



AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico¹

AIDS: disease experience and therapeutic itinerary building

SIDA: la experiencia de la enfermedad y la construcción del itinerario terapéutico

Isabel Cristina Alves Maliska^I, Maria Itayra Coelho de Souza Padilha^{II}

RESUMO

Trata-se de um estudo de natureza descritiva qualitativa, que teve como objetivo caracterizar as práticas de cuidado de indivíduos portadores de HIV/AIDS. A AIDS é considerada atualmente como uma doença crônica, o que requer a adoção de uma série de cuidados que resultam na construção de um itinerário terapêutico. Para orientar este estudo, utilizamos a literatura socioantropológica baseada no modelo de Sistema de Cuidados à Saúde de Arthur Kleinman. Foram entrevistados treze sujeitos, usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/AIDS de um município da Grande Florianópolis e os dados foram analisados pelo método da análise de conteúdo de Bardin. Verificamos que são utilizados recursos de cuidado nos subsistemas familiar, popular e profissional, para manter um bom estado de saúde, prevenir doenças, resolver intercorrências e alcançar a cura. A compreensão do itinerário terapêutico proporciona aos profissionais de saúde reconhecer a multiplicidade de saberes e modos de se lidar com a enfermidade, fornecendo subsídios para a construção de um cuidado de saúde mais próximo da realidade sociocultural do indivíduo.

Palavras chave: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Doença Crônica; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

This research is descriptive and qualitative in nature and it aims to portray the practices of care adopted by HIV+ individuals. Aids is regarded today as a chronic disease which requires many forms of care, in a process that resolves itself in the construction of a therapeutic itinerary. To guide this study, we have used social-anthropological literature on Arthur Kleinman's Health Care System model. Thirteen outpatients from a STI/HIV Health Care Center located in Florianópolis metropolitan area (Santa Catarina State,

Brazil) were interviewed. Collected data were analyzed using Bardin's content analysis methodology. Resources of care were found in family, community and professional subsystems. These resources are used to preserve good health conditions, to prevent diseases, to solve predicaments and to reach cure. By understanding the therapeutic itinerary, health care professionals may recognize diversity regarding wisdom and ways of dealing with the illness, providing subsidies to build health care services that will come closer to the patient's cultural reality.

Key words: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Chronic disease; Nursing care.

RESUMEN

El presente artículo trata sobre un estudio de naturaleza descriptiva cualitativa, cuyo objetivo fue caracterizar las prácticas de cuidado en individuos portadores de VIH/SIDA. Actualmente, el SIDA es considerado una enfermedad crónica, lo que hace necesario la adopción de una serie de cuidados que resultan en la construcción de un itinerario terapéutico. Para orientar este estudio, utilizamos la literatura socioantropológica basada en el modelo de Sistema de Cuidados a la Salud de Arthur Kleinman. Fueron entrevistados trece sujetos, usuarios de un servicio ambulatorial especializado en DST/SIDA, de un municipio de la Gran Florianópolis. Los datos fueron analizados por el método de análisis de

¹ Trata-se de um artigo original, do qual é parte de uma Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

^I Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário (UFSC), Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (UFSC). Membro do Grupo de Estudos de História do Conhecimento de Enfermagem (GEHCE). E-mail: isabel.alves07@yahoo.com.br

^{II} Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela EEAN/UFRRJ, Professor Adjunto do Depto de Enfermagem da UFSC. Pesquisadora do CNPQ. Vice líder do Grupo de Estudos de História do Conhecimento de Enfermagem (GEHCE). E-mail: padilha@nfr.ufsc.br

contenido de Bardin. Verificamos que son utilizados recursos de cuidado en los subsistemas familiar, popular y profesional, para mantener un buen estado de salud, prevenir enfermedades, resolver interocurrencias y lograr la curación. La comprensión del itinerario terapéutico permite que los profesionales de la salud reconozcan la multiplicidad de saberes y el modo de lidiar con

la enfermedad, ofreciendo subsidios para la construcción de un cuidado de salud más próximo de la realidad sociocultural del individuo.

Palabras Clave: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida ; Enfermedad crónica ; Cuidados de Enfermería.

INTRODUÇÃO

A Aids na sua terceira década de existência passou por transformações que a caracterizam atualmente como uma doença de caráter evolutivo crônico ⁽¹⁾. No entanto, a possibilidade de sobrevida e de manter uma qualidade de vida satisfatória, requer a adoção de uma série de cuidados que possam contribuir para a prevenção de complicações e promoção do bem-estar e saúde. A adoção de cuidados, no entanto, não tem se legitimado apenas no saber biomédico, mais em saberes diversos, influenciados pelo contexto sociocultural em que ocorrem.

No que diz respeito a assistência em saúde voltada ao controle da Aids, um dos avanços mais significativos é o advento dos anti-retrovirais, que tem proporcionado uma mudança progressiva do perfil de morbimortalidade da infecção do HIV no Brasil, caracterizada pela redução da ocorrência das doenças oportunistas, a redução das internações hospitalares e óbitos relacionados a doença, bem como o aumento significativo da sobrevida dos indivíduos portadores do HIV ⁽¹⁾. No entanto, a literatura tem apontado diversas dificuldades de adesão a este tratamento ^(1,2,3) destacando os efeitos colaterais das drogas, o volume de comprimidos, o sabor desagradável e o cumprimento dos horários estabelecidos. A

aceitação do diagnóstico, a ausência de sintomas, assim como as características sociais, econômicas e culturais dos indivíduos são fatores que também têm sido relacionados. Além destas questões, a adesão ao tratamento anti-retroviral tem sido associada frequentemente à qualidade da relação entre usuário e equipe de saúde.

Ao atuar em um Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) do Programa DST/HIV/Aids de um município da grande Florianópolis, percebemos que era significativa a baixa adesão dos indivíduos ao tratamento anti-retroviral, assim como a falta de subsídios por parte da equipe de saúde para se lidar com tal dificuldade. A partir destas observações, passamos a fazer alguns questionamentos, dentre os quais, se outras alternativas de tratamento e cuidado estariam sendo utilizadas por estes indivíduos.

Deste modo, desenvolvemos um estudo sobre os cuidados adotados pelos indivíduos portadores de HIV/Aids ⁽⁴⁾, considerando tanto aqueles recomendados pelo modelo biomédico, como aquelas práticas adotadas através de outros saberes. O objetivo deste estudo foi caracterizar as práticas de cuidado de indivíduos portadores de HIV/AIDS.

Utilizamos como suporte teórico à literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico, baseado no modelo de Sistema de

Cuidados à Saúde proposto por Artur Kleinman^(5,6,7). De acordo com este autor, o itinerário terapêutico é conceituado como o conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para o tratamento da aflição, permitindo estabelecer a relação entre a dimensão sociocultural e a conduta singularizada de cada indivíduo. O Sistema de Cuidado à Saúde é conceituado como uma articulação entre diferentes elementos ligados a saúde, envolvendo a experiência dos sintomas, decisões em relação ao tratamento, práticas terapêuticas e avaliação dos resultados. Os Sistemas de Cuidados a Saúde contém três subsistemas, respectivamente traduzidos como Familiar, Popular e Profissional^(6,7).

O subsistema familiar se refere ao saber do senso comum. Inclui neste contexto, o indivíduo e suas redes sociais, como familiares, amigos, vizinhos. É neste subsistema que os primeiros cuidados com a doença são adotados, incluindo repouso, alteração da dieta, alimentos especiais, massagens, remédios caseiros, automedicação, suporte emocional e práticas religiosas. O subsistema popular se refere aos especialistas de cura não reconhecidos legalmente, que utilizam recursos como o uso de ervas, tratamentos manipulativos, exercícios especiais, o xamanismo e os rituais de cura. O subsistema profissional é onde se localizam as profissões de cura organizadas e legalmente reconhecidas, sendo os sistemas médicos tradicionais os maiores representantes. Na maioria dos países desenvolvidos, a biomedicina tem dominado além do campo de atuação do cuidado profissional, os outros subsistemas de saúde^(6,7,8).

A fim de melhor compreender as práticas adotadas em cada Subsistema e como se processam as relações entre estas interfaces, foi desenvolvido por Kleinman^(6,7,8) o conceito de "modelo explicativo". Os modelos explicativos são adotados com a perspectiva de oferecer explicações sobre a doença e tratamento, visando à elaboração do significado pessoal e social da experiência da doença, orientando a escolha entre as terapias disponíveis⁽⁸⁾. Desta forma, cada escolha terapêutica possui vantagens e desvantagens e são escolhidas em função das disponibilidades circunstanciais e das explicações culturalmente aceitas pelo indivíduo e seu grupo⁽⁹⁾.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo qualitativo. O contexto em que ocorreu a coleta de dados foi o Serviço de Assistência Especializada do Programa DST/HIV/Aids de um município da Grande Florianópolis/SC. Contribuíram para este estudo treze participantes, maiores de dezoito anos vinculados a este serviço ambulatorial, com diagnóstico de HIV há pelo menos dois anos, que estivessem fazendo uso dos anti-retrovirais e aceitassem participar deste estudo. A coleta de dados ocorreu de outubro/2004 a junho/2005. Dos participantes deste estudo, seis eram homens e sete mulheres, com idade entre 22 e 54 anos e média de 36 anos. Nove deles com escolaridade em nível de 1º grau e quatro em nível de 2º grau. O tempo de diagnóstico oscilou entre dois e dezenove anos, com tempo médio de 9,7 anos de contaminação. Quanto à forma de contaminação, nove contraíram o vírus HIV em relações heterossexuais, três em

relações homossexuais e um deles não soube definir.

As entrevistas foram realizadas nas dependências do próprio ambulatório, a partir de um roteiro de entrevista semi-estruturado, sendo gravadas em fitas cassetes com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritas e submetidas ao processo de análise, utilizando-se o método de análise de conteúdo de Bardin ⁽¹⁰⁾. A partir da análise foram identificadas duas categorias centrais: Recursos de cuidado nos Subsistemas Familiar e Popular; e o Subsistema Profissional: Biomedicina.

A aceitação dos sujeitos foi efetivada com a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de garantir a observação dos princípios éticos, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde ⁽¹¹⁾. Este estudo foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Para a preservação da identidade destes sujeitos, utilizamos pseudônimos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Recursos de cuidado nos subsistemas familiar e popular

Ao considerarmos que a Aids é atualmente uma doença crônica, conviver com o vírus HIV significa incorporar esta condição ao processo de viver, exigindo adaptações e o desenvolvimento de novos hábitos. Em busca de uma vida saudável e da manutenção de um estado de saúde satisfatório os indivíduos lançam mão do conhecimento que detém, assim como dos recursos que possuem no dia-

a-dia, buscando alcançar ou manter uma qualidade de vida satisfatória, conforme podemos observar:

Eu uso frutas, verduras, assim legumes, como fortalecimento da imunidade do organismo. A alimentação é balanceada, eu procuro me alimentar com coisas que tenham mais proteínas pro organismo, verduras, legumes, feijão, arroz, bastante leite, remédio na hora certa (Sueli).

Quando eu me sinto pra baixo eu começo a tomar de manhã cedo uma folha de couve batida no liquidificador com suco de laranja, que é pra imunidade, fortalece a imunidade da pessoa né. (...).A gente segue muito aquele livro de A a Z, aquelas coisas nós usamos tudo, muito alho, muito alho, muita cebola roxa pras veias não entupirem, abóbora, cenoura pra pele, pro cabelo, a gente usa muito aquele livro (Marcelo).

De acordo com os depoimentos, são incorporadas algumas práticas no dia-a-dia a fim de desenvolver hábitos de vida mais saudáveis. Estas práticas são originadas do conhecimento da família, da rede de relações, de consultas em livros e materiais educativos de uma forma geral, sendo citado o livro de "A a Z", que traz informações sobre alimentos e plantas e quais suas funções terapêuticas para determinadas doenças. Adquirem-se hábitos antes não valorizados, como o consumo de frutas, verduras, legumes, leite, mel, feijão. As folhas verdes são vistas como fortalecedoras. Na concepção destes indivíduos, os alimentos fortes são os naturais, que produzem sustento, plenitude, ou são reconhecidos por seus nutrientes. Alimentos "fortes" são principalmente aqueles que sustentam, isto é, além de nutritivos mantêm no organismo uma

sensação de plenitude, transmitindo um significado de força ⁽¹²⁾.

A medida que o diagnóstico passa a ser incorporado na vida, se buscam formas de cuidado a fim de se prevenir o surgimento de doenças, bem como resolver intercorrências provocadas por doenças oportunistas, que ameaçam o desenvolvimento da doença. São utilizados recursos como uso de chás, além de receitas caseiras difundidas e utilizadas pelos indivíduos portadores, como podemos verificar nos depoimentos:

Já me indicaram o chá da unha de gato, é uma erva que se chama unha de gato, e o chá de cogumelo. O chá do cogumelo e da unha do gato é pra imunidade, eu tava com a imunidade muito baixa no começo né, onde que começou a sair estes tumores tudo, daí onde eu tomei o chá da unha de gato. Esse chá foi uma médica que indicou.(...) Com a imunidade baixa, tem tendência a pegar mais a infecção, pegar resfriado. Eu tomei daí minha imunidade tá bem boa (Adriana).

E garrafada, essas coisas ai, já tomei bastante. Eu acho que nem foi os médico que curaram ele [o marido], acho que foi as garrafada, porque ele tomo pra mais de cinco tipo. Quer vê essa da Hepatite mesmo, tomou um monte assim, até essa das plaquetas uma semana tinha dado mil, as plaqueta dele, daí ele tomo essa garrafada na outra semana, isso foi lá no H.U. com o doutor, ele foi faze o exame médico e já aumentou pra oitenta. Outra que é negocio da banana, eu tenho lá em casa tudo marcado as receita. Tira aquela coisa da banana São Tomé, aquela gosma assim que passa na máquina. Ai faz com açúcar grosso, esse é pro sangue. Outra é aquela da babosa, que uma vez passou no... eu acho que no fantástico.

(...) Quando essa minha pequena [a filha] assim tem anemia, daí a mãe já faz garrafada.(Cláudia).

As práticas de cuidado originadas do sistema popular têm sua eficácia reconhecida amplamente pelos indivíduos. O sistema popular de cuidado é sobretudo, medicina da população leiga e medicina caseira ⁽¹³⁾. Ele fornece uma linguagem transmitida de geração em geração, no qual as pessoas expressam sua experiência, fornecendo um conjunto de idéias, modelos cognitivos, expectativas e normas, que guiam as respostas à experiência da doença por parte de um indivíduo e daquelas pessoas na sua casa, família e vizinhança que se importam com ele. Deste modo, o sistema popular de medicina se constrói a partir da experiência da doença e do cuidado dos doentes. É desta forma que além os indivíduos portadores de HIV/Aids e participantes do estudo, adotam um 'coquetel de cuidados' ⁽³⁾, que passa a ser incluído na rotina diária, acrescentando elementos que possam contribuir para promover a saúde e prevenir complicações e a manifestação da Aids.

O partilhar cultural facilita a relação profissional-paciente, facilitando também o processo terapêutico. No entanto, diante de um episódio de doença, as crenças e concepções em relação à doença e ao tratamento podem gerar modelos explicativos distintos, trazendo por sua vez conflitos em relação à medicina e conhecimento popular ⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. O encontro entre profissional de saúde e indivíduo muitas vezes é estabelecido como um encontro entre dois mundos diferentes, com discursos marcados por diferentes significados culturais, produzindo por vezes diferentes explicações acerca de um mesmo episódio de doença,

como podemos observar no depoimento a seguir:

Eu matei uma aranha, mas era uma aranha pequena, mas eu matei e o sangue da aranha respingou no joelho, limpei com um pano, em vez de ter lavado, passado alguma coisa pra desinfetar, não liguei, no outro dia já levantei com uma dor, tava arroxando, enchendo de bolinha roxa (no joelho), me encheu de bolhas enormes, parecia que eu tinha jogado água quente e tinha me embolado todinho. Aí eu fui parar no hospital. (...) Não cheguei a ficar internado, eles olharam, deram uns remédios e disseram que era seqüelas de ser soropositivo, e não era porque se fosse pelos remédios ia demorar mais a secar, e eu três dias benzendo secou tudo (Marcelo).

A partir deste depoimento, observamos o conflito entre diferentes modelos explicativos para um mesmo episódio de doença, pois Marcelo ao ser atendido no hospital tem o diagnóstico de Herpes Zoster, como consequência da infecção do vírus HIV. No seu entendimento, esta mesma sintomatologia se associava ao "cobreiro", denominação popular do Herpes Zoster, mas entendido neste contexto como doenças diferentes. Neste sentido, Marcelo optou por seu modelo explicativo de doença e, conseqüentemente, por um tratamento coerente com este modelo. A negociação entre modelos explicativos é infreqüente a prática médica, sendo a enfermidade reconfigurada em termos técnicos, com o objetivo de estabelecer um diagnóstico e tratamento. No entanto, o 'paciente' não é tão passivo quanto se supõe, pois ele possui seu conhecimento próprio e é capaz de encontrar soluções através de seus próprios caminhos. A elucidação de diferentes

modelos explicativos, por sua vez, poderia favorecer uma negociação entre profissional e indivíduo/família, buscando remover barreiras e articular uma abordagem terapêutica mais empática e ética (7,15,16). Deste modo, é necessário que estejamos capacitados e dispostos a ouvir, perceber as diferenças culturais de nossa prática com a visão de mundo destes indivíduos e negociar de tal forma que se alcance uma relação de cumplicidade, sem que o conhecimento do indivíduo ou do profissional seja anulado um em prol do outro.

A cura da Aids é uma esperança dos indivíduos portadores do vírus ou da doença, no entanto, enquanto a ciência biomédica não dá sinais quanto a esta perspectiva, entre o senso comum se criam estratégias para exterminar o vírus do organismo, formuladas de acordo com uma lógica explicativa que define a dinâmica do vírus no corpo humano:

A minha irmã quando soube que eu tava é que me mandou eu tomar criolina, 'quem sabe é bom, quem sabe mata' (...) eu não sei quem falou pra ela que criolina mata até câncer, se tomar uma gota de manhã, daí ela pegou e mandou eu tomar né, eu não tomei. Eu não sei, a minha irmã acha porque a criolina mata os vermes, se usa pra matar os bicho. Daí ela acha que se tomar vai matar o vírus que é um tipo de verme que tá no organismo (...) (Adriana).

O uso da criolina neste contexto seria justificado por se tratar de um produto que mata os vermes, sendo utilizado nos animais para exterminar parasitas. A noção de um vírus como causador de doenças é uma idéia abstrata para os membros dos grupos populares, sendo necessário transpor para um

campo concreto ⁽¹⁷⁾. Ao se concretizar o vírus em verme ou pequeno organismo, acaba-se reforçando a idéia de que há de existir a cura, pois se o mesmo entrou no organismo, também poderia ser eliminado.

A cura da Aids também surge como promessa de muitas igrejas, testemunhada muitas vezes em cultos e programas religiosos de televisão. Através das entrevistas, foi possível perceber que os participantes do estudo se sentem instigados por estas promessas, o que os deixa com sentimentos ambíguos entre o poder divino e a possibilidade de cura, e a desconfiança de promessas ilusórias e um falso testemunho. O fato é que diante da incerteza mantém-se a esperança que esta possibilidade seja real e finalmente se concretize, conforme os depoimentos a seguir:

Porque por medicina mesmo tá difícil, que a gente só escuta eles dizer que tão tentando achar a cura né, e que não tem ainda né aquela coisa, então sei lá eu acho que o jeito mesmo é acreditar em Deus, né, não tem outra opção (Carla).

Nada é impossível, pra Deus (...) aquele padre, que dá remédio, faz imposição de mãos, tudo, e ele já falou em cura da aids. (...) Porque a fé, não é assim que o médium vai curar, a fé da gente faz tudo, o pensamento positivo faz a gente alcançar coisas, a gente não sabe o poder que a gente tem (Marcelo).

Nestes depoimentos, podemos observar a presença da religiosidade alimentando a esperança de cura da Aids. Os centros espíritas, as igrejas evangélicas, a igreja católica, a umbanda entre outros, são espaços onde se busca através de diferentes formas, o alívio para os problemas e ao sofrimento entendido como doença, proporcionando

conforto, solidariedade e apoio social ⁽¹⁸⁾. Desta forma, a religião adquire sentido como meio de enfrentar os problemas e as dificuldades que as pessoas vivem no dia-a-dia, alimentando esperanças que se ancoram no poder divino para superar desafios ainda não alcançados pelos homens, como a cura da aids, e proporcionando força para continuar a viver, apesar das adversidades.

O Subsistema Profissional: Biomedicina

A biomedicina tem desempenhado papel importante na história da epidemia da aids, desenvolvendo pesquisas que vem permitindo uma melhor compreensão da dinâmica viral e celular, o desenvolvimento da terapia anti-retroviral, dos marcadores sorológicos, além da contínua pesquisa para o desenvolvimento de vacinas e drogas mais potentes para o controle da doença. O acesso amplo aos anti-retrovirais, é resultado de uma resposta governamental a mobilização de vários setores e à participação ativa da sociedade civil na luta pelos direitos humanos dos indivíduos com HIV/AIDS. Atualmente, o Brasil vem sendo reconhecido pela "resposta brasileira ao HIV", devido aos resultados alcançados com esta política. Desde 1996, tem sido observado uma significativa redução nas taxas de mortalidade, morbidade e hospitalização de indivíduos portadores de HIV/AIDS, uma diminuição considerável das infecções oportunistas associadas à infecção e o fenômeno da reconstituição imunológica parcial promovida pelo tratamento. O aumento das células CD4 no organismo a partir do uso dos anti-retrovirais tem contribuído para redução da frequência e severidade das infecções oportunistas, sendo usado como indicador da

melhoria de qualidade de vida dos indivíduos infectados⁽¹⁹⁾. Neste sentido, a eficácia dos anti-retrovirais tem contribuído significativamente para a mudança de paradigma da aids como doença mortal para aids como doença crônica^(1,3).

O termo adesão é compreendido como a utilização de medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% do seu total, observando horários, doses e tempo de tratamento⁽²⁾. O estudo ora apresentado, não trata dos níveis de adesão ao tratamento anti-retroviral, mas na crença que os indivíduos depositam neste tratamento e que os faz manter o uso destas medicações, ainda que algumas vezes de modo irregular, como podemos observar no decorrer dos depoimentos:

Acredito, se não não vinha buscar todo mês, senão não ia tá aqui até hoje, com a idade que eu tenho, 42 anos, quatro filhos, dois casamentos, trabalho no pesado, e não tenho nada (Pedro - 19 anos de diagnóstico).

A medicação em primeiro lugar, com ajuda das homeopatias, que isso que eu faço não deixa de ser homeopatia, chás caseiros, tal, né. O remédio controla, eu tenho certeza que o remédio controla, eu já percebi porque eu passei por vários remédios (Marcelo - 17 anos de diagnóstico).

Eu acredito pelo exame, porque uma vez eu fiz o tratamento certinho, fiz os exames e deu tudo bom. A carga viral e o CD4, fiquei uns seis meses tomando o remédio direto, sem beber, sem usar droga, e depois fui fazer o exame, a médica falou 'tá bom, continua assim' (Paulo - 08 anos de diagnóstico).

Eu tomo porque realmente se parar de tomar a gente sente a reação (...). O remédio ajuda,

mas Deus ele dá mais força pra gente. Tu pode até tomar medicamento, mas se tu não tiver vontade de viver não vai adiantar de nada (Adriana - 13 anos de diagnóstico).

A partir destes depoimentos, podemos observar que os indivíduos participantes do estudo atestam a eficácia dos anti-retrovirais através de suas experiências: pela melhora dos marcadores de competência imunológica, por evitar o surgimento de infecções e intercorrências associadas ao HIV, pelo aumento da sobrevida, assim como pelos efeitos sentidos com o desuso desta terapia. Porém, os indivíduos reconhecem que a terapia anti-retroviral não é única responsável pelos efeitos positivos do tratamento. Aspectos ligados à religiosidade, ao pensamento positivo e as "homeopatias", entendidas neste contexto como o uso de fitoterápicos e outras alternativas de cuidado naturais, são atribuídos como coadjuvantes e necessárias para que se obtenha um controle da doença. Estas outras formas de cuidado evidenciam fundamentalmente a necessidade de um cuidado integral, que contemple não somente os aspectos físicos, mas também psíquicos e espirituais, elaborando-se um campo de cuidado onde os indivíduos se implicam na promoção de sua saúde e bem-estar. Ainda sobre os anti-retrovirais, os participantes trazem também uma série de fatores que lhes dificultam a adesão, demonstrados nestes depoimentos:

Porque tu toma tu já sentes se vai ficar boa ou não. Se tu já sente que ele ficô aqui oh, já fica com aquilo embrulhado, já te embrulha o estomago, já fica o resto do dia assim, eu fico fraca, tem dia assim que eu quero só tá deitada, moleza nas perna, ânsia de vomito,

assim eu fico bem ruim mesmo(Cláudia).

Pra mim na verdade o mais difícil foi os remédios, eu comecei a me tratar com a psicóloga por causa disso. Porque aquela rotina de tomar todo dia, não poder esquecer, sei lá, parecia que não tava batendo direito, né. Que na verdade eu sei que é pro meu bem, mas eu não consegui manter essa rotina (Carla).

As perna afinou, estes medicamento que eu tomo, assim que eu comecei a tomar as veia das perna e dos braço saltou pra fora, aí o doutor explicou que o medicamento, que ele tira a massa do corpo né....Tem momento assim que eu pensei em parar, em jogar tudo fora, né, não tomar mais nada disso, que tem hora que enjoa, de tomar todo dia, todo dia, todo dia. Daí tem hora que deu vontade, aí conversei com o doutor e ele disse "mais você sabe o que vai acontecer se você parar de tomar né" (...) Às vezes também é assim, por momentos que a gente passa na vida conjugal, a dois, assim, às vezes coisas que passam na vida da gente, que às vezes a gente desiste, é tanta luta que às vezes a gente diz, "é não vou tomar mais nada, esse remédio, se eu morrer também hoje ou amanhã não vou fazer falta pra ninguém, é um sofrimento a menos", né, aí tu desiste as vezes de tomar (Adriana).

Para os indivíduos que usam os anti-retrovirais, o processo de tratamento é muitas vezes doloroso, repleto de dificuldades a serem superadas, como a adaptação da rotina da terapia no seu cotidiano, além da quantidade de medicamentos e reações adversas. De acordo com os depoimentos, são percebidas manifestações físicas desde o momento da ingestão dos remédios, e pelo seu uso contínuo, alterações estéticas manifestadas pela lipodistrofia. Ocorre uma alteração da

dinâmica cotidiana interferindo inclusive nas relações sociais, marcada pela dificuldade em incorporar a rotina dos remédios diariamente, a dificuldade em realizar as atividades da vida diária em casa ou no local de trabalho. As alterações de ordem psíquica e/ou emocional se referem neste estudo a problemas conjugais, familiares e pelo estado depressivo que acabam por desestimular a continuidade do tratamento. Implicitamente, a própria dificuldade de aceitação do diagnóstico e da doença são fatos que reforçam muitos dos sintomas que levam a não adesão.

O uso dos anti-retrovirais pode ser instituído mesmo sem a presença de sinais clínicos de doença, sendo o seu estabelecimento baseado apenas pela indicação de exames laboratoriais. Compreender que mesmo sem identificar-se como doente, é necessário adotar o uso contínuo de remédios, que por sua vez podem provocar inúmeros efeitos colaterais, acaba sendo para muitos um fato de difícil aceitação. Mais difícil acaba sendo quando a própria terapia medicamentosa provoca um estado de doença.

O momento de iniciar o tratamento anti-retroviral é uma das maiores decisões a serem tomadas no acompanhamento do indivíduo infectado pelo HIV. É de suma importância que este indivíduo receba o apoio da equipe de saúde como um todo, assim como da família para que mantenha o tratamento. Para que estas dificuldades sejam vencidas, é necessário, além de outros fatores, o estabelecimento de uma relação confiável entre os profissionais e o serviço de saúde, o que requer a participação de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Neste

sentido, o enfermeiro é um elemento importante da equipe que pode contribuir com intervenções que visem à melhoria da adesão ao tratamento, atuando como um facilitador no processo de manutenção de uma boa adesão, buscando conhecer as percepções do indivíduo em relação à doença e o tratamento, seu universo sociocultural, e ajudando a construir um plano de tratamento que associe intervenções fundamentadas no conhecimento científico sobre HIV/Aids, bem como mecanismos de enfrentamento próprios do indivíduo, que ajudem a construir um plano de cuidado integral e ao mesmo tempo compatível com a sua realidade ^(19,20).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizarmos este estudo, observamos que os indivíduos portadores de HIV/Aids buscam continuamente desenvolver práticas de cuidado, construindo um itinerário terapêutico que em sua maioria perpassa os subsistemas familiar, popular e profissional, ainda que não necessariamente nesta linearidade. Buscam alternativas para manter um bom estado de saúde, aumentar a imunidade, evitar o adoecimento, tratar intercorrências que surgem durante a infecção, e até mesmo para se alcançar a cura. Os cuidados adotados expressam a criatividade dos indivíduos, onde recursos da vida diária são valorizados pelo seu potencial terapêutico, como a alimentação, o uso de chás, garrafadas, de curadores populares, bem como o suporte da religiosidade. Em busca destes recursos, participam a família, a rede de relações, pessoas próximas e com mais experiência, pessoas que possuem um saber legitimado e reconhecido socialmente, além da consulta em

materiais educativos, como cartilhas e livros, de informações obtidas na mídia, através de programas de televisão e da internet. Todos os esforços são válidos para manter-se bem, e quem sabe alcançar a cura definitiva da doença, seja através da ciência biomédica, do conhecimento popular ou até mesmo pelo poder divino, manifestado pela religiosidade e fé.

Muitos destes recursos, no entanto, não são explicitados para o profissional de saúde, com receio de desaprovação ou repreensão, pois o itinerário terapêutico muitas vezes segue uma lógica diversa do modelo biomédico. O itinerário terapêutico é construído por caminhos diversos, não há uma regra que determine o que fazer e quando fazer. Alguns percursos são mais aproximados do modelo biomédico enquanto outros transitam em instâncias pautadas no conhecimento pessoal, familiar, popular ou religioso.

Foi possível perceber que à medida que o diagnóstico é revelado, a rede de apoio se amplia, aumentando as possibilidades de cuidado. Quanto mais este diagnóstico é silenciado, mais restrita a rede de apoio e o itinerário têm mais caráter biomédico. A cultura, neste cenário, aparece como pano de fundo destas relações, pois muitos dos cuidados são pautados no conhecimento familiar e popular, porém os percursos acabam sendo construídos pela singularidade individual.

Será que os profissionais de saúde estão preparados para discutir a respeito destas práticas? Como construir ou auxiliar estes indivíduos em suas estratégias de enfrentamento? Talvez o primeiro passo seja conhecer o indivíduo de forma mais

aprofundada, buscar compreender como a experiência de conviver com HIV/Aids repercute em cada indivíduo, assim como em sua rede de relações, e quais mecanismos estão sendo acionados para o enfrentamento desta doença. Para nós, um dos aspectos centrais deste estudo é trazer a tona estas reflexões e questionamentos, para que possamos enquanto profissionais de saúde refletir sobre nossa prática.

Os recursos do sistema biomédico muito contribuíram para o aumento dos anos de vida dos indivíduos acometidos pela aids. Os anti-retrovirais são utilizados pelos sujeitos participantes do estudo, que reconhecem seus efeitos positivos, mas lembram também das dificuldades em manter o tratamento. Neste estudo observamos que muitos indivíduos não têm espaço para compartilhar estas dificuldades com a equipe de saúde, pois o poder pautado nesta relação acaba não permitindo que estas dificuldades sejam discutidas. Neste sentido, acrescentamos que o enfermeiro, enquanto profissional envolvido com o cuidado tem muito a contribuir, desenvolvendo junto ao indivíduo estratégias que contemplem o manejo com o tratamento anti-retroviral, bem como com seu cuidado de modo geral, na busca do bem-estar e de uma vida saudável, apesar da presença da Aids.

REFERÊNCIAS

1. Nemes MIB, Souza MFM, Kalichman AO, Granjeiro A, Souza RA, Lopes JF. Prevalência da Aderência e fatores associados. In: Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo. 1. ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas de

Saúde/Coordenação Nacional de DST e Aids; 2000.

2. Leite SN, Vasconcellos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. Revista Ciência e Saúde Coletiva [serial on line] 2003; 8 (3) [cited 2005 Set 01] Available from: URL: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf>

3. Narciso MAS, Paulilo MAS. Adesão e AIDS: alguns fatores intervenientes [serial on line] [cited 2005 Ago 17] Available from: URL: http://www.ssrevista.uel.br/c_v4n1_adesao.htm

4. Alves Maliska IC. O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS. [Dissertação]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 2005.

5. Kleinman A. Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine. London, England: University of California Press; 1995.

6. Kleinman A. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. Social Science and Medicine; 1978. 12: 85-73.

7. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the bordeland between anthropology, medicine and psychiatry. California: Regents; 1980.

8. Silva DGV. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais. Florianópolis (SC): UFSC; 2001.

9. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad. Saúde Pública [serial on line] 2006; [cited 2007 Jan 15] 22 (11). Available from : URL :

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/19.pdf>

10. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

12. Loyola MA. Médicos e Curandeiros: conflito social e saúde. São Paulo: Difel; 1984.

13. Good BJ. The Heart of what´s the matter: the semantics of illness in Iran. Culture, Medicine and Psychiatry; 1977.

14. Luz MT. Novos saberes e práticas em saúde coletiva: estudo sobre as racionalidades médicas e atividades corporais. 2. ed. São Paulo: Hucitec; 2005.

15. Silveira NH. Narrativas sobre câncer: a perspectiva do doente. [Dissertação]. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 2000.

16. Lira GV, Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? Revista Texto & Contexto Enfermagem 2004, jan/mar; 13 (1) 147-55.

17. Knauth DP. Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. In: Leal OF, organizadora. Corpo e Significado: Ensaio de Antropologia Social. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1995.

18. Pietrukowicz MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2001.

19. Ministério da Saúde (BR). Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e

adolescentes infectados pelo HIV. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS; 2002.

20. Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, Guimarães MDC. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. Cad. Saúde Pública [serial on line] 2004 ; [cited 2006 Dez 20] 20 (5). Available from: URL:

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/34.pdf>

Artigo recebido em 30.04.07

Aprovado para publicação em 10.12.07