequeno.

As entrevistas de 2005 trouxeram a seguinte questão: os avanços da medicina e os lançamentos de novos anti-retrovirais não foram acompanhados pela volta ao mercado de trabalho ou às atividades profissionais exercidas, pelos pacientes entrevistados, antes do diagnóstico.

No entanto, relacionar diretamente desemprego com aids pode significar uma abordagem pobre, até mesmo ingênua, dos verdadeiros problemas que interferem neste processo.

O aparecimento da aids nos anos 80 foi concomitante com a reorganização da economia mundial — que chegou a ser denominada de terceira revolução industrial — e com o surgimento da chamada sociedade da informação e do conhecimento.

Por isso não podemos falar deste descompasso entre aids e trabalho formal destacado do contexto mais amplo da crise do capitalismo tardio.

Diria até mais: os pacientes de aids crônica, sob alguns aspectos, se viram lançados à condição de ponta-de-lança das transformações nas atividades de trabalho que caracterizam o surgimento de novas formas de inserção nas relações de produção da sociedade contemporânea.

O período de surgimento da aids e do coquetel se insere nesse quadro mais amplo de reorganização dos processos de produção, em que

um uso intensivo e crescente de automação resultou no aparecimento do fenômeno do desemprego estrutural.

A aids crônica emerge imbricada nesse contexto marcado por problemas estruturais. Fica difícil, portanto, justificar as transformações ocorridas na atividade de trabalho das pessoas que vivem com aids unicamente em decorrência de seu estado de saúde.

Esse quadro de crise da sociedade capitalista acirra a competição, introduz exigências de domínio diferenciado e especializado de conhecimentos e de tecnologias em áreas específicas, recolocando, de um modo novo, a questão do “mais apto” como condição de inserção nas relações formais de trabalho.

O paciente de aids crônica, neste contexto, assume um lugar muito especial: de um lado, em função das limitações de saúde, perde pontos de “aptidão” competitiva, mas, de outro, adquire uma liberdade que o coloca na vanguarda da inovação dos papéis no que tange à questão da atividade ocupacional.

O maior paradoxo, como veremos, é que, expulsos do mercado formal de trabalho, começam a construir novas atividades ocupacionais em que o prazer, com a forte conotação de melhoria da qualidade de vida, assume um lugar destacado, como elemento essencial de suas novas atividades de subsistência.

Cabe-me, por enquanto, relatar estas mudanças nas atividades ocupacionais dos pacientes que entrevistei, e evidenciar que, por trás de situações que, à primeira vista, aparecem como fracassos individuais, pelo contrário, há um movimento importante de superação dos constrangimentos e das restrições da doença e da vida, com a criação de caminhos próprios que são profundamente criativos, apesar de sua aparente singeleza.

Nesta situação, a análise qualitativa pode proporcionar uma aproximação da questão de forma diferenciada: mais “de perto e de dentro” do que de “fora e de longe”, como os dados macroeconômicos costumam apresentar.

O diagnóstico positivo para HIV foi descrito como uma ruptura na biografia profissional da maioria dos pacientes. No entanto, a crise

decorrente dessas rupturas pelo impacto do diagnóstico teve diferentes resoluções.

Dos oito entrevistados em 2005, dois pacientes (3 e 7) continuam exercendo a mesma ocupação desde a época de seu diagnóstico.

O quadro a seguir resume a situação ocupacional dos entrevistados em 2005:

<i>Paciente</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Área de formação.</i>	<i>Ocupação atual</i>
1	2º grau	Marceneiro	Agente de Prevenção
2	3º grau	Professora Literatura	“Bico” – Artesã
3	2º grau	Cabeleireiro	Cabeleireiro “freelancer”
4	3º grau	Engenheiro	desempregado
5	3º grau	Bióloga	Afastamento por doença
6	3º grau	Cientista Social	Afastamento por doença; “Bico”: tradutora
7	1º grau	Faxineira	Faxineira
8	1º grau	Faxineira	Aposentada por doença.

Se nos detivermos unicamente ao quadro acima, poderíamos interpretar o afastamento das atividades profissionais iniciais e as dificuldades de voltar a exercer a mesma ocupação como fracassos. No entanto, a pesquisa qualitativa joga luz sobre outros aspectos que seriam imperceptíveis sob a ótica binária de estar ou não estar exercendo as mesmas funções da época do diagnóstico.

Alguns pacientes relataram detalhadamente os motivos que os levaram a deixar suas atividades e apontam como os novos rumos foram, em maior ou menor grau, mais salutares para suas vidas. A crise instaurada pela doença e a perda do emprego abriram a oportunidade, para alguns entrevistados, de repensar suas prioridades e passar a se dedicar a outras atividades que lhe são mais prazerosas.

Minha preocupação, em relação às atividades ocupacionais desenvolvidas pelos entrevistados, centrou-se nas alternativas encontradas por eles para enfrentar e superar as mudanças ocorridas neste campo após o diagnóstico.

Todos os entrevistados de 2005 falaram da ruptura e das dificuldades emergidas no campo do trabalho após o diagnóstico, outros relataram também casos de discriminação e preconceito nesse ambiente. O trabalho teve um forte significado de ser uma forma de se ocupar, estar ativo e enfrentar a doença. Por outro lado, a interrupção dessa atividade

também foi vista como um momento para cuidar de si, e nesses termos, o “não trabalho” também foi valorizado.

Assim, o critério de análise das entrevistas a seguir não centrou no fato dos entrevistados estarem ou não estarem empregados ou atuando em sua área de formação. O critério de análise foi quanto ao valor conferido pelos entrevistados às novas atividades.

Dessa forma, classifiquei os relatos dos entrevistados em três categorias:

- Pontas-de-lança
- Estacionários
- Tocando em frente

As falas a seguir apresentam diversas maneiras encontradas pelos pacientes para se ocuparem neste novo contexto de viver com aids. Vamos à elas:

Pontas-de-lança

Nesta categoria, que denominei de “pontas-de-lança”, os entrevistados de 2005 relataram as dificuldades enfrentadas em suas ocupações originais, a partir do diagnóstico positivo para HIV, e a escolha pela busca de novos rumos, que conferissem sentido às suas vidas. A doença, nesses casos, fez com que os entrevistados buscassem um bem estar maior, inclusive relacionado a sua vida profissional, mesmo que isso significasse abrir mão do emprego formal.

Paciente 1:

“Sou agente de prevenção, no momento estou afastado do trabalho. Eu era marceneiro e decorador. Desde 94, quando descobri ser portador do HIV eu parei com o trabalho de Marcenaria. (...) Só que logo em seguida eu fiquei doente, com pneumonia, fui internado e já tava sabendo que era portador. Acabei não abrindo a loja de decoração, e saí da sociedade”.

(...)

“A nossa sorte foi que estávamos em época de campanha, e tivemos ajuda dos políticos. E eu fui uma das pessoas que foram garoto-propaganda para pedir os remédios, porque no primeiro momento nós montamos um grupo, que era o ‘Patrocine a Vida’, a intenção era pedir a empresários que

estivessem patrocinando os remédios. Um amigo, que era mais politizado, disse ‘não, nós devemos pedir para os políticos, para as autoridades’, e ele queria dar as entrevistas, mas queria dar atrás daquele biombo lá, para não aparecer. Ai, eu disse que ‘acho que isso não funciona, se nós quisermos esses remédios, temos que botar a cara à tapa’. Aí foi onde eu e a Paula e até ele mesmo, de bonezinho todo escondido, mas aos poucos ele foi se liberando”.

O paciente 1 relatou o fato de ter abandonado seu trabalho de marcenaria à época do diagnóstico e ter se envolvido em campanhas e trabalhos relacionados à aids. Tornou-se um ativista na área da aids, em decorrência de sua história pessoal e de um contexto político. Assim, apesar da ruptura com a profissão de marceneiro, conseguiu desenvolver outra atividade criadora e realizadora, que hoje dá sentido à sua vida.

Paciente 2:

“Dava aula, eu comecei a contar uma porção de mentiras. (...) assim, a escola estava preparada para me receber de nariz novo. Então eu tive que justificar, e comecei a contar umas mentiras. ‘Ah, eu não fiz a cirurgia porque eu tenho um problema no sangue. Meu sangue não coagula.’ Inventei... Então se meu sangue não coagulava, eu tinha que tomar remédio porque meu sangue não coagulava... Porque eu não agüentava mais as pessoas perguntando. E isso mexia muito comigo. Então, já dei um corte geral. Então você vai contando umas mentiras, pra poder... Justamente pela dificuldade que você tem para falar ‘ah, sabe o que é... É que eu sou portadora do HIV...’ Você perde o emprego na hora, essa é a verdade... é que se você chegar em algum lugar e contar isso, você não é contratada. Ou se tiver no emprego, provavelmente vai perder. Não estou trabalhando formalmente, não. Parei de lecionar faz uns quatro anos, as meninas tinham três anos, e eu surtei, era muita coisa para administrar ao mesmo tempo. Fiquei muito estressada, tive problemas em sala de aula... (...) Dava aula para o ensino médio. Era muito louco. O menino soltou uma bomba na sala de aula. E eu tive uma crise nervosa, tomei um susto... Eu disse ‘gente o que eu tô fazendo aqui?’ Esse menino soltando bomba...’. E a coordenadora falava ‘mas eles te adoram’, e eu falava ‘nossa! Graças a deus que eles me adoram, imagina se eles não me adorassem!’ (risos). Mas não sei... Hoje eu tenho impressão que foi um ‘karma’ cumprido, sabe? Era uma programação... Eu tinha que lecionar esses dez anos. Eu adorava lecionar e de repente, ponto final. Não quero mais. Hoje em dia eu tô fazendo artesanato. Eu tô trabalhando, mas não formalmente. Trabalho em casa, assim posso ficar com as meninas. E isso é

muito legal, pra mim é muito importante ficar com as meninas. Então, eu tô fazendo artesanato agora”.

A paciente 2 relatou as dificuldades que teve no trabalho na época do diagnóstico e a necessidade de procurar outras atividades que não a expusessem às indagações e outros constrangimentos. Optou por atividades que pudesse realizar em casa, perto das filhas, e se sente mais feliz dessa forma.

Paciente 5:

“... Trabalhei com análises clínicas mais seis anos, e aí nosso laboratório ia mudar. Sempre quis fazer a parte de bacteriologia de alimentos, e acabaram me mandando fazer estágio (...) Só que eu já tinha um problema: eu já era HIV+ e no meu laboratório onde eu trabalhava, das análises clínicas, sabiam que eu tinha isso, me puseram de lado: tiraram minha chefia, a sessão, eu passei a não ter mais sessão para eu trabalhar, não tinha mais lugar para eu ficar... E o lugar que me deram foi o depósito, com material... (...) Isso mexeu pra caramba comigo. Inclusive... Eu até sei porquê fizeram isso comigo. Uma é porque a pessoa que estava no local se sentia ameaçada que eu pudesse tomar o lugar dela, porque as que estavam entre as biologistas, a que tinha mais capacidade era eu. Só que eu não tinha tempo de casa. A mulher era uma topeira e ela ainda juntou com uma médica que também era muito preconceituosa, que era também outra topeira... Só sei que aí veio o preconceito e eu ouvi barbaridades: ‘você tem que ir para um local que só tenha pessoas como você’.

(...)

“Porque elas queriam que eu fosse trabalhar no laboratório de bacteriologia e eu conversando com o meu médico da época, eu expliquei as condições todas, inclusive de assepsia do laboratório, esterilização... Eu trabalhava com bacilo de hansen, lepra e de tuberculose... Ele falou ‘de maneira e modo algum! Não tem isolamento suficiente para você não se contaminar... né? ‘Uma pessoal normal... normal?... Já corre risco... ‘Você então... entrou lá, pum, pegou!’ Só que começaram a me encostar na parede: ‘Porque que você se nega? Porque você se nega? Porque você sai? Porque isso? Porque aquilo? O que será esse médico?’ Patati, patatá...”

(...)

“E o pessoal aqui [trabalho] me tratava muito bem, eu tinha conseguido me desenvolver muito bem no estágio e todos esses negócios. Se bem que agora todo mundo sabe, e ninguém me maltratou, nada. Se bem que eu estou afastada há um ano e meio. Acabou sendo por motivos de saúde... Inclusive quando

eu vou pedir o atestado para o afastamento, é sempre na psiquiatria que eu vou pedindo”.

(...)

“E eu comecei a ver que além de ir ao infectologista, sair para pegar os remédios, e agora que eu tô indo menos. Mas teve época que eu tava com 36 de carga viral, eu tinha sinusite de repetição, tive três pneumonias, foi a época que meu marido ficou cego... e mesmo assim deu para eu ir indo. Eu tinha começado a fazer o mestrado, tudo isso... Não sei como é que deu, mas deu. Só que agora, chegou num ponto que eu eu cuidava de mim, ou então, o que adiantava eu ir trabalhar?

Chegava atrasada, ou saia mais cedo, ou então meu almoço ficava mais esticado. E todo mundo começou a ficar com os olhos desse tamanho. Ai começou a ter problema... Tô te justificando porque eu entrei em afastamento”.

(...)

“E eu com 36 de CD4, tendo pneumonia, crise, fazendo mestrado, cuidando de marido cego, administrando essa loucura toda, indo pro trabalho, como? Dava conta e não chorava, e não tinha para quem pedir ajuda, porque não tinha ninguém no serviço que sabia... Nada dessas coisas”.

(...)

“Isso tudo me angustiava, porque eu gostava do que eu fazia e gostava de fazer bem feito. E eu já tinha lutado com o fato de não conseguir levantar direito de manhã cedo, com medo de dirigir e bater, com o fato de ter ido fazer minha ginástica, de ter que lidar com o corpo feio, com as emoções todas... e chegar lá fazer tudo rápido e bem feito, e não dava para terminar porque não tinha fita, tinta para soltar as análises... E chegou um ponto que não me davam mais análises para fazer e ficava mais na parte administrativa, porque eu também tava muito cansada... Chega uma hora: não agüento mais! Vou cuidar de mim, porque para fazer qualquer coisa eu preciso estar viva”.

As respostas da paciente 5 sobre suas atividades de trabalho foram muito ricas. A entrevistada descreveu suas mudanças de trabalho, as dificuldades e as superações concomitantes com a sua história de experiência da doença.

Trata-se de uma bióloga que sempre trabalhou em laboratórios de análises clínicas. Sua familiaridade com os exames e as patologias é, portanto, anterior à sua infecção. Esse repertório que possui, por sua própria formação, a auxilia no manejo da doença de variadas formas (vide seu relato sobre os exames de CD4 e carga viral), mas reconhece também que ao tratar de sua doença ela mesma se sente uma leiga (“... Mas muitas

vezes a gente fica como uma pessoa totalmente leiga, viu? O medo faz a gente ficar. O medo de ser rejeitada...”). Permaneceu por muitos anos enfrentando a doença através da permanência em suas atividades, mas reconheceu que chegou um momento que precisava parar de trabalhar para cuidar de si.

Estacionários

Os relatos classificados nessa categoria “estacionários” foram dos entrevistados que permaneceram em suas mesmas ocupações, ou então, estão em vias de retornar às ocupações originais. Neste sentido, não tiveram a necessidade de buscar outras atividades.

Paciente 7:

“Eu trabalhava, só numa casa de uma moça que eu já trabalho faz dez anos. Eu trabalhava duas vezes por semana. Tô com ela até hoje. Na outra casa que eu trabalhava, que eu saí de lá... a mulher... Eu falei para ela. Como eu ia muito no médico, ela não entendia, e às vezes eu passava mal na casa dela, ela terminou me mandando embora. Ela disse que era porque o marido dela tinha perdido o emprego e não sei o que, mas não era não... Era porque às vezes eu passava mal, era por conta dos remédios e não era nem tanto por conta dos remédios, é que eu fiquei com medo e me dava síndrome do pânico. Ai eu passava mal, do coração. (...) Agora eu me sinto bem melhor, assim, pra trabalhar. Eu trabalho pra caramba”.

A paciente 7 foi uma das poucas entrevistadas que continua exercendo a mesma função da época em que foi diagnosticada. Trabalha como diarista em residências e nunca parou de trabalhar. Seu depoimento é marcado pelas dificuldades e reações físicas que enfrentou, mas permanece trabalhando na mesma atividade. Seguramente, as limitações de educação formal restringem sua possibilidade de abertura para outras atividades ocupacionais.

Paciente 8:

“Você vê que com esse problema todo eu continuei trabalhando. Fazia faxina, deixava a casa um brilho. O trabalho ocupa a pessoa, não tem como pensar em bobeira. Eu entrei na academia pra ver se eu esquecia, você está entendendo? Mas mesmo assim eu lembro... Eu vou voltar a trabalhar na faxina. (...) Agora que eu tô ficando com o salário, porque antes eu mandava tudo para Alagoas, para

minha irmã. Ocupar a mente, você sai, distrai. Só pelo fato de você acordar de manhã, tomar seu banho, passar meu perfuminho, e pegar minha bolsinha e chegar só às 7 horas da noite, só isso aí já é uma grande coisa. E a gente ficar parado é ruim demais. Olha, eu não saio de casa sem arrumar a cama, arrumadinho com a colcha branca. Tudo arrumadinho. Não deixei nada fora do lugar

O relato da paciente 8 foi muito semelhante ao anterior. O trabalho a realiza como forma de se ocupar e ter uma atividade cotidiana.

Paciente 4:

“Eu fiz engenharia um ano, eu abandonei, depois voltei, terminei. Fiz engenharia Civil. Desde 18 anos eu dava aula de inglês. Agora, depois de uma estadia fora, entre várias, eu resolvi assumir essa parte de professor e fui fazer licenciatura. Na verdade eu tô parado, meu último intento profissional começou a rolar o ano passado, porque pintou uma chance de abrir uma escola para fazer um curso especialmente para engenheiros. Mas o pessoal... Hoje todo mundo é professor. Eu me qualifiquei, não só aqui, também lá fora, fui para Cambridge, aquele curso da Cultura Inglesa... Era uma questão mesmo da docência, mas... Ou você vira docente teórico, e eu não consigo ser assim, ficar na biblioteca... E eu não vou conseguir me encaixar entre dois livros, sabe? E o meu aprendizado assim... Fazia parte da cultura familiar, sabe? Menina tinha que aprender a tocar piano, cada um tinha que ter uma ocupação adicional. Não é como hoje que a questão da ocupação, pela preocupação: então, tem que agitar a vida do cara na agenda, mais do que pelo interesse pelo desenvolvimento. E lá atrás não, era mesmo achar o que iria contribuir para a educação”.

(...)

“O que aconteceu é que no final de 2002, quase um ano depois da internação, e eu subindo pelas paredes na abstinência, mas conseguindo segurar a minha onda; fui convidado para trabalhar, mas de repente levei uma grande tacada, porque depois que eu tinha montado tudo, os caras me disseram ‘bom, agora tá bom’ e me tiraram... E aquilo foi muito difícil para mim. Porque eu não podia mais correr para a boca. Porque antes eu ficava puto e corria para a boca. Então, foi tão poética a coisa que eu entortei a boca, eu tive uma paralisia facial, e não foi só facial, foi um ‘AVCzinho’ no pulmão, estomago... Aí eu corri para o ambulatório, porque eu achei que fosse uma coisa no coração ou visão”.

O paciente 4 deixou em suspenso sua atual situação profissional. O entrevistado não exerce mais nenhum tipo de atividade em sua área de formação, mas já optou por um novo rumo, que, no entanto, ainda não

vingou. Descreveu sua situação como intermediária: não atua mais como engenheiro, mas já decidiu sua nova área, na qual espera uma oportunidade.

Tocando em frente

Nos casos a seguir as ocupações atuais não são valorizadas como realizadoras, trata-se de um “ir levando a vida”, sem muita indagação sobre o sentido das atividades. As rupturas e as crises envolvendo o trabalho ainda não puderam ser transformadas em atividades criadoras, ou ao menos, atividades que sejam encaradas como potencialidades de se construir o novo.

Paciente 3:

“Há 18 anos que eu sou freelancer, não tenho nada fixo, não tenho condições psicológicas para trabalhar em um lugar fixo, e vivo de produção, de algumas clientes antigas... mas assim... o problema não é a saúde, o problema é o movimento, tirando que a situação tá meio difícil para todo mundo, o trabalho anda meio reduzido, mas assim... numa boa... eu faço produção de 18, 20, 30 horas sem parar, tem semana que fico sem fazer nada. Sobrevivendo ao léu... vivendo como Deus quer”.

O paciente 3, apesar de continuar exercendo as atividades de cabeleireiro e maquiador, não se mostrou efetivamente entusiasmado. Reitera que o problema não diz respeito só a saúde, diz respeito “a todo mundo”. Mas enquanto isso vive “sobrevivendo ao léu”.

Paciente 6:

“Então recuperei um pouco de peso, e logo depois voltei a trabalhar, depois de uma semana. E isso foi uma besteira. Primeiro porque psicologicamente eu não tava preparada, fisicamente eu não tava preparada, a partir daquele momento, passou aquela semana, eu voltei a trabalhar, mas ao mesmo tempo foi um processo assim de lutar contra a doença”.

(...)

“Então, trabalhando eu tive que passar por todo esse processo. Fora isso eu ficava assim, você acha que você vai morrer no dia seguinte! (risos) É um drama, é um drama. Então eu ficava no computador lá, pensando na minha vida e começava a chorar, e as pessoas não sabiam por quê, eu nunca contei nada para ninguém. Eu não contei para a família, eu

não contei para os colegas... Eu não contei para ninguém. Então eu vivia toda aquela coisa, né... sozinha! E chorava... e ninguém sabia porquê. Ai eu chegava atrasada, eu tava cansada, tava começando a tomar os remédios e eu estava me sentindo meio mal. E as pessoas achavam que... no trabalho depois me falaram, que achavam que era desinteresse meu pelo trabalho, que eu tava me afastando, que eu não queria mais continuar lá. A única coisa que fez com que eu não fosse mandada embora... Para não dizer que eu não falei para ninguém, esse meu amigo do CRT me orientou a fazer uma carta para entregar para o RH da empresa, então a única pessoa que sabia era a diretora do RH, foi a única pessoa que eu contei. E ele me disse assim ‘eles podem querer te mandar embora, então eu tinha esse resguardo aí’. Toda essa avalanche foi junto”

(...)

[E agora seu trabalho em casa... Você está gostando?]

“Tô, tô... É que eu tô de licença, mas isso não é um trabalho. É um bico, e eu não pego muita coisa para fazer não, porque aí eu sinto o baque. Cansa muito e fico muito derrubada”

[E a licença nessa empresa... As pessoas...]

“Eu tive muitos problemas nessa empresa, então, pra mim é como se isso não existisse. Sei lá, devem estar lá”.

[Mas você pensa em voltar?]

Não. Eu vou pedir... como é que chama? Aposentadoria. Voltar, não, jamais! Aí são outros quinhentos, fora esse papo, tem um papo maior ainda, um cargueiro de problemas”.

A paciente 6 também afirma estar “tocando em frente”. Apesar de saber que seu emprego anterior não a interessa mais, não considera sua nova atividade de tradutora como uma ocupação que lhe realize e lhe traga prazer, para ela é apenas um “bico”.

Discussão:

A compreensão das mudanças das atividades ocupacionais das pessoas que vivem com HIV/aids, como ressaltai anteriormente, não pode ser descolada das mudanças no contexto econômico estrutural.

Ao escutar os depoimentos dos entrevistados foi muito importante perceber que, apesar das dificuldades econômicas e de subsistência que são reais e muito presentes, alguns deles disseram que a interrupção, quase inevitável, que o diagnóstico positivo causou em suas atividades, também os levou a buscar novas atividades mais prazerosas que as anteriores.

Nesse sentido, a categoria “ponta-de-lança” exprime muito bem essa necessidade de transformação. A paciente 2, ao saber de sua condição de saúde, disse ter parado para pensar: “*gente o que eu tô fazendo aqui?*”. A paciente 5 também relatou com veemência as dificuldades de continuar seu trabalho como bióloga e sua decisão de parar de trabalhar para cuidar de si. A saída de suas atividades profissionais, nesses casos, foi inovadora e abriu a oportunidade para se buscar algo novo.

Classifiquei a primeira categoria como pontas-de-lança pois os relatos desses entrevistados nos mostram, também, as novas reconfigurações das atividades ocupacionais de trabalho quando se está “à margem”. O desemprego estrutural, a maior competição e a condição de enfermo colocam, geralmente, alguns grupos populacionais à margem da produção e do acesso a bens materiais. Essa posição de periferia do processo central de produção de riquezas, no entanto, são extremamente importantes por denunciarem os processos que os excluíram, mas também – exatamente por estarem nesta condição periférica – serem lançados, primeiramente, no furacão das mudanças, podendo apontar para novas alternativas.

No que se refere ao campo do trabalho, parece-me que pela primeira vez esteja sendo gestada a possibilidade, diante do desemprego estrutural, das condições de saúde e das questões emergentes dessa combinação, de se estabelecer uma conexão entre **trabalho e prazer**.

As falas dos pacientes têm a forte marca de, ao terem suas trajetórias profissionais interrompidas, pararem para pensar mais no “valor de uso”, do que o “valor de troca”, do próprio trabalho. Nesse sentido, a satisfação com sua ocupação se enaltece em comparação à subsistência.

Talvez, a possibilidade de sobrevivência tenha clamado por novos olhares sobre a vida profissional, na aids crônica.

As antigas formas de trabalho formal estão sendo alteradas em toda a sociedade e ainda não sabemos, e receamos, seus desfechos. Os entrevistados tiveram que se confrontar com essas mudanças conjunturais, agravadas pela urgência de se viver bem.

Creio que ainda faltem estudos de fôlego sobre este problema, detive-me aqui apenas em levantar esta questão: essas situações de

ocupação expostas acima denunciam um contexto mais amplo, e também, já mostram alguns novos rumos.

O importante é estarmos atento ao fato de que as mudanças no processo social também surgem das margens e emergem dos subterrâneos.

Ser “ponta-de-lança” significa, nesse processo, não só sofrer primeiro as duras consequências das mudanças sociais, mas também apontar novas e possíveis transformações do mundo do trabalho.

5.4 - Relação com a biomedicina

A relação com a biomedicina é um variável importante nesta investigação pois, como vimos na Introdução deste trabalho, há diferenças importantes entre a concepção médica e os significados incorporados pelos pacientes acerca dos instrumentos próprios do universo médico.

A aids como doença crônica implica um vínculo continuado entre os pacientes e a biomedicina. Esta relação foi analisada através de três fios condutores muito presentes nas falas dos entrevistados: a relação com o tratamento anti-retroviral, com os exames de carga viral e CD4 e com o médico.

A seguir, apresento as informações recolhidas e sua discussão.

5.4.1 - Os Anti-Retrovirais

O surgimento da terapia anti-retroviral combinada e a distribuição gratuita de medicamentos pelo governo brasileiro a partir de 1996 tornaram-se um marco na história da epidemia no Brasil e na história de vida das pessoas que vivem com HIV.

Os pacientes brasileiros, apesar de alguns percalços¹⁴, têm o acesso à medicação garantido por lei há quase 10 anos. As primeiras batalhas políticas em busca da distribuição universal e gratuita foram ganhas e hoje

¹⁴ As inconstâncias da administração pública provocam episódios de falta de estoques de medicamentos, o que interfere no atendimento aos pacientes. É fato conhecido, o que dispensa uma longa enumeração de casos. Como exemplos, recordo que no começo do ano de 2005, reportagens sobre a falta do remédio AZT nos estoques do Ministério da Saúde foram publicadas na imprensa. Além deste recente fato lamentável, o jornal Folha de São Paulo publicou em 23/01/2003: “Falta remédio a doentes de Aids em Fortaleza”. Não é difícil reunir outras referências semelhantes.

as organizações civis discutem, no plano político, a quebra de patentes e a fabricação de outros anti-retrovirais genéricos. Ao nos aproximarmos das práticas cotidianas dos pacientes, as questões mais prementes giram em torno do uso dos anti-retrovirais e suas repercussões na vida.

Debrucemos, então, sobre os relatos dos entrevistados, para depois discutirmos o papel dos anti-retrovirais na vivência da doença.

As entrevistas de 1999 ocorreram cerca de três anos após a aprovação da lei que garantia o acesso aos anti-retrovirais. Eram os primeiros anos de contato com essa medicação e havia uma grande expectativa no sucesso desses remédios. Finalmente deixava-se para trás quase duas décadas marcada pela morte de milhares de pacientes por falta de tratamento adequado.

Esse contexto marca as entrevistas de 1999: o tratamento anti-retroviral apontava para uma promessa e uma esperança de vida frente às altas taxas de óbito do início da epidemia.

Os entrevistados referiram-se com muita frequência à idéia de sobrevida possibilitada pelos medicamentos.

Retomarei e discutirei especificamente a idéia de sobrevida referida pelos pacientes em contraposição com o conceito epidemiológico de sobrevida no tópico “O que a aids e sua experiência fizeram saber” (p. 167 e seguintes). Por ora, tratarei apenas do relato que faziam de sua relação com os remédios.

Em 1999, os anti-retrovirais estavam associados à idéia da possibilidade de um “tempo extra”, um período de “vida a mais” que fosse postergando a morte até o surgimento, quem sabe, da cura ou de outros remédios. Os relatos a seguir demonstraram esses aspectos:

“Nem sei, só sei que tá [os remédios] pra melhorar a minha saúde, para me manter mais viva”.

Fem, 39 anos.

“Ah, no começo assim... que o médico falou assim, que fiz exame e apareceu. No começo fiquei um pouco nervoso, mas depois eu fui se acostumando com aquilo, né? Fazendo tratamento, tomando os medicamentos. Este problema desta doença aí, com remédio dura mais a vida da pessoa, não é isto? Cura não tem né?... É, então tomando certo os medicamentos, então tem mais um prazo pra frente, né? Eu

acho que... penso assim... se então não toma medicamento, nada, então ataca já, rápido mesmo, né?”.

Masc., 57 anos.

“Olha o que eu gostaria de dizer é o seguinte, que a pessoa seja perseverante, tenha perseverança mesmo. Vai ter enjoô, vai. Vai ter vários problemas, vai. Mas não pare de tomar, não pare porque estão chegando outras coisas, outras medicações e é um modo de a pessoa ir prolongando sua vida”.

Fem., 44 anos.

“Pessoalmente eu acho que [os remédios] significam eu permanecer viva mais um tempo”.

Fem., 40 anos.

“Ai, porque eu acho que eu ia ficar assim, um minuto sem viver, sabe? Então, minha consciência pesou sabe? Porque para mim se eu parasse o tratamento, ia parar também”. [Ao ser perguntado sobre porque não interrompia o tratamento.]

Masc, 30 anos.

“... Eu só fico torcendo para que venham outros remédios com... melhores, outros remédios melhores, até chegar a cura ou a vacina”.

Masc, 36 anos.

“Um controle de seis em seis meses, para a gente passar no médico, podia vim, passar no médico e a gente voltava a nossa vidinha de sempre. (...) Quero só minha vidinha de volta. Acho que toda esperança de uma pessoa que está na minha situação é poder viver algum tempo. Porque morrer todo mundo vai morrer, novo ou velho, vai morrer. Mas a gente não pensa na morte, a gente pensa na vida, você ta vivo, então vamos viver. Vamos trabalhar, não é porque eu estou com HIV, que eu não vou trabalhar e eu vou ficar fazendo o que, olhando para cima?”.

Masc, 30 anos.

“... Rezo para que Deus arrume logo uma cura mesmo, que não se entupa tanto de comprimido, porque tem dia que o organismo não agüenta nem a comida mais, tudo o que você vê, assim, enjoa. Tanto remédio, tanta coisa que a gente tem que tomar para poder não cair, né? Porque também sem o remédio a gente não dura muito tempo, né?”.

Fem, 26 anos.

“Olha, uma esperança, a gente toma com a esperança de melhorar e aparecer uma coisa melhor e você se curar de vez”.

Fem, 26 anos.

O seguinte entrevistado cita uma conversa que teve com um vereador a respeito do início do tratamento de aids no SUS, e enfatiza como nos primeiros anos, o tratamento significava uma esperança para as pessoas vivendo com HIV:

“O vereador dizia: ‘vocês estão dando esperança de vida, que estão muito mal, que vocês estão acendendo esperanças para as famílias dessas pessoas, para essas pessoas, eu não sei até que ponto vocês estão ajudando essas pessoas’. O senhor me desculpe, mas o que as pessoas vão fazer com a esperança delas, não é problema meu nem seu. O fato é que existe uma nova medicação e eu vou chegar para cada pessoa que está na cama moribundo, caindo aos pedaços e eu vou dizer para ela ‘existe um remédio que foi lançado agora nos EUA, e eu não estou dizendo que esse remédio vai ti curar, eu só estou te dizendo que existe este remédio, você vai tentar, você vai tentar ter acesso a ele ou você vai morrer sem tentar, porque você vai morrer do jeito que você tá, você não vai durar muito. Ou seja, eu inverti um pouco aquele papo, né, que tinha antes que passava uma pessoa pesando 40 quilos, e todo mundo ‘Ai, como você ta bem. ‘Você está bem, olha melhorou! Tá em pé’. Tá lá a pessoa com 40 quilos, você tem que dizer ‘você está horroroso, a doença está acabando com você’ (...)”.

Masc., 37 anos.

No entanto, as entrevistas de 2005 nos mostraram um novo período. Hoje, os entrevistados já não se referem mais aos anti-retrovirais como uma novidade, agora, eles já fazem parte do cotidiano das pessoas. A tabela abaixo resume, brevemente, o tempo de uso de anti-retrovirais dos entrevistados em 2005:

<i>Paciente</i>	<i>Tempo de ARV</i>
1	(1995) 10 anos
2	(1996) 9 anos
3	(1997) 8 anos
4	(2003) 2 anos
5	(1990) 15 anos
6	(1998) 7 anos
7	(1997) 8 anos

Após anos de contato com os remédios e seus efeitos colaterais, o tratamento tornou-se uma realidade e não mais uma promessa. Os entrevistados agora têm uma vivência corriqueira com os medicamentos que não são mais compreendidos como esperança de vida no horizonte. Os remédios implicaram renúncias e mudanças reais no corpo e na saúde.

Os relatos dos pacientes entrevistados em 2005 trazem à discussão uma série de situações novas, comparadas às de 1999, nas quais devemos nos deter. Entre estas questões destacaram-se as dificuldades de se mudar de esquema de medicação, a percepção de que os remédios têm uma “vida média” e as novas representações que os remédios podem adquirir.

Todos os pacientes falaram sobre os receios ao mudar a medicação. Trata-se de um paradoxo difícil de conviver: por um lado mudar o esquema aponta para a esperança de que a nova combinação de anti-retrovirais tenha sucesso, mas, por outro, significa gastar mais uma ferramenta, ou “um cartucho” no combate à doença, como disse uma paciente. Assim, se é uma nova alternativa que se abre, é também, novamente, a experiência de se ver diante da possibilidade da falência.

Engolir as pílulas não é o mais complicado, o problema é ter que lidar com remédios por toda a vida, sabendo-se que há um limite para a sua eficácia e que, depois de um determinado período, “quando o organismo se acostuma”, precisarão se readaptar a novos remédios por mais uma vez, sem saber até quando durará.

Os pacientes, diante destas dificuldades, estabeleceram diversas formas de entender e lidar com a medicação.

Foi possível fazer algumas aproximações nos argumentos dos pacientes sobre a relação estabelecida com o tratamento anti-retroviral, que agrupei em três categorias:

- Ruim com eles, pior sem eles.
- Melhor sem eles.
- Simplesmente com eles.

Para esta classificação, levei em conta a forma com que os pacientes de 2005 disseram lidar com os medicamentos; atentei para os critérios que indicariam uma atitude de apropriação de sua saúde, tais como: se relataram perceber seus efeitos, se discutiram com seus médicos sobre as dificuldades provenientes das medicações e se explicitaram certo grau de autonomia e negociação nas decisões de tomar ou não os remédios.

Sob estes critérios, não se trata aqui de reconhecer aderentes ou não-aderentes, mas expor as semelhanças e diferenças dos relatos sobre as dificuldades com os remédios e as alternativas escolhidas por cada paciente para lidar com elas.

Ruim com eles, pior sem eles

Nos relatos dos pacientes 1, 2 e 5 ficaram explícitos o receio e as preocupações causadas pelas trocas de medicação. Esses pacientes reconheceram as dificuldades de tomar os remédios, demonstraram familiaridade com os nomes e os efeitos dos remédios e, apesar de todos os constrangimentos, viram neles a possibilidade de se cuidar e estarem atentos para a sua saúde.

Ou seja, apesar dos males que os remédios também causam, optaram por continuar tomando e acreditam em seus benefícios, mais do que em seus malefícios. Se já é “ruim com eles, pior seria sem eles”.

Paciente 1:

“Comecei a tomar em 95 quando surgiram os retrovirais. Eu não queria tomar o AZT porque todo mundo falava que ficava preto e isso e aquilo. Aí eu falei para a minha médica: ‘não vou tomar o AZT’. E depois ela acabou introduzindo o AZT”.

(...) Ela falou para mim ‘mesmo se você virar um neguinho, você vai virar um pretinho bonitinho’.

(...)

“É... é como começar uma guerra... Como dizer, os remédios contra o vírus... Então, assim... Te dá mesmo... Como é que é...? As pessoas parecem que tá tendo uma... É uma guerra constante... E agora dia 17 eu vou passar pelo meu médico e ele vai mudar os remédios. Então, a gente já vai ficando tenso, assim... Porque a gente nunca sabe qual vai ser a reação É como se sempre tivesse iniciando o tratamento de novo... Por que é assim, né, você começa com tal, tal e tal remédio. Ai você vai vendo melhoras, o CD4 vai subindo a

carga viral vai descendo, tudo... Então tem esse prazo, né? Aí, chega um certo tempo e esses remédios não fazem mais efeito, aí você tem que entrar com uma nova carga de remédios. (...) Como se fosse um recomeço...”.

(...)

“Mudei (de remédio) pelo CD4 porque teve uma época que ameaçou toxoplasmose, aí ela mudou os remédios... Mas é sempre assim mais pelo fato do CD4, do meu organismo não estar reagindo...”.

(...)

“Não, por pior que seja... as pessoas acabam optando pelos remédios. Embora que essas molecadas hoje em dia acham que o coquetel fosse realmente um coquetel, com várias bebidas ali que chacoalha e toma, mas não é assim... Eu tomo nove de manhã, dois na hora do almoço, mais dois à tarde, um dia sim e outro não na semana que é o Bactrim, nove à noite e um antes de dormir”.

Paciente 2:

“No começo eu me senti mal, mas era assim enjoado, assim... mas ela (a médica) é terrível: eu dizia ‘tô com enjoado’. ‘Ah, não, enjoado passa! Se tivesse uma alergia alguma coisa, a gente tentava mudar’. Você sabe o que eu acho? Eu acho que isso é importante... A medicação tem muito do psicológico. Eu sentia muito isso no começo... Quando você toma o remédio, você tá se lembrando... Cada vez que você toma o remédio, você tá se lembrando que você tá tomando o remédio, entendeu? E aquilo pode significar a cura, assim entre aspas né, o tratamento, o cuidado, a vontade que você está tendo de superar aquilo, de viver, de sobreviver àquilo. Ou pode significar tô ferrada, tô ferrada. E eu acho que pra muita gente é isso que significa. É por isso que dá tanta reação. Por isso que as pessoas nunca tomam”.

(...)

“Eu ficava feliz que eu não tomava o inibidor de protease, porque na minha cabeça era uma coisa chique eu iria tomar apenas quando eu realmente precisasse. Enfim, não foi o que aconteceu... Comecei a tomar... eu acho que assim, o único dado legal é que meu CD4 ficou maior ainda, do que já estava. Ela ate falou ‘olha, tá vendo, tá vendo já fez uma reação no seu organismo’. Mas isso foi ruim...”.

(...)

“Em 96... Mas não era o coquetel, a gente chama de coquetel é quando dá direito ao inibidor de protease. Eu nunca tinha tomado inibidor de protease, comecei a tomar esse ano. (...) Ai depois o AZT virou biovir, que é uma combinação. Tomei também o efavirenze, que me fez super mal, pra caramba, porque eu tinha pesadelos à noite. Um horror! Me fez super mal! E eu fiquei um tempão tomando biovir e abacavir. E aí, no final do ano passado, eu tinha que mudar de

médica... Isso foi outro enrosco. Porque eu estava super bem e a médica olhou meu prontuário e disse ‘ah, eu não gosto do que você toma, porque essa combinação...’. Aí, é assim, eles têm dados estatísticos ‘ah, essa combinação está dando falha em tantos por cento de pacientes’. E eu tava ótima, carga indetectável há anos, CD4 bom. E eu falei para ela ‘mas meu time tá ganhando, nós vamos mexer?’ Porque assim... cada vez que você mexe na medicação, eu já tive isso com outros medicamentos, você tem urticária, sabe. E se a reação for forte você tem que trocar. E assim, não tem uma gama tão grande de remédios. E agora eu vou ficar queimando cartucho, na verdade?! Então, quando ela falou que queria que eu tomasse inibidor de protease, eu fiquei desesperada, assim... Eu fiquei, acho que um ano discutindo o assunto, porque eu não queria (...).”

(...)

“Sem contar assim, que eu sou organizada. Tem gente que não é. Quem quer beber, passar noites em claro, deixou de tomar o remédio no final de semana para poder ir beber, enfim, não dá certo. Ou você cuida, ou você vai deixando o vírus mais forte. Você tá brincando com isso. Não pode brincar de deixar de tomar, por exemplo”.

Paciente 5:

“Hoje eu tomo quatro antiretrovirais, o remédio para triglicérides, o remédio para colesterol, o remédio para baixar pressão, o remédio para glicemia, e às vezes tem alguns outros...”

(...)

“Eu já to na minha última chance... Esperança nova, né? (...) Já mudei de esquema umas dez vezes... já coloquei, já tirei... Essa última aqui deve estar uns três anos e meio. Mas eu já percebi que ele age por um ano, um ano e meio e depois passa a ter problema. Depois já tem que trocar. Antes eu tava com três, aí eu já voltei a introduzir um outro que eu já tomei e só tenho resistência parcial e aumentei a dose dos que eu não tinha resistência... Ainda... Mas se eu for fazer uma genotipagem agora pode ter certeza que eu já tenha, porque a carga viral continua subindo. Tá dando falha também... E agora o que está para sair é uma tal injeção... Só que eu vou ter que continuar tomando injeção e tomando todos os remédios. A médica já me falou. Não é assim eu passo a tomar e deixo outro... Entendeu? (risos) É mais um!”

(...)

“Mas a gente acha que muda de esquema porque alterou a carga viral, mas eu tive que parar porque começou a dar interferência, reação neurológica, enxergava tudo como se fosse persiana, quebrado. Eu ficava assim como se fosse em alfa, né? Então a médica retirou”.

Melhor sem eles

Nesta segunda categorização, “melhor sem eles”, os pacientes 3, 4 e 6 tiveram falas semelhantes sobre a intensa dificuldade em tomar os remédios. Com o passar dos anos, tomar os remédios sistematicamente se tornou uma grande “encheção de saco”, levando-os a abandonar o tratamento recentemente, ou diversas vezes ao longo dos anos.

Esses entrevistados relataram que tomar os remédios e ter que conviver com os repetidos efeitos colaterais, ou o sobe-desce dos números de CD4 e CV tornou-se insuportável e escolheram, então, abrir mão do tratamento.

Paciente 3:

“Aí mudava de remédio, vinha um eu tomava, vinha outro eu tomava. Aí o médico desistiu, ele achou que eu era um visitante hospitalar... Mas então é assim, agora eu tomo o remédio, mas tem dois na frente novos, mas esses aí ela está segurando, porque eu to recente com ela, um ano, e ela pergunta se tá tomando direitinho o remédio e eu to tomando direitinho, di-rei-ti-nho. Só que eu acho o seguinte, eu não sei, eu acho que o organismo parece que ele acostuma”.

(...)

“Eu fiquei sabendo em 83, em 97 eu tava vivo... Ah! Vou tomar remédio, ué. Pra você ver que eu nem tava acostumado com a doença, eu tomava um, tinha que tomar de 12 em 12 horas, eu tomava um dia, não tomava no outro, fazia externas e não tomava. Naquela época era remédio de geladeira, então não levava. Minha vida foi isso”.

(...)

“Eu nunca tive problema de estômago, nunca tive problema de rejeição do remédio, eu não tomava mesmo de vagabundo mesmo, de não aceitar de estar tomando, e naquela época era muito, hoje é muito, naquela época era muito mais. Naquela época eram 34 (comprimidos), e hoje... tem pessoas que é três, quatro. Hoje eu tô com 18 diários. É complicado... Mas assim, hoje, eu convivo com a doença como uma coisa normal, vou morrer de outra coisa. Tomo remédio, porque tem que tomar... De 97 para 2005 são o quê? Oito anos? Oito anos... não tomo... comecei há exatamente um ano, depois que eu comecei com essa médica, não sei se é por respeito a mim ou a ela, atraso uma hora, 40 minutos, mas nunca deixo de tomar. Mas aí não muda nada, o CD4 200, 220, a carga viral...”.

Paciente 4:

“Aí eu comecei, em 85, eu comecei a ter uns quadros de imunodepressão. Eu tava aqui em São Paulo, tinha voltado a fazer engenharia. E aí eu comecei com furunculoses, tive herpes, sarnas, alguns quadros que era normalmente na pele, e eu tava muito sensibilizado com a coisa do sarcoma de kaposi. Graças a deus descobri uma médica portuguesa que disse ‘ou faz o teste, ou não faz o teste e vai se cuidando’. Aí eu disse ‘eu não tenho condições de segurar um resultado de teste de HIV’. Aí fiquei segurando a onda, né? Você tá ali, não tinha droga lícita, aí eu comprei a ilícita. Acho que era o precursor do coquetel, né? Eu já fazia meu coquetel ali. (risos). Na questão mesmo do prazer da vida, não é científico...”

(...)

“No primeiro foi insuportável... Que tomava a noite... Dava altas viagens, tipo ácido! Muito! Esse parou, só fez a troca”.

(...)

“Vocês são sacanas, vocês me tiraram aquela droga e me deram aquela porra que só me dá efeito colateral, cara!”.

(...)

“Eu também assumo certas responsabilidades, agora há pouco tempo eu parei, encheu o saco. Parei com os remédios. Para ver se a carga viral voltava... acho que um ser humano externo ao problema... Acho que é muito difícil entender. Eu acordo mal, eu durmo mal...”.

Paciente 6:

“Mudei algumas sim. Ou você muda de esquema ou você agrega alguma coisa, sempre tem uma alteração. Eu sinto... Isso é de organismo para organismo. Eu tenho, por exemplo, pessoas que eu conheço, que nossa... começam o tratamento, não têm problemas, se dão super bem. Eu não. Eu tenho problemas desde não sair do banheiro, até de me sentir fisicamente mal, nauseada, não querer comer, estômago embrulhado, dor de cabeça. Então cada mudança de esquema tem esses impactos físicos, psicológicos...”.

(...)

[Geralmente como é mudar esses esquemas? Por que muda?, perguntei.]

“É... por resistência... Basicamente por resistência”.

[E efeitos colaterais?, perguntei.]

“Não, efeitos colaterais nunca me tiraram não. Não foi motivo de mudar remédio. Falaram: ‘Não, agüenta!’”.

(...)

“Eu tomei um coquetel... Esse eu troquei, eu tomava Efavirenz... tomava DDI, D4T e Efavirenz... E aí os médicos... eu vi na receita, na bula tal... ‘Pode dar um pouquinho de problema na hora de dormir, e tal’ E na verdade é assim... eu estudei um pouco, li a bula um pouco, o Efavirenz atinge o

sistema nervoso central. Eu tinha muito pesadelo. Persecutórios mesmo. Stephen King pra mim é história da carochinha! Sonhos feios, com bichos feios, e sempre perseguindo, com muito sangue. Eu acho que se eu escrevesse uns livros aí eu batia o Stephen King. Coisas feias mesmo. E toda noite. E os médicos falavam ‘ah, mas isso passa’. Não passou. Foram três anos e meio, quase quatro tomando Efavirenz. E tendo pesadelos. E nunca passou. (...) Depois que eu parei de tomar passou, parou. Eu tenho ainda de vez em quando, faz parte do processo psicológico. Mas não naquela intensidade e com aquela frequência toda”.

(...)

“Eu não tava conseguindo tomar mais o DDI... Sabe quando você... acho que não... Só quem tem sabe... A enchidão de saco que é tomar todos os dias todos esses remédios por tanto tempo e saber que você vai continuar tomando isso até o fim dos seus dias. Então, eu fiquei de saco-cheio. Literalmente. Eu virei pra médica e falei ‘Tô de saco cheio’. E aí foi uma coisa assim, quer dizer, se você interrompe um, segundo a médica né, porque eu tava ainda bem, me sentindo bem, você acaba comprometendo os outros dois. Então quando você mexe no coquetel, isso eu concordo, como um todo, na combinação você compromete. Então é preferível parar todos, dar um tempo e retomar. Porque assim... meu problema com o DDI, eu não consigo mastigar, então eu tenho que tomar com água, dissolvendo. Tem que tomar de estômago vazio. Aí meu estômago dói. Aí é... é uma negociação complicada. Todo dia. Eu estava tomando quatro. Só que quatro de uma vez só. Dilui e já tomo. Porque aquele esquema de dois e dois eu já tinha jogado no saco. Eu falei: ‘Eu não quero isso’. ‘Ah, então dá para tomar quatro’. Mas mesmo esses quatro... Eu não sei... Não descia mais, não sei, sabe quando uma coisa não te desce mais? Então a gente chegou nesse acordo... Eu não sei te explicar, é uma coisa irracional. Não tem muita explicação, não. Eu não sei. É uma coisa que me irrita, me enche o saco. É intragável!”.

Simplesmente com eles

Nesta terceira classificação as pacientes 7 e 8 se queixaram quanto aos efeitos do remédio, mas acabaram tomando os remédios como um dever, porque “tem que tomar”, não há alternativa, nem possibilidade de discussão.

Há uma importante diferença desta categoria “simplesmente com eles” em relação ao primeiro grupo, “ruim com eles, pior sem eles”, pois no grupo a seguir os prós e os contras das medicações não foram problematizados ou questionados. As pacientes reconheceram seus efeitos

adversos, mas as mudanças e as decisões ficaram a critério dos médicos. As prescrições dos remédios foram assumidas como “dados” que devem ser seguidos.

Paciente 7:

“Minha filha, era tão difícil... A psicóloga até ligava para a minha casa, para saber como eu tava, porque eu ficava doidinha da cabeça. Eu ficava achando que cada vez que eu mudava a medicação eu achava que eu ia morrer... Sei lá. Porque eu não sabia... Esses remédios são muito fortes, e você não sabe a reação que eles vão dar. Eu ficava desesperada. Toda vez eu ficava apavorada para receber os exames, de tudo. Ver aquele monte de gente no serviço... tem gente que fica na fila ‘ai, não sei quem morreu, ai não sei quem ficou doente’... Não gosto desses negócios... me deixava muito nervosa, eu preferia não conversar dessas coisas”.

(...)

“Oxe, não teve essa história de convencer não. Ela mandou, eu já tomei, eu não queria morrer! (risos) Aí eu sabia... pra mim aquele remédio ia me matar também, viu? Porque eu achava que era muito remédio. Que qualquer hora ia explodir assim dentro de mim, o remédio... ia sair tudo, sabe? Eu morria de medo. No começo eu tomava DDI e DDC, e um desses dois na hora que eu tomava, voltava e a médica trocou por outro. E eu fiquei um ano com esses remédios. (...) Ela explicou assim, que os remédios era para tentar controlar o vírus e que eu tava indo muito bem, que o meu organismo tinha reagido muito bem ao remédio e que essas reações, assim fortes com o tempo o organismo ia acostumando”.

(...)

“Eu achava que tava ficando roxa, e quando eu voltava lá no espelho achava que estava ficando mais preta ainda. Eu achava que tava dando uma coisa no meu coração e eu tava morrendo. Que os remédios... sei lá... Eu achava que os remédios iam me matar também”.

(...)

“Acho que [mudou de esquema] umas três vezes. A primeira vez foi porque eu só tomava duas medicações e a médica falou assim que era muito pouco, aí eu tive que mudar. A outra vez que eu mudei foi para melhorar a minha dor de barriga, e a outra foi para melhorar meu colesterol porque também estava alto por causa da medicação e também precisou. E teve outra vez que ele mudou também, esse estocrin, ele trocou por causa da cabeça, que eu tava assim meio pinóia”.

(...)

“Eu tomava o viracept, me dava uma dor de barriga e depois o médico trocou, só por causa disso. Não era nem porque não tava dando certo. Ai depois ele trocou, pelo

estocrin, nossa... aquele quase que eu morria. Eu acordava de manhã, parecia que não tinha dormido, ou então não dormia, tinha pesadelo, ficava tonta, chegava em casa do serviço deixava tudo jogado, nem fazia as coisas mais direito. Aquele sono... mas você não dorme. E fica sonhando acordada”.

Paciente 8:

“Eu não sabia nada... A médica foi me explicando. Quando eu comecei a tomar os remédios, não deu assim efeito... A única coisa que eu fiquei foi com dor de barriga. No começo dos medicamentos não fazia nada... Assim... Foi depois. Eu tava normal, eu tava magrinha... Explicou que ia ter efeito colateral”.

(...)

“Mudei de remédio umas duas vezes... É assim... quando, por exemplo, no meu caso, eu tava emagrecendo o rosto... Ele tá deformado, meu rosto não era assim... Ai eu fui lá desesperada ‘Doutora, eu to deformada, eu to ficando igual ao Huck’. Tinha uma barrigona... a barriga também cresceu. Agora não, agora tá normal. Está diminuindo aos poucos. Até o umbigo... porque estufou. Mudou por causa do remédio. E ela disse que vai baixar mais. Ela mudou o remédio por causa desses problemas que tava”.

(...)

“Hoje mesmo eu já tomei, eu tomei seis comprimidos. Tomo cinco azul desse tamanho, que eu quebro no meio. E um outro que eu tomo de doze em doze horas. Mas eu já cheguei a tomar não sei quantos comprimidos. Eu tomo também o imozec para a dor de barriga, porque ai eu posso comer o que for que não mexe. E... eu acho que meu organismo vai combater esse vírus. Eu sou muito forte, tanto por dentro como por fora. Não tenho medo de nada. Tenho muita fé em Deus. A gente se pegando em Deus... O negócio é procurar distrair a mente e não procurar por coisa na cabeça”.

Discussão

Se compararmos as falas dos pacientes de 1999 e dos entrevistados de 2005, podemos logo afirmar uma diferença marcante: os anti-retrovirais, em 1999, eram promessas de vida, “até que a cura” ou outros remédios surgissem e apontavam para um horizonte de esperanças e soluções. Seus efeitos positivos estavam sendo desfrutados com a diminuição de infecções oportunistas e seus resultados benéficos percebidos no próprio corpo: como o ganho de peso e a diminuição de cansaço (vide os resultados de 1999 no tópico “Percepção do Corpo” na p. 132 e seguintes).

Nas entrevistas recentes, os relatos não demonstraram essas expectativas futuras e positivas sobre os medicamentos. As dificuldades do presente, decorrentes do tratamento, fizeram com que os remédios deixassem de ser comprimidos cheios de promessa. É fato que a “promessa da sobrevida” se realizou, mas com ela vieram outros componentes imprevistos: a lipodistrofia, os efeitos colaterais e, particularmente, o medo da falência das combinações de anti-retrovirais.

A falência dos esquemas e a necessidade de sua troca já foram vividas por todos os pacientes com muita angústia. Ao contrário do que poderíamos imaginar, por estarem tomando os medicamentos há tantos anos, cada troca é vivenciada como um recomeço, que pressupõe novos efeitos colaterais, dúvidas sobre a reação do organismo às novas drogas e incertezas sobre a duração do novo esquema, questionamentos muito semelhantes aos de um paciente novo.

A troca de medicação é um aspecto importante a ser considerado na discussão do cuidado do paciente de aids crônica. Dentro dessa moldura de cronicidade, de constante manejo com os medicamentos por longos períodos, o paciente de aids ainda vive situações agudas de incerteza. Não se podem menosprezar as dificuldades com as trocas de medicamentos em função de seu longo tempo de tratamento.

Os motivos das trocas também foram mencionados pelos entrevistados. Os pacientes em geral tiveram seus esquemas alterados por dois motivos: mudanças nos resultados dos exames ou efeitos colaterais muito sérios.

Os momentos angustiantes de troca de esquema são importantes para pensarmos algumas estratégias de ação nesses “casos agudos da aids crônica”. Digo “casos agudos da aids crônica” propositalmente, para atentarmos para os aspectos que possam ser relegados ou menosprezados com o passar do tempo ou devido ao rótulo de cronicidade, mas que, no entanto, são momentos de intensa angústia e dificuldades para esses antigos pacientes.

É muito reconhecido tanto na prática dos profissionais de saúde como na literatura sobre adesão, a importância do período de adaptação com o coquetel para os pacientes em início de tratamento anti-retroviral

(Nemes, 2000 e Melchior, 2000). Mas, se pensarmos sob a perspectiva da cronificação da doença e o aumento da prevalência de pacientes em tratamento, os pacientes em seguimento e em troca de esquema serão mais freqüentes nos consultórios médicos do que os novos pacientes em início de anti-retroviral. Para tanto, será cada vez mais necessário que os serviços de atenção à aids e seus profissionais estejam atentos para o cuidado nesses momentos.

O momento da troca de esquema deveria ser, então, privilegiado, tal como as consultas de início de anti-retroviral. Hoje, para além da preocupação com a adesão inicial do paciente, a recorrência dos episódios subsequentes de troca de esquema é tão ou mais aflitiva que o primeiro, pois reeditam inseguranças e esperanças.

Os pacientes 1, 2 (da categoria “ruim com eles, pior sem eles”) e 6 (“melhor sem eles”) ressaltaram o fato de suas queixas não terem sido escutadas. Esses pacientes tiveram que permanecer tomando remédios que lhe traziam efeitos secundários relevantes, pois seus “exames estavam bons”. Não se trata aqui de discutir os critérios clínicos sobre a possibilidade de substituição das medicações, meu interesse é, sob a perspectiva dos pacientes, questionar até que ponto um “bom exame” justifica vidas cotidianas ruins. Voltarei a essa questão na discussão sobre os exames, no próximo tópico.

Outro aspecto que procurei enfatizar com a classificação exposta acima foi a atitude ativa do paciente diante do tratamento, especialmente importante para a discussão da adesão em tempos de aids crônica. Ao classificar as entrevistas em “Ruim com eles, pior sem eles”, “Melhor sem eles” e “Simplesmente com eles”, surgiram dois grupos de pacientes, o primeiro e o terceiro, que ao final de seus argumentos tomavam a medicação.

Se estivéssemos analisando as entrevistas sob o viés de serem aderentes ou não aderentes, talvez perdêssemos essa gradação importante: há dois tipos de aderentes (como creio que há mais tipos de não-aderentes). A diferença entre a primeira categoria “Ruim com eles, pior sem eles” e a terceira “Simplesmente com eles” está exatamente na intensidade e na ação do entrevistado diante a escolha de tomar os remédios.

Na primeira categoria os entrevistados se implicam no tratamento: discutem com os médicos, percebem mudanças, sugerem alternativas e se apropriam da medicação, apesar de todo o esforço e dos efeitos indesejáveis, para lidar com sua doença. Na terceira categoria, as pessoas são aderentes, tomam suas medicações, mas de forma quase passiva.

Ora, ambos tomam o remédio, não é isso o que importa? Diria que depende... Pois poderíamos cair em práticas semelhantes àquela mencionada na introdução deste trabalho, em que o cuidado do profissional de saúde acerca da adesão se resume à pergunta afirmativa: “você está tomando o remédio direitinho, né?”.

Diante de uma doença crônica é imprescindível que os pacientes assumam as responsabilidades que lhe cabem sobre seu tratamento de forma explícita e autônoma. É, pois, importante que estejam sendo discutidas rotineiramente as trocas e as dificuldades em relação aos medicamentos para que, conseqüentemente, tomar os anti-retrovirais seja uma escolha feita ativamente, uma opção clara por cuidar de sua saúde, para sempre, de forma crônica.

Tomar uma variedade de comprimidos, todos os dias e para sempre, requer não apenas disciplina, mas uma lembrança da doença e uma escolha diária. Como se todos os dias o paciente confirmasse uma opção, todas as vezes que ingerir a medicação.

Poderíamos até extrapolar e argumentar que desse ponto de vista é mais fácil um paciente que não toma a medicação, por motivos pensados e discutidos com seu médico, voltar a tomá-la, do que aquele da categoria “simplesmente com eles” deixar de tomar, pois este último não se responsabiliza na sua decisão de tomar os remédios. Do ponto de vista do sujeito, os “simplesmente com eles” não estão fortemente implicados em seu tratamento; ao contrário, podem abrir mão de uma decisão importante: a de se apropriar de sua saúde.

Dessa forma, os entrevistados da categoria “ruim com eles, pior sem eles” e os da categoria “melhor sem eles”, embora tenham optado por desfechos antagônicos em relação à adesão aos medicamentos, ambos assumiram as responsabilidades sobre suas opções.

Gostaria ainda de antecipar algumas considerações sobre as representações que os pacientes elaboraram sobre os remédios, que será discutida mais detidamente no tópico sobre “Representações do HIV e dos anti-retrovirais” neste trabalho (p. 146 e seguintes).

A paciente 2, no grupo dos “Ruim com eles, pior sem eles”, disse que acreditava que os inibidores de protease eram anti-retrovirais “chiques”, e que só precisaria usá-los em casos mais sérios. A entrevistada fala também em “queimar cartuchos”. Nessas duas afirmações há uma idéia de etapas, em que ao utilizar um remédio e ter que trocá-lo, avançar-se-iam “etapas” das mais simples para as mais complexas (ou mais chiques) em direção à falta de opção para o tratamento.

Essa imagem “etapista” da troca de remédios tem no horizonte o fim das possibilidades, e em última análise, a morte, tal como no início da epidemia. A representação dos medicamentos e de suas trocas como queima de cartuchos, uns mais poderosos que outros, expressa uma incerteza, por parte dos pacientes, muito próxima àquelas da aids aguda. De acordo com esta figura, trocar a medicação reedita aflições já vivenciadas que estão presentes – silenciadas ou não – no encontro terapêutico.

A relação com os remédios, tal como veremos no tópico sobre representações (p. 146 e seguintes), também incluiu uma ambigüidade. A paciente 7, do grupo “simplesmente com eles”, descreve com veemência sua sensação de que os remédios também a matariam. Os remédios têm força, são considerados fortes tanto em relação ao vírus, como também para o organismo. Essa mesma paciente relatou ter tido a impressão de que estava ficando roxa, tal como o paciente 1 disse pensar que ficaria preto ao tomar o AZT. Assim, os remédios parecem atacar não só o vírus, mas o próprio doente. Retomarei mais adiante essa discussão ao falar sobre as representações dos entrevistados acerca do HIV e dos remédios.

Vejamos, a seguir, o que os entrevistados relatam sobre os exames de carga viral e CD4 em sua vivência com a aids.

5.4.2 - Exames de CD4 e Carga Viral (CV)

A relação dos pacientes com os exames de CV e CD4 é um capítulo muito interessante na experiência dos pacientes de aids.

Procurei explorar a relação dos pacientes com esses marcadores por duas razões: primeiramente devido à constante referência dos pacientes a esses exames e, em segundo lugar, pelo fato de os marcadores biológicos serem um dos critérios usados pela OMS para caracterizar a aids como doença crônica.

Caberia, então, investigar mais detalhadamente como os exames de CD4 e CV compõem a teia de significados da doença para os pacientes de aids.

As entrevistas realizadas em 1999 mostravam a relevância dos exames na vida das pessoas vivendo com aids. Dado o menor tempo de convivência com a doença e o impacto do início da terapia com os anti-retrovirais, esses marcadores biológicos tinham um forte significado para as pessoas entrevistadas. Os registros mostram uma grande preocupação com os números: a expectativa que a CV decrescesse e o CD4 aumentasse sem, no entanto, surgirem queixas ou questionamentos na leitura e interpretação desses números.

Para os pacientes entrevistados em 1999, os exames de contagem de carga viral, CD4 e CD8 eram indicadores de doença ou de saúde. “Ter melhorado”, “estar bem” ou “estar saudável” eram sinônimos de uma carga viral indetectável ou de um “aumento do CD4”, sem que nenhuma outra alteração fosse percebida ou ao menos mencionada pelos entrevistados. Exponho a seguir algumas falas:

“Aí eu não tomei, até que um dia lá eu fiz o CD4, fiz três vezes, o primeiro tava bom, o segundo mais ou menos, o terceiro, menina, foi para 150, aí fiquei revoltado: ‘aí tô morrendo Doutora...’. Mas a partir dos três negócios que eu fiz o CD, aí eu vi que tava baixando porque eu fiz o primeiro deu 500, quase 600, o segundo deu 250, o terceiro já me dá quase 150”.

Masc, 30 anos.

“Melhorei bastante, eu tava com meu CD4... Tava baixo, né? A carga viral tava 140.000. Minha CV com

administração dos remédios baixou para 3.700 e meu CD4 aumentou para 315. Para mim foi muito bom”.

Fem, 34 anos.

“Que eu tenha percebido, alteração positiva, porque eu tinha 160.000 vírus, acusou minha CV, depois de uns cinco, seis meses caiu para 9.000, aí ele mediu meu CD4 e CD8, subiu minha resistência imunológica bastante (...)”.

Fem, 34 anos.

“A minha saúde está indo bem... (...) Bom, eu pretendo agora, daqui a dois meses fazer outra CV e dá que o vírus está indetectável, mas mesmo assim eu tenho que continuar tomando os meus remédios...”.

Fem, 26 anos.

“... Eu costumo contar para a Arlete como está o meu CD4, quer dizer, agora ele aumentou, nunca tinha subido tanto. Ele passou de 500. (...) a carga viral, ela já chegou a dar indetectável já, mas a CV ela sobe e desce (...) precisa ter mais quantidade de exames de CD4 e CV”.

Fem, 35 anos.

“O que está mais difícil para mim no momento é fazer o meu CD4 aumentar, que nunca aumenta (...) Minha CV, o 1º que eu fiz deu 150.000, e o 2º foi para 650”.

Fem, 26 anos.

“Logo em seguida fui na clínica e aí comecei a tomar o DDI e o AZT, por uns seis meses. E aí o meu CD abaixou e o meu marido que não tomava e o dele subiu. Aí eu desisti. Eu sentia ânsia, não poderia nem abrir o vidro do remédio que vomitava”.

Fem, 38 anos.

“Olha que eu tô, tô... Com o coquetel completo já tá com um ano e três meses, um ano e quatro meses, e a verdade é que o meu CD4 tava zero, ele foi para 300 e pouco depois ele passou a 505, depois baixou para 326, hoje tá com 447, e a minha disposição é totalmente outra, sabe... eu me sinto vivo, sabe, lúcido, porque eu tinha até perdido a consciência...”.

Masc, 43 anos.

O paciente a seguir aponta os exames de CD4 e carga viral como os indicadores de uma doença que não tem manifestação “na natureza”. A classificação biomédica é traduzida e serve como um parâmetro para

tornar inteligível a gravidade da doença e participar na atribuição de significados da experiência com a enfermidade:

“... Quando abri o CD4 que deu dois, foi um choque! Você percebe que a doença existe, é aí que você percebe que a doença existe, é aí que entra a questão da luta entre o intelecto e a natureza. É muito difícil você se colocar, dizer que você está doente, quando você não está doente, porque o fato de você ser portador do vírus, isso é uma informação meramente intelectual, é a coisa mais longe, é complicada isso, mas o ser humano é complicado (...). (...) Eu cheguei em Santos, CD4 dois, acho que eu já falei, CD8 200 e pouco, e estado clínico geral bom (...) Mas o CD4 dois me assustou demais”.

Masc, 37 anos.

Nos relatos de 2005, os pacientes, amparados por uma experiência mais longa com a doença e após vivenciarem diversas flutuações dos resultados em seus exames trimestrais, passam a relativizar e interpretar esses resultados de várias formas. Todos relatam já terem se desesperado em algum momento diante de um desses exames e terem mudado sua compreensão e reação com o passar do tempo.

Nas entrevistas de 2005, ao focar o tema dos exames com mais atenção, foi possível descobrir algumas diferenças na forma com que os pacientes lidam com seus exames. Se os depoimentos de 1999 sugerem o impacto dos exames, as entrevistas posteriores abarcam um período para além desse impacto, e sugerem algumas resoluções encontradas pelos pacientes para conviver com a doença e com os consecutivos sobe e desce dos números de CD4 e CV.

Fazer os exames, receber os resultados, compreendê-los e torná-los uma ferramenta de auxílio na experiência com a doença são etapas que variaram entre os oito pacientes entrevistados.

Procurei, então, analisar os depoimentos recentes sob uma ótica particular: como as diversas formas de lidar com esses exames assumem um caráter mais ou menos autônomo diante dos números. Ou seja, quais são as formas de lidar com os exames que apontam para uma perspectiva de apropriação de sua saúde, fazendo desses números instrumentos de reflexão e ação diante de cada resultado e da doença.

Nas entrevistas de 2005, todos os pacientes relataram que, principalmente no início do tratamento e com os primeiros exames, sempre houve uma grande expectativa com a variação dos resultados. No entanto, com o passar do tempo e com a experiência de repetidos exames, todos os entrevistados, de formas distintas, passaram a relativizar a importância dos números e se apropriaram dessas informações de diversas maneiras: (1) abrindo mão do conhecimento sobre exames; (2) tratando-os como coisas desprovidas de afeto e que não lhe revelam nada além de números frios; ou ainda (3) assumindo-os como ferramentas de auxílio nesse exercício de compreensão e convivência com a doença.

Classifiquei essas atitudes diante dos exames em três categorias distintas:

- “Batatas quentes” (1)
- “Números frios” (2)
- “Instrumentos de compreensão” (3)

Mais uma vez esta classificação levou em conta a responsabilização e a autonomia do paciente na compreensão dos resultados. Exponho a seguir essas categorias e a discussão dos relatos de cada paciente.

“Batata quente”

Nestes casos, os pacientes 1, 3 e 8 delegam a outra pessoa a responsabilidade pelo entendimento, compreensão e elaboração dos resultados dos exames. Negam-se ou se eximem de qualquer responsabilidade, cabendo ao médico ou a Deus tomarem conta e responsabilizar-se pelos exames e, em última análise, pela sua saúde.

Os exames de CD4 e CV são “batatas quentes”, analogamente às brincadeiras de criança, com as quais esses pacientes não querem se haver. Melhor que fique “na mão”, ou sob a responsabilidade, de outra pessoa.

Reproduzo abaixo alguns trechos da entrevista do Paciente 1 sobre sua relação com os exames, para depois discutir algumas de suas características:

Paciente 1:

“Eu sempre tive o CD4 muito baixo. Já tive até – 1 de CD4. Então foi uma verdadeira melhora com o tratamento. O CD4 sempre baixo, aí depois ele subiu, tanto é que a minha médica disse que ele tinha acabado de debutar... que ele tinha acabado de tomar a maioridade”.

(...)

“Eu não me ligo em números. Sabe porque? Porque eu já tive -1 e teve pessoa que morreu com muito mais alto CD4. Então, aí eu deixava essa administração para a minha médica. Nem queria saber se ele tinha subido ou baixado, nada disso. E a minha médica sempre foi muito maravilhosa comigo. Aí ela virava e dizia ‘nossa, dobrou! De dois foi para 4! Tá muito bom!’ Então ela era sempre animadora (...). É uma maneira de ele (o médico) estar medindo...”.

(...)

“Uma vez, um amigo meu, primo, ele tava lá fora aguardando o táxi e eu tava vendo que ele tava triste. Aí eu perguntei ‘primo, o que tá acontecendo?’ Ele disse ‘Ah, meu CD4 abaixou muito para 390’ e eu disse ‘Ah! 390 tá bom’. ‘Tá bom nada. Você sabia que assim a gente obtém óbito com muito mais facilidade?’, ele disse. Aí eu falei assim ‘e se alguém...’, na época eu tava com CD4 seis, acho. ‘E se alguém tivesse com seis de CD4?’ ‘Ah, esse alguém estaria morto’. Daí eu falei: ‘Ah, muito prazer, eu estou no mundo dos mortos e você não tá sabendo’.”

(...)

“Existe muito isso das pessoas quererem muito fazer o CD4, tanto é que aconteceu comigo logo no começo. Em São Paulo, a faculdade de Medicina tava fazendo uma pesquisa para ver os remédios que estariam bem, para fazer uma comparação. Teriam pacientes tomando aquela água com açúcar, né, e outros que estariam tomando medicamento. Ai eu me inscrevi para ir nessa pesquisa. Tanto eu poderia ter a sorte de pegar os remédios, como a de pegar a água com açúcar, né? Foi logo no início, em... 1995... Aí fui para São Paulo e fiz o primeiro teste de CD4, ai quando eu fui buscar o resultado, nossa, eu vim arrasado... Fiquei muito mal mesmo, a ponto de eu chegar no ambulatório e todo mundo perguntar o que aconteceu comigo.. Porque eu não pude entrar na pesquisa pelo fato do meu CD4 estar baixo e como eles não teriam controle de quem ia tomar os medicamentos ou a água... não é nem água que eles falam... Aí eles me excluíram da pesquisa, ai eu fiquei muito ruim. A partir desse dia, conversando com a minha médica, eu disse ‘ah quer saber de uma coisa? Eu não queria mais saber dessa coisa de CD4 não’.”

“Não... eu não administro esta parte (dos exames), eu deixo para os médicos. Até a minha médica disse: mas se fosse dinheiro você deixaria comigo também?’ e eu disse, deixa, deixa porque eu tenho confiança...”

O paciente 1 percebe que o ter tentado interpretar os resultados dos exames como números absolutos, que falam por si só, como se determinassem seu estado de saúde, não o ajudou a compreender e dar sentido à sua doença. Afinal, já teve exames de CD4 que apontaram números baixíssimos e isso não resultou em qualquer desfecho mais grave, ou em suas palavras, não ficou “no mundo dos mortos”. Diante desta falta de congruência entre o que ele espera dos números com o que de fato ocorre com sua saúde, ele abandona e delega a responsabilidade de entender e se apropriar dos resultados ao médico.

A seguir, de forma semelhante, poderíamos acrescentar as palavras da Paciente 8:

Paciente 8:

“Na época o CD4... O meu marido é forte... Ele tava com o CD4 80 e pouco e o meu 117. Lembro como se fosse hoje. Meu marido falou assim ‘ai meu deus, ela é tão fraquinha, tão fragilzinha... Ela não tem tanta coragem...’. Ai a médica falou ‘Não... Mas às vezes uma pessoa magrinha tem mais resistência que uma pessoa forte’”.

(...)

“Ah... é assim, quando eu vou fazer o exame eu fico ansiosa. Aí no dia de ir na consulta, eu fico ansiosa para saber. Por exemplo, o meu tava 500 e pouco e baixou para 400 e pouco, mas não tem a ver que eu tô mal, ou que eu vou ficar triste através dos exames... Não... Eu fico na minha, eu já te falei, eu tô aqui para o que der e vier... É importante sim... Eu não vou falar para você que não é importante, é importante. Mas na hora de receber o resultado, se está baixo ou não, eu não vou mais esquentar a cabeça... Porque eu já cheguei a fazer um exame ali baixinho. E outro dia, não aconteceu comigo, aconteceu com uma senhora lá, uma moça nova, olha eu já vi gente aqui com cinco, uma pessoa com cinco de CD4. É baixíssimo, tava vivendo com saúde, imagina eu com 400 e pouco. Meu marido tá com 300 e pouco. Mas eu não tô ficando mais triste. Eu agora tenho um Deus que é vivo, e quando eu ponho Deus na minha frente, eu vou embora”.

(...)

“Sabe, o que está grande assim dentro de mim, é que eu estou com dois mil e pouco de vírus no meu organismo. Coisa que assim, eu não sei em quantos exames ele estava indetectável, como eles falam. E agora o ultimo exame que eu faço a médica me disse que eu tô com duas mil cópias... Eu disse ‘Doutora, é muito?’. Ela disse ‘não é pouco Luíza, mas é uma quantidade... ‘. Mas eu não tô nem ai, eu tô bem...”.

Neste caso, a paciente 8 relatou que o marido associava o porte físico à força da pessoa em combater a doença. Os exames de CD4 e a explicação da médica, no entanto, apontaram ao casal uma outra situação que escapava a essa associação. A paciente mostrou-se atenta e acompanhou as variações dos exames, no entanto, em função das “subidas e descidas” dos marcadores também não assumiu esses números como algo importante para sua experiência com a doença e acabou “deixando isso para lá” ou colocando “Deus na minha frente, e vou embora”.

Paciente 3:

“O médico explicava... Sabia que era uma coisa (o CD4) que segurava seu organismo... que te dava força. Como se fosse um fermento de fazer seu bolo. Aí o CD4 um dia... Emagreci, emagreci e um dia fui fazer o exame... Aí meu CD4 46! Aaah!...” 14 de julho, sempre julho. ‘Vamos introduzir os anti-retrovirais’...

Aí começou com um, eu não tomava direito. Não funcionava... Ai tomava com outro, xii... Não funcionava. E minha vida sempre normal”.

(...)

“O CD4 significa que você está mais fortalecido ou menos fortalecido. Quando ele tá 900, 500 que é maravilhoso, você tá muito legal, quer cair no samba, tomar um conhaque, dançar, beber, namorar, carregar peso. E quando eles falam que tá com 50, 70, 100, ai mesmo que... Porque eu acho que tudo é a cabeça da gente, tudo é a cabeça da gente... Eu sou beneficiado por deus porque ele me deu essa cabeça para ter essa reação com a doença. É uma coisa que eu adquiri e vou ter que trabalhar com isso... Então é assim, quando tá muito baixo você sente que... Dá vontade de ir para sua casa, deitar, se internar e pedir para morrer... Naquela época... Agora é obrigado (fazer) para saber como vai seu tratamento”.

(...)

“Aí, a nova carga viral agora, depois de 240 foi para 160. Então é assim, carga viral minha nunca foi zerada. (...) Que mais... Não tomo remédio para hepatite C. Tenho uma vida normalíssima, como de tudo, trepo, ando, como, pasto, ando, brinco...”.

(...)

“Mas em 98, em um dia comum, aí descobri uma hepatite C. Ai juntou tudo, pode ser do alcoolismo mesmo, porque eu gosto de tomar cerveja, tomo quase diariamente. Ou efeito dos remédios, mas tem pessoas que nunca beberam na vida e estão tomando o remédio. Eu faço os exames, não estão normais, mas não tá pra morrer... É mais ou menos assim... Não sei...”.

O Paciente 3 relatou que suas emoções e atividades cotidianas foram influenciadas de acordo com a variação dos exames. Quando os resultados foram animadores, foi tempo de festa. Mas nos casos contrários sentiu a necessidade de se recolher, ou, “pedir para morrer”. Os exames acabaram por se tornar definidores da própria vida.

“Números Frios”

Na categoria “números frios”, os pacientes 4 e 6 confrontaram e questionaram sua percepção sobre os exames com o conhecimento médico. Dessa forma, não se atribui tanto poder aos números a ponto de imobilizar sua percepção. No entanto, os resultados dos exames são objetificados e não são elaborados nem vinculados como parte da experiência com a doença. Assim, os exames de CD4 e CV tornam-se coisas externas, como se não mobilizassem afeto ou envolvimento com sua saúde. Tornam-se números frios, objetivos, desvinculados das emoções relacionadas a seu estado de saúde. Apesar de perceberem e questionarem o exame, de alguma forma alienam-se novamente da participação em seu tratamento através de uma burocratização dos resultados, ou mesmo pelo uso de drogas ilícitas.

Paciente 4:

“Eu tava muito bem, minha carga viral era quase zero. Não era CV era TCell. Eu não entendia o número porque nem eles entendiam, tava começando, os números eram 700, 800. Quando eu pude voltar para cá em 93, quando saíram os documentos. Chegou a 1100”.

(...)

“Já fui na boca (de drogas), já mudei de sessão no supermercado e comecei com o craque. E eu altamente viciado no craque. Foi, foi, foi... até que em 2001 eu entrei numa... eu enchi a lata e tal, senti, aí eu falei ‘puta agora se eu for, se eu encher de novo eu acho que eu vou’. E aí eu saquei e fui me internar. Apesar de eu ter lutado (contra o vício), ficou guardado, porque ainda tem lastro comigo... Na clínica o primeiro exame já estava na metade, passou um mês (o CD4) caiu pela metade, uns dois, três meses ficou a metade da metade. Aí eu cheguei para o médico, e disse para ele pelo menos levar isso em conta. Aí ele disse ‘não, isso não é científico, tal tal tal...’, empurrou com a barriga. Por isso que eu tô dizendo, quem tá de fora... Ele tem um hipocrático e tal.

(...) E eu não comecei a tomar os remédios. Em um mês e meio que eu fiquei sem nada (sem drogas e sem remédios) o meu CD4 foi lá para baixo e a CV começou a escalar.

Por conta desse quadro (de uso de drogas), que o médico estava ciente, e já vinha me acompanhando há tantos anos, então eu acho que ele ficou alerta... Eu comecei a gritar tipo ‘meu, volto a usar droga?’. E ele ‘Não, não é científico’. Eu entendo totalmente a posição dele. Ele é médico e chefe, não podia falar outra coisa... Tudo isso para te explicar porque isso é nazista. Então a gente segurou isso até 2003. O

CD4 baixou para até 300 e alguma coisa. E ele falou ‘não, não tem alarme isso é normal... blá blá’. A psiquiatra dizia ‘tirou o prazer, porque a droga dá prazer, blá blá’. A transição da vida louca para a vida sóbria foi assistida também.

E o CD4 caiu a 150, ai eu falei para o medico ‘você acha que não é para voltar para a droga ilícita, então vamos para a licita’. Não vai me dar barato, mas tudo bem, pelo menos segura a minha onda. E ai a gente começou em 2003, começou com lamivudina e AZT”.

(...)

“Eu vim entender há pouco tempo o que era, e que era outra coisa do de Miami. Eles me disseram que o Tcell era basicamente uma célula tipo linfócito que regia a imuno do corpo e que era através delas que eles tinham o controle de quanto o HIV estava ou não danificando o sistema. Eles me explicaram que a média de uma pessoa não infectada vai de 600 a 700. E eu tava acima dessa média. Quando eu vim para cá é que começou essa de CD4, CD8, CV e eu lembro que eu pensei que deve ser um pouco mais sofisticado que aquele outro, mas deve ser basicamente o mesmo tipo de registro”.

(...)

“É quase como uma casa lotérica! (risos) Será que subiu, será que desceu? Principalmente agora que eu parei de tomar...”.

(...)

“Eu acho que são parâmetros que eles estão usando, tipo o T Cell lá atrás, e é um indicador, exatamente, é um indicador do que está se passando. Mas eu não acho que esses indicadores sejam a coisa mais cartesiana. Olha, eu acho que é como no diagnostico... Eu não tenho nada, mas me dá essa droga que eu vou tomar essa droga. Os médicos aceitam hoje que a dosagem era abusiva, que ninguém conseguia resistir àquela quantidade de AZT... Então, eles estavam na bem querência, querendo ajudar, então toma esse remédio abusivo e depois morre e acabou o problema. Então esses indicadores servem para muita gente como o inferno. Eu acho que, na verdade, o indicador vem com um... porque a pessoa está mesmo num desespero emocional. É um quadro psicológico instalado... e não vai ter química que resolva, que se dane, é o psicológico que vai segurar a onda...”.

(...)

“Eu comuniquei... falei com ela (médica) disse que tinha parado (de tomar os anti-retrovirais) por conta... Se a carga viral tivesse dado indetectável eu continuaria mentindo”.

No relato acima, este entrevistado esteve atento e acompanhou as mudanças dos exames de CD4 e CV, associando as variações dos números ao fato de ter parado de usar drogas ilícitas. Discutiu com os médicos a

possibilidade de uma associação entre a queda no CD4 no período em que parou de usar drogas ilícitas, o que confere às últimas um lastro. Dessa forma, os exames serviram para ele pensar seu estado de saúde, mas ainda reiteraram atitudes anteriores.

O paciente também relativizou os indicadores e acredita que não sejam “tão cartesianos”, ou seja, cabe uma interpretação para além dos números, e quando isso não ocorre pode virar um “inferno”. Chama também atenção para o fato de que, para além dos exames, exista algo mais importante que “rege” a saúde: o “quadro psicológico”.

Neste caso o paciente tem um entendimento mais amplo de sua saúde, compara-a e confronta os dados dos exames e as falas dos médicos com sua própria experiência, mas esses exames não lhe servem para que compreenda sua experiência com a doença como parte de sua nova condição sem o uso de drogas. Os exames continuam sendo, afinal, números da loteria.

Paciente 6:

“Não sabia nada! Falaram ‘faz o exame de CD4’. Quer dizer, eu fiz exame para várias outras coisas, entre eles o CD4. Na semana que eu sai do hospital, eu já fiz os exames. Era de várias coisas, tinha anemia também... Eu fiz uma batelada de exames, e entre eles o... Eu fiz o Elisa de novo também. Sabia de tudo sozinha. É... Aprendi sozinha e perguntar para eles (os médicos)...”.

(...)

“Ah... Olha, eu faço (os exames) quando eu tô a fim. Porque eu teria que fazer e não fiz. Hoje eu vou levar uma bronca da médica... (mostra o braço) Tá vendo? Minhas veias não são saltadas, então é um problema quando eu vou tirar sangue, tem que vir dois, três tentar. Então eu fico que nem aquela bonequinha de borracha que ficam experimentando na faculdade. E não conseguem. É um problema. Espeta aqui, espeta ali, aí vai outra veia, estraga outra. Normalmente tem que tirar pela mão, porque eles já detonaram o resto. Quando eu saio daí eu tô toda roxa. É sacal, muito chato. Se fosse uma vez só, tudo bem... Mas é sempre. Quando dá para fugir, eu fujo”.

(...)

“Não... Eu vejo o resultado... Baixou? Ah, então vamos fazer alguma coisa a respeito. Carga Viral... Aumentou? Então vamos fazer alguma coisa a respeito. Mas expectativa a priori não. Eu só vejo o resultado e penso ‘bom deu isso, então vamos achar uma solução’”.

A Paciente 6 relatou a dificuldade de fazer os exames, o desconforto de ter que tirar sangue periodicamente e o quanto ela evita ter que passar por esse processo. Interessante notar que esta foi a única paciente a relatar esse incômodo, mas, ao contrário dos outros entrevistados, foi de extrema objetividade ao caracterizar sua reação diante dos resultados. Descreveu sua relação com os exames quase como uma atividade burocrática de administração de quedas ou altas de números, sem qualquer envolvimento ou mesmo afeto diante do que esses resultados poderiam vir a significar ou dizer sobre sua saúde. O que poderia parecer um jeito racional e direto de tratar números, se pensarmos na importância desses dados na construção da experiência da doença, acaba empobrecendo sua relação com a própria saúde.

Instrumentos de compreensão

Nesta categoria, os pacientes 2, 5 e 7 apropriaram-se do conhecimento médico e dos marcadores de CD4 e CV como instrumentos importantes para lidar com a doença. Os exames serviram para ampliar seu entendimento sobre a doença e dotar sua experiência com a enfermidade de mais um sentido.

Os entrevistados relacionaram os resultados de CD4 e CV a outros fatores que também poderiam interferir em sua saúde e, portanto, os números não foram interpretados como verdades únicas e absolutas a respeito do estado de saúde. Ao contrário, foram tomados como meios de acesso ao seu estado, fazendo parte de uma teia de significados sobre sua enfermidade.

Dessa forma, os entrevistados utilizaram os exames como ferramentas que auxiliam no cuidado e no convívio com a doença. Eles também relataram discutir e participar com os profissionais das decisões sobre o tratamento e a interpretação dos exames.

A seguir, exponho as falas que demonstram as características dos exames como “instrumentos de compreensão”, para discuti-los depois:

Paciente 2:

“Eu sou portadora há nove anos, no começo do tratamento tinha teste de CD4 pra saber como é que você tava, que é uma coisa muito vaga, hoje você tem a carga viral”.

(...)

“E aí quando eu sentei com a médica, que ela veio me falar... Lógico que meu CD4 estava baixo, e eu já fiquei mais desesperada ainda. Pensei ‘olha, vou morrer mesmo’”.

(...)

“O que a minha médica me explicou foi assim... você vai fazer um exame para ver o quanto que o vírus está prejudicando seu sistema imunológico. São as células de defesa do organismo, e com o número a gente vai saber se está baixo. Na minha cabeça, o que a médica explicou era o seguinte. Uma pessoa normal tem o CD4 de 1000. Numa situação normal é que ela tenha um CD4 de 500. Abaixo de 500 já entrava com medicação. Ela me explicou isso. Se der abaixo de 500 significa que você vai ter que iniciar o tratamento. Aí veio 800 e pouco. Na época a informação era assim, 200 e pouco já tem que fazer profilaxia para não pegar, por exemplo, doenças oportunistas... Hoje em dia já não é assim, você pode estar com um CD4 de 200 e tiver uma carga viral indetectável, ninguém vai te mandar... Eu lembro que era um remédio horroroso, que eu tinha que aspirar, fazer uma inalação, para proteger o meu pulmão. Horrível! Dava ânsia de vômito, além do remédio que eu tomava... Mas não era culpa de ninguém... Era a informação que a ciência tinha, e que passava para as pessoas. Era um pacote, assim”.

(...)

“Mas, então assim, até hoje, num período de quatro meses eu fiquei mal, então ah eu tive uma diarreia... todo mundo tem. Na sequência eu peguei uma gripona, e depois sei lá, ou tive uma TPM muito forte e tal... já fica na minha cabeça, ‘bom agora vou fazer os exames e ver como tá’. Como é que vai estar isso... Fica muito claro para mim que se meu organismo não tá legal, o vírus pode se aproveitar da situação. Mas não é uma expectativa... Justamente porque eu não tenho um problema muito sério”.

Paciente 5:

“Na minha época só tinha o CD4 e o CD8 que só te dava a idéia de como você estava mais ou menos... Na época eu tava com... O normal eu acho que é de 900 a 1000. Eu tava com 500 se não me engano, ainda não estava muito depauperada (risos). Mas na hora que eu recebi o exame, eu fiz assim, eu nem abri antes, deixei para abrir junto com o médico. Eu li... Peguei a mão dele apertei bastante”.

(...)

“Faço CD4 e CV de três em três meses ou de quatro em quatro. Tem... Tem a expectativa de que ele esteja pelo menos

o mesmo resultado anterior ou então para baixo... Eu sempre peço que a CV esteja para baixo e que o CD4 esteja acima. É o que eu sempre peço... Mas quando às vezes para baixo, a carga viral... eu penso 'será que fizeram o resultado certo? Será que fizeram a análise certa?'. Nos últimos anos eu fiz dois logo em seguida um do outro, porque eu não achei que estava certo. Eu pedi para a médica. Eu falei assim para ela 'Você não acha que está meio desconectado? Em relação inclusive ao outro?'. Eu tô tomando a mesma medicação, tô me sentindo bem, tô fazendo tudo que eu tenho que fazer... E essa CV desceu, o CD4 também desceu? Como? O que está acontecendo? Eu procuro ver os parâmetros... Quando o médico conversa comigo, eu fico assim olhando para a cara dele, eu fico prestando a maior atenção e colocando os neurônios para funcionar. Entendeu? Então... Confirmou... (risos) Tinha alguma coisa errada... Não sei se me entregaram o resultado errado... Não sei. Este estava mais condizente entre os dois e o meu estado.

Paciente 7:

“Quando eu voltei para fazer o CD4 de novo e a CV, aí a médica ficou boba, porque fazia três meses que eu estava tomando os remédios e a carga viral ficou indetectável. Só que o CD4 mesmo não aumentava muito, tava 280, porque eu era muito nervosa. Aí aquilo ali ajudava a deixar o CD4 lá em baixo. Aí depois de um ano ela falou assim, que o certo era introduzir mais um remédio, porque o CD4 tava muito baixo e para garantir eu ficar indetectável. Aí eu tomei uns tempos, aí a carga viral ficou 500, saiu de indetectável, né? E ela foi e trocou o remédio”.

(...)

“Ah, significa muita coisa. Meu CD4 tá cada vez mais melhorando. O meu CD4 era sempre baixo, mesmo com a carga viral indetectável ele ficou um monte de ano, assim, baixo: 380, 350, não aumentava isso de jeito nenhum. Mas também eu falava que era porque eu era muito nervosa também. Aí eu chegava e aquele CD4 sempre baixo, eu queria que ele aumentasse, mas ele não aumentava de jeito nenhum. Aí ele foi aumentando aos poucos, cheguei lá ele tava 400, depois foi para 500, agora tá 590. Agora tá melhor ainda. (...) É porque eu tô mais calma, eu tô relaxando, eu tô dormindo mais, muita coisa melhorou”.

(...)

“Eu não sabia muita coisa não. A única coisa que eu sabia era que ele (CD4) tava baixo e eu tinha que tomar o remédio. E do jeito que ele tava eu podia ter uma doença oportunista a qualquer hora...”.

(...)

“Vixe Maria, meu coração acelerava de um jeito que eu ficava morrendo de medo. A gente sabe que tem isso, mas

nunca sabe se o exame vai estar melhor, se vai estar pior. Se o remédio está dando certo... Uma ansiedade. Quando o médico falava que o exame estava bom, eu me sentia melhor. Mas quando ele falava que o exame estava ruim, eu me sentia pior ainda. (...) Mesmo que nada tivesse mudado... Eu ficava com medo”.

A paciente 7 também reconheceu as aflições causadas pelos primeiros exames de CD4 e CV. No entanto, hoje consegue reconhecer a melhora de sua saúde e as mudanças nos marcadores devidos a outros fatores tal como dormir bem, estar mais calma e menos nervosa.

Discussão:

Se analisarmos sob a perspectiva temporal, da passagem da aids aguda para a aids crônica, as relações dos pacientes com os exames de carga viral e CD4 assemelham-se muito às aquelas estabelecidas com os anti-retrovirais.

Em 1999 havia uma confiança maior no poder dos exames. Com o surgimento dos anti-retrovirais, os sintomas e os sinais da aids foram sendo progressivamente suprimidos e os números de CD4 e CV ganharam a validade de “novos sinais” de uma doença que não se manifestava mais no corpo. Os resultados dos exames para os pacientes em 1999 indicavam proximidade da vida ou da morte.

Após serem submetidos a sucessivos exames e inúmeras flutuações nos resultados ao longo dos anos, os pacientes aprenderam a relativizá-los. De diferentes maneiras, a maioria dos entrevistados de 2005 falou que não confia mais cegamente nos exames e resolveu esse problema de formas distintas: abstendo-se da responsabilidade (“batatas quentes”); ignorando sua importância (“números frios”) ou utilizando-os como ferramenta de reação à doença (“instrumentos de compreensão”).

Portanto, com o passar do tempo e a maior experiência com a doença, a confiança nos exames não é mais absoluta. Para justificarem essa conclusão, os pacientes lembraram várias histórias de conhecidos que morreram com CD4 alto ou sobreviveram com números ínfimos.

Para os entrevistados de 2005, os números deixaram de ser verdades em si mesmos e foram colocados no contexto das experiências. A verdade dos números, agora, é dada por aquilo que já foi vivenciado,

característica própria do conhecimento do senso comum que se realiza na e com a práxis. Mas, ainda assim, os exames são muito mencionados e continuam sendo importantes vias de acesso ao estado de saúde.

No tópico anterior sobre a relação com os anti-retrovirais (p. 82 e seguintes), alguns pacientes afirmaram que suas medicações só foram mudadas mediante a alteração nos resultados dos exames de CD4 e CV (vide depoimentos dos pacientes 1, 2 e 6 em “relação com os anti-retrovirais”). Queixas relativas a sintomas ou indisposições não eram valorizadas pelos médicos e os efeitos secundários deveriam ser suportados.

Nesses casos relatados pelos entrevistados, os exames de CD4 foram priorizados pelos médicos e adquiriram uma importância maior que os sintomas dos pacientes. Se há médicos que não atentam para as queixas e priorizam os números para a troca de medicação, entende-se que os pacientes também supervalorizam os resultados dos exames como determinantes de sua saúde.

Assim, na primeira categoria, “batata quente”, os exames que deveriam ser intermediários¹⁵ na relação entre paciente e sua saúde, tornaram-se a própria saúde (ou doença). Já em “números frios”, os exames deixaram de ser intermediários subjetivos entre o paciente e sua saúde.

Logo, nessas duas primeiras categorias, “batata quente” e “números frios”, os exames perderam essa qualidade de intermediário, capaz de ser um canal de compreensão entre o sujeito e sua saúde.

Na categoria “instrumentos de compreensão”, esses marcadores biológicos foram interpretados e utilizados pelos entrevistados como uma

¹⁵ Parto da idéia de Schraiber (1997) sobre a tecnologia como intermediária, e não substituto, das relações médicas. A autora, sob o ponto de vista dos profissionais de saúde, sublinha o fato de as tecnologias terem deixado de ser intermediários nessas relações: “não é mais o médico que se relaciona com o doente, trazendo para esta relação os conhecimentos e técnicas que permitem sua ação; ele, agora, se apresenta como um ‘meio’, um recurso para a relação dos pacientes com a tecnologia da medicina. De mesmo modo, dir-se-á que pacientes, tornaram-se meios para os médicos em sua relação com o conhecimento – a ciência e as descobertas – e meios também para a relação do médico com as engrenagens empresariais para o exercício da profissão” (p. 168). Nesta dissertação tomo emprestada esta idéia para pensar a relação dos pacientes com a tecnologia.

forma de aproximação com sua doença. Os resultados são apropriados como ferramentas importantes para a administração da própria saúde, mas não substitutos dela, em si mesmos, sendo utilizados para conviver com a enfermidade.

Talvez, a grande tarefa para profissionais de saúde e para as pessoas infectadas gire em torno de mobilizar e ativar a capacidade dos pacientes para lidar com os exames, e não transformá-los em espectadores mudos e os números em coisas mistificadas. Este projeto pressupõe a compreensão, pela reflexão, sem negar ou menosprezar os recursos tecnológicos presentes no cotidiano da ciência médica, mas utilizando-os como recursos e não como finalidade da intervenção na saúde ou da própria vida.

5.4.3 - Relação médico-paciente

A relação dos pacientes com os profissionais de saúde, em particular com seus médicos, é um dos aspectos centrais da experiência com a doença das pessoas que vivem com aids.

Nas entrevistas de 1999, apenas uma pergunta tangenciava as relações entre médicos e pacientes (pergunta 11, anexo 1: “Você conversa sobre os remédios e os cuidados que você deve ter com o seu médico? E com o resto do pessoal do serviço?”). Esta questão não foi muito explorada e as respostas tampouco foram expressivas para caracterizarmos a relação médico-paciente naquele contexto. No entanto, considere que essa é uma dimensão inseparável da experiência com a doença e o roteiro das entrevistas de 2005 buscou enfatizar essa relação. Neste item, portanto, só as entrevistas recentes serão analisadas e discutidas.

Para os entrevistados de 2005, viver com aids há tantos anos implica contatos constantes e contínuos com os profissionais de branco. Ao longo dessa história de convivência, essas pessoas nos contam inúmeros episódios de solidariedade, confiança e descrença. Descrevem práticas médicas que antes eram tidas como certas e que foram revistas e falam sobre os encontros e desencontros entre o saber especializado e a experiência do senso comum.

Por se tratar de uma doença relativamente recente, a aids surgiu como conhecimento novo tanto para os pacientes como para os profissionais. Os entrevistados relatam uma espécie de “co-evolução” desses atores na experiência com a doença.

Na biologia, quando animal e planta se relacionam, costuma-se dizer que evoluíram juntos, ou co-evoluíram, pois adaptaram-se em um tipo de interação. O termo co-evolução geralmente é empregado quando o relacionamento mútuo é proveitoso para ambos os parceiros. Assim, um determinado pássaro que come um fruto e contribui para a dispersão de suas sementes, ou o colibri que se alimenta do néctar de uma flor e, em troca, realiza sua polinização, estão entrosados em processos de relação co-evolucionária. Analogamente, podemos dizer que médicos e pacientes, ao se relacionarem, também se adaptam de diversas formas para esta interação.

Por ser uma doença que requer cuidados e atenção ao longo de toda a vida, quanto mais o paciente possa participar e dialogar sobre as escolhas referentes a seu tratamento e sua saúde com seu médico, mais próximos estaremos de práticas de saúde mais efetivas e comprometidas eticamente.

Do ponto de vista dos pacientes, foi possível classificar três “tipos” dessas relações, levando-se em conta o grau de autonomia e participação que os pacientes conferiram a si mesmos e aos médicos no manejo de sua doença e em seu cuidado:

- Ausência de autoridade
- Autoridade delegada
- Autoridade negociada

A seguir explico e exemplifico com os relatos dos pacientes cada uma dessas classificações:

Ausência de autoridade

Sucessivos erros médicos, desentendimentos e falta de confiança marcaram algumas relações e mais enfaticamente o caso do paciente 3. Nos trechos a seguir, esse paciente expõe a falta de credibilidade dos

profissionais de saúde e a perda de legitimidade da autoridade médica, como fonte de interlocução e possível par de discussão e negociação sobre seu tratamento e sua saúde.

Paciente 3:

“Ai o que você faz? Eles te encaminham para ter relação com os médicos da infectologia: ‘o que você tem? O que você faz?’”. As perguntas eram sempre as mesmas: ‘você faz o quê? Você é homossexual? Você é ativo? Você é passivo? Você frequenta sauna? Quantas vezes você deu hoje? Quantas vezes você comeu amanhã?’”. Sempre as mesmas perguntas... Aí a primeira pergunta que vem à cabeça das pessoas quando tem uma doença dessa é (imitando cara de choro): ‘Eu vou viver? Quanto tempo?’”

(...)

“E aí ela [a médica] me respondeu exatamente assim: ‘você vai morrer sim, lógico que você vai’”. Eu disse: “Mas antes que todo mundo, antes, cronologicamente?”. “Você vai morrer, você tá com uma doença que vai te matar”. O que você faz? Não tem onde pegar... Sem condições de ter um psicólogo, sem condições de ter um amigo, sem condições de falar com a minha mãe, sem condições de falar com a família. Foi chorar, chorar, chorar, chorar...”

(...)

“E essa médica, eu odiei ela, eu odiei ela durante muitos anos... Depois, claro, vai passando, outras coisas da vida, e você vai vivendo a sua vida e vai vendo que não tem nada a ver. E fui a ver depois de 20 anos, me deu vontade de chorar quando eu a vi. “Quem é você?”. A minha vontade era dar uma resposta: “eu sou aquele, sua filha da puta, que você falou que eu ia morrer”. Ela é chefe.”

(...)

“Tive mudança de médico. Faz um ano que mudei de médico. Eu brigava porque meu médico tinha saído da ONG e me passaram para um médico que eu não me dava bem. E antes que me fizesse mal a relação, assim, de médico, eu já entrei na ouvidoria, já entrei com a questão de discutir a minha saúde, a minha necessidade. Tive um problema seríssimo na ONG, mas por eu ser beneficiado pela parte divina, consegui a médica. Nesse tempo todo, esse tratamento... Comecei num lugar e tô nele até agora. Então... eu conheço todos os médicos. É coisa de empatia mesmo. Gostava dessa médica, e então consegui essa médica. Isso ajuda muito, sabe, é coisa de amor mesmo, é coisa de casamento, de amor mesmo e eu tenho muito carinho pela minha médica. Mas eu não faço nada que eles mandam... (risos)”

(...)

“Eu tinha todos os dentes, e numa brincadeira de medicina ou por uma ironia, ele (o médico) me disse: ‘você vai

ter que tirar os dentes se não pode morrer... pode pegar uma infecção'

No início. Por falta de informação total me fez tirar os dentes. Eu tinha 12... Na parte de cima 14, me fez tirar os 14.

[Você teve que arrancar os 14 dentes por indicação do médico ?]

Isso, indicado pelo médico. Na própria... Na própria ONG de lá. Não tinha informação nenhuma. Porque assim... “se você não tirar, você pode ter uma infecção e pode morrer”. O que a gente faz? Ai se arrependimento matasse...

Só sou infeliz com a minha boca. Mas... Guardo essa mágoa. Essa mágoa é muito grande (fala pausadamente)”

(...)

“... Quando eu mudei o médico a minha carga viral tava 40 mil, de repente eu passei para ela, e não sei como aconteceu, foi pra dez mil e ela ficou muito feliz. Só que eu tomando direitinho, tudo direitinho... na outra... a gente faz de 3 em 3 meses, deu 240 mil!! aí ela falou que pode ser porque eu tô passando por momentos graves, problemas financeiros, de stress, problemas de... então, pode ser... exatamente isso, pode ser que seja isso. Graças a Deus, ela não disse como a primeira médica: ‘você vai morrer daqui uma semana’.”

Autoridade delegada

Ao contrário da categoria anterior, nas falas dos pacientes 1, 7 e 8 foi possível traçar um aspecto em comum: a confiança irrestrita no médico como autoridade para decidir sobre as questões de sua saúde. Nestas entrevistas, os pacientes delegaram aos profissionais de saúde a responsabilidade sobre as escolhas e decisões do tratamento e dos exames.

Alguns trechos explicitam esse caráter:

Paciente 1:

“Não... eu não administro esta parte (dos exames), eu deixo para os médicos. Até a minha médica disse: mas se fosse dinheiro você deixaria comigo também?” e eu disse, deixa, deixa porque eu tenho confiança... Porque eu acho que vai muito disso também: você ter confiança nos médicos. Por causa que, por exemplo, eu tenho uma amiga que foi no médico, não gostou muito do médico e comprou o remédio, olhou o remédio e disse que ia passar mal, então ela já botou tudo isso na cabeça dele, né? Ela tomou o remédio e já começou a passar mal, então eu acho que a relação entre paciente e médico tem que ter primeiramente essa confiança”.

Paciente 8:

“E parece que depois que eu tô tomando esses medicamentos que mudou, meu rosto já tá dando uma melhorada. Porque eu tava até encaixada para o enchimento. Mas a médica olhou para mim e disse que não precisa. Mas eu disse ‘Doutora, eu tô me sentindo acabada. Eu olho no espelho... Eu não era assim, eu não tava assim... ‘Ai ela me encaixou, mas depois disse que não ia precisar... Se caso precisar, eu faço, senão... Porque eu tô achando que depois que eu troquei esse remédio, deu uma melhoradinha...’.

(...)

“Eu já entrei em tratamento. Me apareceu um problema no útero... eu sempre fui uma pessoa limpa. Até minha patroa falava ‘você é tão limpinha, nem parece que veio do norte’. E apareceu um problema no meu útero, eu fui na doutora, e ela me explicou, me pediu uns exames e ‘o problema não tá em você, tá no seu marido’. Ela fez a aplicação mas não ficou boa, porque volta quando eu tenho relação. ‘Se você tem relação com seu marido, volta de novo’. Cheguei em casa e falei com ele, ele disse ‘Imagina, não tenho nada, sou limpo’.

Os trechos da entrevista da paciente 8 foram pautados pela atitude de cumprir a prescrição do médico. Seus desejos e suas necessidades se confundem com as instruções médicas, e assim, obedece-as sem questioná-las ou inseri-las dentro do que gostaria ou que acharia melhor para si mesma.

Paciente 7:

“Lá na praia até que o tratamento de HIV é assim... mais ou menos bom... o problema assim é se você tiver uma doença, os exames demoram... fica mais difícil. Então eu acho melhor vim até São Paulo, eu confio mais. Eu vim para cá, assim, 5 anos antes de descobrir que tinha HIV eu perdi um filho com câncer, 9 anos. aí eu fiquei com amizade com uma médica, e a gente ficou muito amiga. Aí depois tratou 3 anos... ele começou aos 7, morreu aos 9. Aí quando meu marido ficou doente e cada vez ele foi ficando cada vez mais doente e diziam ‘ah, essa herpes demora mesmo a sarar’ e eu ia nos hospitais de Baixada e eles só passavam remédio e ele não melhorava. Passava zovirax, remédio para botar no olho, deu dentro do olho dele. Aí eu liguei para a médica, pra médica do meu filho... até hoje ela é a médica do meu filho... aí eu liguei para ela e ela disse: vem aqui, venha sozinha, traga os documentos dele que eu vou dar um encaminhamento. Aí eu fui lá levei nas Clinicas, ela me deu um papel, depois eu marquei a consulta tudo. Aí eu passei na médica com a Dra, aí ela trabalhava aqui, disse para mim que era melhor, e aí eu fiquei aqui não saí mais. Faz oito anos”.

(...)

“Aí meu médico disse ‘Ah, é a idade que vai chegando também’. É não, doutor, tudo seu é a idade, né? Não vem com conversa não. (risos) E ele dava risada. Até hoje eu tenho dor no estômago, sabe? Às vezes até vomito um pouco...”

(...)

“Hoje eu me sinto melhor... Eu não tenho mais o medo que eu tinha, eu ficava lá o tempo todo esperando para passar com o médico com a mão suando... Tô bem mais controlada, tô mais calma. Mas eu tô mais calma mesmo porque a psicóloga me ajudou. Se eu não tivesse assim uma ajuda emocional, eu não sei se eu teria, assim, conseguido não!”

Na entrevista com o paciente 7 a figura do médico também teve grande importância. Um pouco diferente dos trechos anteriores, essa paciente apontou algumas queixas e dúvidas sobre condutas e atendimento médicos, mas não as nomeou de forma explícita como os pacientes classificados na categoria de “autoridade negociada”, que apresentarei a seguir. Portanto incluo-a nesta categoria de “autoridade delegada”, pois confere aos médicos, prioritariamente, a responsabilidade sobre sua saúde.

Autoridade Negociada

Nesta última categoria, que denominei de autoridade negociada, os relatos de experiência dos pacientes com os profissionais de saúde apontaram críticas a algumas práticas médicas e reforçaram a necessidade de se discutir e participar das decisões sobre seu tratamento.

Esses pacientes nomearam a negociação e explicitaram a necessidade de diálogo entre paciente e profissionais de saúde. Os relatos descreveram episódios e a forma como foram atendidos por diversos médicos e o reconhecimento da autoridade médica sobre certas questões.

Os entrevistados expressaram que as relações médico-paciente não são relações igualitárias e conferiram aos profissionais de saúde uma autoridade devido ao conhecimento especializado, mas também ressaltaram a necessidade de opinarem sobre sua saúde.

As falas dos pacientes 2, 4, 5 e 6 foram as que mais se aproximaram dessa classificação.

Paciente 2:

“Mas eu faço o que? Eu estava perguntando para o médico ‘mas e agora, eu faço o que?’. ‘Olha não tem o que fazer, não tem o que fazer. Você só toma cuidado, porque essas coisas são assim, você pode arrancar um dente e desencadear um processo’. Eu sai da sala do cara com essa sensação: de que eu podia morrer a qualquer minuto. Aliás todo mundo pode, mas você não pára para pensar nisso. E a desinformação... em nenhum momento ele estava preparado como médico para me dizer ‘olha, procura um infectologista’, sabe... Quem me encaminhou foi uma instituição... eu sou espírita, e já freqüentava, fazia curso, e lá nessa instituição espírita me informaram (...)”.

(...)

“‘Isso é lipodistrofia, como você está bem você pode fazer uma lipoaspiração’. Fui procurar um médico, e ouvi bobagem do médico que eu procurei. Procurei um outro, e me aborreci de novo. Porque eu contei ‘olha, tenho lipodistrofia, mas eu posso fazer lipoaspiração, tô aqui com o prontuário, com indicação da médica. Eu sei que pode voltar, mas eu tô assumindo esse risco’. Ele ficou apavorado, evidente, começou a me contar umas histórias que quando ele foi fazer residência, ele operou uma pessoa sem saber que tinha o vírus, e ele ficou com medo de ter sido contaminado, blá, blá’. No final ele me disse ‘eu ligo para você’, e nunca mais me ligou. Nunca mais! Eu queria marcar a cirurgia, tava lá para isso... Eu ia pagar para isso, não era convênio. Depois que eu conversei com ele, eu até pensei, acho que esse cara não vai me ligar, e eu não ia me sentir segura em ser operada por ele. Aí na seqüência, a minha médica me indicou um amigo que era uma pessoa super competente que trabalhava com ela em outro lugar, aí fiz a lipoaspiração. E esse ano fiz de novo, fiz outra lipo, fiz redução de mama. O cara é maravilhoso, entende perfeitamente que é só usar luva que ele não se contamina. Mas isso não é claro, nem no meio médico. É triste, mas eu vivi na pele”.

(...)

“(...) Então, quando ela falou que queria que eu tomasse inibidor de protease, eu fiquei desesperada, assim... Eu fiquei, acho que um ano discutindo o assunto, porque eu não queria. E toda vez que ela me via ela falava ‘mas você tá bem? Não me conformo que você tá bem...’ (risos). Aí teve um dia que eu virei para ela e falei, ‘mas o que será que os outros médicos pensam?’. ‘Ah, espera aí que vou ver’. Ela levantou da mesa e entrou nas outras salas... Imagina o que ela falou, né? ‘Eu tô com uma paciente assim, assim, assim, eu acho isso, você acha o que?’ Foi essa a pesquisa de campo (risos)! Aí ela voltou para sala ‘Falei com 4 médicos, três concordaram comigo e um não. Agora quem tá certo eu não sei.’ Aí eu falei ‘tá bom vai...’

(...)

“Mas o que ela me falava era muito sério. ‘Tá tudo bem, mas no dia que não tiver, não vai estar bem mesmo... Entendeu?’ Tem um lance... Até entendo. Se explicar em termos técnicos... É obvio o vírus fica procurando um escape. Afinal de contas você tá tomando uma coisa que dá uma controlada, mas não tem cura. Então ele fica tentando um escape. E ele pode sofrer uma mutação e ficar mais forte, nessa brincadeira de tentar um escape. Eu entendo isso. Era o que ela me dizia. ‘Um belo dia pode ser que não dê certo, e aí você vai estar com um vírus muito forte e vai ser difícil combater’. Quem sou eu para discutir com a médica?? Fiquei arrasada, arrasada. Bem mal mesmo. E falei: tudo bem pode mudar o remédio. E ela mudou. E agora, desde dezembro eu tomo o atazanavir, que é inibidor de protease”.

(...)

“Essa médica que me atende, eu não ia com a cara dela, porque eu já tinha visto ela algumas vezes dando esporro em paciente no meio do corredor... Porque é o jeitinho dela, super estabanada, hoje eu até percebo que ela não faz por mal. Mas eu olhava e pensava ‘jamais queria que essa médica fosse minha’. E lógico que foi ela, né?. Quando a minha médica saiu do ambulatório que era uma médica adorável e uma mãe para mim, veio essa. É karma, né? Fiquei desesperada, queria mudar de médica... As vezes você entra na sala, e eles fazem algum comentário do paciente anterior, nada muito fora de ética, não tão falando o nome do cara, nada... às vezes é até um desabafo, sabe. Porque deve ser muito difícil trabalhar nessa área. E o que eles falam é assim: tudo já é tão difícil... se a pessoa não se localiza, se a pessoa não é centrada, não se interessa pelo que está acontecendo, não leva a sério, aí fica quase impossível”.

Paciente 4:

“Eu acho até engraçado, porque hoje aos 47, eu me dou ao luxo até de questionar a cultura da saúde: diz que ‘você tá doente, você tem um problema para resolver, eu não tenho nada de errado’...”

(...)

“Tem um amigo que foi me visitar e aí ele tava... ele tinha virado ET. O que eu tinha de conhecimento era mesmo o lado nazi, corredor da morte, era uma espera. Sem crítica à comunidade científica... naquele momento o que eu tinha disponível era medo, em termos de emoções, uma grande ignorância que eu percebia que não era só da minha parte... É uma descrença que eu mantenho até hoje.

(...)

“Eu tive um problema com o AZT, minha hemoglobina foi embora, um dia eu cheguei no ambulatório quase meio dia porque eu ia a pé e dormia um pouquinho, porque eu tinha enjoô e não conseguia nem pensar em entrar no carro, e eu cheguei lá sentei na cadeira e fiquei. (...) Mas eu levei três meses para identificar que a minha hemoglobina tava caindo. Foi só a outra médica que identificou, depois eu voltei no médico e ele disse ‘nossa é mesmo, já tinha acusado isso nos exames!’ (risos). Que feio! Mas não pude falar nada, eu deixei e resolveu de outra forma.”

(...)

“Isso me mostrou que eu precisava começar a gerenciar melhor... como eu te falei quando a gente começou a conversa... eu tava naquela atitude passiva do paciente e aí eu percebi que eu ia ter que tomar a rédea, e começar a externalizar que eu gostaria de ser acompanhado pela outra médica, o médico teve uma mudança e saiu do ambulatório... E a partir de então eu comecei a reclamar de tudo que eu percebia de anormal. Chegava lá com uma listinha e pá, pá, pá. Hoje tudo que eu vejo de anormal, ou eu vou de imediato, ou se eu vejo que é alguma coisa que dá para controlar, eu espero e chego lá e negocio.”

(...)

“Meu médico é uma pessoa que eu tenho um carinho muito especial, ele foi paizão no momento que era necessário. Mas com o remédio acho que ele não correspondeu, aí não era mais necessário ‘paizão’. Porque pode comprometer o quadro psicológico. Eles cortavam as bulas, a gente não tinha acesso às bulas. Eu mesmo psicossomatizava legal, eu lia ali e começava a ter. Então eles obviamente (cortavam as bulas). Por isso que eu digo tudo isso é um grande aprendizado para todo mundo. Eu acho que por isso é importante essa pesquisa para ficar coletado dados... Em 2001, era uma coisa de não vamos trabalhar muito e vamos controlar mais... Então você começava a tomar os remédios, você começava a colher exames... eles ficavam de ‘paizão’ atrás da cortina... Que é

uma postura diferente do médico americano. O médico americano, mesmo se não conseguir segurar a onda, pelo menos digamos que ele cuidou do dele... A questão da lei lá é muito forte e a relação médico-paciente é muito aberta, ela tem que ser assim. Aqui é tudo muito paternalista... É governo paternalista, é médico paternalista, tudo paternalista... Prá mim, me dá uma fobia, tem que respirar, isso para mim é muito desrespeitoso...

(...)

[Sobre as bulas]: “Tiravam, jogavam fora... Agora a coisa é feita de uma forma muito discreta... Hoje quando você vai pegar te perguntam: ‘Você quer com a caixa?’”

(...)

“É... Aí eu contei para ela, eu perguntei para ela se eu não tomasse o remédio o que aconteceria... aí ela contou, né? Eu disse: ‘então porque se eu for viajar, né...’ Ela olhou bem para mim e disse ‘me engana que eu gosto’. E ela sabe, assim como todo médico, ou todo adulto sabe... então eu acho que médico acima de tudo não pode ser burro... E ela não tá a fim de se fazer de boba. Então é por isso que eu gosto dela. Porque ela fala ‘Olha, é de sua inteira responsabilidade... Você vai optar’. As informações que ela dá são 100% seguras, ela não mascara, ela é uma médica, uma Doutora. Então isso te dá confiança que inclusive te faz pensar ‘poxa, acho que eu vou tomar o remédio’.

[Mas você está sem tomar o remédio agora?]

Tô! Mas ela não pode saber disso! (risos)”.

(...)

“Eu comuniquei... falei com ela (médica) disse que tinha parado (de tomar os anti-retrovirais) por conta... Se a carga viral tivesse dado indetectável eu continuaria mentindo”.

Paciente 5:

“O médico que foi indicado para ele (o marido) era um imunologista... Até outro dia eu encontrei com ele (o médico) no shopping e ele me disse: ‘Ué?! Você está viva ainda?’. E eu disse ‘Tô!’ (risos). Ele tratou da gente por um ano e meio ou dois... Eu comecei a achar engraçado porque ele me falava que ia dar uma injeção de interferon no meu marido e depois começou a dar em mim, mas nunca deixava a gente ver a vacina. Foi ele que fez o pedido de exame para mim... Tudo bem... Aí um dia a gente ia começar a tomar o AZT e tudo, mas ele não tinha o papel, aquele azul, para pedir... Mas que raio de médico é esse que trabalha com doentes assim sem ter permissão do ministério da saúde, e fez o pedido para um outro médico. Imediatamente eu mudei de médico. Eu gostei do outro. Era duro e seco sempre foi, mas achei ele muito capaz e ele trabalhava com o diretor da parte de infectologia aqui no

Hospital. Foi ele quem nos indicou. Mas nós viemos para cá em 94... 4 anos comprando medicação”.

No tópico anterior, sobre a relação dos entrevistados com os exames (p. 99 e seguintes), essa paciente relatou ter indagado sua médica sobre a possibilidade de fazer outro exame para confirmar suas dúvidas. Repito adiante essa fala, pois serve também para caracterizar sua relação com os profissionais de saúde:

“(...) Mas quando às vezes para baixo, a carga viral... eu penso ‘será que fizeram o resultado certo? Será que fizeram a análise certa?’. Nos últimos anos eu fiz dois logo em seguida um do outro, porque eu não achei que estava certo. Eu pedi para a médica. Eu falei assim para ela ‘Você não acha que está meio desconectado? Em relação inclusive ao outro?’. Eu tô tomando a mesma medicação, tô me sentindo bem, tô fazendo tudo que eu tenho que fazer... E essa carga viral desceu, o CD4 também desceu? Como? O que está acontecendo? Eu procuro ver os parâmetros... Quando o médico conversa comigo, eu fico assim olhando para a cara dele, eu fico prestando a maior atenção e colocando os neurônios para funcionar. Entendeu? Então... Confirmou... (risos) Tinha alguma coisa errada... Não sei se me entregaram o resultado errado... não sei. Este estava mais condizente entre os dois e o meu estado”.

Paciente 6:

“As pneumos [médicas pneumologistas] depois de um tempo elas sumiram... Foi um dia lá que juntaram os quatro, e quando saiu o primeiro resultado antes de eles refazerem o teste, eles já tiraram as duas e assumiram os dois infectologistas. Com esse doutor., ele era muito franco, muito honesto e muito... ele não escondia nada. E era uma pessoa, para um médico, até que bastante solidário. E tinha o colega dele, eu não lembro mais o nome do homem. E a gente teve muitos atritos, porque ele que me informou que eu ia para a UTI, não me disse porque. Ele me mudou de quarto, essa foi outra novela no hospital. Ele falava que ia fazer tal coisa ‘eu vou te mudar de quarto’, ‘eu vou te levar para a UTI’. Não me informava nada. Então eu tive muitos problemas com ele, com o outro não”.

(...)

“Não sei se é solidário, atencioso, vai. O outro não. Praticamente eu proibi o outro de continuar me atendendo. Porque no hospital eu fiz duas exigências: uma é que nenhuma informação sobre nada, desde o início, nada fosse comunicada para ninguém, nada, nem para a família. Porque minha família não sabia o que estava acontecendo. Então tinha por exemplo, eles colocavam uma placa: placa número um que é a placa de

hospital que esse paciente tem alguma doença contagiosa e que você tem que tomar algumas medidas de emergência, medidas mais severas com relação a luvas, etc etc. Ninguém sabia porque, eu sabia. E uma das exigências foi que esse médico não me atendesse mais. Então eu só fiquei com o doutor. E uma psicóloga também eu mandei embora. É uma coisa meio minha mesmo.”

(...)

“Isso... o médico particular... Ele na verdade... Tem outro problema... Ele era da escola americana, os serviços “X” e “Y”, no Brasil em geral, são da escola francesa. A Escola americana tem a noção de que você tem que bater no vírus rápido, forte, entendeu? De imediato. A escola francesa já acha, não. Você vai tratando, você vai levando, até o indivíduo apresentar problemas, começar o tratamento ficar um pouco ineficiente para daí você incorporar um novo medicamento ou você fazer a troca. Então...

Eu gosto da escola americana. Basicamente eu acho que a escola americana tem mais, não sei... Tem mais sentido porque eu mesma percebi na pele, quer dizer, a escola francesa que é o caso desse pessoal todo aí dos serviços de aids, e tudo mais, você começa a ficar mal, você começa a debilitar, você começa a ficar doente até eles tomarem uma postura diferente com relação ao tratamento. Então isso para o paciente, se fosse uma coisa por exemplo, uma vez na vida... Mas o paciente de HIV e aids é para a vida toda. O fulano acaba passando por isso várias vezes ao ano, no tratamento dele, então eu acho isso um pouco, sei lá... Como é que eu posso dizer? Improdutivo... Um sofrimento desnecessário.”

(...)

“Isso é uma coisa típica da escola francesa... ‘Você que se adapte’, entendeu? Então... é aquela coisa, ou se adapta ou morre... então... (risos). Quer dizer, você não se adapta... você convive.”

(...)

“É... aprendi sozinha e perguntando para eles, porque é uma coisa assim... Os médicos, eles ficam um pouco impressionados comigo, porque... primeiro porque eu fiz patologia clínica quando eu estava no colégio, eu não sou uma pessoa dessa área assim de saúde totalmente leiga, e eu pergunto muito. Eu quero saber o que é, o que não é... Quero saber como faz, como é que não faz. E eu li muito a respeito e pesquisei muito na internet a respeito, e eu questiono o médico mesmo. Hoje em dia eu dou palpite no meu tratamento. É melhor parar? Faz um mês que eu não estou tomando os medicamentos... Mas isso é uma coisa que eu e a minha médica conversamos e a gente decidiu juntas. Mas eu decido coisas, então... acho que não dá para fazer isso com qualquer paciente, mas não sei porque os médicos acham ‘bom essa aí entende...’. Às vezes me dão remédios, outros remédios né, que

não me fazem bem e eu paro. Uma vez me deram remédio por engano... Eu pedi a receita de uma coisa, fui pegar e me deram outra. Aldol, para você ter idéia... Aldol é para esquizofre... não... Aquele do 'Norman Bates'... Paranóia! E eu comecei a me sentir mal por causa do remédio, porque aquilo é remédio para paranóia! E eu comecei a ficar meio esquisita, eu comecei a ficar estranha, aí eu parei. Quando eu fui de novo na médica, ela disse "Ah, isso foi um engano". Então, assim, tem coisas que eu tomo que o bom senso me diz 'Ah, espera aí.'"

(...)

"Eles acham que a gente exagera. Quando a gente fala que a gente não se sente bem ou que não está se sentindo legal... sabe? Eles acham que a gente está exagerando... eles falam mesmo!

Sabe, eu vejo... eu por exemplo, sei falar o que eu sinto, sei expressar, questionar, eu questiono muito, aliás tenho fama no ambulatório... Não é encrenqueira... Sou a 'Dona Reclamona'... mando carta, já tive problemas com médicos, e o médico não teve a residência renovada aqui porque eu reclamei... Então, aqui entra outra questão... o tratamento em relação aos pacientes... Isso que eu queria falar para você. Nem todo mundo que vai no serviço público tem esse esclarecimento e essa noção que eu tenho. São pessoas simples, são pessoas que não sabem dizer o que tem, contar direito o que está acontecendo com elas, por uma série de razões... Por vergonha, não saber explicar para os médicos, não saber explicar direito. E as vezes eu fico P da vida com os médicos por causa disso, eles falam que as pessoas reclamam demais, que a gente tá sempre reclamando, que agente tá sempre... Sabe... Que a gente nunca tá satisfeito. Mas não sei se é pelo fato de ser serviço de saúde... eles ficam de saco cheio, ou é pelo fato de ter muito paciente e eles ficam de saco cheio (risos) é uma porcária... 'Mas eu sou uma', eles têm que atender vinte por dia... Faz as contas. Então acho que até para levar eles, como fala... Deixam por menos, sabe... 'não pode ser tão sério assim'. Senão o cara pira, né? Todo dia, vinte reclamando..."

Discussão:

Ao nomear a classificação das relações entre pacientes e médicos segundo o tipo de autoridade a eles conferida, baseio-me inicialmente na idéia de autoridade usada por Gadamer (1996), segundo o qual, conferir autoridade a alguém não se trata de um ato de obediência cega e irrestrita a pessoas em posição de poder ou status, como uma submissão arbitrária e irracional. Ao contrário, refere-se a uma autoridade racional por princípio e está relacionada à capacidade de sabedoria e conhecimento de alguém.

Neste sentido, a noção de autoridade relaciona-se, por exemplo, à figura de um professor ou de um *expert*. A noção de autoridade usada na classificação dessas entrevistas diz respeito à idéia de “liderança por competência”, ou seja, a adesão a esta autoridade é uma escolha tomada diante do reconhecimento da “*expertise*” do outro e pressupõe a liberdade dos indivíduos envolvidos.

Os entrevistados agrupados na categoria “Autoridade negociada” estão mais próximos dessa concepção, uma vez que após inúmeros debates, discussões e conversas com seus médicos, os pacientes tomaram decisões próprias.

Nesta última classificação, os médicos são reconhecidos como fontes de conhecimento e de informação relevantes e imprescindíveis, mas nem por isso únicas e inquestionáveis. Muitas vezes as decisões tomadas pelos entrevistados não vão ao encontro das proferidas pelos médicos, por exemplo, quando abrem mão de tomar as medicações. Esta decisão é um direito que o paciente tem de escolha pensada e consciente, frente às informações disponíveis e o auxílio do especialista. O médico é uma figura importante e imprescindível, mas não há uma adesão irrestrita e incondicional a seus preceitos.

Já a concepção de “ausência de autoridade” diz respeito à total falta de credibilidade nesta figura do “*expert*”. O paciente não confere validade ao conhecimento do médico e também não acredita que este possa auxiliá-lo no enfrentamento da doença. Interrompe-se aí qualquer possibilidade de diálogo e troca entre os dois saberes.

A “autoridade delegada” também se distancia desta concepção, pois se assemelha a uma escolha irrestrita da figura do médico, por sua posição hierárquica de saber, como depositário exclusivo do conhecimento da doença. Trata-se de uma confiança quase cega, que não é reavaliada a cada situação.

Este tipo de relação pode ser bastante confortável para os profissionais por não requerer muitos embates e discussões. O paciente, no entanto, ao assumir esta postura, tende a comportar-se como um objeto pelo qual o médico é o único responsável. O indivíduo transforma-se num paciente “cronicamente institucionalizado” para o resto da vida, incapaz de

agir por si próprio e de assumir sua própria saúde nas mãos. É, obviamente, um caso a ser questionado em se tratando de uma doença crônica.

As situações de “autoridade delegada” e de “ausência de autoridade” suprimem, de um lado ou de outro, o reconhecimento e a possibilidade de uma interlocução no processo de tratamento. O primeiro por dar todos os créditos ao saber especializado e o segundo por não dotá-lo de nenhum saber. O que há, nesses casos, são monólogos, seja do médico ou do paciente, esterilização da aprendizagem mútua e, pior ainda, impedimento de criação de qualquer conhecimento novo.

Sob a perspectiva hermenêutica, a interação criativa entre estes dois saberes só é possível se, diante de algo diferente, estiver presente a capacidade de reconhecimento, ao mesmo tempo, de afinidades e diferenças, de forma a incorporá-las numa práxis transformadora, fazendo-as parte da experiência viva de estar doente e tratar da doença.

No encontro entre paciente e médico, ou entre senso comum e saber especializado — e particularmente no caso de uma doença crônica como a aids que, por suas próprias características, pressupõe um horizonte de muitos anos ainda de investigação, onde os pacientes são, ao mesmo tempo e cada vez por um período de tempo maior, em decorrência da ampliação da expectativa de vida, objeto de estudo, principais beneficiários potenciais do conhecimento adquirido e, também, principais vítimas dos inevitáveis erros que uma investigação comporta —, a relação que se impõe entre as partes envolvidas nunca pode ser monológica: é, imperativamente, dialógica. Isso significa que deve ser uma relação caracteristicamente marcada como uma via de mão dupla, dialógica. Toda vez que essa relação assuma a direção da via única, o risco da iatrogenia aumenta, a possibilidade de dano ao paciente é maior.

Acredito que o cuidado também deva ser pensado nesta chave. Para uma pessoa conviver com sua doença, por toda a vida, e ser sujeito em suas decisões é importante que os encontros terapêuticos proporcionem esse diálogo.

Ayres (2003), ao tratar do Cuidado como categoria reconstrutiva¹⁶, também remete a uma prática em saúde preocupada com este encontro entre o discurso da ciência e o senso comum. Só nessa situação é possível esperar que os sujeitos — pacientes e médicos — alcancem a possibilidade de se tornarem efetivos enquanto tais. Faz-se necessário uma “sabedoria prática” – próximo à *phronesis* aristotélica: “(...) o profissional de saúde não pode prescindir da ausculta do que o outro (o paciente ou os grupos populacionais assistidos) deseja como modo de vida e como, para atingir esse fim, pode lançar mão do que está disponível (saberes técnicos inclusive, mas não só, pois há também os saberes populares, as convicções e valores pessoais, a religião, etc.) (...)” (ps.17-18).

Analisar a relação médico-paciente, como um processo hermenêutico, pressupõe tomar a compreensão e a explicação como propriedades de ambas as partes. Tanto médico como paciente encontram-se na condição de explicar e compreender a si mesmos e ao outro, “de forma a possibilitar ao profissional o conhecimento baseado não somente na autoridade proveniente da ciência, mas uma nova concepção de conhecimento médico articulado com uma postura de autoridade-submissa daquele que identifica na condição de paciente, cliente, usuário um saber decorrente da prática ou da experiência” (Caprara e Franco, 1999).

Nestes termos, a experiência do paciente com sua enfermidade se torna, então, fundamental para ser considerada e valorizada no diálogo do encontro terapêutico.

Pacientes e médicos podem adotar posições e práticas de maior ou menor interação, o que interferirá na qualidade do compartilhamento de seus universos. A diferença de ênfase, nessa gradação de olhar o outro como provedor de um conjunto de conhecimentos legítimos e importantes para o tratamento, confere contornos variados a essa relação. Se o médico desconsidera as potencialidades do senso comum, talvez seja mesmo difícil sair de sua posição inicial para uma outra de maior

¹⁶ “Com isso nos referir à aposta (...) de que existe uma potencialidade reconciliadora entre as práticas assistenciais e a vida (...)” (Ayres, 2003: 17).

entendimento. O mesmo se dá se os pacientes também não conferirem ao saber médico sua especificidade e sua importância para o tratamento.

Trata-se de uma relação de dupla-face: dependendo de como paciente e médico se vêem e conferem a si e ao outro uma determinada responsabilidade, diferentes tipos de relação podem se configurar. Por exemplo:

O paciente 1 (“autoridade delegada”) ao relatar que sua médica perguntou “*mas se fosse dinheiro você deixaria comigo também?*”, demonstra a tentativa da profissional de compartilhar essa autoridade e mostrar ao paciente a importância de se apropriar dos exames como forma de cuidar de sua saúde. Nesse caso, a médica reconhece a necessidade e confere a capacidade de sujeito ao paciente em seu tratamento.

No entanto, o relato do paciente 4, quando diz ter recebido os medicamentos com suas bulas cortadas, aponta para um tipo de atitude, por parte dos profissionais de saúde, que não reconhece o paciente como sujeito de seu tratamento.

Se nos ativermos a práticas de saúde que respeitem e tratem os pacientes como sujeitos e que levem em conta o conhecimento do senso comum e sua experiência com a enfermidade como partes fundamentais para o sucesso do encontro terapêutico, é inaceitável que as informações sobre um medicamento sejam cerceadas aos pacientes.

O acesso às informações e a discussão a respeito dos efeitos de tais remédios, ou de qualquer intervenção técnica, estão inscritos nessa perspectiva da possibilidade de diálogo entre os saberes.

A “medicalização de um medicamento” (Illich, 1975) o torna de fato mais perigoso. A limitação de informações dadas ao paciente, como forma de “protegê-lo” dos efeitos psicossomáticos, é ilusória e, no mínimo, é uma conduta irresponsável e cerceadora de direitos. Restringindo-nos ao nosso quadro de análise, isso resulta na perda de autonomia de ação e de controle de saúde por parte do paciente e do médico. Da perspectiva hermenêutica, tratar o outro como alguém desprovido da capacidade de interlocução ou desconsiderar que sua perspectiva, apesar de ser outra, é compartilhável, implica num empobrecimento da investigação e da criação de conhecimento novo.

“(...) Ninguém pode subtrair a esse mesmo indivíduo, como aspirante ao bem-estar, a palavra última sobre suas necessidades – O que é bom para mim? Como devo ser? Como pode ser a vida? Cuidar da saúde deve ser mais que construir um objeto e intervir sobre ele” (Ayres, 2003: 16).

Claro que muitas das histórias relatadas pelos pacientes devem ser contextualizadas nos diversos momentos de transformação da epidemia e do conhecimento que se tinha dela. Ao longo desses anos, pacientes e profissionais de saúde vêm revendo suas práticas e aprendendo com os desafios que uma doença como a aids trouxe.

Hoje as bulas não são mais cortadas, mas devemos estar atentos a outras práticas que suprimem e não reconhecem a capacidade de os pacientes opinarem e decidirem sobre sua saúde, dando o destino que bem lhes aprouver às bulas, às caixas e aos próprios medicamentos.

Como foi mencionada anteriormente, a co-evolução entre pássaros e flores pode ser uma boa analogia para a relação entre médicos e pacientes ao longo da epidemia de aids, em que ambos vêm aprendendo juntos.

Para que essa interação seja “co-evolutiva” e fecunda é imprescindível que as duas partes, no nosso caso, pacientes e profissionais de saúde, estejam imbricados numa atitude de valorização das diferenças dos saberes e no reconhecimento do alcance e do limite de cada um deles.

De acordo com a tradição hermenêutica, o que se busca é a “fusão de horizontes”, um encontro através do qual nosso horizonte é enriquecido e ampliado através do horizonte estranho. Neste encontro dialógico não se trata de adotar o horizonte estranho, tampouco impor o nosso sobre o outro. Procura-se a possibilidade de transformação da posição inicial destes horizontes numa fusão que seja mutuamente enriquecedora de experiências, tal como ocorre entre os colibris e as flores.

5.5 - Percepção do Corpo

As percepções de mudanças no corpo decorrentes da aids foram descritas pelos pacientes entrevistados em momentos distintos: na época do diagnóstico, no início do tratamento e atualmente. Nestes períodos,

numa contraposição entre passado e presente, os entrevistados de 1999 e de 2005 deram ênfases às mesmas mudanças corporais ao longo do tempo.

Em ambos os casos, a perda de peso e a magreza ganharam destaque num primeiro momento da epidemia, a da aids aguda. As lembranças sobre a percepção da doença no corpo, na época anterior aos anti-retrovirais, centraram-se nas imagens esqueléticas e no emagrecer.

No período logo após a introdução do coquetel, principalmente nos relatos de 1999, os entrevistados descreveram um período de recuperação das suas características corporais tidas como normais, com as quais se identificavam.

No entanto, as percepções sobre o corpo mais recentes se condensaram, “ironicamente”, no oposto às primeiras: o acúmulo de gordura em certas partes do corpo, chamada de lipodistrofia, e ainda, em relatos sobre alterações no colesterol e triglicérides.

Muito diferente das primeiras interpretações, ganhar peso agora já não está mais associado unicamente à melhora da saúde. O engordar “desordenado”, pós anti-retrovirais, traz novas preocupações sobre auto-imagem e a saúde dos entrevistados.

Exponho, a seguir, essas percepções, passadas e atuais, da manifestação da doença no corpo, que categorizei como “**Aids aguda: a perda de peso**” e “**Aids crônica: a lipodistrofia**”, para depois discuti-las:

5.5.1 - Aids aguda: a perda de peso

Nas entrevistas de 1999, perda de peso, fraqueza e cansaço foram as mudanças relativas ao corpo mais mencionadas por parte dos entrevistados. O aumento de peso, em particular, foi fortemente valorizado como um sinal de saúde. Ganhar peso significava estar saudável e um indicador de recuperação de saúde.

Nestas entrevistas, os pacientes relatam terem recuperado seu peso “normal” após a introdução dos anti-retrovirais e creditam essas mudanças aos remédios. Reconhecem também, na época da entrevista, se sentirem mais dispostos às atividades cotidianas. Nessas falas ainda não há relatos de lipodistrofia e o ganho de massa é visto como algo positivo.

Uma entrevistada de 1999 fala da saúde de seu marido, também HIV+, e sublinha a importância de “estar gordo” frente a outros problemas físicos, que ficariam em segundo plano:

“Toma certinho. Já faz dois meses que ele faz o tratamento. Agora ele tá bom, tá gordo, tá bonito. Teve problema de derrame, arrasta a perna, mas tá bom, tá gordo”.

Fem., 38 anos.

“... eu estou bem agora. Antes de tomar os remédios eu estava muito ruim, fiquei com 52kg, agora estou com 59. Eu me dei bem com eles”.

Fem., 32 anos.

“Eu voltei a ter vida normal. A gente não fala que voltou ao normal porque o normal para a gente, a gente nunca tá. Mas da situação que eu me encontrava (...). Eu perdi muito peso no começo, eu sentia muita fraqueza, então se for ver, vou falar que [o tratamento] tem atendido, porque eu voltei a ter praticamente ao meu peso normal que eu tinha antes de ficar doente, não tenho aquele cansaço...”.

Masc., 29 anos.

“Olha, melhorei bastante... voltei para meu peso normal, estou quase com meu peso normal, estou pesando hoje 53 quilos e não sinto nada. Tomo o medicamento, também não sinto nada com os medicamentos, não sinto mal, nada... Voltei a ter apetite... Antes eu andava um pouquinho e já cansava... Hoje não, eu ando, posso correr, não sinto cansaço nenhum”.

Fem., 22 anos.

“... Quando eu comecei a tomar o coquetel eu já estava sentindo um cansaço físico, então... Já começou a melhorar, hoje já tenho vontade de falar, de trabalhar, e eu não sinto assim... aquele cansaço físico, entende?”.

Fem., 26 anos.

Os relatos das entrevistas de 2005 vão ao encontro das afirmações anteriores: a perda de peso e a “cara do Cazuza” também são as imagens associadas ao período do diagnóstico, principalmente entre os pacientes diagnosticados antes de haver o tratamento anti-retroviral.

Paciente 3:

“Ai (no ambulatório) você encontrava com 15, e depois com nove. Ai passava um mês, dois meses e você encontrava com as mesmas pessoas, assim... muito abatidas mesmo. Sem

condições nenhuma, já com problema de respiração, com carinha de ratinho. E aí eu fui falando ‘meu deus, eu vou sumir, vou morrer’(...) As pessoas já estavam com problemas, elas iam, mas depois sumiam, sempre óbito, óbito, óbito. Aí eu acostumava. Eu pensava: ‘o próximo óbito é meu’”.

(...)

“Você emagrece. Você fica parecendo um rato, todo mundo com a cara do Cazuza. Aí eu também fiquei um pouquinho assim, abatidão, amarelão...”

(...)

“Tem uma coisa muito séria, muito séria mesmo: sem o remédio eu sinto que fiquei... não tomando certo, fiz uma viagem para o Amazonas e fiquei 15 dias sem tomar o remédio, e menti pro médico dizendo que tomava, a gente sente a aparência diminuir, a sua força parece que acaba, não sei se é psicológico. Por exemplo, o quilo... Eu sempre tive, tinha... 81, 82, 83, 84 e agora tô com 84. O remédio, então, é muito importante, senão não tinha essa... ele muda esse estado”.

Paciente 4:

“Ah, era... Você vai virar ET, um ‘triângulozinho’ com cabelinho bem fino, aquele quadro... Não tinha o que oferecer”.

(...)

“Isso. Dez anos depois (para fazer o teste)... Eu tive dez anos aqui para me acostumar com a idéia... Nestes dez anos eu vi quadro de Cazuza, eu vi amigos meus tomarem o elevador, quer dizer, foi um quadro que foi me preparando”.

Paciente 5:

“Eu estava bem, não sentia nada. Depois que eu fui entender o que eu tinha sentido... Eu lembro do mês que eu me contaminei. Eu lembro todos os sintomas que foi ter começado a ter o HIV. Isso foi em abril, maio de 89. Eu tive uma febre lascada e ninguém descobriu o que era. Eu fiquei deitada na casa da minha mãe, e depois fui na casa da minha sogra, elas moravam no mesmo prédio, depois eu fui para o hospital, fiz um monte de exames e ninguém descobriu o que eu tinha. Por incrível que pareça! Vendo um monte de leucócitos no meu sangue, e ninguém atinou com nada! Bom... e depois eu senti gânglios bem enfiados, sentia muito cansaço. E eu lembro da minha sogra e do meu marido abrindo a porta, quando chegaram do serviço, e eles se entreolharam. Entendeu? Aí depois eu fui ligar coisa com coisa. Porque quando meu marido começou a ter... porque de repente eu lembro que ele tinha umas pernas rechonchudas e ele tá tão magro! E nós fomos para Ilha Bela, os borrachudos morderam ele, e aquilo ali nunca cicatrizava. Entendeu? Ele foi ao dermatologista e toma remédio. E eu já tinha feito alguns exames, tinha feito alguns cursos, e os remédios que o dermatologista começou a

dar para ele eram antibióticos de última geração! ‘Ué, espera aí! Porque te deu um antibiótico de última geração, se um bactrim resolve?’”.

Paciente 6:

“Quando eu saí do hospital no domingo, eu literalmente estava com a cara do Cazuza, totalmente chupado, o rosto, você via todos os ossos do rosto... Cazuza, você sabe aquela imagem. Eu me olhava no espelho e via. Então eu passei uma semana em casa, e comi muito feijão com chocolate. É uma receita para quem quiser engordar. Então recuperei um pouco de peso, e logo depois voltei a trabalhar, depois de uma semana”.

5.5.2 - Aids crônica: a lipodistrofia

A época dos anti-retrovirais mudou a ‘cara da aids’, que deixou de ser a ‘cara magra do Cazuza’ e recentemente começou a ser substituída pelas mudanças corporais causadas principalmente pela lipodistrofia. Após o aumento de peso, surgiram as gorduras indesejáveis e disformes: um acúmulo de gordura na região do abdômen e na nuca ou a perda de massa nos membros e no rosto. Dos oito entrevistados em 2005, seis deles apresentavam sinais de lipodistrofia perceptíveis.

Se antes a magreza era um sinal da doença, agora o acúmulo de gordura passa a ser um novo sinal físico de sua manifestação.

Estas mudanças corporais são descritas como algo disforme. Não se engorda por inteiro, nem se emagrece por inteiro. Esses aspectos são percebidos como um inchaço e um murchar em diferentes partes do corpo, como algo plástico e estranho que não se manifesta de forma homogênea.

O rosto perde gordura nas bochechas e impacta os pacientes ao se reconhecerem diante de um espelho ou ao olharem fotografias 3X4.

A barriga grande com pernas finas é enfatizada por muitas mulheres, que dizem terem sido confundidas com grávidas ou perderem outras características femininas de seu corpo, após começarem a tomar os anti-retrovirais.

Há, ainda, nos relatos dos pacientes, controvérsias quanto ao “agente causador” da lipodistrofia: seria a manifestação da própria doença e do HIV ou mais um efeito do uso dos remédios anti-retrovirais?

A seguir, as falas dos entrevistados de 2005:

Paciente 1:

“Ah... bastante! Nossa! Eu tinha umas pernas bem bonitas, bem grandes... Agora tô assim magrinho, sabe, e também com a lipodistrofia no rosto. Cabelo também. Cabelo cai... Por causa da própria doença... (Mas) A lipodistrofia é por causa dos remédios”.

(...)

“No meu modo de ver, assim, tudo na vida tem um fator positivo e um negativo, né? Tanto é que eu fiz todos os exercícios que me recomendaram para evitar a lipodistrofia. Mas quando eu fui tirar uma foto 3x4 eu observei que um lado já estava mais murcho, aí que me deu um certo susto. Mas quanto aos remédios, eu acho que pior seria se eu não tivesse tomando eles. Talvez eu não estaria aqui agora...”

Paciente 2:

“Por conta de um remédio que eu tomava; na verdade ninguém sabe se é por conta do remédio ou se é por conta do vírus... Desenvolvi lipodistrofia... Parecia que eu tava grávida, uma coisa horrorosa. No dia que me deram lugar na fila do banco, eu pensei ‘Não, eu tenho que resolver isso’. É ridículo, falei com a minha médica, fiquei mal, horrível, essa barrigona... Fazia exercício, me alimentava direito, e uma barriga de grávida. E magra, super magra e com uma barriga de grávida”.

(...)

“Então hoje eu me sinto super bem, o maior problema que eu tive foi a lipodistrofia que mexeu muito com a minha auto-estima, que eu resolvi com as duas lipoaspirações e eu já estou preparada psicologicamente para fazer a terceira daqui a dois anos. (...) E... O que se diz é que não se sabe se é a medicação ou se é o vírus. No meu caso era vírus porque o medicamento mais propenso a causar esse tipo de problema é o inibidor de protease, e eu não tomava. Meu caso não era a medicação, era o vírus... Se é um problema, uma falha metabólica, é uma coisa que vai acontecer de novo. Da primeira vez eu tinha tanta gordura localizada, que eu fiz a lipoaspiração e ainda não ficou do jeito que eu queria. Na segunda agora, ficou. Se daqui a dois anos tiver voltado, eu vou fazer outra, se eu puder, lógico. Se eu tiver bem na fita, eu vou fazer outra. Então é assim, na verdade, eu sei que eu sou uma exceção à regra... Em geral as pessoas já tiveram outros problemas. Eu simplesmente sou uma portadora do vírus, eu não tenho a doença (com ênfase)”.

Paciente 5:

“Foram concomitantes... Os médicos também não sabiam. O coquetel quando veio só sabiam que tinha que tomar a combinação de três antiretrovirais juntos... Um que era inibidor de protease, outro que era não sei o que mais... Cada

um fazia uma parte, cada um bloqueava o vírus numa parte. Tudo bem, foi daí para frente que cada vez mais eu fiquei rechonchuda, mais perna fina, mais braço fino, mais rosto fino... Depois do coquetel, aí eu fiquei mais, aí o negócio se acentuou”.

(...)

“Porque foi o seguinte, todas essas medicações causam transformações no nosso corpo, né? Mexeu demais com o meu triglicérides e com meu colesterol... E, com a glicemia também. Eu cheguei a ter 400 de glicemia. E... triglicéride quatro mil e pouco... Colesterol também... tive 4.600, um negócio assim. E eu comecei a ver que além de ir ao infectologista, sair para pegar os remédios, e agora que eu tô indo menos. Mas teve época que eu tava com 36 de carga viral, eu tinha sinusite de repetição, tive três pneumonias...”

(...)

“Eu não sei, até hoje não se sabe se a gente tem esse acúmulo de gordura, se é disparado esse mau funcionamento da deposição da gordura pelos remédios ou se pelo próprio HIV. Eu acho que é pelo próprio HIV. Porque eu comecei a sentir esse inchaço depois da contaminação. Essa de olhar para dentro de mim, você lembra timo, bursa... eu sentia tudo em volta do intestino, congestionar... Parecia que eu via! E justamente onde é a localização dessas gorduras nessa lipodistrofia mais... Claro, depois vem a medicação que corroborou. (...) Eu acho que, tipo assim, a bagunça metabólica é promovida pelo vírus... Ele dá uma desenvolvida nessa bagunça metabólica, mas depois os antiretrovirais acentuam. Então é uma coisa conjunta, na minha visão”.

(...)

“Os remédios deixam minhas unhas moles pra caramba, quebradiças, o cabelo caindo, mancha o seu rosto... Acho que é quando você mistura indinavir... Eu não lembro mais... Mas aparece muita mancha no rosto, no corpo também...”

(...)

“Ou então eles (colegas) falam ‘Você? Com aids? HIV? Você não está morrendo!’ Tem aquela idéia cadavérica. ‘Você está gorda! Você faz ginástica! Como?’”

(...)

“Eu lembro que eu tenho HIV quando eu vou tomar os remédios... E quando eu vou à praia e vejo o meu corpo”.

Paciente 6:

“Isso, por exemplo, foi um que... Inibidor de protease também. Me deu colesterol alto, eu tenho triglicérides altíssimos, chega a 500. E foi por causa dos inibidores de protease. E tenho lipodistrofia também, por causa dos inibidores. (...) Quando eu tomo os inibidores eu incho que nem um... eu engordo e incho. Para você ter idéia, eu tomei

primeiro o indinavir, ai eu tomei o indinavir e fiquei... só falta ó (enche as bochechas com ar como se fossem explodir) de tão gorda. No mês que eu parei o indinavir, eu parei, depois de um mês eu tinha emagrecido 6 quilos. Só por ter parado. Mudei o esquema. Então só por ter parado, continuei com a mesma alimentação e tudo... seis quilos eu perdi de cara”.

Paciente 7:

“No meu corpo, olha, afinou minhas pernas, engordou minha barriga. Isso aqui meu também, no pescoço. Por conta dos remédios. Quando eu tomava o AZT e o DDI, ele não fazia esses efeitos. Eu engordei, mas eu engordei, mais ou menos assim... toda, né? Não era assim. Ai depois que me deram esse viracept no lugar do outro eu fui sentindo que meu corpo foi mudando, foi mudando, e fui ficando doidinha... Meu corpo todo torto, assim. Parecia um guarda-roupa daqueles aglomerados, assim... fica tudo tortinho, assim... vai entortando, fica um lado mais baixo, outro mais gordo, todo assim. E eu fiquei desesperada, né? Porque eu olhava a minha barriga crescia e as minhas pernas fininhas, e o pessoal falava ‘você tá grávida? Ah, mas suas pernas tá tão fininha’. Ai eu ficava assim. Como assim... Abaixa a auto-estima da gente”.

(...)

“Eu acho que tirando o estômago e a gastrite, a barriga também né... mudou. O médico falou até para eu fazer uma lipo, mas deixa pra lá. Mas eu faço exercício. Aqui no pescoço também, eu não cortei o cabelo mais curtinho, para poder cobrir. E a barriga... agora eu vou caminhar na praia, e coloco uma cinta, pra ver se a barriga diminui”.

Paciente 8:

“A única coisa que tá me prejudicando, que eu não vou por mais nada na minha cabeça porque eu tô pro que der e vier agora, é o meu colesterol que está altíssimo. Mas eu fiz exame no coração, e tudo lá, e tá tudo ok. (...) Tô me cuidando, fazendo academia para encher as pernas...”.

“Agora, eu achei que meu rosto mudou. As pernas... eu não tinha essas pernas fininhas, eu era cheinha, eu era magra, mas era bem feitinha, não tinha bundão grande, mas não tinha essa bundinha murcha como eu tô agora não tinha... Era bem feitinha. Mudou. Eu fiquei meio atrapalhada com o rosto... Rosto é a aparência, né? O rosto e os dentes é o que aparenta nas pessoas né? Eu gosto de me olhar no espelho... eu tava olhando que meu rosto tá diferente. Ai eu corri na médica... e também esses caroços que nasceram em mim... Era para tirar, mas como tem também na barriga deixou para ver, ela disse que é por causa dos medicamentos. Até hoje de manha meu marido ligou a televisão e tava passando essas coisas da perna... Como é que chama?”.

[Lipodistrofia...?]

“É... Disse que eu tava com isso. Tava passando tudinho na TV e tava falando que o governo vai tratar também. Disse que é dos medicamentos. E parece que depois que eu tô tomando esses medicamentos que mudou, meu rosto já tá dando uma melhorada. Porque eu tava até encaixada para o enchimento. Mas a médica olhou para mim e disse que não precisa. Mas eu disse ‘Doutora, eu tô me sentindo acabada. Eu olho no espelho... eu não era assim, eu não tava assim... ‘Ai ela me encaixou, mas depois disse que não ia precisar... (...) Se caso precisar, eu faço, senão... Porque eu tô achando que depois que eu troquei esse remédio, deu uma melhoradinha”.

(...)

“É assim... Quando, por exemplo, no meu caso, eu tava emagrecendo o rosto... Ele tá deformado, meu rosto não era assim... Ai eu fui lá desesperada ‘Doutora, eu tô deformada, eu tô ficando igual ao Huck’. Tinha uma barrigona... a barriga também cresceu. Agora não, agora tá normal. Está diminuindo aos poucos. Até o umbigo... porque estufou. Mudou por causa do remédio. E ela disse que vai baixar mais. Ela mudou o remédio por causa desses problemas que tava”.

Discussão:

Ao compararmos as respostas sobre a fase aguda da epidemia com as atuais, percebemos três momentos, com traços distintos quanto à percepção do corpo: a perda de peso, sua recuperação e o acúmulo de gordura.

No primeiro, próximo à época dos diagnósticos em que a perda de peso era a característica mais forte da aids vista como sentença de morte irreversível, os pacientes usaram diversas imagens para representar essa característica: a “cara do Cazuza”, “carinha de ratinho”, “triangulozinho com cabelinho bem fino como um ET” e “rosto chupado”.

Um segundo período, fortemente caracterizado nas entrevistas de 1999, é relatado como uma fase de recuperação do peso em que esse ganho de massa é valorizado e bem visto, associado a uma “saúde melhor” e ganho de expectativa de vida. Os pacientes relatam ter recuperado suas características corpóreas e terem deixado para trás o sinal de estigma da doença: a magreza.

Já o terceiro momento, mais forte nas entrevistas de 2005, é marcado pela lipodistrofia e pelos acúmulos e perdas de gordura de maneira disforme pelo corpo. A aids volta a ter traços e marcas no corpo, que haviam sido suprimidas logo após a introdução dos anti-retrovirais.

As mudanças na percepção corporal que a aids crônica comporta e que foram relatadas acima trazem novas implicações: a lipodistrofia e o modo de lidar com ela é um novo problema, tanto para as pessoas que vivem com HIV e aids quanto para os profissionais de saúde que as atendem.

Os relatos de lipodistrofia foram mais freqüentes entre as mulheres entrevistadas, o que não é de surpreender, dadas as suas implicações do ponto de vista da estética corporal. Todas elas expressaram grande incômodo com essas mudanças corporais, por se tratar de uma “forma diferente de engordar” da habitual: “engorda-se” na barriga e na nuca, mas afinam-se as pernas, braços, nádegas e rosto.

Se no início da epidemia, a aids era caracterizada, sobretudo, pela magreza, hoje estamos, uma vez mais, diante do estigma sobre o corpo, só que, paradoxalmente, com sinal trocado. Essas transformações passam a afetar os relacionamentos e as atividades cotidianas: as pacientes disseram, por exemplo, terem sido confundidas com mulheres grávidas na fila do banco e sentirem vergonha ao ir à praia.

A lipodistrofia facial, por ser identificada facilmente, está se tornando uma marca associada à aids dentro da comunidade gay, e já é denominada como o “sarcoma de kaposi do século 21” (Santos et al. 2005).

Com o passar dos anos de utilização dos anti-retrovirais, os relatos de percepção da lipodistrofia por parte dos pacientes também vêm ficando cada vez mais freqüentes (Santos et al. 2005).

Do ponto de vista dos pacientes, portanto, existe uma percepção de incômodo estético e da marca do estigma corporal associados à aids crônica. Esta nova queixa, obviamente, não deixa insensíveis os profissionais de saúde, que procuram absorvê-la e interpretá-la a partir de seus próprios referenciais.

Vale a pena um breve recorte do modo como o discurso competente se refere a esta questão.

Nos sites¹⁷ de organizações não governamentais relacionados às pessoas que vivem com HIV e aids essas mudanças corporais são temas freqüentes de informação e debate: há explicações sobre o que é a lipodistrofia, fala-se sobre as dificuldades provocadas por essas alterações e apresentam-se algumas alternativas diante delas.

Dentre as alternativas, as técnicas que vêm sendo utilizadas e prescritas pelos médicos para amenizar os efeitos causados pela lipodistrofia são: a lipoescultura, enxertos (permanentes ou temporários) com aplicação de prótese em determinadas partes do corpo e a utilização de aminoácidos associados a exercícios físicos para o desenvolvimento de músculos.

No site do Grupo de Apoio à Aids da Bahia (GAPA-BA), importante e reconhecida organização na luta pelos direitos das pessoas que vivem com HIV, há uma seção dedicada à “cirurgia plástica e aids” com o depoimento do Dr. Márcio Serra, especialista em enxertos de face, que afirma: *"Nunca tive nenhum problema com os meus pacientes utilizando o metacrilato brasileiro. Porém, como todo o tratamento relacionado a Aids, eu não posso assegurar que, daqui a 20 anos, as pessoas que enxertaram metacrilato não terão nenhum tipo de complicação. Mas o meu argumento é: será que daqui a 20 anos estaremos vivos? Logo, o importante com esse tratamento é resgatar a qualidade de vida do paciente que quer viver bem agora. (grifo meu) E eu percebo a transformação que ocorre quando a pessoa realiza o tratamento. A mudança no comportamento é gritante. Um infectologista que me encaminhou uma paciente me disse, após o implante, que se arrepende de não ter indicado esse procedimento antes"*¹⁸.

Outro cirurgião plástico, o Dr. André Finger, entrevistado na mesma seção do site do GAPA- BA ratifica-as como mudanças positivas: *"Afinal, é importante lembrar que há cinco anos, muitas pessoas*

¹⁷ http://www.gapabahia.org.br/boletin_34/rev34_2.html e <http://www.aids.org.br/lipodistrofia.asp>.. (Último acesso em: 29/11/05)

¹⁸ http://www.gapabahia.org.br/boletin_34/rev34_2.html (em 17/10/05) (grifo meu)

infectadas pelo HIV estavam nas enfermarias dos hospitais. Hoje, grande parte frequenta o consultório de cirurgias plásticas”.

Esse tipo de discurso é apropriado pelos pacientes. Nas entrevistas de 2005, as pacientes 2, 7 e 8 comentaram a possibilidade de fazer lipoaspiração, e uma delas o enxerto de gordura na face, como forma de corrigir essas mudanças. A paciente 2 diz já ter feito duas vezes esse tipo de correção e estar preparada para uma terceira.

Preocupa-me ouvir, por um lado, uma paciente que já fez duas lipoaspirações e diz estar “preparada” para fazer quantas forem preciso. Por outro, um cirurgião plástico afirmar que não sabe se em 20 anos suas cirurgias não trarão algum tipo de complicação, justificando-se com a dúvida se daqui a vinte anos esses pacientes ainda estarão vivos¹⁹.

É certo que o avanço do conhecimento médico inaugura novos problemas e que a busca de soluções, no caso na aids, vêm acontecendo concomitantemente com o desenrolar da doença. Os enxertos e as lipoesculturas são formas encontradas para aliviar os efeitos da lipodistrofia, mas vale a ressalva de que ainda comportam alto grau de desconhecimento em torno de suas repercussões – e que sua utilização não pode ser justificada com (mais uma vez) a previsão de baixa expectativa de vida dos pacientes.

Ao nos depararmos com essas novas questões propostas pela aids crônica fica a forte sensação de ressurgimento, sob nova forma, dos mesmos paradoxos previamente existentes nos tempos da aids aguda: o impacto dos sinais e a desesperança quanto ao futuro de vida desses pacientes, com todas as novas implicações do velho problema dos efeitos iatrogênicos das intervenções médicas.

Pergunto-me: quantas vezes, ao longo da vida crônica com HIV, será necessário submeter-se a cirurgias como essa?

Não se trata aqui, de forma alguma, de fazer um julgamento moral sobre as intervenções estético-cirúrgicas no corpo. Recorrer às cirurgias

¹⁹ Esse caso me lembra o relato do Paciente 3, exposto no tópico sobre a relação médico-paciente, quanto à indicação médica, nos anos 80, de arrancar seus catorze dentes pois poderiam infeccionar.

plásticas como forma de amenizar um desconforto não só físico, como psicológico e também social, é uma escolha plausível para quem busca maior bem estar. As pacientes procuram esses métodos por razões de estética, auto-imagem, bem como por se tratar de uma forma de retirar novos sinais estigmatizantes e identificadores da doença.

Minha preocupação é a de questionar a crescente naturalidade dessa equação, aparentemente simples e direta, que entrelaça a lipodistrofia e as cirurgias plásticas. Ou de que seja “obviamente” preferível estar num consultório de cirurgia plástica do que numa enfermaria de um hospital, como afirmou o segundo especialista.

A questão é mais ampla, tem implicações mais radicais tanto do ponto de vista da concepção que médicos e pacientes estabelecem tacitamente sobre a doença, quanto, e principalmente, na forma de projetar o próprio futuro do tratamento e de seus resultados.

Não se tratam somente de preferências. É importante atentarmos para a curva crescente da potencial iatrogenia que trata com naturalidade e legitima *per se* a constante interferência das técnicas médicas na vida de um paciente crônico. É necessário que as devidas ressalvas sejam feitas quanto às implicações que isso possa vir a ter na vida dessas pessoas, para além do controle da carga viral ou do CD4 ou dos efeitos colaterais da medicação utilizada.

Cabe então, ao menos, questionar as implicações que essas intervenções podem ter na vida das pessoas, quando partem do pressuposto de que viverão sob a égide da doença para sempre (o que é o mesmo que dizer que morrerão de ou com aids). Essas soluções me parecem como camaleões, pois tingem e de certa forma mascaram, como se fossem novas problemáticas e novas soluções admiráveis, questões antigas que, na verdade, representam uma re-atualização de pressupostos próprios da época da aids aguda.

A verdadeira aposta de médicos e pacientes em tempos de aids crônica não deveria ser a morte lenta e postergada. Os relatos das pessoas que vivem com HIV ao longo desses anos já nos deram mostras suficientes dos perigos de ter no horizonte próximo a morte e não a cronicidade da vida.

Considero, portanto, a assimilação da lipodistrofia e da lipoaspiração dentro de uma perspectiva de aids permanentemente incurável como exemplos de iatrogenese a que Illich (1975) se refere e que foi exposto como quadro teórico deste trabalho. Retomando, brevemente, as iatrogeneses, segundo o autor, são distúrbios provocados por atos médicos, que resultam em perturbações tão importantes quanto a causa primeira que motivou a intervenção, mas que, na maioria das vezes, não são reconhecidas nem no seu caráter patológico (clínico, social ou estrutural), nem na sua vinculação direta com o ato médico.

Dessa maneira, procurar um cirurgião plástico, ao invés de estar na enfermaria de um hospital, pode ter dupla conotação: estar no consultório do cirurgião plástico pode significar que o paciente está vivo, não está mais à beira da morte; mas pode significar que esteja recebendo a mensagem de viver o melhor possível enquanto a inexorável sentença de morte da aids aguda não é executada.

Obviamente, esta segunda posição não pode ser vista como uma grande conquista.

Pelo contrário, com a cronificação da doença, e aumentando-se cada vez mais a prevalência de pessoas que tomam anti-retrovirais e percebem as alterações da lipodistrofia no próprio corpo (Santos et al. 2005), as lipoesculturas ou os enxertos, vistas como soluções, abrem novo leque de questões a serem pensadas e discutidas por pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores. Tal como outras técnicas, essas intervenções cirúrgicas fazem parte de um conjunto de instrumentos para enfrentar a doença e seus efeitos, às vezes pouco conhecidos, que devem ser colocados na 'bandeja de critérios' de forma clara para que paciente e médicos tomem uma decisão.

Um último aspecto que gostaria de ressaltar, também inaugurado pela aids crônica, é o impacto dessas mudanças, sob a forma de estigma e discriminação. As novas marcas que reaparecem no corpo passam a ser associadas à aids, reeditando uma série de questões dos tempos da aids aguda e que eram tidas como resolvidas a partir da introdução dos anti-retrovirais.

Essa reedição não pode ser encarada como a simples repetição de preconceitos. As vivências dos pacientes com a enfermidade trazem consigo a possibilidade de aprendermos com as experiências do passado e transformá-las em instrumentos para se pensar os desafios da aids crônica. Voltarei a aprofundar essa discussão da reedição de velhos medos nas considerações finais.

Vejamos, no próximo tópico, os dados sobre as representações que os pacientes têm do HIV e do tratamento.

5.6 - Representações da aids, do HIV e dos anti-retrovirais

Os estudos sobre as concepções de saúde e doença nas ciências sociais, entre as várias correntes existentes, têm como uma de suas marcas características o olhar atento aos significados atribuídos pelos atores às patologias e aos estados de saúde (Canesqui, 1994 e Queiroz, 2003).

Segundo Spink (1989) o processo de saúde e doença constitui um campo fértil para os estudos sobre representação por três motivos em particular. Em primeiro lugar porque o modelo médico tende a reduzir a saúde e a doença ao estado orgânico do corpo individual ou coletivo, submetido(s) aos cuidados das instituições de saúde. Entretanto, a doença extrapola esses limites médico-institucionais e remete necessariamente a uma interpretação coletiva sobre as enfermidades e os doentes.

Em segundo lugar, porque as representações sociais permitem estabelecer as complexas relações entre o biológico e o social, ou seja, ao expor nossas concepções sobre a doença estamos falando também de nossa relação com o mundo social²⁰.

Finalmente porque permitem explorar a relação entre os conhecimentos do senso comum e o pensamento científico.

Neste trabalho, as representações, expressas não só em analogias e metáforas, mas também em imagens e figuras, tiveram a capacidade de dar “cor” à experiência da enfermidade. Através delas é possível perceber com

²⁰ Esta perspectiva foi primeiramente abordada por Claudine Herzlich (1969).

mais sensibilidade as dificuldades, as dúvidas e as soluções encontradas pelos pacientes para viverem com a doença.

As representações têm um propósito fundamental: tornar o estranho familiar, traduzir um evento estrangeiro, como a doença, numa linguagem própria a fim de torná-lo compreensível. Este mecanismo provoca sempre uma releitura do novo, com base em um repertório já conhecido, ou diríamos em termos hermenêuticos, numa “tradição atualizada”. Retomarei essa discussão ao fim da exposição das falas dos entrevistados a este respeito; por ora, vejamos as falas.

As representações dos pacientes entrevistados em 1999 se assemelham de forma geral às de 2005, pois ambos tendem a “personificar” o vírus. Atribui-se ao vírus uma forma ou uma comparação com outros ‘seres’ já conhecidos. Trata-se de uma forma de aproximar o “invasor” do universo familiar. Na maior parte das falas, o vírus é caracterizado de modo animista.

Nas entrevistas de 1999 o HIV é representado como um “bichinho”, na maior parte das vezes forte e resistente. É concebido como um ser vivo do reino animal, logo, tem a faculdade da reprodução, ou nas palavras de um entrevistado, “de procriação”, e possui um habitat próprio de onde não deve sair e onde é possível localizá-lo.

Vejamos alguns exemplos desse tipo de representação da aids e do vírus como personificação do HIV:

“(...) A aids vem ser o quê? A aids vem ser um bichinho que deixa, que vai decaindo sua energia. Ele come sua energia, você vai ficando fraco até morrer. Se você consegue combater ela, uma hora o organismo vai vencer ela”.

Masc, 30 anos.

“As pessoas tomam [o medicamento] para combater o vírus, para não deixar procriar. Acredito também que isso daí não tem nada a ver”.

Fem, 38 anos.

“Porque a Doutora fala que está cuidando da gente, vendo onde está o vírus. Essas coisas. Aí fico contente. Desanima saber que tem esse vírus”.

Fem, 39 anos.

“... porque se a gente não tomar medicação direito acontece o que, entendeu, o vírus da gente vai ficando mais forte, é onde acontecem as infecções... [Já pulou algumas tomadas de medicação?]: Já fiz isso antes, antes de ver essa explosão de vírus dentro de mim, você entendeu, agora eu estou cumprindo direitinho, parece que o estômago pede quando chega no meu horário eu já olho pro relógio, e está lá o horário certinho”.

Fem, 34 anos.

“(...) para que eu não pegue nenhuma doença infecciosa e que o vírus fique quieto no lugar dele!”.

Fem, 44 anos.

Para o paciente seguinte o vírus é representado por insetos peçonhentos como a barata e o mosquito, e também habita um local escuro e desconhecido, “como um pântano”, essa é a forma pela qual representa um “tal sistema imunológico”, onde o vírus mora:

“Tem que tomar todos os dias, porque ele é um vírus muito resistente, então se você vai deixando ele, vai ficando mais resistente, então quer dizer, você vai retroceder e não vai voltar mais. As células vão estar praticamente mortas. (...) Porque esse vírus é mutante, todo mundo sabe disso. Todo mundo, não, muita gente não sabe disso. É um vírus igual o da gripe. Hoje é uma barata, amanhã é mosquito. Então, o remédio que tem por aí é pra matar, então, mas o que sai da linha, morre tudo, ele mata o que tá em circulação e o que tá aí do lado, fica aí do lado. Tem um pouco. A gente procura se entender. Então eu acho que dá pra levar a coisa. (...) Tem uma também: não beba. Se beber tem perigo de morrer. Eu não bebo de maneira alguma. Apesar que eu tinha parado de beber há muito tempo, antes de descobrir, uns seis anos, eu acho que eu larguei de beber de cinco a seis anos. É bom e evita de você atacar seu sistema imunológico, é onde ele está morando. Se a gente pudesse abrir. Ele não vive sem luz, ele gosta de lugar que tem pântano, lugar escuro que é o nosso sistema imunológico, que é poço, se pudesse abrir, mostrar pro mundo...”

Masc, 30 anos.

Já nas entrevistas de 2005, uma das perguntas feitas aos entrevistados foi sobre a interação entre os remédios e o vírus no organismo (pergunta 3.10; anexo 2). A partir dessa pergunta, os pacientes trouxeram à tona representações sobre os anti-retrovirais e o HIV. Solicitei também aos entrevistados (exceto a um), ao final da entrevista, que

fizessem um desenho (anexo 5), a partir da seguinte proposta: “Se uma pessoa que tem diagnóstico recente pedisse para você explicar para ela como é sua vida e o que é viver com aids, como você explicaria isso desenhando?”.

A idéia de solicitar o desenho só me veio após a entrevista do Paciente 1, por isso só disponho dos desenhos dos demais pacientes.

Procurei, ao analisar as entrevistas de 2005, a partir das falas dos pacientes e de seus desenhos, fazer algumas aproximações dessas representações, o que me permitiu agrupá-las em quatro diferentes categorias a respeito de como o HIV era por eles representado.

São elas:

Vírus Inimigo declarado: quando os pacientes representam o vírus como um invasor a ser combatido sem tréguas.

Vírus lúdico: categoria que reservei para as representações dos vírus como espertos e sagazes.

Vírus Ambíguo: na qual enquadrei as referências ao vírus feitas pelos pacientes quando o tratam ao mesmo tempo como inimigos e companheiros de vida.

Outros: categoria que reservei para reunir os relatos que não se encaixam nas anteriores.

Procurei também relacionar as representações acerca dos remédios com essas categorias, sendo que, no que se refere à sua representação, os pacientes tendem a vê-los sob dois ângulos básicos:

Medicamento perigoso: categoria que se aproxima da de **Vírus Inimigo declarado**, quando representam o medicamento como potencialmente tão danoso quanto o vírus e,

Medicamento ambíguo: categoria que se aproxima da terceira categoria acima, **Vírus Ambíguo**, quando os pacientes representam os remédios como capazes não só de auxiliarem na manutenção da saúde mas de, também, causarem muitos transtornos;

A seguir, descrevo algumas representações a respeito dessas categorias, para depois discuti-las.

Vírus Inimigo declarado e Medicamento perigoso

Neste caso, a paciente 6 declara que o vírus é seu inimigo, tal como os medicamentos que também a atacam:

Paciente 6:

“Porque foi assim, quando eu tava na cama do hospital eu pensei, ‘bom das duas uma: ou eu me entrego, ou eu luto’. A minha natureza é lutar, então eu resolvi lutar. Eu fiquei com raiva do vírus, e pensei: ‘quer saber, você é meu inimigo e agora eu vou lutar contra você’. Então eu comecei a luta logo”.

(...)

[Como você acha que o vírus e os remédios interagem no seu organismo?]

“Ah, eles acabam comigo...”.

[Os dois?]

“É. Um porque me ataca e o outro porque, não sei se você deve saber, o que esses remédios fazem na verdade... eles privam o vírus de... quer dizer eles fazem com que os vírus: ‘esse hospedeiro não tá muito legal, não é o que eu quero’, mas para isso, ele ataca as próprias células do organismo. Então os remédios são realmente uma coisa que não... a ação deles não é uma ação positiva, legal para o organismo. Eles atacam, eles destroem o organismo para poder destruir o vírus. Isso é muito... muito... você sente o baque disso”.

[sobre o desenho]: “Antes: tava sozinha, não conversava com ninguém não desabafava.

Durante: foi quando o Francisco me ajudou, quando as pessoas ficaram do meu lado, quando eu comecei a falar sobre o assunto e comecei a me abrir, também na terapia.

Depois: quando eu consegui achar, talvez não a felicidade completa mas talvez é o processo que leva você a se sentir bem, a você se sentir feliz com a sua vida. Voltar a ser de novo uma pessoa... Se não fosse assim essa representação de todas as pessoas que me ajudaram, essa solidariedade... É o que eu diria para essa pessoa. Buscar essa solidariedade dos outros e dar solidariedade a outras pessoas”.

Vírus lúdico: espertos e sagazes

Tal como naquela primeira citação na introdução sobre “pegar o vírus desprevenido”, a representação que alguns pacientes fazem do HIV diz respeito a um vírus esperto, que não só está atento aos horários da

medicação, mas que em outras imagens brinca de “esconde-esconde”, “dá nó em pingo d’água” e não é “capturável” pelos cientistas. Ao contrário da batalha que deve se travar com um inimigo, a atitude que se requer com um vírus sagaz é a de estar atento; sua eliminação não é possível, trata-se, então, de uma espécie de negociação.

Paciente 2:

“Eu acho que é uma brincadeira de esconde-esconde, assim (risos), é uma brincadeira de esconde-esconde. O vírus está lá, você toma os remédios, ele não tem como atacar as células e ele se esconde nas suas glândulas. E ele tá lá. (risos) É péssimo!”

(...)

“É muito estranho... porque assim, eu me sinto tão bem que se eu fosse meio porra louca eu diria ‘eu não tenho nada, eu não vou mais tomar essa porcaria’. Nunca tive nada, nenhum sintoma... E a grande informação, é a seguinte... Hoje eu tô com 37 anos, mas eu conheci meu primeiro marido com 18 anos, eu comecei a namorar ele aos 18 anos. Me casei com 21, então eu tenho no mínimo 16 anos de vírus. Pode ser mais que 16, pode ser 18 anos. Para mim o vírus é muito bonzinho, porque na verdade ele nunca fez um grande estrago, então isso também é muito louco porque cientificamente falando é uma questão assim... a genética. Acho que eu tenho uma genética privilegiada, que dá uma segurada, e que o vírus não consegue fazer muito estrago. Provavelmente quando ele ia começar a fazer a nove anos, eu já comecei a tomar a medicação, sempre levei muito a sério”.

[Sobre o desenho: a paciente, ao ser solicitada a explicar seu desenho, disse que já estava tudo escrito, e leu o que havia feito.]

Nesse relato, a paciente representou o vírus como “bonzinho” e “esperto” já que ao tomar a medicação, ele se esconde em suas glândulas, mas nunca lhe fez grandes estragos. No desenho, coloca a doença integrada às várias atividades de seu cotidiano.

Paciente 7:

“Eu falo assim... que eu sou mais forte que esse vírus. Esse vírus não me derruba, não. Então, eu até falo para as

meninas e elas riem: ‘eu sou chique eu tenho o vírus mais importante do mundo, eu só tenho médico especialista (risos)... Elas morrem de dar risada, dizem que eu sou doida mesmo (risos)... Eu só passo em medico especialista, eu não passo em clínico geral, só em infectologista, cardiologista, psicólogo, psiquiatra, tudo chique, tudo especialidade. Esse vírus é o mais importante do mundo, dá nó até em pingo d’água, põe todo mundo para trabalhar. Os cientistas ficam tudo com as cabeças cheias, mas não tem jeito. Ele é tão importante, esse tal de HIV, que os cientistas ficam tudo doido atrás de achar alguma coisa para ver se mata o bicho, mas ele dá nó neles. Assim... não deixa os cientistas descobrirem mesmo uma coisa que mate de uma vez”.

[Sobre o desenho]: “Isso aqui é um túnel, isso aqui é uma luz no fim do túnel, quer dizer que não acabou... Que pode continuar, que no fim do túnel tem uma luz que você vai conseguir, sobreviver... Seguir em frente, que no fim do túnel tem uma luz, não é o fim de nada”.

Vírus Ambíguo e Medicamento ambíguo

Outra forma de representar a doença, o vírus e o tratamento que apareceu nas entrevistas de 2005, é dada por características antagônicas e ambíguas, muitas vezes difíceis de serem explicadas pelos entrevistados.

Paciente 1:

“Por enquanto eu tô ganhando a guerra dela, eu vejo ela assim como uma perdedora. Mas eu a respeito muito também... porque a gente sabe, tem uma certa vivência...”

[Sobre o desenho]: [Não foi solicitado desenho a este paciente].

Este paciente caracterizou a doença como perdedora, no entanto uma perdedora a ser respeitada, que apesar de estar vencida ainda significa uma ameaça.

Paciente 3:

[Sobre a interação entre remédio e o vírus] “Ah! Deve ser uma corrida de boi! Não sei... eu quis ver um dia umas técnicas lá, porque eu conheço todo mundo no hospital, mas é uma coisinha tão feia. Eu procuro nem ver, sabe...”

(...)

“Mas cada organismo é um organismo, né? 1º de fevereiro de 83, quantos anos faz? 22 anos, né? 22 anos

brigando com o bicho. Tem gente que pega agora e daqui a pouco tá morrendo. É uma briga assim, eu falo que ele não existe, aí eu convivo com as pessoas que representam... (...) um homossexual representa o HIV, a doença, sei lá, se eu vejo um rapaz magro ele representa o HIV, se eu vejo um rapaz gordo ele representa, porque não é só emagrecer, os gordos incham, tem uns que incham. Se eu encontro não sei o que... Eu vejo diariamente na televisão a informação use camisinha, vou ter um relacionamento... Vivo diariamente, mas fingindo que não existe. Eu não casei com o HIV, não. É um companheiro, um inimigo, um amigo, ah não sei dizer pra você, ahhhh é uma coisa...

“Sempre é uma briga, ela [a aids] não é minha amiga mesmo porque já é feminina, argh!”

[Sobre o desenho]: “Como é que eu posso desenhar uma coisa que eu não gosto?”

É um CU mesmo... Esse cu você pode subir, subir, subir. Aí você pode ter na vida os olhos sempre cerrados, na verdade eles nunca estão muito abertos, porque você nunca tem certeza do amanhã, porque o amanhã não te pertence; o de ontem já passou, o de hoje que é mais importante. Você tem que ter o nariz sempre empinado, sempre. Sabe pelas reações mesmo das pessoas... Ai algumas vezes, você tá com o nariz empinado, você dá um sorriso aberto, às vezes... Não, fechado, você dá um sorriso fechado para as pessoas, e às vezes você tem que dar um sorriso aberto. E a vida nesse sorriso é sempre uma cruz, é sempre a morte, sempre tendo certeza de que a vida vai terminar e a morte, é ela mesma. Mas antes de você ter essa relação, tem que ter o amor mesmo, até para morrer você tem que ter amor, você tem um amor grande, ter um amor por todas essas pessoas, essas pessoas que você vai ter a reação de ouvir, entender, de chorar com elas, não sei... Se não tiver amor você não vai conseguir fazer nada! Não vai ter nada, nada, nada para ajudar as pessoas que vêm chorar. Em geral, as pessoas... Pra você ter uma idéia, eu tenho amigas que me ligam de madrugada para eu ler a bíblia, para ler um salmo. Porque acostumou, porque fica bem.

E às vezes as pessoas descem, e às vezes as pessoas sobem, sobem, sobem. Como tudo aqui nesse mundo aqui é um cu, então você fala ‘não’, vou subir, subir, subir, e sobe, sobe, sobe. E sempre entendendo que a estrela grande, a grande estrela que é a sua coroa, que é a liberdade, que é a sua cabeça. Isso é uma cabeça que tem uma liberdade e uma coroa”

Através de sua fala este paciente representou o HIV de formas múltiplas, mostrando dificuldade em contê-lo ou classificá-lo: utilizou recursos variados para designá-lo, referindo-se a ele, às vezes, como gordos e magros, é um inimigo e um amigo, também diz não ter se casado com o vírus, mas que ele não deixa de ser um companheiro.

Já no seu desenho, o entrevistado representa importantes aspectos da vivência da enfermidade: a aids tem um rosto feminino, tem cara de mulher – do que ele disse não gostar. Não é nada bom ter o vírus: tanto sua vivência como o meio de contato com a doença foi representado pela palavra “cu”, que também definiu os contornos deste rosto. A doença também lhe tira o sorriso aberto e coloca uma cruz nos lábios. Viver com aids traz incertezas: os olhos *“nunca estão muito abertos, porque você nunca tem certeza do amanhã”*, a idéia de morte é muito presente e o preconceito é representado pela necessidade de estar de *“nariz em pé”*.

As flechas representam o “sobe-desce” das emoções: “às vezes as pessoas descem, e às vezes as pessoas sobem, sobem, sobem. Como tudo aqui nesse mundo aqui é um cu, então você fala ‘não’, vou subir, subir, subir, e sobe, sobe, sobe”, apontando para a cabeça que traz a coroa da liberdade.

Paciente 5:

“Eu falo que o vírus é o meu inquilino, eu sou a casa, o vírus é o inquilino, e o remédio é a PM que vem tirar o inquilino que não pagou (risos). É a PM, se bem que a PM hoje em dia também não é muito confiável (risos)”.

[sobre o desenho] *“Quando eu fico um pouco triste eu falo assim para mim: ‘eu tenho a morte dentro de mim e estou lutando pela vida’. É bem oposto do que eu sentia aos meus 15 anos, que eu estava viva e quando eu estava deprê eu queria morrer. Ou aos 20 anos eu achava que estava velha e hoje aos 43 me sinto nova”*.

“Eu tenho a morte dentro de mim e luto contra isso, e isso luta contra mim também. É um movimento de dois lados: dentro para fora e de fora para dentro. Eu antes pensava na vida e o vírus, mas que hoje tento pensar nisso não em separado, mas só na vida, com amor”.

Esta paciente faz uma representação da doença, do vírus e do tratamento de forma articulada e muito interessante, explicitando a ambigüidade de cada um desses elementos: o vírus é um inquilino, mas inadimplente; o tratamento, representado pela PM, deveria lhe dar segurança, assegurar sua casa –que é seu corpo–, mas também não é muito confiável.

Seu desenho também mostra esse embate. Desenha um corpo que contém uma “caixa preta” dentro de si, representando o vírus e a doença. Entre o corpo e a caixa, as flechas estão apontadas para sentidos contrários e representam esse conflito: de dentro para fora (vírus contra o corpo) e de fora para dentro (o tratamento contra o vírus). Os dois balões, acima e abaixo da figura do corpo, denotam que, primeiramente no balão de cima, ela concebia a doença e os vírus –representados pela caixa preta– dissociados do conjunto maior de toda a sua vida. No segundo balão, a caixa é integrada à paisagem da vida, formando uma síntese, um todo único dentro de um coração. As flechas indicam esse movimento de passagem de uma situação inicial (balão superior) à segunda (balão inferior).

Outros

Já as falas dos pacientes a seguir foram mais difíceis de classificar nos tipos acima, pois eles não representaram o vírus nessa chave da personificação. Ao contrário, falaram do contato com a doença de forma mais ampla, sem identificá-la ou dar “cara” para ela.

Paciente 4:

“Eu experimentei a química no corpo danosa. Porque é química, é uma quimioterapia que tem uma função. E essa função... se a gente for para o outro lado, a química não resolve. O problema emocional é o como... Quando o cara falou para mim esse quadro é irreversível... Em tudo na vida esse lado, essa força emocional que rege a relação, não a reação, mas a relação com o organismo. Ela [a química] pode detonar, se o cara não tiver uma assistência emocional...”

[sobre o desenho]: acho que é um quadrante, e no meu senso de equilíbrio acho que está direito... Eu acho que eu não percebia as cores antes (branco e preto)... Pra mim sexo está muito associado à infecção sanguínea, a partir daí eu saí de uma coisa que era no chão e ela tomou assim volume... O azul e amarelo tem a ver um pouco com a diversidade, eu gosto de cor. Eu até fui meio básico nas cores... Não teve muita variação.

Os relatos do paciente 4 foram particularmente difíceis de integrar suas respostas às perguntas que haviam sido propostas.

Neste item sobre as representações, o entrevistado falou sobre as químicas no corpo. Tanto as drogas ilícitas como os remédios anti-retrovirais são comparados e aproximados como intervenções químicas no corpo, que perdem força ao serem confrontados com o que ele chama de “força emocional”.

No desenho o entrevistado fez um plano com dois eixos cartesianos buscando um “senso de equilíbrio direito”. Dentro deste quadrante a linha vermelha representa a infecção sanguínea que disse estar associada ao sexo.

Paciente 8:

Ah... Eu não sei. Sabe, o que esta grande assim dentro de mim, é que eu estou com dois mil e pouco de vírus no meu organismo. Coisa que assim, eu não sei em quantos exames ele estava indetectável, como eles falam. E agora o ultimo exame que eu faço a médica me disse que eu tô com duas mil cópias... Eu disse ‘Doutora, é muito?’. Ela disse ‘não é pouco, mas é uma quantidade...’. Mas eu não tô nem aí, eu tô bem... (...) E... Eu acho que meu organismo vai combater esse vírus. Eu sou muito forte, tanto por dentro como por fora. Não tenho medo de nada. Tenho muita fé em Deus. A gente se pegando em Deus... O negocio é procurar distrair a mente e não procurar por coisa na cabeça.

[sobre o desenho]: aquele vaso a flor, representa viver. E para aquela flor viver, o que é que você tem que fazer todo dia? Regar... Eu ia desenhar sabe o que? Um coração?

Sabe porque? O nosso coração tem que estar preparado... pra tudo o que vier. Ah hoje eu não tô bem... Vamos supor, você tá com uma gripe forte, uma tuberculose. Você tem que estar com o coração preparado para o que der e vier. Então eu acho que nada mais... Como eu tô com a cabeça feita agora, nada mais

vai me atingir. Porque foi tanto choque... Sua mãe morreu, sua avó morreu, seu pai morreu, antes já vinha essas bombas... o meu marido e a minha. Então o que tem mais para a minha mente e para meu coração? Que choque eu vou tomar mais? Eu creio que mais nenhum... Então meu coração está preparado a partir de hoje, desde já para o que der e vier. Tem que ser forte para superar, para quando vier as coisas não desesperar.

Vou desenhar assim ó: o formato assim de altos e baixos... Que também representa isso aí que é viver no alto e de repente no baixo e a gente vamos indo. Tipo assim uma escadinha... Um degrau mais alto, depois mais baixo... e vai indo. Altos e baixos, que a vida tem, os problemas. O coração é que tem que estar preparado para o que der e vier. A partir do momento que você tá com HIV, você sabe que vai adquirir muitos problemas, você tem que estar com o coração preparado, porque não é sempre que você vai estar no alto na saúde, vai ter as barreiras. E a flor que é para dar vida, com verde, né? Vou escolher até as cores... pôr verde mesmo, que é esperança.

A paciente 7 também representou a vivência da doença como uma experiência de “altos e baixos” tal como os degraus da escada. Essa imagem da escada denota uma certa instabilidade que marca a experiência de viver com aids. Vamos, então, à discussão:

Discussão:

O último relato do grupo de pacientes de 1999, em que o entrevistado fala de baratas, mosquitos e pântano, é bastante expressivo e “bom para pensar”²¹ a enfermidade vivida pelos pacientes de aids. Segundo a figura apresentada por este entrevistado, o habitat do vírus –o pântano– é um local sem iluminação, escuro, onde não se pode ver muito bem, impedindo que se o conheça melhor. Se fosse possível abrir o sistema imunológico e revelá-lo ao mundo, talvez, então, fosse possível descobrir o vírus, torná-lo conhecido, visível e familiar.

Esse escuro a que o paciente se refere remeteu-me ao escuro do desconhecimento, em oposição às luzes que o iluminariam.

A doença provoca na pessoa acometida um encontro com o desconhecido que requer um esforço de compreensão (“a gente procura se

²¹ Evocando Lévi-Strauss, as classificações do bom para comer diziam sobre o “bom para pensar”.

entender”, disse uma das entrevistadas acima). Essa tentativa de compreensão inclui a elaboração de representações acerca do universo da doença. Ter uma doença como a aids, desconhecê-la e não entendê-la, fecha o indivíduo para o mundo. Por isso a importância de figurá-la e dotá-la de sentido em sua experiência.

Moscovici (1978) reflete sobre o dilema do paciente que “depois de ter consultado especialistas que examinaram cada parte de seu corpo e identificado um distúrbio local, depois de ter visto as radiografias, lido os resultados abstratos das análises de laboratório, deve em definitivo formular sozinho um diagnóstico e um prognóstico” (pág. 21).

Nada mais freqüente, na experiência da enfermidade, do que as tentativas de transformar o discurso técnico do médico em um conhecimento próprio do paciente. Esse é um movimento próprio do fenômeno da representação: trazer e incorporar ao repertório cotidiano e familiar, as informações do universo científico, a fim de dar-lhes sentido e existência.

As representações da doença expostas acima constituem este esforço em assimilar um discurso distante, compartilhar uma experiência estranha ou, ao contrário, o de manter uma distância e preservar a autonomia de sua própria visão. Dessa forma, dependendo do repertório daquele que representa, os vírus tornam-se bichinhos peçonhentos, vírus bonzinhos ou um inimigo respeitável; o sistema imunológico é entendido como um pântano; a aids pode ser uma caixa-preta; e as emoções representadas por escadinhas ou flechas que sobem e descem.

Moscovici (1978) considera que a “domesticação” do estranho “é um processo de familiarização pelo qual os objetos e os indivíduos vêm a ser compreendidos e distinguidos na base de modelos ou encontros anteriores” (p. 26). Uma realidade social, como entende este autor, é criada quando o novo –ou não familiar– vem a ser incorporado aos universos consensuais. Nesse universo cotidiano operam-se os processos pelos quais o estranho passa a ser familiar, perde a novidade, e torna-se socialmente conhecido e real.

Afinal, ao contrário do que muitos especialistas possam supor sobre o conhecimento científico, “o dado externo jamais é algo acabado e

unívoco; ele deixa muita liberdade de jogo à atividade mental que se empenha em apreendê-lo. A linguagem aproveita-se disso para circunscrevê-lo, para arrastá-lo no fluxo de suas associações, para impregná-lo de suas metáforas e projetá-lo em seu verdadeiro espaço, que é simbólico” (Moscovici, 1978: 26).

Neste esforço por “amenizar” a falta de experiência e preencher as lacunas de saber, cria-se algo novo. O paciente realiza uma apropriação do mundo exterior à procura de um sentido no qual poderá inscrever sua ação, transformando a assimilação do discurso científico e das experiências estrangeiras em experiência direta.

Assim, a representação opera uma transformação do sujeito e do objeto, na medida em que ambos são modificados no processo de elaboração do objeto. O sujeito amplia sua categorização e o conhecimento estranho procura acomodar-se com o repertório prévio do sujeito, repertório que, por sua vez, também se modifica ao receber mais um integrante. O resultado deste processo, como vimos nos relatos, é altamente criativo e inovador no âmbito da vida cotidiana.

Minha preocupação em estudar as representações do HIV entre os pacientes diz respeito a tudo aquilo que passa por conhecimento da aids nesse grupo, independente da “validade última” desse conhecimento. Se um indivíduo admite uma tal concepção da doença como uma “realidade”, esta se solidifica para ele em sua conduta e sua vivência com a doença. Tomar os remédios de forma a surpreender o vírus, concebê-lo como um inimigo, ou como um bichinho esperto, são representações da doença e, como tais, têm implicações reais para o indivíduo e, portanto, não cabe taxá-las de irracionais e desprovidas de sentido.

Quando um paciente representa o vírus como um inimigo, provavelmente ele instalará uma guerra em seu próprio corpo; no entanto, se tiver que pegar o vírus desprevenido é importante que o especialista esteja atento para essa sua concepção, já que lhe permitirá dizer ao paciente que o vírus fica desatento “exatamente” no mesmo horário todos os dias!

Se os especialistas ignoram as representações como uma dimensão intrinsecamente ligada às concepções de saúde e doença e, portanto,

fortemente relacionadas ao tratamento, mais uma vez estarão na via de mão única, desconsiderando a experiência do paciente, sem valorizá-la como um dado imprescindível à eficácia do tratamento.

Outro ponto relevante, sublinhado e colorido pelas representações faladas e desenhadas pelos pacientes, é o “sobe-desce” das emoções na vivência da enfermidade, representados pelas escadas, flechas e eixos cartesianos.

Os pacientes representaram, a partir dessas figuras, a instabilidade inerente ao viver com HIV. Interessante pensarmos que a reclassificação da aids como doença crônica, nos termos biomédicos, pressupõe exatamente seu inverso: a estabilidade e o controle.

Nos termos dos pacientes entrevistados, a aids vivida hoje, antes de ser concebida como estável, ainda carrega em seu bojo incertezas e o conflito cotidiano entre manutenção da saúde e a luta contra – ou a convivência com – a doença.

Os relatos das pacientes 2 e 8, classificados em “vírus lúdico: espertos e sagazes”, integraram mais a doença à vida. Nesses casos a cronicidade da aids parece ser vivida de forma mais estável, fazendo parte do cotidiano. Representar a doença e o vírus mais como companheiros do que como inimigos parece ajudar na convivência com a doença.

Uma vez mais, as representações da doença dos pacientes de aids trazem elementos novos a serem pensados e incluídos nas ações de cuidado. Quando assumimos, de antemão, a estabilidade como uma característica unívoca das condições crônicas, ou o vírus como um inimigo a ser combatido fortemente, corremos o sério perigo de uma vez mais, frente à vivência do paciente de aids, pressupor experiências, tratando o paciente concreto como se fosse um paciente teórico, sem incorporarmos as novas formas de figuração da enfermidade que estão sendo gestadas e elaboradas no cotidiano dos pacientes.

As representações sobre o HIV e o tratamento anti-retroviral delineadas acima correspondem a um processo novo de configuração da experiência com a enfermidade que os pacientes estão percorrendo. Eles encontraram novos caminhos de entendimento e explicação da doença para além dos termos técnicos da medicina. Esse esforço é fundamental e de

nenhuma forma desprezível. Lidar com uma doença para o resto da vida significa ter que manejá-la no cotidiano: universo próprio dos bichos, dos pântanos, dos animais domésticos e das interações entre seres como as brincadeiras de esconde-esconde.

5.7 - Co-vivência entre corpo e vírus

As características de cronicidade da aids trouxeram às pessoas que vivem com HIV a importante questão do convívio com o vírus e a doença. Se lembrarmos que uma das representações do HIV é concebê-lo como um inimigo, pensar essa convivência, entre o doente e o vírus, no corpo, torna-se ainda mais importante.

A utilização de metáforas bélicas já foi largamente usada para se falar sobre as manifestações de doenças²² (Sontag, 1989). Nessa chave, os vírus devem ser combatidos e eliminados, travando-se uma verdadeira batalha no organismo.

No entanto, frente a uma doença crônica e incurável, conviver com o vírus tomando-o como um inimigo a ser combatido pode se tornar, para os pacientes, num difícil dilema.

Com o surgimento das doenças crônicas ou sem cura, a visão biomédica de eliminar o agente nas doenças curáveis teve que ser reorientada. Uma vez que, nesses casos, o agente não pode ser eliminado a não ser à custa da vida do próprio doente, deve-se, portanto, aprender a conviver com ele.

Esta convivência já se delineava e se fazia presente nos primeiros anos de uso dos anti-retrovirais e foi apontada pelos pacientes entrevistados em 1999.

Em 2005, essa questão surge com mais clareza, e duas pacientes questionaram, inclusive, o que significa a aids ser uma doença crônica.

²² Martins (1994) também encontra esse mesmo tipo de representação ao fazer uma genealogia sobre as formas como o sistema imunológico foi concebido ao longo da história.

Explicitarei, a seguir, alguns depoimentos dos pacientes em 1999 e 2005 a esse respeito: a convivência com o vírus no corpo e na vida.

“Minha vida? Minha vida está bem, porque hoje eu consigo assim... definir que o HIV faz parte da minha vida, mas não é a minha vida, então eu consigo definir isso aí, hoje”.

Fem, 26 anos.

“Sabe o que é acabar com a minha vida, acabou com a minha vida, menina. Eu fiquei mais de um mês encostado, sabe, revoltado, não podia ver ninguém nos cantinhos conversando que tava falando mal de mim, você entende? Tava falando do vírus”.

Masc, 30 anos.

“(...) Porque o álcool, se agente pudesse injetar na veia, matava o vírus todo. Mas não pode, você morre também”.

Masc, 30 anos.

“(...) porque é uma bomba a gente saber que a gente tem o vírus dentro da gente e tem que tomar todas essas medicações pra gente sobreviver, você está me entendendo? Tenho que continuar persistindo, porque que eu não posso viver? Se eu vivi sete, eu posso viver mais sete, mais dez, não sei”.

Fem, 34 anos.

“(...) um cidadão que nós sabemos que ele tem o vírus no corpo, mas ele não tem, esse cidadão é portador de HIV. O que é ser portador de HIV? É saber que é portador, onde que vem o humano nisso? E essa distinção entre intelecto e natureza? O fato dele viver a vida dele, o desejo dele, independentemente dos microorganismos que habitam o corpo dele, e muitos microorganismos habitam corpos humanos há milênios.”

Masc, 37 anos.

“... Aí nós fomos descobrindo que não era tão difícil continuar vivendo mesmo com HIV. Nós descobrimos por nós, né? Com ajuda dos psicólogos, os médicos que a gente poderia estar vivendo mais. (...) Se eu tiver medo de mim, as pessoas vão sentir medo também vão se afastar de mim, então é isso que eu digo, foi uma forma muito boa de eu me libertar, foi uma libertação essa explosão, porque não ficou uma coisa guardada só para mim entendeu? Eu consegui, que nada eu sou portadora mesmo, estou batalhando para viver, é isso”.

Fem, 34 anos, Santos.

Os relatos acima, de 1999, apontaram o esforço dos pacientes em discernir o que é o vírus e o que é seu próprio corpo; como uma tentativa de separar aquilo que é ruim e faz mal, do que é são.

Nesses relatos a convivência foi descrita como uma coexistência, de forma às vezes mais, às vezes menos, harmônica, entre a doença, o vírus e o corpo. Para alguns pacientes, vírus e corpo se confundem: “*estavam falando mal do vírus, estavam falando de mim*” ou o paciente que diz que para matar o vírus bastaria injetar “álcool na veia”, no entanto, nesse caso, matar o vírus é matar a si mesmo também.

Outros pacientes conseguiram distinguir esse dois elementos: uma paciente disse que sua vida não se confunde com o vírus, bem como, o último paciente que buscou explicar a convivência entre microorganismos e o corpo humano por toda a história.

O “quebra-cabeça” vivido pelos pacientes de 1999 está no fato de que, mesmo para aqueles que distinguiram em seu entendimento o vírus do corpo, na vivência da enfermidade, ambos estão indissolivelmente associados.

Já nas falas de 2005, esta convivência eterna com a doença é nomeada e comparada com outras doenças crônicas:

Paciente 6:

“Hoje eu acho que ela [a aids] é muito subestimada, tanto pelos próprios portadores, como pelos médicos virou uma coisa muito corriqueira. Existe agora uma tendência das pessoas, por conta do coquetel, se arriscarem de novo, se arriscarem demais. Isso é um problema. Hoje, no Brasil eu não sei como é que é, mas nos EUA é uma preocupação grave, é uma nova onda de epidemia, diferente dos anos 80, e que é preocupante. A gente assim como portador, o médico diz ‘Ah, esses caras reclamam demais sabe, as coisas não são mais como eram antes, hoje vocês tem sorte é tudo muito mais fácil...’ Então, não sei, tem um certo... e mesmo as pessoas infectadas mais recentemente, elas tem uma postura, eu percebo, mais tranqüila de quem foi infectado nos anos 80, que era um decreto de morte mesmo. Mas... Eu não esperava viver mais que cinco anos, já são sete. E essas pessoas que foram infectadas recentemente elas são bem tranqüilas. ‘Fui infectada, agora tem o coquetel, então tudo bem’. Por isso tem essa tendência das pessoas voltarem a se arriscar de novo, porque ‘tudo bem, tem o coquetel’. E não são poucas... Mas é engraçado porque não têm essa visão do que tudo isso implica.

Tem o coquetel, mas o que isso implica? Médico para o resto da sua vida, várias vezes ao ano, exames várias vezes ao ano, remédio todo dia, 20, 25 comprimidos, para o resto da sua vida. Então... É um lado que as pessoas não... Não entra no cálculo, o peso que isso tem. Eu acho um pouco isso, por esse lado, porque eu achei que a essa altura do campeonato, depois de 25 anos, sabe... As pessoas iam se cuidar mais, se preservar mais, sabe... Eu fico meio decepcionada em ver que 'tudo bem, tem uma saída'... Eu mesma era muito... Não que eu fosse uma porra louca. Mas eu gostava de sair, gostava de me divertir, de beber, enfim, de relacionar com as pessoas... Era muito mais liberal do que sou hoje. É meio difícil ver que depois de tudo isso que a gente já passou as pessoas não mudam a postura, a mentalidade, não se conscientizam, então é uma coisa que não vai acabar tão cedo...”.

(...)

“Eu não entendo esse conceito de doença crônica... Crônica no sentido que eles acham que é controlável... E não é. Simplesmente, posso estar com... eu fiquei com pneumonia com um CD4 de 460, razoavelmente bom, então nada impede que você possa ter qualquer doença oportunista com um CD4 razoavelmente alto e morrer... nada impede. Entendeu? Então eu não sei como é que... Engraçado... é minimizar. Então nesse ponto, quando eles falam que é uma doença crônica eles tentam minimizar, no sentido assim, o percentual de pessoas que morrem diminuiu... Então se você levar toda a população que está com HIV, tem menos leito ocupado, e tem menos óbito. Então isso para eles é o que leva a considerar que está controlada, então isso é uma doença crônica. Acho que são esses critérios que fazem eles categorizarem dessa maneira. Agora, para o indivíduo é uma roleta russa como a vida de qualquer um. Você pode sair desse lugar que a gente tá agora e ser atropelada na rua, então, eu não sinto que é crônico, eu sinto que vai levando... e esse vai levando também enche o saco, eu tô meio cheia... É de conviver com tudo isso. Eu tô meio... Enche mesmo, sabe? Quando você satura... Ma na hora que você satura... Por exemplo, se você está num casamento e tem uma hora que você satura, você pula fora. Se eu saturar... Eu já era, né? Então é uma coisa eu estou lutando agora no âmbito psicológico...”.

(...)

‘Você que se adapte’, entendeu? Então... é aquela coisa, ou se adapta ou morre... então... (risos). Quer dizer, você não se adapta... você convive.”

O relato da paciente 6, traz questões importantes para pensarmos sobre a vivência da aids como uma doença crônica. Ela levanta a questão da banalização da doença uma vez que é classificada como crônica. Para ela, a condição crônica é classificada dessa forma por estar sob controle

epidemiológico, no entanto, a paciente questiona este controle no que diz respeito à vivência da aids.

Segundo esta paciente, para quem vive com HIV o controle epidemiológico da doença, com a queda das taxas de óbito ou leitos ocupados, não significa a mesma segurança quando se foca as experiências individuais. O viver com aids, ter que conviver com médicos, exames e remédios para o resto da vida continua sendo uma realidade bastante penosa e difícil de suportar.

Paciente 7:

“Ai eu fui, voltei lá, no dia que estava marcado para meu marido ir e falei com a médica. Ai eu fui e fiz o teste. Fiquei desesperada, né? Ai ela disse ‘não, filha, não fica assim, talvez você nem precise tomar remédio agora’. Você só tem... mesmo assim, hoje... é como se fosse uma diabetes, já tá controlado’. E eu chorava, chorava, desesperada e xingava ele”.

(...)

“Oxe... eu sabia que não era que nem uma diabetes... Agora tá até mais controlado, mas naquela época não era muito ainda não. Eles já estavam achando que era, mas ninguém tinha aquela certeza. Ainda não tava tudo controlado, não. Só tava no comecinho dos remédios. Ela falou que era como uma diabetes, que eu podia ver minha filha crescer, terminar os estudos. Ai eu falei ‘tá bom’... Mas eu fiquei desesperada, o tempo todo. Qualquer zuadinha eu me assustava, toque de telefone me assustava, entrei em pânico, com tudo, tudo, tudo”.

(...)

“É mais ou menos como a diabetes, se eu controlar e me cuidar... Porque a diabetes é assim também na realidade, né? Se a pessoa não tomar a insulina direito, ela pode adoecer e morrer, essas coisas todas, cortar a perna ficar aleijado. E o HIV também se eu não tomar remédio direito o vírus fica resistente e eu posso ter uma doença oportunista e ter um monte de coisa, e posso até morrer. Hoje eu entendo mais”.

A paciente 7 ressaltou a fala da médica ao dizer-lhe, no diagnóstico, que a aids estava controlada e que era como o diabetes. Olhando retrospectivamente, essa paciente disse saber que a aids não era como uma outra doença crônica. Afinal, *“ninguém tinha aquela certeza. Ainda não tava tudo controlado e os remédios só estavam no comecinho”.*

Discussão:

O conjunto das respostas de 1999 apontou para a inicial tentativa de figurar a convivência no mesmo corpo, daquilo que é próprio e do paciente, daquilo que é estranho e externo. Os pacientes, nessa fase da inicial da aids crônica, já demonstravam o embate em conceber a co-vivência entre vírus e seu corpo. O fato de a aids ser uma doença assintomática por longos períodos, prolongados com o uso dos anti-retrovirais, mostra a dúvida desses entrevistados em sentirem-se bem, ter o corpo são, mas saberem que têm o vírus no organismo.

As classificações biomédicas que diferenciam o portador do HIV da pessoa “que tem aids” também são assimiladas pelos pacientes como marcadores de maior ou menor proximidade da morte.

Já as respostas de 2005 nomearam o caráter crônico da doença, mas fizeram ressalvas sobre o que esta cronicidade significa para a vivência da enfermidade. A paciente 6 levantou um ponto importante a ser pensado: até que ponto caracterizar uma doença como crônica significaria banalizá-la?

Aileen Clarke (1994) problematiza a redefinição da aids como doença crônica e aponta suas consequências para o tratamento e para as políticas públicas. Para Clarke, embora a aids fosse definida clinicamente como doença crônica, ela não foi tratada como tal. Nas doenças crônicas, em geral, o tratamento é restrito à redução de sintomas, enquanto aquelas definidas como aguda, o tratamento é frequentemente mais agressivo. No caso do HIV, os pacientes foram tratados “fortemente”, como se existisse uma cura potencial com os anti-retrovirais.

A autora afirma ainda que uma das repercussões da reclassificação da aids como doença crônica diz respeito a mudanças nas políticas públicas, nos protocolos do cuidado e nos fundos de financiamentos norte-americanos. Um dos efeitos do rótulo crônico é o fato dele amenizar as

disputas envolvidas e diminuir o interesse e as controvérsias a respeito da assistência²³ e do cuidado.

Neste sentido coube pensarmos nas repercussões desta redefinição na vida das pessoas que vivem com aids. Nos depoimentos acima, e ao longo de toda a dissertação, pudemos ver que para quem vive a doença cotidianamente, enfrenta seus preconceitos, carrega o estigma e toma seus diversos comprimidos diários, a experiência de viver com aids é muito mais complexa e não se resume a controlá-la.

Quando abordamos a reclassificação da aids como doença crônica, do ponto de vista dos pacientes, percebemos que distinção do agudo para o crônico é muitas vezes turva. A cronicidade e a experiência da enfermidade são construções subjetivas que as pessoas encontram vivendo, em constante movimento, e não são determinadas unicamente pelo avanço das técnicas biomédicas.

Olhar essa distinção do agudo para o crônico como processo social implica entendê-las como situações que co-existem na vivência da aids. Discutirei, nas considerações finais, essa convivência de dois tempos que marca a experiência do paciente de aids.

A principal questão que a cronicidade da aids recoloca aos profissionais de saúde, pesquisadores e pessoas vivendo com HIV é: afinal de contas, a vida deve ser pautada pela doença ou pelo próprio viver?

5.8 - O que a aids e sua experiência fizeram saber

No roteiro das entrevistas realizadas em 1999 não havia perguntas específicas sobre o que os pacientes sabiam acerca da epidemia e quais mudanças eles percebiam terem ocorrido ao longo da vivência da doença. Incluí estes aspectos no roteiro das entrevistas de 2005, por julgar importante investigá-los como parte da experiência da enfermidade.

²³ Segundo Clarke, a doença aguda implica modelos de atendimento especializados e centralizados, em que tratamentos paliativos e terminais são necessários; enquanto os cuidados referentes às doenças crônicas são mais difusos. No caso do HIV/ aids, a autora afirma que, no que diz respeito a prestação do serviço, há ainda fortes paralelos com os cuidados característicos das condições agudas.

Foram feitas, então, algumas perguntas aos entrevistados de 2005 sobre as informações que eles foram progressivamente obtendo sobre a epidemia ao longo de seu tratamento. O objetivo destas questões foi buscar as transformações havidas no conhecimento sobre a aids, para posteriormente entender seus desdobramentos na experiência da enfermidade.

As respostas fornecidas pelos entrevistados variaram em função de aspectos mais objetivos da epidemia e de aspectos mais subjetivos relacionados às mudanças que sofreram em suas vidas.

A seguir, trabalharei separadamente essas duas dimensões. Primeiramente, enfocarei as respostas que caracterizaram as mudanças relativas ao contexto mais geral da epidemia, que nomeei como “**o mundo da aids**” e, posteriormente aquelas de cunho mais existenciais relatados pelos pacientes, que denominei de “**meu mundo com aids**”.

5.8.1 - O mundo da aids: mudanças no contexto da epidemia

Entre as mudanças mais apontadas pelos pacientes de 2005, relacionadas ao contexto da epidemia, se destacaram: o reconhecimento da diminuição do número de óbitos e da crescente sobrevida.

Os entrevistados ainda destacaram o conseqüente esvaziamento dos Hospitais Dia e dois pacientes referiram-se à maior discussão sobre sexualidade e direitos.

Também reconheceram as mudanças e o avanço da medicina, a partir do surgimento dos anti-retrovirais, mas ressaltaram, no plano social, a manutenção de preconceitos e a discriminação.

Assim, entre as permanências o mais freqüente foi apontar a persistência do sofrimento frente ao preconceito, mesmo após anos de convívio com a epidemia.

Vejamos as falas:

Paciente 1:

“A sobrevida. Porque quando eu comecei o tratamento... Nossa! Para você ter idéia, tinha um paciente que andava com uma agenda preta e passava pelas camas dos doentes e botava assim ‘pré- óbito’, já era que a pessoa tava indo, né? Então ali naquela agenda dele... Quando eu via ele

assim chegando, eu já ia assim sorrindo, com medo dele escrever. Então, mas era muito assim... Por semana perder de 3 a 4 pessoas que estavam ali, né? Tanto é que hoje em dia o Hospital Dia tá vazio. Então tem uma sobrevida boa, as pessoas estão...

(...)

[sobre o que permanece igual] Acho que o choque da notícia de saber que é portador do vírus HIV acredito que isso aí, que por mais que exista psicóloga, assistente social... Essa notícia... Isso aí... É uma notícia muito triste.

[Mesmo sabendo que hoje tem medicamentos anti-retrovirais?]

Mesmo assim... E na minha época era mais difícil ainda porque ainda não tinha nada.

Paciente 2:

“Por exemplo, eu não entendo porque as pessoas têm tanto preconceito. Tudo bem, todo século tem sua doença de ponta. Teve a tuberculose, já teve a lepra. Mas assim, quando era a tuberculose, a pessoa talvez tossisse do seu lado e você pegasse, ou se você tomasse no mesmo copo. Na lepra, se tocasse em você... Enfim. Mas a aids não é isso, e mesmo assim as pessoas são preconceituosas. Você não está convidando a pessoa para transar com você sem preservativo e mesmo assim a pessoa te olha com preconceito. E no fim tudo isso não passa de uma hipocrisia, porque as pessoas vão para a cama com quem elas nunca viram na vida e elas não se protegem. Então a questão do preconceito eu definitivamente não entendo, eu acho que o mundo é ignorante. Porque ser preconceituoso em relação a isso... Achar que ainda existe grupo de risco, sabe. De achar que uma moça bonitinha, com carinha boa não vai ter nada. Por exemplo, eu já vi amigos meus, ou pessoas próximas fazer esse tipo de comentário ‘ai, fulano tava com uma aparência... Ai, parece um aidético’. Se eu contar para essa mesma pessoa: ‘olha, eu tenho HIV’, aí talvez ela caía na real. Mas é o que eu te falei. A pessoa só percebe o que é, só se interessa pelo assunto, e passam a olhar com mais respeito as pessoas que foram contaminadas e tudo mais, quando tem alguma coisa muito próxima. Só. Senão, sempre é o outro longe.”

Paciente 3:

“... Tava começando a fazer, ainda não tinha nem o Elisa. Naquela época não tinha HIV era HTLV 13, não precisava de autorização, eles tiraram por ordem própria. Tiraram numa 5ª feira, eu tava num quarto com nove pessoas, e de repente ao invés de me retirarem, tiraram os oito e me deixaram sozinho e trancaram o quarto. Fiquei em desespero porque não era uma coisa comum. (...) No início, não tinha remédio... era morrer mesmo... No meio do início tinha um

remedinho que ia, depois começou com outro remedinho uns morriam menos, outros engordavam mais, depois... Hoje tem pra tudo, hoje tem tratamento pra dor, tem tratamento pra tudo. Mudou tudo, né... até judicialmente, dos direitos...”

Paciente 4:

“Trouxe... Hoje as pessoas morrem menos... Forçou as pessoas a falar mais sobre sexualidade... Ela abriu o livro. E nessa abertura, eu acho que ainda vai levar um certo tempo, mas com certeza a gente vai, pós-aids, se tornar uma raça mais inteirada com a nossa sexualidade, entendeu? Menos em nome de cristo, do medo, externa, pecadora... Vai acabar tendo resultados psicológicos mais legais. O cara vai estar melhor possível com suas coisas erógenas. Tem um lado legal, mas...”.

Paciente 5:

“Mas eu percebi uma coisa, naquela época era muito lotado de gente fazendo medicação e ficando no Hospital Dia. Agora o hospital dia é muito raro, muito raro. E lá às vezes você via uma pessoa e no mês seguinte não via mais. Entendeu?”

Paciente 7:

“Hoje mudou muito a minha consciência, hoje eu sei tudo... Tudo não, assim o que dá para mim. Sei que se você se cuidar direito ela não vai lhe matar. Se você tomar o remédio direitinho você pode viver bastante tempo sem desenvolver a doença. Porque antigamente eu vivia achando que a doença ia desenvolver amanhã e eu ia morrer já, já. Agora hoje em dia não, hoje eu sei que se eu me cuidar direito eu tenho a chance de sobreviver bastante, quem sabe até se aparecer a cura mesmo...”.

(...)

“Ah mudou... Mudou, porque de lá para cá apareceram mais combinação de remédios, as pessoas ficaram mais conscientes, porque antigamente tinha mais preconceito, hoje em dia tem, mas as pessoas entendem um pouco mais. Não mudou... Melhorou um pouco. Tem pessoas que ainda têm preconceito, mas melhorou de lá para cá”.

Paciente 8:

“Acho que mudou, mas eu acho que tem gente que ainda tem muito preconceito... No grupo eles contam falando assim de preconceito”.

Discussão:

Nos relatos acima, os entrevistados reconheceram que, hoje, os óbitos não são tão frequentes como antigamente e que, portanto, as pessoas

estão vivendo mais, ou em termos epidemiológicos, houve um aumento da **sobrevida**.

Em epidemiologia, conceitua-se sobrevida como o tempo médio estimado entre o diagnóstico e a morte, a partir de uma distribuição de probabilidades de morte em um grupo populacional.

Gostaria de retomar o que foi discutido anteriormente, no tópico sobre os anti-retrovirais (p. 146 e seguintes), para, em seguida, relacionar com os trechos das entrevistas acima.

Naquele item, os pacientes de 1999 associaram o significado dos medicamentos à idéia de “sobrevida”. Para eles, tomar os medicamentos significava “*ganhar um pouco mais de vida*”, “*prolongar a vida*”, “*para se manter mais viva*” e, se deixassem de tomar, ficariam “*um minuto sem viver*”²⁴. Dessa forma, a “sobrevida” foi mencionada, em 1999, como uma conquista de “um pouco mais de vida” para cada paciente, devido à adesão aos medicamentos.

O conceito epidemiológico de sobrevida que objetiva estimar os anos de vida ganhos, em média, em um determinado grupo, a partir de uma intervenção médica, foi interpretado, pelos pacientes entrevistados em 1999, como ganhos individuais de unidades de tempo de vida.

Nas entrevistas de 1999, a idéia de sobrevida foi apropriada como uma “conquista pessoal”, de cada paciente, devido ao uso dos remédios. Arrisco dizer que, nessa época, houve, por parte dos pacientes, uma re-significação do conceito coletivo da epidemiologia, para a compreensão de casos particulares. Assim, cada paciente estava, diante das sentenças de morte recebidas, “sobrevivendo” um pouco mais.

Entretanto, a idéia de sobrevida reapareceu nas respostas dos entrevistados de 2005 de forma distinta daquela explicitada em 1999. Nas entrevistas realizadas em 2005, a sobrevida deixou de ser interpretada como uma conquista pessoal advinda do uso dos medicamentos e foi mencionada como uma das mudanças ocorridas no cenário da epidemia.

²⁴ Vide relatos do tópico: “relações com anti-retrovirais” (p. 82 e seguintes).

Como vimos nos trechos das entrevistas acima, desta vez a sobrevida surgiu como uma nova característica, própria do contexto da epidemia (apenas a paciente 7 falou em “sobreviver”, na primeira pessoa).

Considero, diante desses relatos, que a idéia de sobrevida seja um importante exemplo para pensarmos o encontro (e desencontros) entre dois tipos de saberes. De um lado, o saber especializado da epidemiologia e do clínico, e do outro, o saber do senso comum, que se realiza na e para a prática.

Os entrevistados de 2005 relataram ao longo de todas as entrevistas que, na época do diagnóstico, muitos médicos haviam dito que lhes restariam poucos anos de vida. É fato que, no início da epidemia, tratava-se de um período marcado pelas altas taxas de mortalidade, e os estudos epidemiológicos indicavam uma sobrevida, para os casos de aids, bastante reduzida.

No entanto, também podemos discutir que nessa comunicação, entre senso comum e saber especializado, não foram realizadas as necessárias mediações entre a informação provinda dos estudos epidemiológicos e sua aplicação, como informação, nos atendimentos médicos.

É comum ouvirmos declarações sobre estimativas de vida, aplicadas aos indivíduos, desconsiderando que os estudos epidemiológicos visam atribuir probabilidades de risco dentro de um grupo e, nunca, estimar riscos individuais.

A idéia de sobrevida usada pelos pacientes não coincide, exatamente, com o mesmo significado que os especialistas atribuem ao conceito de sobrevida. Quando não são feitas as devidas separações e aproximações, o conceito epidemiológico e a idéia corrente acabam, no cotidiano, se mesclando, e tendo resultados senão confusos, complicados.

Entre o que separa a abrangência das conclusões dos estudos estatísticos epidemiológicos e sua aplicação clínica. no cotidiano do atendimento aos pacientes, existe algo de estranho, como um “pulo do gato” ou, melhor ainda, como se a informação estatística, na comunicação com os pacientes, se transformasse numa informação sobre o “gato que subiu no telhado” da anedota bastante conhecida.

Ou seja, ocorre uma passagem quase direta (como o “pulo do gato”) entre o conceito estatístico e sua utilização prática, reedição da tradicional questão de que informações estatísticas são incapazes de auxiliar na previsão de casos específicos. Assim, muitas pessoas saem dos consultórios médicos com “prazos de validade” expedidos (em outras palavras, devidamente informadas de que o “gato subiu no telhado”), como se a partir da enunciação do diagnóstico, sua vida teria um resto, uma “sobrevida”, já que, pelos números, já deveriam estar mortos²⁵.

Conhecimentos médicos e epidemiológicos, mal explicados ou mal aplicados, podem ser apropriados e interpretados, pelo senso comum, de variadas formas. No cotidiano das pessoas com aids, as probabilidades estatísticas tornaram-se decretos de morte, desdobrando-se em mortes sociais.

Sempre considerei o uso da palavra sobrevivida pelos pacientes de aids algo muito curioso. A meu ver, a sobrevivência, como noção aplicável aos indivíduos, serviria para aqueles que sobreviveram, ou que continuaram existindo, depois de uma determinada experiência real de perigo. Assim, denominamos “sobreviventes de campos de concentração”, “sobreviventes de guerra”, “sobreviventes dos desastres naturais”, “sobreviventes de atentados terroristas”, “sobreviventes da seca”, e assim por diante, num mundo que também parece sobreviver. Dito de outra forma, “sobrevivência” seria um conceito aplicável a um evento pretérito.

Claro que também poderíamos dizer que sobrevivemos aos momentos difíceis da vida, sem que tenhamos corrido riscos de morte efetivos. Mas creio que, no que se aplica à aids, a “sobrevivência” das pessoas infectadas diz respeito a uma sobrevivência, sobretudo, social, desta vez dirigida a um conjunto de eventos futuros. As pessoas vivendo com aids passaram a incorporar essa idéia de sobreviventes, muito mais por estarem diante da morte social do que diante de um risco de morte biológica iminente.

²⁵ Vide comentário da paciente 5 no item “relação médico-paciente”, quando encontra seu antigo médico que diz: “Ué, você ainda está viva?”.

Se no início da epidemia os pacientes foram de fato sobreviventes devido à falta de tratamento ou ao desconhecimento da medicina sobre a doença, hoje, época da aids crônica, a sobrevivência não é – e não pode ser – mais aceita tão comumente como um atributo definidor de suas vidas.

Na aids crônica retratada pelas entrevistas de 2005, a idéia de sobrevida, a partir das experiências vividas, retomou um sentido mais próximo ao original epidemiológico: os entrevistados reconheceram que a sobrevida dos pacientes de aids aumentou nesses anos de epidemia, como uma mudança da conjuntura.

Assim, as entrevistas recentes apontaram para um movimento de mudança do conhecimento, por parte dos pacientes, deixando para trás a idéia de sobrevida como uma noção individualizada e assumindo uma acepção coletiva. Afinal, todos “sobreviveram” às sentenças de morte do período da aids aguda e agora a sobrevida é tomada como uma mudança que se refere à história da epidemia.

Os “prazos de validade” expiraram e essas pessoas continuam vivas. Passaram da sobrevivência da doença para a vivência dela, na continuidade das exigências da vida:

“Eu fiquei sabendo em 83, em 97 eu tava vivo...”
[Paciente 3]

“Então, não sei... para quem foi infectado nos anos 80, era um decreto de morte mesmo. Mas... eu não esperava viver mais que cinco anos, já são sete” [Paciente 6]

Viver com aids não é o mesmo que sobreviver com aids. A partir das conquistas, dos avanços e do acúmulo de experiências nas últimas décadas, seria muito pouco para estas pessoas, após anos de convivência com a doença, almejar uma sobrevida. Almejam, ao contrário, viver uma vida sem sobras, sem restos, em sua inteireza.

5.8.2 - Meu mundo com aids

Ao serem indagados sobre as mudanças ocorridas ao longo desses anos em relação à aids, muitos pacientes se referiram às suas transformações pessoais. Essas mudanças englobaram a **busca por informações e o cuidado com a própria saúde e questionamentos existenciais.**

Busca por informações e o cuidado com a própria saúde.

Entre as mudanças de atitude e práticas em relação à saúde destacou-se: a busca por informação e a preocupação com o estado de saúde.

Os pacientes relataram terem ficado mais interessados e atentos às informações sobre aids depois do diagnóstico, a fim de compreenderem o que se passava com eles e darem sentido a essa experiência.

Assim, o universo estranho da doença e da medicina teve que ser explorado para se viver com aids. Devido ao longo contato com a doença, os “HIVelhos”²⁶ familiarizaram-se com os termos médicos, as nomenclaturas e com o universo da doença.

Nos trechos das entrevistas a seguir, um entrevistado disse que “de médico e louco todo mundo tem um pouco”, outra paciente enfatizou sua preocupação com a saúde e as tentativas de pensar “como uma nutricionista” ao alimentar-se.

Os entrevistados também relataram o desconhecimento e a falta de interesse das pessoas sobre esse universo da doença a não ser quando têm alguma implicação mais próxima com o tema.

A seguir, reproduzo algumas dessas falas, para depois discuti-las.

Paciente 1:

“É como dizem ‘de médico e doido cada um tem um pouco’, então com isso a gente vai aprendendo muito, porque vamos dizer assim... Até quando surge dúvida entre família o pessoal costuma a ligar para mim, pra tirar as dúvidas”.

Paciente 2:

“Muito pouco... Todo mundo sabe muito pouco, essa é a verdade. Eu percebo isso hoje em dia quando eu resolvo contar para alguém. Em geral, para amigos ou amigas. As pessoas não sabem nada, absolutamente nada. Acham até que eu tô brincando. Porque elas têm aquela idéia, se você tiver HIV, tá na sua cara. Mas não tá na minha cara. Mas a pessoa não conhece isso. Então a informação é sempre quando tem alguma coisa próxima, ou quando tem alguém próximo dessa pessoa que foi contaminado”.

²⁶ Denominação usada pelo paciente 1 para denominar as pessoas que vivem com aids há muito tempo.

(...)

“Primeiro que assim, eu tento ler bastante tudo o que sai. Assim, eu assino Veja, é muito engraçado... Eu vou no índice e vou direto para saúde para ver se tem alguma informação. Esse é um comportamento. Eu sempre quero ler, sempre quero saber. Quando a médica me falou do abacavir eu já sabia. Eu sempre... super informada. (...) assim as informações que você tem e as informações que os médicos têm é... o nível de entendimento, eu acho, que é diferente. Não dá para você fazer medicina só porque você tá com HIV. Por mais que você se esforce, e queira entender, quer saber, não dá para fazer medicina nesse período! Mas eu discuto o assunto. Quando eu sento com a médica e ela diz ‘você vai fazer isso, vai fazer aquele exame, vai tomar aquela vacina’. Eu quero saber o porquê. Eu quero saber como vai ser. O que eu posso ter, o que pode acontecer...”.

(...)

“Acho que a minha preocupação com a minha alimentação... Antes de saber era uma coisa, depois era outra. Eu tenho na minha cabeça... Até por causa da lipodistrofia, eu tenho na minha cabeça a tabela da nutricionista. Então eu me organizo. Se eu quiser comer McDonalds, eu posso, mas o que será que eu ingeri de caloria, o que será que eu tenho que tirar... Será que tem carboidrato, proteína, etc...”

Discussão:

Os trechos das falas acima enfatizaram a preocupação que os entrevistados têm em se informar e estarem mais atentos às questões relativas à saúde.

As entrevistas de 2005 indicaram que viver com aids crônica implica um esforço para ser um **“paciente profissional”²⁷**, ou seja, saber sobre detalhes dos exames, das medicações, sobre tipos de alimentação, etc. Aliás, foi impressionante como os entrevistados, ao longo de todas as entrevistas, falaram com desenvoltura acerca de sintomas, efeitos colaterais, terapias, e tantos outros aspectos próprios do universo médico.

Portanto, uma das mudanças vividas pelos entrevistados ao longo dos anos foi o crescente interesse e familiaridade com as questões relativas à aids, buscando se informar e transformar essas informações em conhecimento que os auxiliassem na vivência da doença.

²⁷ Termo utilizado por um médico, em conversa informal, ao caracterizar como os pacientes de aids “devem ser”. Discutirei esta idéia mais adiante e nas considerações finais desta dissertação.

Viver com uma doença crônica requer dos pacientes cuidados permanentes e contínuos ao longo de toda a vida. A busca por informações e a preocupação acerca da saúde, relatadas acima, configuram essas necessidades dos pacientes crônicos em incorporar a doença em seu modo de vida²⁸.

No entanto, cabe alertarmos para um outro aspecto, relativo a essa necessidade constante do monitoramento da saúde: a figura do “paciente-profissional”.

A necessidade de constante manejo e interação com remédios, exames, médicos e seus reflexos na vida cotidiana e no modo de vida dos entrevistados configura esse “paciente-profissional”.

Quando se pensa em um “paciente-profissional” refere-se àquele que segue todas as prescrições médicas, “como se deve²⁹” ou, na popular expressão, “como manda o figurino”. Ao longo das entrevistas, diante dos relatos e dos esforços vividos pelos pacientes surgiu, para mim, a indagação se os pacientes estariam vivendo suas vidas ou vivendo a doença. A fala da paciente que disse ter a tabela nutricional na mente ao se alimentar vai nessa direção.

Não há dúvidas que uma pessoa afetada por uma doença crônica dispensará grande atenção aos assuntos relativos à saúde, mas é também importante não naturalizarmos o excesso de controle que isso pode acarretar na vida do indivíduo.

Esta figura do paciente-profissional junta em um único termo os dois pólos do cuidado em saúde: o paciente e o profissional. Ambos têm, no entanto, responsabilidades muito diferentes e papéis bem específicos no que se refere ao cuidado.

Paradoxalmente, espera-se que o “paciente” seja “profissional”. Deve-se, então, especializar-se em ser um “bom paciente” que cumpre as receitas e tem sua vida pautada pelas prescrições médicas.

²⁸ Modo de vida designa aqui o quadro espacial e temporal do indivíduo: o espaço e ambiente em que vive e interage socialmente, o ritmo da vida (horários), seus reflexos nos comportamentos e hábitos cotidianos (alimentação, atividades, sono, etc.) e as relações interpessoais travadas nesses espaços.

²⁹ “Comme il faut”!

Contraponho essa idéia do “**paciente-profissional**” ao “**paciente-sujeito**”. Enquanto o primeiro mimetiza as recomendações do médico, da nutricionista ou qualquer outro profissional do mundo da doença, o “paciente-sujeito” interage com esse mundo sabendo da sua posição distinta e da necessidade de elaborar, em seu universo, essas prescrições.

O paciente-profissional cumpre obrigações. O cuidado que ele precisa ter consigo torna-se num dever de obedecer às prescrições e receitas médicas.

Já a condição de paciente-sujeito não nega as ansiedades, dúvidas e incertezas próprias de sua condição. Ao contrário, essas sensações devem ser levadas em consideração ao pensar o cuidado e não ignoradas.

A doença crônica demanda a necessidade do contato contínuo com o universo médico, mas não por isso deveria ser “salvo-conduto” a uma medicalização crescente da vida. Retomarei essa distinção entre “paciente-profissional” e “paciente-sujeito” nas considerações finais dessa dissertação. Por ora, finalizemos os apontamentos dos pacientes sobre uma outra mudança ocorrida em suas vidas: as perguntas sobre o sofrimento e a existência humana.

Questionamentos existenciais

Diante do sofrimento e da doença, as pessoas não saem ilesas. Nos depoimentos a seguir, os entrevistados mostraram que esse profundo sofrimento também traz em si algo revelador e criador. Após vivenciarem inúmeras dificuldades, reconheceram aprendizagens decorrentes do contato com a doença e transformações positivas a partir dela.

Aprende-se com o amor e com a dor, diz o paciente 1:

“É eu tive que aprender... Dizem que tem duas maneiras de aprender, ou é sofrendo outra é com amor.. Eu acho que...Hoje ate conversei com uma amiga, eu acho que na fila do padecer, daquele que nada vai ser difícil para ele, eu estaria nessa fila direto”.

O paciente 4, a seguir, relatou que, após ter sido diagnosticado, entrou em contato com sentimentos profundos e passou a lidar com sua existência de forma muito diferente:

“É assim... porque existe uma cultura, né? Se você for ali naquele quadrado, ali na faculdade de medicina, aquele quarteirão ali você está vivendo a cultura da doença. As pessoas que estão ali estão trabalhando a doença. A doença humana. Então, eu percebo esses núcleos humanos... Por exemplo, numa banca de jornal o que existe ali é corpo e saúde. Não tem nenhuma publicação que fale a respeito do câncer... Porque esta é a revista da doença, e se houver ninguém compra. Eu acho que a credence é que se eu interagir com isso eu me torno doente. É tão superficial... O humano lida com a sua própria existência de uma forma tão pouco profunda... Eu não sei... Eu acho que não é muito como eu gosto. Fundamentalmente eu acho, que eu busquei o HIV porque a minha conduta foi conhecimento, mas uma vez que eu fiquei sabendo eu continuei fazendo sem me proteger, era tão suicida quanto o uso da droga. Porque a minha dor interna... eu sabia que a minha dor interna só ia ser resolvida se eu fosse buscar... a solução mais viável que eu acho na maioria de nós usamos é mesmo o suicídio... Seja no trabalho, seja em drogas, seja no que for... Todas são suicídios, lentos... Mas que a gente finge que está vivendo e chega a hora e acaba e pronto, acabou o problema, muito mais fácil do que ficar, sentar, ir lá com a psicóloga, resolver ‘ah, não, vamos resolver...’. é mais fácil a gente empurrar...”

A paciente 6 reconheceu que ao ter que enfrentar a doença aconteceram outros aspectos positivos:

“... eu fiz terapia voltada para abuso de, de... drogas, bebidas também. Eu tinha um problema também... Eu sou alcoólatra. Então eu tinha que lidar com essa coisa do alcoolismo para me dar bem também com essa coisa do tratamento. Quer dizer, o fato de eu ter ficado doente e ter tomado os remédios, em certo ponto, em certo aspecto me ajudou a parar com o alcoolismo. Resolver, repensar, manejar... porque eu já não bebia tanto porque eu passava mal por causa dos remédios. Também não queria passar mal por causa dos remédios, por causa do álcool. Então, foi até um aspecto, nesse ponto, positivo. Hoje eu não bebo mais. Parei totalmente de beber. E não fumo mais também, parei totalmente de fumar. Então eu sou assim... super geração saúde. Eu fiz terapia também para poder lidar com a coisa do HIV e por tabela também o abuso. É que o tratamento já era voltado para essa área.”

Discussão:

A doença, o sofrimento, a tristeza, entre tantos outros infortúnios próprios da vida, parecem cada vez mais perder espaço num mundo em que o consumo, a diversão e o êxtase são freqüentemente propagandeados

como a melhor, senão a única, forma de viver. Entretanto, os depoimentos acima demonstraram uma capacidade fundamental dessas pessoas: diante das adversidades foi possível, ao reconhecê-las e dotá-las de sentido, utilizá-las em direção à mudança para se viver melhor.

O paciente 1 reconheceu que o aprendizado também vem da dor, apesar dela. A paciente 6 também disse que a partir da aids resolveu enfrentar outro problema: o alcoolismo.

O paciente 4 repensou as formas com que as pessoas lidam com a doença e, diria também, com o sofrimento. Para ele, o mais comum é o contato superficial, quando não o distanciamento, destas dimensões da vida. No entanto, não assumir o contato com essas adversidades tira do indivíduo a possibilidade recriadora da mudança, restando, nas palavras do entrevistado, “suicídios lentos”.

Os entrevistados mostraram, assim, que entre as “mudanças ocorridas na aids”, as de cunho pessoal foram inescapáveis. A partir da doença, não só houve transformações relacionadas diretamente a ela, mas também uma inadiável mudança no conhecimento que os entrevistados tinham a respeito deles mesmos.

Os relatos sobre as experiências da enfermidade apresentaram-nos as dificuldades das irremediáveis quedas, mas também a força da restauração.

Recorro às belas palavras de Schüller (1999), que explicita esse movimento do conhecimento de si, diante das adversidades: “vencida a vertigem ante freqüentes abismos, somos estimulados a criar roteiros próprios” (p. 24) afinal, “a queda é, na verdade, um avanço. Caímos... mas para dentro da história” (p.89).

6 - Considerações finais

“To learn to accept illness for what it is – this is perhaps one of the great changes brought about in our modern civilization by the progress of medicine. This presents us with new challenges. It is surely not without significance that today doctors seem to be able almost to conjure away so many illnesses, so that for the patient they simply disappear without anything having been learnt from them. Significantly, it is now the chronic illnesses which stand at the forefront, precisely because they cannot simply be ‘taken away’. In fact the most chronic of all illnesses is the path which leads us toward death. To learn to accept this is the highest task of humankind”³⁰.

(Gadamer, 1996:90).

Chegamos aqui ao momento do “até aqui”, ou, do “por enquanto”: afinal, não é possível chegar a conclusões definitivas quando buscamos compreender as experiências humanas. Posso chegar, apenas, a algumas “considerações temporárias”, até que a roda da história abra novos caminhos às experiências e mantenha, felizmente, o movimento das transformações.

Os depoimentos que foram apresentados neste trabalho revelaram a inestimável capacidade das pessoas que vivem com HIV/aids em testemunhar as conquistas e os avanços aprendidos com a doença, sem que fossem esquecidos os trajetos já percorridos. Tentarei, aqui, retomar alguns desses trajetos que considero importantes de serem sublinhados e buscar projetar novas questões a serem pensadas.

³⁰ “Aprender a aceitar a doença pelo o que ela é – talvez esta seja uma das grandes mudanças trazidas à civilização moderna pelo progresso da medicina. Isto nos oferece novos desafios. Certamente, não é sem significado que hoje os médicos parecem conseguir fazer desaparecer tantas doenças, e com isso, para os pacientes, elas somem sem que nada tenha sido aprendido a partir delas. Significativamente, agora as doenças crônicas surgem no front, precisamente porque elas não podem ser, simplesmente, ‘levadas’. De fato, o mais crônico de todas as doenças é o caminho que nos leva à morte. Aprender a aceitar isso é a maior tarefa humana”. (minha tradução).

Os testemunhos

Gostaria primeiramente de destacar alguns aspectos sobre minha experiência de campo e sobre a possibilidade de falar e escrever acerca das experiências vividas pelos entrevistados.

Quando terminava as entrevistas e deixava os encontros com os informantes que deram seus depoimentos a essa dissertação, tendo escutado tantas histórias com o sabor verdadeiro dos dramas humanos, experimentava uma mudez profunda. Era difícil compreender e comunicar, com a mesma intensidade, aquelas narrativas. Falar sobre experiências da doença pressupõe um silêncio, primeiro do informante, e um segundo, de compreensão daquele que escuta os testemunhos.

Descobri, então, que os entrevistados tentavam me dizer que toda experiência humana tem um certo grau de incomunicabilidade, quando me falavam de algo que: “só sabe quem tem, só entende quem tem”. O paciente 4 me disse a certa altura da entrevista: *“acho que um ser humano externo ao problema... Acho que é muito difícil entender”*. A paciente 6 também fez coro a essa sensação: *“sabe quando você... acho que não... Só quem tem sabe...”*.

Realmente, a experiência da dor e do sofrimento é muito difícil de ser expressa em palavras. Entrar em contato com uma doença incurável, para além do sofrimento, também é ir em busca da vida e do que é singularmente humano e próprio da existência, algo difícil de explicar.

Naquelas muitas histórias difíceis, a tristeza era só o fundo. O foco estava na descoberta da humanidade, da existência, da dimensão mais profunda do ser humano. Caídas todas as máscaras e todas as certezas ainda sobrava algo profundo e valioso, quase inefável.

Aprendi a respeitar esta certa “incomunicabilidade” das experiências: optei por deixar, o máximo possível, as transcrições das falas falarem por si mesmas. Não se tratava de saber ou falar pelo outro, o máximo que pude almejar, nesse trabalho, foi uma certa tradução dessas experiências. Tradução esta que sempre pressupõe os esforços e os riscos de compreensão e interpretação daquele que escuta as histórias e as traduz: *traduttore, traditore*.

Talvez um erro importante, no encontro entre o universo especializado e o cotidiano, esteja no fato de alguns especialistas assumirem que sabem o que é a enfermidade do paciente. Não sabem. O paciente teórico nunca será o mesmo que o paciente vivo, cheio de expectativas e emoções. Apenas no encontro dialógico, entre profissional de saúde e paciente, é que se pode buscar algum tipo de entendimento e tradução das angústias e das alternativas a elas.

De acordo com a hermenêutica gadameriana, o que se propõe não é a pretensão de olhar através do horizonte do “outro”, ou reproduzir esse outro horizonte, tal e qual. Isto seria impossível, dada nossa ligação radical à nossa própria situação e horizonte (tradições, preconceito, etc.). Portanto, o que se busca é a “fusão de horizontes”, um encontro através do qual nosso horizonte é enriquecido e ampliado através do “horizonte estranho”.

Ou em termos antropológicos, colocar os diversos conhecimentos sob perspectivas diferentes. Olhá-los de cima, de um lado, do outro, e ir familiarizando-se com o que era estranho à primeira vista. Compreender e aproximar-se da experiência dos pacientes pressupõe esse tipo de olhar, que pode nos dizer muito e ajudar nas práticas de saúde.

A possibilidade da fusão de horizontes, ou de olhar esses conhecimentos sob novas perspectivas, resulta num fértil diálogo entre o passado que está no presente, entre o estranho que pode ser familiar, e pode fazer destes “desencontros” — passado e presente; estranho e familiar; agudo e crônico; médicos e pacientes; pesquisador e entrevistados — encontros frutíferos.

A trama da experiência da enfermidade

Os encontros e desencontros entre o universo médico e o do paciente, como vimos ao longo das páginas anteriores, ocorrem de forma bastante dinâmica e complexa.

Busquei mostrar a interação entre diversas dimensões da vida das pessoas que vivem com aids na conformação de sua experiência da enfermidade: suas relações interpessoais, afetivas, as ocupações diárias, as representações da doença, as percepções do corpo, a relação com o universo médico e as informações que têm sobre a doença.

A experiência da enfermidade do paciente de aids está inserida nessa complexa rede de relações que inclui não só o universo médico: nela se inserem as relações interpessoais, o ambiente familiar, o espaço do trabalho, e mais amplamente, o próprio universo político.

Comumente, tendemos a pensar essas relações como círculos concêntricos, em que as políticas públicas e o conhecimento científico determinam ações e práticas médicas, que por sua vez devem ser “engolidas”, tal como comprimidos, pelos sujeitos doentes.

No entanto, a vivência do doente se encontra numa rede muito mais complexa que essa sucessão de esferas hierarquizadas. Os universos em questão – científico, a prática clínica e o vivido pelos pacientes — se sobrepõem em alguns aspectos e mantém suas particularidades em outros.

Incorporar e entender o universo da experiência da enfermidade dos pacientes, não como círculos concêntricos, mas, ao contrário, como um processo mais complexo de sobreposição e intersecção dessas esferas, oferece novos elementos para o diálogo entre esses universos de conhecimento e ação.

Na intersecção dessas esferas é possível criar o novo: o encontro desses saberes, cada qual com sua cor própria, ao se mesclarem, criam uma outra tonalidade, perceptível e compartilhável por todas as esferas envolvidas.

A experiência da enfermidade das pessoas que vivem com HIV/aids é uma trama, resultado dos diferentes meios pelos quais os indivíduos adquirem seus conhecimentos sobre a doença. É de se esperar que este conhecimento esteja em permanente mudança, não apenas porque a doença, em si mesma, muda no decorrer do tempo — da aids aguda para a aids crônica, até agora, e da aids crônica para a aids curável, esperamos, no futuro — mas também porque a sua compreensão é continuamente confrontada por diferentes diagnósticos, construídos por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas, ou seja, em decorrência das intersecções das diferentes dimensões das interações cotidianas.

A tecnologia e a re-inclusão dos sujeitos

Os entrevistados, ao longo das entrevistas, debruçaram-se sobre suas histórias, olharam para trás, remexeram seus passados e suas relações, fazendo deles uma ferramenta para lidar com o seu presente e construir uma perspectiva de futuro.

O mote da “ferramenta” pareceu-me bastante fecundo para pensarmos as experiências das pessoas que vivem com aids em sua relação com a doença. Uma ferramenta é um instrumento empregado em ofícios, que tem, em si, o potencial transformador. Utiliza, de forma habilidosa, recursos existentes na natureza para amplificar a ação modificadora dos homens sobre si mesmos e seu meio ambiente. Quando utilizada de forma precisa, sabendo-se o que se quer e o que se pode fazer com ela, uma matéria prima pode ser transformada em um construto da cultura. A mudança sobre a matéria que está “fora” resulta numa inovação nos significados, na percepção, na interpretação e no próprio corpo, enfim, em todo um universo de elementos que estão “dentro”.

Existem ferramentas diferentes, para objetivos diferentes. Podemos, com elas, alcançar êxitos importantes, mas se utilizadas de forma negligente pode-se, também, causar estragos desastrosos.

Apresentei ao longo deste trabalho algumas ferramentas utilizadas pelas pessoas que vivem com aids na relação com sua doença. Os medicamentos, os exames e as intervenções cirúrgicas fazem parte deste arsenal de instrumentos do universo médico tão presentes na vivência crônica da aids.

Essas técnicas, por si mesmas, são neutras. No entanto, o uso que médicos e pacientes fazem delas determina processos de valoração que são, por sua vez, processo de produção de sujeitos.

Em nosso caso, a preocupação centrou-se no papel desses instrumentos na construção do imaginário do paciente sobre a enfermidade e na contribuição que uma melhor compreensão dele pode oferecer ao profissional de saúde que o atende. A entrada em cena deste novo arsenal tecnológico, inaugurando a fase crônica da doença, reordenou o campo de forças e re-posicionou os sujeitos frente à epidemia.

Tomo emprestadas as palavras de Ayres (2003) para introduzir a problematização da relação entre medicina e seus usuários, mediada pela **técnica**, e a conseqüente transformação das **autoridades** envolvidas nesse processo: “As recentes transformações da medicina contemporânea rumo à progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica apresenta efeitos positivos e negativos, já relativamente bem conhecidos. De um lado, identifica-se como importantes avanços a aceleração e ampliação do poder de diagnose, a precocidade progressivamente maior da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de muitas dessas intervenções, melhora no prognóstico e qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos. Como contrapartida, a autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia transformaram-se em evidentes limites. Acompanhando a observação desses limites, passou a ser comum a referência a uma crise da medicina, crise que, no campo em que situamos essa reflexão, identifica-se fundamentalmente como o que Schraiber (1997) caracterizou como uma “crise de confiança”, referindo-se ao fato de que o paroxístico progresso tecnológico da medicina acarretou profunda insegurança quanto à adequação prática e correção moral do que está sendo feito nas práticas terapêuticas, por todas as razões acima listadas. Nesse sentido, destaca-se, entre outros problemas, uma progressiva incapacidade das ações de assistência à saúde de se provarem racionais, de se mostrarem sensíveis às necessidades das pessoas e se tornarem cientes de seus próprios limites”. (p. 13)

A medicina tecnológica trouxe inúmeros instrumentos para a mediação da relação do médico com seu conhecimento e também para a relação médico-paciente. Como descreve Schraiber (1997) “não é mais o médico que se relaciona com o doente, trazendo para esta relação os conhecimentos e técnicas que permitem sua ação; ele, agora, se apresenta um ‘meio’, um recurso para a relação dos pacientes com a tecnologia da medicina. De mesmo modo, dir-se-á que pacientes, tornaram-se meios para

os médicos em sua relação com o conhecimento — a ciência e as descobertas — e meios também para a relação do médico com as engrenagens empresariais para o exercício da profissão”.(p. 168)

Se girarmos o foco dessa “crise de confiança”, do ponto de vista dos médicos, para suas repercussões na relação com os pacientes, talvez, esta também seja uma crise com muitas facetas e que abre importantes e novos caminhos.

Por um lado, há as conhecidas e danosas conseqüências da reificação das técnicas, como um bem em si mesmas, em que os meios substituem os fins na relação médico-paciente; por outro, sob o ponto de vista do paciente, esta “crise de confiança” pode também ter a potencialidade de desdobrar-se na **re-inclusão dos sujeitos** no encontro entre médico e paciente.

De alguma forma, hoje, devido às sofisticações técnicas, pacientes e médicos, sentados em lados diferentes da mesa e detentores de conhecimentos diversos, podem ter o exame como um meio comum para dialogar sobre o tratamento. Se, antes, só era possível obter informações acerca do estado de saúde do paciente através do exame clínico, monopólio do saber médico, agora este conhecimento tornou-se um pouco mais acessível àquele que padece.

Descortina-se para o paciente, diante de seus exames e do médico, a possibilidade de dialogar acerca de sua doença, dos resultados e da melhor terapêutica para o seu caso individual.

A partir dos relatos dos pacientes apresentados, no item sobre a relação médico-paciente, os entrevistados descreveram diferentes tipos de autoridade conferidos aos médicos. Os pacientes inseridos na categoria “autoridade negociada” valeram-se das inúmeras tecnologias para discutir sua doença e as alternativas de terapêutica.

Nesses casos, os exames tornaram-se um **meio** na relação médico-paciente: aproximaram seus diferentes conhecimentos e os fizeram dialogar. Trata-se de uma importante conquista: as novas técnicas, quando bem aplicadas, podem permitir que as autoridades em torno das

responsabilidades³¹ com a saúde sejam compartilhadas. Ou, em outras palavras, as técnicas se objetivam em tecnologias que podem permitir um maior diálogo.

O maior acesso dos pacientes a esses meios pode permitir que se apossassem efetivamente de sua condição de sujeitos sobre sua doença — com tudo o que isso significa, inclusive no plano de sua cidadania — e ampliem o controle social dos meios médicos. Tal fato pode ser visto como perda de poder dos médicos por um lado, mas, também, pode ser bom para se pensar a re-inclusão dos sujeitos, a conquista de consciência pelos pacientes — que têm o direito de quererem ou não se submeter ao tratamento — nas decisões. Essa re-inclusão é imperativa tanto para uma maior eficácia dos tratamentos, como também, para a diminuição de potenciais iatrogenias.

A técnica deve estar a serviço dos sujeitos, sejam eles pacientes ou médicos. A preocupação fundamental deve ser a de que esses recursos, em si mesmos, não se transformem em iatrogenias desnecessárias.

Quando um paciente deixa sua vida esvaziar diante da queda dos números de seu exame de CD4 ou profissionais de saúde retiram as bulas dos medicamentos, ambos alienam-se em função das técnicas disponíveis. Não é só o paciente que perde parte de sua condição de sujeito. O médico também, ao retirar a bula, acaba creditando uma força e um poder à ela muito maior do que a competência que confere às suas próprias prescrições e à importância do diálogo com o paciente. Se o paciente se aliena, o médico também o faz.

É fundamental nunca esquecer que a relação médico-paciente é, antes de tudo, uma relação entre sujeitos; só depois é uma relação entre profissional de saúde e paciente. É, também, ferramenta: para ambos. Pode tanto servir para maior alienação ou maior conscientização, dependendo da forma com que for exercida e apropriada. Cabe às pessoas envolvidas nesse processo, médicos e pacientes, darem o tom a essa interação.

³¹ Tanto na dimensão do “dever” quanto do “cuidado” – que discutirei mais adiante.

As Ferramentas da aids crônica

Retomarei a seguir alguns aspectos das ferramentas próprias das inovações da aids crônica: a lipoescultura como “solução” para as lipodistrofias, os marcadores biológicos e as trocas de medicação.

Com a utilização prolongada dos anti-retrovirais a **lipodistrofia** é um dos novos problemas enfrentados pelos pacientes. Vimos na discussão sobre “Percepção do corpo” que as **lipoesculturas** tem sido utilizadas como uma das formas de amenizar, esteticamente, esses efeitos colaterais dos remédios.

Schraiber (1997) ao contrapor a medicina liberal à tecnológica — na qual dispomos de anti-retrovirais, exames e lipoaspirações de todas as formas — faz uma importante consideração a este respeito: “na medicina tecnológica, a dificuldade está na abundância. Já não se localiza na busca de alternativas diagnósticas ou terapêuticas, mas no discernimento do melhor, diante de muitas possibilidades, mesmo em situações de carências concretas. A questão, portanto, é menos de criar meios de intervenção e mais de definir limites, contrapondo a melhor coleção dos meios existentes” (p. 173).

Torna-se, então, cada vez mais necessário pensarmos nos limites dessas intervenções cirúrgicas e nas repercussões que seu uso desenfreado possa vir causar, quando se tem no horizonte a vida crônica e não apenas a sobrevida de uma condição aguda.

Qualquer ato médico pressupõe repercussões na vida do doente, não se trata, portanto, de ingenuamente condenar as cirurgias plásticas ou outro tipo de intervenção, mas de levantar a importante questão a respeito de sob qual perspectiva essas intervenções estão sendo realizadas: são apostas na vida crônica dos pacientes de aids, ou, apenas na sobrevida desses pacientes por mais alguns anos (mesmo registro das sentenças de morte dos anos 80). Afinal de contas, essas intervenções apostam em qual desses dois horizontes?

O desenvolvimento das pesquisas científicas e do conhecimento em torno da aids vem acontecendo concomitantemente com o desenrolar da epidemia. No entanto, já temos mais de duas décadas de experiência com a

doença que agrega algumas importantes lições à bagagem de pacientes e profissionais de saúde.

As apostas feitas no início da epidemia de uma vida curta para muitos pacientes aids não vingaram. Certamente sempre existirão incertezas quanto aos efeitos das técnicas cirúrgicas nos casos da lipodistrofia. No entanto, estes limites devem ser claramente expostos na ‘bandeja de critérios’ de especialistas e pacientes ao se optar ou não por tais intervenções.

Ao longo da exposição e discussão dos dados, sublinhei o modo como os pacientes se apropriam das diversas técnicas. Por exemplo, os **exames de CD4 e carga viral** são utilizados e incorporados à vivência do paciente crônico de aids como “batatas quentes”, “números frios” ou “instrumentos de compreensão”. Essas diferentes formas de utilização dos exames pressupõem uma “gradação” na importância dada a esses instrumentos na configuração de sua enfermidade.

Os entrevistados afirmaram que vivenciaram grande pavor, ao se depararem, em algum momento ao longo de sua vivência com HIV, com uma baixa no CD4 ou um aumento na carga viral. Quando estes marcadores foram tomados como fatos em si, e não como “instrumentos de compreensão” ou “ferramentas de intervenção”, essas pessoas tiveram o mesmo medo de uma possível morte que se escutava há tempos atrás, na fase aguda da doença.

Outro motivo de angústia vivido pelos pacientes crônicos é a **troca dos medicamentos**. Os pacientes disseram experimentar grande pavor nos momentos em que tiveram que trocar seu esquema terapêutico em razão de um resultado de exame de CD4.

Estes episódios atualizam e reeditam as dúvidas sobre os efeitos colaterais e a duração do novo remédio. Nestes casos, a incerteza de uma morte eminente se esconde por trás da incerteza quanto ao próximo momento em que o medicamento falhará novamente.

O acompanhamento do tratamento — obtido por meio dos exames — e a necessidade de troca das medicações tornam-se “marcos agudos”, de profunda incerteza, ao longo da vivência crônica da doença.

No início da experiência com os anti-retrovirais, os estudos de adesão alertavam para o momento da introdução do esquema terapêutico como extremamente importante para a adesão (Melchior, 2000). Hoje, frente à nova figuração desses medos, os esforços e a atenção devem também ser estendidos para os momentos das repetidas trocas de medicação.

Os entrevistados disseram reviver, a cada alteração no esquema da medicação, uma sensação já experimentada anteriormente. Cada troca é sentida e vivida como se fosse um recomeço.

Entretanto, considero importante pensarmos essa idéia do “**recomeço**”: mesmo que essas pessoas já tenham passado pela experiência de trocar de medicação, ela não é vivida como uma mera repetição.

Quando começam com um novo medicamento, os pacientes experimentam dúvidas e incertezas re-atualizadas. Se essas sensações fossem exatamente as mesmas, já seriam, de alguma forma, conhecidas, o que amenizaria essa grande incerteza. A reedição de algo já vivido nunca é mera reprodução e é nisto que reside a oportunidade de transformação.

O agudo no crônico e o crônico no agudo

Gostaria de fazer uma brevíssima aproximação desta discussão sobre a atualização de vivências passadas e a possibilidade do surgimento do novo com a dialética de Henri Lefebvre sobre a práxis, pois considero que possa esclarecer meu ponto de vista.

Lefebvre estava interessado em analisar as mudanças do **processo social** na práxis, o que me permite aplicá-la às **mudanças da aids aguda para a aids crônica**.

Este autor faz referência à dimensão histórica dos processos sociais na prática cotidiana. Para ele, a história não é apenas transformação social; ela é o processo de **produção** de novas e de **reprodução** de velhas relações sociais. As temporalidades do processo histórico são múltiplas (o velho e o novo; o reacionário e o revolucionário) e ocorrem ao mesmo tempo. A história é vista como camadas geológicas que convivem e interagem. Os opostos, ao interagirem entre si, se interpenetram.

Sua análise dialética remete a uma concepção de totalidade aberta, isto é, a solução de uma contradição histórica propõe uma nova totalidade em movimento, em curso, que não se completa. Dessa forma, as ações e relações sociais tendem a solucionar as contradições do processo social e abrir outras. O homem age para resolver as contradições, mas não fecha o sistema, cria novas contradições, novas tensões, novas necessidades de ação, e também, novas alienações. Toda solução é um novo problema.

Não há produção do novo sem a presença do antigo; assim como não há reprodução de relações estatuídas sem uma certa produção de novas relações. Produção e reprodução são, nesta concepção, um mesmo processo. Não há processos puramente repetitivos, tampouco, puramente inovadores. A reprodução engendra a semente do novo, e o novo traz em si o velho.

Dessa forma, pensar a passagem da aids aguda para a aids crônica implica em muitos mais meandros do que se estivéssemos tentando explicar as mudanças da água para o vinho.

Ao falarmos da mudança da aids aguda para a crônica, estamos falando de mudanças sociais e de alterações nas experiências dos indivíduos que pressupõem a convivência de dois tempos. Há vivências agudas na experiência crônica da doença: a troca de medicamentos e a expectativa sobre os resultados dos exames são algumas delas.

Tivemos grandes avanços nas ferramentas médicas que operaram revoluções no modo de se viver com HIV. Com os anti-retrovirais abriu-se um “clarão”, e começamos a perceber que existem possibilidades de se viver com a doença. Ao mesmo tempo, as pessoas, que tiveram sua rotina de vida totalmente mudada, são atravessadas por elementos novos, que reeditam medos já experimentados.

A aids crônica traz em seu bojo características da aids aguda e também novas experiências. Considerar a nova fase da doença como algo completamente inédito tem algumas implicações. Primeiramente, este “ineditismo” destitui as pessoas da apropriação dos elementos antigos de sua experiência como ferramentas para pensar os novos. Ao mesmo tempo, considerar esses medos vividos pelos pacientes como mera repetição banaliza seu sofrimento atual, que é concreto e vívido.

Assumir a aids como uma doença crônica, como algo controlado, bem sucedido e livre da carga histórica anterior, encobre os conflitos e as tensões próprias de qualquer processo social, como se a aids crônica não trouxesse em si novas contradições e a revitalização de velhos problemas.

A preocupação com a relação que os pacientes mantêm com o tratamento — seja frente à troca de medicamento ou as alterações que manifestam quanto à adesão ao mesmo — é mais do que uma questão de disciplina.

É uma questão do lugar que este sujeito ocupa, hoje, cheio de perplexidades novas. Vive intensamente a dicotomia entre aquilo que sabe — “a aids está controlada” — e aquilo que sente — o pânico diante de cada mudança nas medicações que dá uma qualidade nova ao seu medo de morrer. Medo de morrer, por sinal, que é de todos nós, inerente à nossa condição humana.

Assumir a aids estritamente como uma doença crônica, tal como propõe a definição biomédica, pode resultar na desconsideração dos momentos abruptos que a experiência da enfermidade comporta, ocultando-a sob um falso manto de estabilidade que a idéia de cronicidade procura pressupor.

Se no contexto amplo da história da epidemia é possível delimitar o que foi agudo e o que é crônico, nas trajetórias individuais de cada entrevistado há vivências agudas e crônicas ao longo de toda a experiência da enfermidade.

Saber que existe este entrelaçamento de tempos, sensações e experiências é imprescindível para estabelecermos ações, seja na prática clínica ou nas políticas públicas de saúde, voltadas para esses pacientes.

Os trajetos já percorridos não foram esquecidos nem desapareceram; eles estão, na verdade, atualizados. Parafraseando as palavras de Gadamer na epígrafe destas considerações finais: a experiência da doença crônica não permite apagar os fantasmas passados, resta-nos, então, a importante tarefa de aprender com ela.

Lições da aids crônica

Desde os primeiros anos da epidemia, a aids ensinou-nos a importante lição da interdisciplinaridade. Trabalhar em grupos formados por profissionais de várias áreas é fundamental para dar conta, de forma satisfatória, das demandas dos pacientes nos serviços de saúde. Do mesmo modo, esse tipo de colaboração estreita é fundamental para a realização de estudos nas universidades e para a formulação de políticas públicas nos governos.

A aids crônica requer, agora, a expansão dessas conquistas.

Com a cronificação da aids, os pacientes HIV positivos precisarão cada vez mais de cuidados não só dos infectologistas, mas também, de outras especialidades. A esperança reside em que estes profissionais tenham sensibilidade de incorporar em sua prática os ensinamentos duramente aprendidos nestas últimas décadas.

Esta expansão das conquistas também diz respeito a transformações nas políticas públicas de saúde. Com as expectativas e prognósticos de longa vida que a aids crônica trouxe, cada vez mais as pessoas vivendo com HIV precisarão de cuidados que não são restritos aos ambulatórios especializados em DST/aids. O grande desafio é ampliarmos as reivindicações e as conquistas obtidas na área da aids para o contexto mais amplo do Sistema Único de Saúde.

A aids crônica vem requerer, ainda mais, a imprescindível mediação entre os saberes especializados da ciência médica e o senso comum, para tentar amenizar os impactos que conceitos especializados — como o de sobrevida ou mesmo os dos exames de CD4 e CV — adquirem ao serem adaptados à vivência cotidiana da enfermidade.

Os pacientes falaram sobre a necessidade de se informarem, saberem o que se passa com eles, conhecer as últimas novidades científicas e estarem atentos aos cuidados diários relacionados à sua saúde. Cada vez mais o universo médico é apropriado por essas pessoas, ao mesmo tempo em que os especialistas prescrevem novos hábitos, proporcionam novas intervenções para os efeitos colaterais e vêem com bons olhos o crescente cumprimento de suas sugestões pelos pacientes, ao par de se beneficiarem da própria ampliação de sua área de atuação.

Para pensarmos a aids como doença crônica, amparada na crescente incorporação de novos conhecimentos e recomendações médicas — e, sobretudo, com a constante interação com exames, medicamentos e lipoesculturas com os quais os pacientes hoje convivem —, devemos estar atentos para o risco da excessiva medicalização da vida dessas pessoas. Uma vida marcada por uma doença crônica implica, por si só, esse contato estreito com o universo médico, mas não por isso podemos naturalizar os impactos de intervenções médicas em vidas sadias.

Se por um lado há uma “glamourização”³² do tratamento anti-retroviral e da aids crônica, há também uma cientificação duríssima da vivência da pessoa soropositiva, que chega a níveis quase insuportáveis. Os relatos dos pacientes sobre o esforço de serem “seus próprios profissionais” vão nessa direção: muitas vezes espera-se que as pessoas vivendo com HIV tornem-se especialistas em aids para poderem se tratar direito.

O risco, por este caminho, é o de uma crescente iatrogenia.

Paciente-profissional e Paciente-sujeito

Por isso gostaria de discutir um pouco mais duas idéias a respeito do paciente de aids: o “**paciente-profissional**”, em contraposição ao “**paciente-sujeito**”.

Paradoxalmente, o “paciente-profissional” reúne dois diferentes papéis essenciais em um serviço de saúde na figura única do doente. Aglutinam-se responsabilidades e conhecimentos distintos: de um lado, o do paciente e, de outro, o do profissional.

De fato, o paciente de aids crônico precisa saber — e sabe muito mesmo — sobre seus exames, os horários de suas medicações e os cuidados específicos com sua alimentação. O conhecimento de senso comum, nesse caso, não é tão “comum” assim.

Ao longo dos testemunhos dos entrevistados tivemos inúmeros exemplos do contato entre o conhecimento especializado e o dos pacientes.

³² Cf. artigo de Daryl Lindsey, sobre a glamourização nos anúncios dos remédios anti-retrovirais, traduzido e publicado no jornal Folha de São Paulo, 13/05/2001, p. A-21.

A aids, pela sua novidade, fez com que esses dois universos descobrissem concomitantemente a doença e trouxe, ainda mais, a necessidade do intercâmbio entre profissionais e pacientes.

É impressionante a desenvoltura com que os entrevistados falaram sobre exames, medicamentos, efeitos colaterais, alimentação, etc. No entanto, querer que o paciente pense e aja como um profissional, que acredite nas recomendações médicas como inquestionáveis, soterra a sua vivência da enfermidade, que pressupõe medos, incertezas, dúvidas e descrença.

Diria mais ainda: empobrece a contradição médico-paciente, necessária tanto para o progresso científico quanto para o bom êxito do tratamento.

O “paciente-profissional”, almejado por tantos profissionais de saúde como o tipo de paciente ideal, ao contrário do que se poderia imaginar, traz questões importantes a serem pensadas. Se este paciente acatar cegamente todas as prescrições provindas do universo médico, sem adequá-las à sua vivência cotidiana, poderá vir a padecer de transtornos e estragos de difícil reparação. De outra parte, se assumir onipotentemente o conhecimento que adquiriu sobre sua doença, poderá terminar prescindindo do acompanhamento médico quando este for criticamente necessário.

Contraponho, então, esta idéia de “paciente-profissional” à idéia de “paciente-sujeito”.

O “paciente-sujeito” é aquele que assume suas responsabilidades diante da doença, mas também sabe que precisa de auxílio e de cuidado de um profissional para lidar com ela. A vivência da aids crônica clama por atitudes de responsabilização, de auto-cuidado e de autonomia frente às inúmeras recomendações médicas, para poder escolher aquilo que lhe é mais adequado e também para poder ter direito de ser paciente e ser acolhido em sua dor.

Duas idéias fundamentais diferenciam estes dois “tipos” de pacientes são: o cuidado e o dever.

Enquanto o “paciente-profissional” tem o **dever** de cumprir os horários das medicações, as dietas prescritas e a realização dos exames, o

“paciente-sujeito” tem o **cuidado** de ter essas mesmas ações para consigo. O cuidado pressupõe toda uma gama de sensações que não coincidem com a racionalidade cartesiana do dever da competência técnica: remete à afetividade. O dever, por sua vez, retira do paciente essa constelação de afetos constituintes da experiência da enfermidade: remete à racionalidade.

Esta é uma questão importante para os profissionais de saúde e as políticas públicas. Qual tipo de paciente procuram tratar e auxiliar: aquele que tenha cuidado com sua saúde ou aquele que cumpra com os “deveres de saúde”?

O “paciente-profissional”, com sua vida dominada pela medicina, deve seguir essas prescrições: vive para se medicar, não se medica para viver. A finalidade das ferramentas – o cuidado – se racionaliza e se reifica no dever de cumprir as recomendações médicas. Afinal, segundo essas recomendações, ao tomar os remédios “di-rei-ti-nho” e não “desobedecer” a prescrição do médico o paciente estaria livre da dor e do sofrimento. Será isso verdadeiro?

Illich (1975), em um interessante capítulo de seu livro sobre a “alienação da dor”, enfatiza o distanciamento, cada vez maior, do sofrimento como parte integrante das experiências humanas:

“Em uma sociedade dominada pela analgesia, parece racional fugir à dor, literalmente, a qualquer preço, mais que lhe fazer frente. Parece razoável suprimir a dor, mesmo que isso suprima a fantasia, a liberdade ou a consciência. Parece razoável se libertar dos incômodos impostos pela dor, mesmo que isso custe a perda da independência. À medida que a analgesia domina, o comportamento e o consumo fazem declinar toda capacidade de enfrentar a dor, índice da capacidade de viver” (p.140).

Cabe parar e perguntarmo-nos sobre os limites dessas prescrições médicas na vida dos pacientes crônicos: afinal, **antes de a aids ser crônica, a vida já era crônica!**

7 - Anexos

7.1 - Anexo 01 - Roteiro das entrevistas de 1999

COORDENAÇÃO NACIONAL DST/AIDS
PROGRAMAS MUNICIPAIS DST/AIDS
DIREÇÕES REGIONAIS DE SAÚDE
SÃO PAULO

AValiação DA ADERÊNCIA AO TRATAMENTO POR ARV

INSTRUMENTO No 5: ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.

Entrevista aberta com roteiro semi estruturado, aplicado individualmente com uso de gravador; para uniformização das entrevistas a serem realizadas, estaremos respeitando os critérios abaixo:

Realizar no mínimo 4 entrevistas, e no máximo 12 entrevistas em cada unidade ambulatorial;

O número de entrevistas a serem realizadas seguirão um esquema de 4 ,6 ou 12 entrevistas, de acordo com as possibilidades de cada serviço.

Metade dos entrevistados deverá ser do sexo masculino e metade do sexo feminino.

Estaremos selecionando os pacientes segundo critério de comparecimento ao serviço, entrevistaremos aqueles que sejam aderentes ao serviço, e aqueles que não comparecem ao serviço há mais de 60 dias;

Estaremos trabalhando com a questão do tempo de uso dos ARV, considerando pacientes que fazem uso de ARV por um período maior de 6 meses, e outros que estejam fazendo uso dos ARV há mais de mês e menos de 6 meses. isto é, pessoas que estejam iniciando a terapia ARV e pessoas que já estejam fazendo uso há mais tempo.

Para os serviços que forem entrevistar mais de 6 pacientes , selecionar os entrevistados segundo critérios de **escolaridade e de renda**. Estaremos utilizando os critérios de renda familiar média para o estado de São Paulo (fundação SEADE) , considerando - se o parâmetro de renda alta aqueles cuja renda familiar seja maior ou igual a R\$ 800,00 e considerando como renda baixa , aqueles cuja renda familiar média seja menor ou igual a R\$350,00.

Para escolaridade a referência será: alta escolaridade aqueles pacientes que tenham no mínimo o 1º grau completo. *

Para 12 entrevistados (em unidades onde for possível a realização) seguir o critério anterior, duplicando os entrevistados e escolhendo-os segundo os critérios de escolaridade alta e baixa, e renda alta e baixa

ROTEIRO

CARACTERIZAÇÃO SOCIAL DO ENTREVISTADO: idade, gênero, escolaridade, ocupação atual.

- 1 - Quando você soube que tinha HIV? Como você estava nessa ocasião, como estava seu estado de saúde e sua vida? Como você se sentiu quando soube? Você contou para alguém?
- 2 - Quando você começou a tratar? Como foi o começo do seu tratamento? Quando você começou a tomar remédios para o vírus? Como tem sido seu tratamento desde esta época? Quais remédios você tem tomado?
- 3 - Depois de iniciar o tratamento com os ARV, seu estado clínico se alterou? E na sua vida, eles modificaram alguma coisa? Como você se sente atualmente?
- 4 - Como é tomar todos os remédios receitados? Você tem tomado tudo como o médico manda? Porque?
- 5 - Você já ficou dias sem tomar nenhum medicamento? Porque? (para sim ou não)
- 6 - Você deixa passar algumas doses? Muitas vezes? Porque?
- 7 - Quais remédios é mais difícil de tomar? E mais fácil? Porque? O que você acha desses remédios?
- 8 - Nesta última semana, como foi seu tratamento? O que você tomou? Quantas doses? Quais doses não foram tomadas na hora certa? Porque? O que aconteceu? Teve alguma coisa especial nesta semana?
- 9 - E em relação à sua vida, você tem se cuidado? Como? Você toma outros tipos de remédios? Faz algum outro tipo de tratamento?
- 10 - Você usa ou usou algum tipo de droga? E álcool você costuma beber?

- 11 - Você conversa sobre estas coisas dos remédios e dos cuidados que você deve ter, com o seu médico? E com o resto do pessoal do serviço?
- 12 - Na sua opinião, o que você acha que não está bem, que é pior aqui no serviço? O que você acha que podia ser feito para melhorar? E o que está bem e deve continuar? Você se sente apoiado por este serviço?
- 13 - Você tem outras pessoas que te apoiam? Que te ajudam ou cuidam de você? Você cuida de outras pessoas que estão com HIV? Como vai indo sua vida? O que está mais legal... o que está indo bem.... o que está difícil?
- 14 - O que você está pensando para este ano de 98? Tem alguma coisa que você gostaria de fazer?
- 15 - E em relação ao seu tratamento, o que esses medicamentos significam para você ? Você está disposto a continuar? Porque?
- 16 - Você conhece algumas pessoas com HIV. O que você acha que mais anima as pessoas a seguir o tratamento? E o que mais desanima?
- 17 - O que você acha que podia ser feito para ajudar/estimular as pessoas a fazer o tratamento direito?
- 18 - Você tem dúvidas sobre o que conversamos, gostaria de falar ou perguntar alguma coisa?
- 19 - O que você achou da entrevista?

MUITO OBRIGADO!

7.2 - Anexo 02 - Roteiro para entrevista de 2005

Dados do entrevistado:

- a. Nome:
- b. Idade:
- c. Você tem companheiro (a)? Há quanto tempo estão juntos?
- d. Você tem filhos? Quantos? Qual a idade deles?
- e. E sua família? Tem irmãos e pais vivos?
- f. Mora com alguém?
- g. Onde você nasceu?
- h. E hoje, onde mora? Por que mudou?
- i. Estudou até que ano?
- j. Atualmente você está trabalhando?
- k. Que tipos de trabalhos você já exerceu?

1 Momento do Diagnóstico:

- 1.1 Em que ano você descobriu que era HIV +?
- 1.2 O que fez você desconfiar que poderia estar com HIV?
- 1.3 Porque fez o teste?
- 1.4 Você contou o resultado do teste para alguém?
- 1.5 Nesta época, você morava com quem? Como estavam sua relação com sua família, amigos? Tinha um companheiro (a)?
- 1.6 Na época do diagnóstico, você trabalhava? Fazia o que? Teve alguma mudança no seu trabalho nesta época?
- 1.7 E como estava sua saúde? Tinha dores, sintomas? Sentia alguma mudança no corpo?
- 1.8 Na época do diagnóstico, o que você sabia sobre a aids e o HIV?
- 1.9 Como os médicos lhe disseram que você estava com aids?
- 1.10 Quais as perspectivas de vida que os médicos lhe deram?
- 1.11 Como você se sentiu quando eles disseram?

2 Introdução dos anti-retrovirais:

- 2.1 Em que ano você começou a se tratar com o coquetel?
- 2.2 Como você se convenceu a se tratar com os anti-retrovirais?
- 2.3 O que você sabia sobre o tratamento e os efeitos dos anti-retrovirais?
- 2.4 O que os médicos lhe disseram sobre o coquetel?

- 2.5 Você já procurou algum outro tipo de tratamento?
- 2.6 Você procurou algum outro tipo de ajuda nesta época ou depois?
- 2.7 Quais foram as mudanças na sua saúde/ corpo que você notou quando começou a tomar os remédios? Teve efeitos colaterais?
- 2.8 Qual era sua principal ocupação quando começou a tomar os remédios? Interferiu no seu trabalho e em suas atividades? Como foi?
- 2.9 Você contou para alguém que estava se tratando? Alguém te ajudou?
- 2.10 Você se lembra do primeiro exame de CD4 ou carga viral que fez? Como você se sentiu?
- 2.11 O que você sabia sobre os exames de CD4 e CV na época do primeiro exame?

3 Momento atual – 2005:

- 3.1 Há quanto tempo você, então, já está tomando os ARV?
- 3.2 Como você se sente hoje?
- 3.3 E hoje, quais são as principais mudanças que você nota no seu corpo e na sua saúde?
- 3.4 E sua relação com seus amigos, familiares e parceiros? Como viver com aids interfere nessas relações para você hoje?
- 3.5 E seu trabalho, houve mudanças? Qual é sua principal ocupação principal hoje?
- 3.6 Você faz exames de carga viral e CD4 com que frequência?
- 3.7 O que estes exames significam para você?
- 3.8 Como se sente ao pegar o resultado?
- 3.9 E os remédios? Você já trocou de esquema muitas vezes? Como foi?
- 3.10 Como você acha que o vírus e os remédios agem no seu organismo?
- 3.11 O que você entende sobre a aids e o HIV hoje?
- 3.12 Quais as diferenças que você nota ao comparar a aids hoje, com a época do diagnóstico e do início o tratamento?

4 Proposta para o desenho:

Se uma pessoa que tem diagnóstico recente de HIV pedisse para você explicar para ela como é sua vida, o que é viver com aids, como você explicaria isso desenhando?

7.3 - Anexo 03 - Consentimento Informado - 1999

Desde 1991 as pessoas com HIV e AIDS recebem do Sistema Único de Saúde (SUS), os medicamentos para o seu tratamento. Alguns medicamentos, como o AZT e os inibidores de protease, são chamados de anti-retrovirais e conhecidos como “coquetel”.

Embora já se saiba que estes remédios dão bons resultados, é necessário desenvolver mais pesquisas, para saber até que ponto eles poderão controlar a AIDS.

Neste sentido, a Secretaria de Estado da Saúde, o Ministério da Saúde e as Secretarias Municipais de Saúde, com a colaboração da Faculdade de Medicina da USP, iniciaram um estudo para conhecer:

- 1 • Os fatores que dificultam ou facilitam o uso dos medicamentos
- 2 • O modo como as pessoas usam
- 3 • As características de quem toma os medicamentos

Para isto, pedimos sua colaboração para a realização do estudo através de uma entrevista que dura mais ou menos uma hora e meia. Na entrevista serão feitas perguntas sobre a AIDS, o atendimento que você recebe no serviço de saúde, o uso dos seus remédios e algumas questões sobre sua vida pessoal e seus hábitos. Essa entrevista será gravada e transcrita posteriormente. É importante que você saiba que as informações obtidas na entrevista e no seu prontuário serão confidenciais e não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública e nem em nenhum tipo de publicação.

As informações que você der durante a entrevista, em hipótese nenhuma, prejudicarão o seu atendimento ou o fornecimento dos remédios que você tem direito a receber, aqui ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar agora ou ao coordenador da pesquisa.

Seu nome é: _____

seu telefone () _____

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

Data ____/____/____

Ass. _____

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

Termo de Compromisso

O coordenador da pesquisa deste serviço e os pesquisadores da Secretaria de Estado da Saúde, do Ministério da Saúde, da Secretaria Municipal de Saúde, comprometem-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente Consentimento Informado.

Data ____/____/____

Ass. _____

7.4 - Anexo 04 - Termo de Consentimento Esclarecido e Informado - 2005

Desde o surgimento do “coquetel”, as pessoas que vivem com HIV e aids passaram a ter a oportunidade de se tratar e ter alternativas diante da doença. Esta pesquisa tem como objetivo entender como as pessoas que vivem com aids percebem e compreendem a aids hoje. Ou seja, o que é a aids para essas pessoas e o que significa o tratamento na vida delas.

Para isto, pedimos sua colaboração para a realização do estudo através de uma entrevista que dura mais ou menos uma hora. Na entrevista serão feitas perguntas sobre a aids, o uso dos seus remédios e algumas questões sobre sua vida pessoal e seus hábitos. Essa entrevista será gravada e transcrita posteriormente.

Durante a entrevista você poderá sentir-se emocionado(a) ou não confortável ao falar de sua vida pessoal.

Sinta-se à vontade para se manifestar e interromper a entrevista no momento em que desejar.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar agora ou ao coordenador da pesquisa:

Tatiana Meireles Dantas de Alencar

Telefone no Depto. De Medicina Preventiva da FMUSP: (011) 30667078.

As informações que você der durante a entrevista, em hipótese nenhuma, prejudicarão o seu atendimento ou o fornecimento dos remédios que você tem direito a receber, aqui ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema.

Como forma de garantir sua identidade, privacidade e sigilo, é importante que você saiba que suas falas serão publicadas, mas seu nome não será divulgado em hipótese nenhuma em qualquer publicação ou trabalho acadêmico.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, de de 2005.

Assinatura do sujeito da pesquisa
ou responsável legal

Assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome legível)

7.5 - Anexo 05 - Desenhos feitos pelos pacientes durante as entrevistas de 2005

Nas páginas seguintes apresentamos os desenhos feitos pelos pacientes durante as entrevistas, por solicitação da entrevistadora.

Base

DEPOIS
FELICIDADE

DURANTE
SOLIDARIEDADE

ANTES
SOZINHA

Base

Base

8 - Referências

- Alves PC. A Experiência da Enfermidade: considerações teóricas. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul/sep,1993.
- Alves PC. e Rabelo MC. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. In: Rabelo M., Alves P., Souza I. *Experiência da Doença e Narrativas*, Rio de Janeiro: Ed. Fio Cruz, 1999.
- Ayres J.R. Novos discursos velhas práticas em saúde pública: o cuidado como filosofia para um sanitarismo em construção. *VII Congresso Latino Americano de Ciências Sociais em Saúde*. Angra dos Reis, 2003 (mimeo).
- Berger P, Luckmann T. *A Construção Social da Realidade*. 4ª edição. Petrópolis: Ed. Vozes; 1978.
- Biancarelli A. “Pesquisas mostram eficácia do coquetel em pacientes com Aids”. *Folha de São Paulo*. Suplemento Equilíbrio. 2002 jul 11. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/equilibrio/noticias/ult263u1379.shtml>. (Último acesso em 09/11/05).
- Canesqui AM. “Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80” In: Alves P C e Minayo MC, editores. *Saúde e Antropologia: um olhar antropológico*, Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 1994.
- Caprara A., Franco ALS. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cadernos de Saúde Pública* v. 15 n. 3, Rio de Janeiro. Jul/Set 1999.
- Chesney MA., Ickovics J., Hecht FM., Sikipa G., & Rabkin J. Adherence: a necessity for successful HIV combination therapy. *AIDS*, 13 (Supp A), S271-S278, 1999.
- Clarke A. What is a chronic disease? The effects of a re-definition in HIV and AIDS. *Social Science and Medicine*. Vol. 39, No. 4, pp. 591-597, 1994.

Folha de São Paulo. “Falta remédio a doentes de Aids em Fortaleza”. *Jornal Folha de São Paulo*. Caderno Cotidiano, 23/01/2003.

Gadamer HG. *The Enigma of Health: the art of healing in a scientific age*. Stanford, California: Stanford University Press, 1996.

Gadamer HG. Verdade e Método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

Geertz C. *O Saber Local*. Petrópolis: Ed. Vozes; 1997.

Herbert D. *Vida antes da Morte/ Life before Death*. Rio de Janeiro: Jaboti; 1989.

Herzlich C. Santé et Maladie : analyse d’une représentation sociale. Paris : Mouton. 1969.

Hopkins HIV guide [internet]. 2004. Disponível em : <http://www.hopkins-hivguide.org>. (Último acesso: 11/11/05).

Ickovics JR., Meade CS., Adherence to HAART among patients with HIV: breakthroughs and barriers. *AIDS Care*, 2002. 14(3): p. 309-18.

Illich I. *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1975.

Jordan MS, Lopes JF, Okazaki E, Komatsu, CL, Nemes MIB. Aderência ao tratamento antiretroviral em AIDS: revisão da literatura médica. In: *Tá difícil de Engolir?* Teixeira PR, Paiva V, Shimma E (orgs.). São Paulo: Nepaids; 2000.

Kalichman MC, Gianna CR, Basso NJ, Santos SMH, Bueno S, Chen EAC, Ruiz. *Improvement of survival time among Aids patients at STD/Aids Training and Referral Center*, São Paulo, Brazil. Apresentado na XVI Conferência Mundial de Aids, Barcelona, Espanha, 2002.

Kleinman A. *The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition*. Boston: Basic Books, 1988.

Laws MB, Wilson IB, Bowser DM, Kerr SE. Taking antiretroviral therapy for HIV infection: learning from patients' stories. *J Gen Intern Med*; 15: 848-858, 2000.

Lefebvre, Henri. “A práxis: a relação social como processo”. In: Martins, J.S. e Foracchi, M.M. *Sociologia e Sociedade*, Rio de Janeiro, LTC editora, 1994.

Magnani JGC. “De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana”. In: *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, ANPOCS, Edusc, v.17 no. 49, junho, 2002.

Martins E. Flexible bodies: the role of immunity in American culture from the days of Polio to the age of AIDS. Boston: Beacon Press, 1994.

Mauss M. As técnicas corporais. In: Mauss, M. *Sociologia e Antropologia*. Vol. 2, São Paulo: Epu/Edusp, 1974.

Mechanic, D. Sociological Dimensions of Illness Behavior. *Social Science and Medicine*, Vol. 41, No. 9, pp. 1207-1216, 1995.

Melchior R. Avaliação da aderência de usuários do sistema público de assistência ao tratamento de AIDS: uma análise qualitativa [dissertação]. São Paulo: Faculdade de São Pública, Universidade de São Paulo; 2000.

Meystre-Augustoni et al. Antiretroviral therapies from the patient's perspective. *AIDS Care*, Vol. 12, No. 6. p. 717-721, 2000.

Moscovici S. *Representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar Editora; 1978.

Nemes MIB. Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

Organização Mundial da Saúde. “Chronic conditions: the global burden” e “Chronic Diseases”. Disponível em:
http://www.who.int/chronic_conditions/burden/en/index.html e
http://www.who.int/topics/chronic_disease/en/index.html (Último acesso em: 11/10/05).

- Parsons T. *The Social System*. The Free Press: Illinois, 1951.
- Pierret J. Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine*, 50, pp. 1589-1598, 2000.
- Queiroz MS. Contribuição da antropologia às práticas de saúde. *VII Congresso Latino Americano de Ciências Sociais em Saúde*. Angra dos Reis; 2003 (mimeo).
- Remien RH, Hirky AE, Johnson MO, Weinhardt LS, Whittier D, Le GM. Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV+ men and women in four US cities. *AIDS and Behavior*, vol.7(1). p. 61-71, 2003.
- Remien RH. Adhering to HIV combination therapy: the role of the pharmacist. *Pharmacy Times*, pp. 28-37, 1998.
- Santos BS. *Introdução a uma ciência pós-moderna*, Rio de Janeiro: Graal, 1989.
- Santos C., Felipe Y., Braga P., Ramos D., Lima R., Segurado A. Self-Perception of Body changes in persons living with HIV/AIDS: prevalence and associate factors. *AIDS*, 19 (suppl. 4). In press 2005.
- Schraiber LB. *Medicina Tecnológica e prática profissional contemporânea: novos desafios e outros dilemas* [Tese de Livre Docência]. São Paulo, Faculdade de Medicina da USP, 1997.
- Schüler D. Notas de leitura In: Joyce, J. *Finnegans Wake*, livro I. São Paulo: Ateliê Editorial; Porto Alegre: Casa de Cultura Guimarães Rosa, 1999.
- Sontag S. *A Aids e suas metáforas*. São Paulo: Cia. Das Letras; 1989.
- Spink MJP. As representações sociais e sua aplicação em pesquisa na área de saúde. *II Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva*. São Paulo; 1989 (mimeo).
- Telles J. e Pollack M. Feeling Sick: the experience and legitimation of illness. *Social Science & Medicine*, Vol. 15A, pp. 243-251, 1981.
- World Bank. *Confronting AIDS: public priorities in a global epidemic: a World Bank policy report*. Oxford University Press: Washington, 1997.

Young A. The Antropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, Vol. 11, p. 257-285, 1982.

Young J. Illness behavior: a selective review and syntheses. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 26, no. 1, 2004.

Filme: “And the band played on” (1993), dirigido por Roger Spottiswoode, EUA, 141 min.

Sites consultados:

www.gapabahia.org.br (Último acesso em 29/11/05).

<http://www.aids.org.br/lipodistrofia.asp> (Último acesso em 29/11/05).

www.uniads.org (Último acesso em: 11/10/05)

www.who.int (Último acesso em: 11/10/05)

<http://www.hopkins-hivguide.org> (Último acesso em: 11/10/05)

9 - Bibliografia Consultada

- Adam P. e Herzlich C. *Sociologia da doença e da Medicina*. Bauru – SP: EDUSC; 2001.
- Arruda A. “Teoria das representações sociais e teorias de gênero”. *Cad. Pesqui.* Nov. 2002; no. 117; p. 127-147.
- Beloqui J “A polaridade vida-morte e a AIDS” in: Paiva V, editor. *Em tempos de Aids*. São Paulo: Summus; 1992.
- Blanch J et al. “Impacto da Lipodistrofia na Qualidade de Vida dos Pacientes infectados com VIH-1” in: *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2002 Vol. 31: pág. 404-407.
- Boltanski L. *Classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro : Graal, 1984.
- Borges ZN “A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal”. In: Leal OF, editor. *Corpo e significado: ensaios de antropologia socia.*, Porto Alegre, Editora da Universidade; 2001.
- Carrara S. “Entre cientistas e bruxos – ensaios sobre dilemas e perspectivas de análise antropológica da doença”. In: Alves PC. et Minayo MC, editores. *Saúde e Doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1994.
- Duarte LFD. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: J. Zahar Editor; 1986.
- Durkheim E. *As regras do método sociológico*. 15ª edição. São Paulo: Companhia Editora Nacional; 1995.
- Farr RM. Representações Sociais: a teria e sua história. In: Guareschi PA e Jovchelovitch S, editores. *Textos em representações sociais*. Petrópolis: Ed. Vozes; 1995.
- Ferreira J. “Semiologia do Corpo”. In: Leal OF, editor. *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade; 2001.

- Foucault M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária; 1980.
- Gonçalves H, Costa JD, Menezes AB. “Percepções e Limites: visão do corpo e da doença”. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*.1999. Rio de Janeiro, Vol. 9 No. 1.
- Gonçalves HD. “Corpo doente: estudo acerca da percepção corporal da tuberculose. In: Duarte LF. et Leal OF, editores. *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998.
- Good BJ, Delvecchio-Good MJ. “The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for medical practice” In: L Eisenberg e A. Kleinmann, editores. *The relevance of Social Science for Medicine*, D. Reidel, 1980, p. 165-96.
- Guareschi PA e Jovchelovitch S, editores. *Textos em representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; 1995.
- Helman C. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
- Herzlich C. “La représentation sociale”. In : Moscovici S. *Introduction à la psychologie sociale*. Paris : Librairie Larousse ; 1972.
- Herzlich C. “A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença”. *Physis – Revista de Saúde Coletiva*. 1991. vol. 1 (2). p. 23 – 37.
- Jodelet D. “Representações Sociais: um domínio em expansão”. In: Jodelet D, editor. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed UERJ; 2001. Págs. 17- 43.
- Kuhn TS. *The essential tension: selected studies in scientific tradition and change*. The University of Chicago Press, Chicago, 1977.
- Loyola MA. *Médicos e curandeiros: conflito social e saúde*. São Paulo: Difel; 1984.
- Malcolm SE, Ng JJ, Rosen RK, Stone VE. An examination of HIV/AIDS patients who have excellent adherence to HAART. *AIDS CARE* 2003; vol.15(2). p. 251-261.

Minayo MCS. O Conceito de Representações Sociais dentro da Sociologia Clássica. In: Guareschi PA e Jovchelovitch S, editores. *Textos em representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; 1995. P. 89.

Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1992.

Montero P. *Da doença a desordem: a magia na umbanda*. Rio de Janeiro: Ed. Graal; 1985.

Moscovici S. “Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história”. In: Jodelet D, editor. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed UERJ; 2001.

Moscovici S. *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes; 2003.

Oliveira FJA. “Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isso?” In: Duarte LF, Leal OF, editores. *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998.

Sá CP. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: Spink MJ, editor. *O Conhecimento no Cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: ed. Brasiliense; 1995.

Seffner F. “Aids, estigma e corpo”. In: Leal OF, editor. *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade; 2001.

Spink MJ, editor. *O Conhecimento no Cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: ed. Brasiliense; 1995.

Spink MJ, editora. *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez; 2004.

Spink MJ. “Representações sociais: questionando o estado da arte”. *Psicologia e Sociedade*. 1996. vol. 8 (2). p. 166 - 186.

Stone V, Clarcke J. “HIV/AIDS Patient’s perspectives on adhering to regimens containing protease inhibitors”. *Journal of General Internal Medicine* 1998; Vol. 13, no. 9, p. 586.

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. São Paulo: SBD/FMUSO; 2004.

Víctora CG. “As Imagens do Corpo: representações do aparelho reprodutor feminino e reapropriações dos modelos médicos”. In: Leal OF, editor. *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da Universidade; 2001.

Wilson HS, Hutchinson SA, Holzemer WL. “Reconciling incompatibilities: a grounded theory of HIV medication adherence and symptom management”. *Qualitative Health Research*. 2002. vol. 12(10). p.1309-1322.

World Health Organization. The implication of antiretroviral treatments: informal consultation. Geneva: WHO; 1997.

Wright MT. “The old problem of adherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/ AIDS”. In: *AIDS Care*. 2000. Vol. 12, No.6, p. 703-710.