



UFRR
UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL

ANA PAULA BARBOSA ALVES

**CONVIVENDO COM A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS EM BOA
VISTA (RR): UM ESTUDO SOBRE AUTOATENÇÃO E ITINERÁRIOS
TERAPÊUTICOS**

BOA VISTA - RR
2013

ANA PAULA BARBOSA ALVES

**CONVIVENDO COM A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS EM BOA
VISTA (RR): UM ESTUDO SOBRE AUTOATENÇÃO E ITINERÁRIOS
TERAPÊUTICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Roraima como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde na Área de concentração: Diversidade sociocultural, cidadanias e modelo de Atenção à Saúde.

Orientador: Prof. Dr. **Marcos Antonio Pellegrini.**

**BOA VISTA-RR
2013**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Central da Universidade Federal de Roraima

A474c Alves, Ana Paula Barbosa

Convivendo com a infecção pelo HIV e a AIDS em Boa Vista (RR): um estudo sobre autoatenção e itinerários terapêuticos / Ana Paula Barbosa Alves. -- Boa Vista, 2013. 125 p.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Antonio Pellegrini.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Roraima, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

1 – Itinerários terapêuticos. 2 – Autoatenção. 3 – Grupos de autoajuda. 4 – HIV. 5 – AIDS. I - Título. II – Pellegrini, Marcos Antonio (orientador).

CDU 616.988(811.4)

ANA PAULA BARBOSA ALVES

**CONVIVENDO COM A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS EM BOA
VISTA (RR): UM ESTUDO SOBRE AUTOATENÇÃO E ITINERÁRIOS
TERAPÊUTICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Roraima como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde na Área de concentração: Diversidade sociocultural, cidadanias e modelo de Atenção à Saúde. Defendida em 13/05/2013 e avaliada pela seguinte banca examinadora.

Prof. Dr. Marcos Antonio Pellegrini
Orientador/Curso do PROCISA/UFRR

Prof. Dr. Calvino Camargo
Curso do PROCISA/UFRR

Prof. Dr. Francilene dos Santos Rodrigues
CCH-PPGSOF /UFRR

Dedico este trabalho à minha família,
razão do meu viver, ao meu marido amado:
Jonas Elias Ribeiro Alves e aos meus filhos:
Paula Tainá Barbosa Alves; Paulo Victor
Barbosa Alves e Paulo Henrique Barbosa Alves

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Célia Maria e Osny (que mesmo não estando mais entre nós) por tudo que fizeram por mim e por todo amor que me dedicaram quando estávamos juntos.

Ao meu marido Jonas pela amizade e companheirismo e incentivo para cumprir mais esta trajetória, que foi peça fundamental para essa conquista.

Aos meus filhos Paula Tainá, Paulo Victor, Paulo Henrique pelo amor, carinho, admiração e por entenderem minhas ausências.

As minhas colegas de turma, em especial Ana Carla, Kristiane, Simone pelo amor, amizade e incentivo durante esta jornada.

A todos os professores pelo acolhimento e por toda contribuição para conclusão deste curso.

Aos meus colegas de turma em geral por toda colaboração e amizade.

Aos colaboradores da ASSOCIAÇÃO DE LUTA PELA VIDA-ALV na pessoa de sua presidente Sra. Cristina, por possibilitar a aproximação com todos os sujeitos que participaram do estudo.

A todas as pessoas que participaram direta e indiretamente desta trajetória.

Ao Meu Orientador Prof. Dr. Marcos Antonio Pellegrini, pela dedicação, incentivo, generosidade e confiança a mim depositada.

À UFRR em especial ao colegiado do curso de mestrado do PROCISA, pela disponibilidade do curso, pela qualidade da contribuição deste processo de construção e aprofundamento do conhecimento.

Saúde é um processo de luta pela vida, pelo prazer de viver e pela felicidade. Saúde é a capacidade de ter esperança, de acreditar, de decidir, de comunicar-se, como também de reconhecer as próprias limitações, buscando formas de superará-la. (KLEBA, 2005)

RESUMO

Este estudo tem por o objetivo geral conhecer os processos de autoatenção e os fatores que influenciam nos itinerários terapêuticos no contexto de pessoas soropositivas e assim caracterizar as práticas de cuidados de indivíduos portadores de HIV/AIDS; compreender as relações sociais e os significados envolvidos na experiência de saúde/doença. Para tal investida, foram utilizados os eixos teóricos ancorados na abordagem sociocultural da antropologia da saúde, itinerários terapêuticos e autoatenção. Esta pesquisa foi realizada na 'Associação de Luta pela Vida' em Boa Vista-RR. Participaram do estudo 07 sujeitos entre 39 e 60 anos, portadores de HIV/AIDS, entre dezembro de 2012 a março de 2013. Na coleta de dados foram utilizadas as narrativas dos sujeitos obtidas pelas entrevistas semiestruturadas e a observação participante nas reuniões do grupo de ajuda mútua registrada no diário de campo. As narrativas obtidas foram analisadas de acordo com os itinerários terapêuticos encontrados. Os resultados demonstram que os sujeitos sofrem influência do contexto sociocultural e dos distintos sistemas ou racionalidades médicas. Assim, o conceito de saúde vai além do bem-estar físico, englobando os contextos sociais, espirituais, psicológicos, econômicos, entre outros. A doença é percebida como uma experiência, algo que desarmoniza, debilita, define, nesse processo de adoecer esta incorporada à busca pelo tratamento. Os itinerários terapêuticos são diversos e/ou únicos, resultam das negociações cotidianas dos sujeitos afetados e por sua rede social de apoio, as suas escolhas são orientadas segundo o que lhes confere 'sentido' e dependem do grau de satisfação dos sujeitos e não possuem uma ordem pré-concebida. Nos cuidados de saúde buscam qualidade de vida, aumentar a imunidade, evitar o adoecimento e tratar intercorrências referentes à infecção. A religião tem o papel de apoio, equilíbrio da alma e de captação de forças para seguir o tratamento. As redes sócias, quando mobilizadas, contribuem para criar estratégias para lidar com o sofrimento. O grupo de autoajuda favorece a interação social, o compartilhar de experiências, o resgate da autoestima, conhecimentos sobre HIV/AIDS, cidadania. Assim, as práticas de autoatenção são condutas coletivas, dinâmicas, e ajustáveis pelo grupo para seu benefício. Diante disso, como profissionais de saúde, deveríamos conhecer os sujeitos de nosso campo assistencial, para entender a experiência de adoecer na perspectiva do indivíduo de suas redes de relações, e quais estratégias estão sendo acionadas para o enfrentamento desta doença. Fazendo-se necessário a colaboração interdisciplinar e intercultural, favorecendo discussões, reflexões, para melhorar a assistência em saúde prestada a toda população do nosso município e do nosso estado em geral.

Palavras-chaves: Itinerários terapêuticos; Autoatenção; Grupos de autoajuda; HIV/AIDS.

Resumen

Este estudio es el objetivo general de autoatención entender los procesos y factores que influyen en los itinerarios terapéuticos en el contexto de las personas VIH positivas y así caracterizar el cuidado práctico de los pacientes con VIH / SIDA, entender las relaciones sociales y los significados que participan en la experiencia salud / enfermedad. Para este tipo de ataque, hemos utilizado los ejes teóricos anclados en la antropología sociocultural de la salud, itinerarios terapéuticos y autoatención. Esta investigación se llevó a cabo en la "Asociación de Lucha por la Vida 'en Boa Vista-RR. El estudio incluyó a 07 sujetos de entre 39 y 60 años, el VIH / SIDA, desde diciembre 2012 hasta marzo 2013. En la recolección de datos fueron utilizados narrativas de los sujetos obtenidos a través de entrevistas semi-estructuradas y observación participante en las reuniones del grupo de autoayuda registrados en el diario de campo. Los relatos obtenidos fueron analizados de acuerdo a los itinerarios terapéuticos encontrados. Los resultados muestran que los sujetos están influenciadas por los sistemas socioculturales y diferente o fundamentos médicos. Por lo tanto, el concepto de salud va más allá del bienestar físico, que abarca los otros sociales, espirituales, psicológicas, económicas, entre. La enfermedad se percibe como una experiencia, algo que desarmoniza debilita, cruz, este proceso de la enfermedad se incorpora a la búsqueda de tratamiento. Los itinerarios son varios terapéutico y / o único, el resultado de las negociaciones de temas cotidianos afectados y su red de apoyo social, sus opciones están orientadas a darles "sentido" y dependerá del grado de satisfacción de los pacientes y no tienen un fin preconcebido. En el cuidado de la salud que buscan la calidad de vida, mejorar la inmunidad, prevenir enfermedades y tratar las complicaciones relacionadas con la infección. El papel de la religión es apoyar, equilibrar el alma y capturar la fortaleza para seguir el tratamiento. Los miembros de la red, cuando se despliega, ayuda a crear estrategias para lidiar con el sufrimiento. El grupo de autoayuda promueve la interacción social, el intercambio de experiencias, la recuperación de la autoestima, el conocimiento sobre el VIH / SIDA, la ciudadanía. Por lo tanto, las prácticas son autoatención conductas colectivas, dinámico y ajustable por el grupo para su beneficio. Por lo tanto, como profesionales de la salud, hay que conocer el tema de nuestro campo de atención, para comprender la experiencia de la enfermedad en la perspectiva del individuo de sus redes de relaciones, y qué estrategias se están conduciendo para enfrentar esta enfermedad. Por lo que es necesario la colaboración interdisciplinaria e intercultural, facilitar los debates, reflexiones, para mejorar la atención prestada a toda la población de nuestro país y de nuestro estado en general.

Palabras clave: Itinerários terapêuticos; Autoatención; Grupos de autoayuda; VIH / SIDA.

LISTA DE ABREVIATURAS

ADT - ASSISTÊNCIA DOMICILIAR TERAPÊUTICA
AIDS - SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
ALV - ASSOCIAÇÃO DE LUTA PELA VIDA
DATASUS - DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS
DST - DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS
HC - HOSPITAL CONVENCIONAL
HD - HOSPITAL DIA
HGR - HOSPITAL GERAL DE RORAIMA
HIV - VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA
IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
MS - MINISTÉRIO DA SAÚDE
OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
SAE- SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADO
SESAU - SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE
SICLOM - SISTEMA DE CONTROLE LOGÍSTICO DE MEDICAMENTOS
SIM - SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE MORTALIDADE
SINAN - SISTEMA DE INFORMAÇÕES E AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO
SISCEL- SISTEMA DE CONTROLE DE EXAMES LABORATORIAIS
SVS - SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
UNAIDS - NAÇÕES UNIDAS SOBRE O HIV/AIDS.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 OBJETIVOS.....	21
1.1.1 Geral.....	21
1.1.2 Específicos.....	21
2 REFERENCIAL TEÓRICO	22
2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A AIDS E O TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL (ART).....	22
2.2 A ABORDAGEM SOCIOCULTURAL: PROCESSO SAÚDE/DOENÇA, ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E AUTOATENÇÃO.....	28
2.2.1 Processo saúde/ doença.....	29
2.2.2 Itinerário Terapêutico e Autoatenção.....	37
3 METODOLOGIA	45
4 RESULTADO E DISCUSSÃO	52
4.1 A PERCEPÇÃO DA SOROPOSITIVIDADE.....	56
4.2 OS CUIDADOS DE SAÚDE UTILIZADOS.....	70
4.3 A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS NA VIDA DAS PESSOAS COMO SUJEITOS SÓCIAIS.....	72
4.4 PARTICIPAÇÃO NA ASSOCIAÇÃO COMO UMA ATIVIDADE DE AUTOATENÇÃO.....	80
4.5 A INTERAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE E USUÁRIOS.....	90
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	108
APÊNDICE A	120
APÊNDICE B	125

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem como intenção central caracterizar as práticas de cuidados de indivíduos portadores de HIV/AIDS que fazem parte de um grupo de autoajuda tentando compreender a realidade social desses portadores e sua experiência com a doença. Busca-se conhecer as atividades de autoatenção e os fatores que influenciam seus itinerários terapêuticos. Para tanto será utilizado como suporte teórico a abordagem sociocultural, pois acreditamos que somente realizando uma aproximação do cotidiano dessas pessoas poderemos compreender o significado de sua experiência de adoecer e a maneira pela qual cuidam e tratam seus sofrimentos.

Compreendendo os contextos socioculturais como um valioso instrumento para a prática profissional em saúde, independente do local de atuação como rural, populações indígenas ou urbanas, os quais se caracterizam pela presença de indivíduos pertencentes a diferentes classes sociais, religiões, regiões ou até mesmo por distintas etnias, além disso, buscam tratamentos para seus problemas de saúde. Como também, possuem comportamentos e pensamentos ímpares quanto à experiência da doença, assim como noções particulares sobre saúde e tratamento. Nos quais, tais particularidades não são fruto das diferenças biológicas, mas sim das diferenças socioculturais. (LANGDON, 2010).

(...) O exercício da pesquisa nas ciências sociais deve ser, sobre tudo, o do esforço por compreender o “outro”, o “diferente”, para que, a parti das diferenças observadas, sejamos capazes de melhor compreender a nós mesmos, nosso grupo social, a sociedade em que vivemos, nossa cultura. (MICHALISZYN, 2005).

A abordagem sociocultural vem enriquecer as análises das desigualdades em saúde, que contribui para a percepção totalizante da relação entre saúde e modos de vida, permitindo detalhar o funcionamento do trinômio: saúde, doença e cuidados e propiciando uma aproximação estratégica da integralidade da atenção. Para dar conta desse processo, buscaremos alicerces teóricos a respeito das percepções de cultura, saúde e doença, sistemas de cuidados em saúde, itinerários terapêuticos e atividades de autoatenção, nas análises dos seguintes autores: Geertz (1989, 2000), Kleinman (1977, 1978, 1980), Alves e Souza (1999), Alves e

Rabelo (1999), Langdon (2003; 2005a, 2005b; 2010), Menéndez (1992, 1998, 2003, 2009), Helman (1981, 2003), Gerhardt (2006), Maliska e Padilha (2007) entre outros.

O referencial teórico adotado nesse estudo, num primeiro momento, estará dissertando sobre considerações a respeito da AIDS e o tratamento antirretroviral (ART) realizando uma descrição geral de sua história, avanços e contextos socioculturais. Em sequência, abordaremos o contexto sociocultural e o processo saúde e doença, focalizando esses conceitos e a experiência do adoecer; e mais especificamente realizando uma leitura socioantropológica sobre itinerário terapêutico e autoatenção enfatizando esses conceitos, as escolhas e trajetórias na busca pelo tratamento em saúde e os fatores que as influenciam, a partir das reflexões dos autores da antropologia da saúde.

Becker et al (2009) afirmam que o conhecimento antropológico vem contribuir para a construção de um novo paradigma em saúde. Pois o propósito da antropologia é entender o ser humano e suas práticas, sob uma perspectiva comparativa, no qual se respeita e reconhece a diversidade de soluções que as diversas culturas têm construído para explicar e atender os problemas de saúde e doença.

A metodologia adotada será a qualitativa, uma vez que o objeto do estudo se insere no campo da subjetividade pela qual se aprofunda no mundo dos significados das ações e relações humanas. Destacando a palavra "significado" segundo Scottini (2009, p. 306) "as coisas que querem dizer ou representam", poderá trazer uma compreensão, desvendando importantes informações sobre os sujeitos da pesquisa, seu modo de vida e relações interpessoais.

O local da pesquisa foi a Associação de luta pela vida (ALV) uma ONG/AIDS que tem sua sede em Boa vista-RR e que tem como uma de suas atividades um grupo de autoajuda, que é o foco de nossa pesquisa. Na coleta do material empírico foram utilizadas as narrativas dos sujeitos obtidas pelas entrevistas semiestruturadas e a observação participante nas reuniões do grupo, registrada no diário de campo, todas as terças-feiras com duração de duas horas a duas horas e meia.

Os sujeitos desta pesquisa foram no total de 07(sete) onde 02 mulheres; 04 homens e 1 transexual, os quais participam do grupo de autoajuda na ALV, e já convivem com o HIV no mínimo há 01 ano. Buscamos retratar suas experiências sobre sua soropositividade, percepções de saúde e doença, suas dificuldades, seus

itinerários terapêuticos e suas atividades de autoatenção, de modo a contextualizar na fala desses sujeitos suas representações sobre as quais ora nos detemos.

As narrativas serão analisadas e interpretadas através da perspectiva fenomenológica, procuramos abstrair o entendimento sobre os sentidos e significados em que os sujeitos do estudo possuem, sobre as suas experiências individuais e coletivas. Assim organizamos os resultados de acordo com as suas realidades e os seus itinerários terapêuticos. Portanto, analisamos as transcrições de narrativas de sete sujeitos que participam de um grupo de autoajuda referente à temática de convivência com o HIV e AIDS, o detalhamento destas narrativas será apresentado no capítulo dos resultados e discussões.

Obtivemos como resultados as seguintes categorias: a percepção da soropositividade: os sujeitos exprimem como se desenvolveu esse processo, tanto de forma individual como familiar, e como é viver com o HIV. Da mesma forma, os cuidados de saúde utilizados, se referem como as pessoas utilizam, com certa autonomia, os diversos modelos de atenção, em que transitam pelos distintos setores populares, familiares, biomédicos e religiosos na busca por uma qualidade de vida, com o propósito de aumentar a sua imunidade, evitar o adoecimento, tratar intercorrências referentes à infecção, etc. Outra categoria encontrada é a infecção pelo HIV e a AIDS na vida das pessoas como sujeitos sociais, a qual vem captar as representações sobre os conceitos de doença e saúde especificamente; participação na ALV como uma atividade de autoatenção: vem mostrar como as redes sociais quando mobilizadas contribuem para criar estratégias a fim de que possam lidar com o sofrimento, assim, o grupo de autoajuda favorece a interação social, o compartilhar de experiências, o resgate da autoestima, conhecimentos sobre HIV/AIDS, cidadania. Em fim a interação dos serviços de saúde e usuários, em especial, vem refletir sobre acolhimento, humanização na assistência em saúde e sobre atuação profissional, principalmente os que têm sua formação fundamentada no conhecimento biomédico.

Este estudo constará com a introdução, o qual vem contextualizar o assunto bem como expor a justificativa, o problema, os objetivos e o segundo capítulo refere-se ao referencial teórico constituído por concepções e argumentações de autores da antropologia da saúde e no terceiro, quarto, quinto e sexto capítulos, respectivamente serão abordados a metodologia utilizada, às discussões/resultados e as considerações finais e às referências consultadas.

Para uma melhor compreensão da necessidade desse estudo se faz necessário uma pequena contextualização sobre a AIDS, itinerário terapêutico e autoatenção. Desta forma poderemos justificar nossa intenção, indagar adequadamente e expor de forma clara nossos propósitos.

É certo que entre as epidemias de doença infecciosas, a AIDS se destacou em virtude da velocidade das descobertas científicas e dos avanços terapêuticos. Em contrapartida, transformou-se em um dos mais sérios problemas de saúde pública, trazendo consequência nos contextos socioeconômicos, culturais e políticos em inúmeras comunidades. (LEITE, 2008). Em particular por aqueles que, ao longo da curta, mas devastadoras histórias da AIDS sentiram-se ameaçados, quer como "grupo gay", grupo de risco ou até quem sabe, a partir do momento que ficou consagrada a designação de comportamento de risco.

No início da década de 1990, foi desenvolvida a noção de 'comportamento de risco' devido ao crescimento da doença e a forma discriminatória como os grupos de risco vinham sendo tratados já que tinham o estigma de serem portadores do HIV ou por estarem desenvolvendo AIDS. Este novo enfoque passou a associar a doença e sua manifestação, não às pessoas de determinados grupos, mas às condutas adotadas por eles (as), como a prática de sexo com vários parceiros, prática do sexo anal, uso de drogas injetáveis, sexo sem o uso do preservativo, etc. (MARTÍNI, 2007). Continuou-se dessa forma classificando as pessoas com condutas inapropriadas segundo a concepção do programa de combate e controle das DST/AIDS.

É fato que a AIDS não possui barreiras geográficas e sociais, pois depende em grande parte do comportamento humano individual e coletivo, amplamente influenciados pelos contextos socioculturais, em que aumentam o grau de vulnerabilidade individual e populacional ao HIV. Outras dificuldades observadas são as ações de prevenções, realizadas pelas instituições de saúde oficiais, palestras, oficinas, campanhas de uso de preservativo, como por exemplo, as que são realizadas, no período do carnaval, os quais seguem protocolos de políticas verticalizadas em que os profissionais de saúde, ao executá-las não realizam discussões para refletir sobre suas realidades, atuações, em que possam realmente favorecer o exercício da cidadania compartilhando saberes entre os usuários¹ e os

¹De acordo com as diretrizes e princípios do SUS, o termo usuário é designado a todo cidadão de uma comunidade o qual as ações de saúde são destinadas pelo direito do usufruto, e que merece

profissionais de saúde; proporcionando a esses serviços a possibilidade real de gerenciar com responsabilidade seus recursos humanos, financeiros em que possam exercer sua autonomia social adequada eliminando barreiras, facilitando aos indivíduos o processo de determinar seu comportamento. (DANTAS et al; 2008).

Na realidade os números de casos de AIDS continuam crescendo. Nesse contexto, todos sofrem com o impacto social e emocional que essa doença causa, nos obrigando a buscar respostas para problemas sociais, de cidadania e de direitos humanos, parcerias, ao mesmo tempo em que se procura superar nossos próprios medos e concepções equivocadas (LEITE, 2008).

Os novos números da AIDS (doença já manifesta) no Brasil, atualizados até junho de 2011, (ano base 2010) contabilizam 608.230 casos notificados desde 1980, sendo 397.662 (65,4%) do sexo masculino e 210.538 (34,6%) do sexo feminino. A razão entre os sexos vem diminuindo ao longo dos anos. Em 1985, para cada 26 casos entre homens, havia um caso entre mulheres. Em 2010, essa relação é de 1,7 homens para cada caso em mulheres (NÚCLEO DE CONTROLE DE DST/HIV/AIDS-SINANET/DVE/SESAU/RR, 2012). A taxa de incidência anual oscila em torno de 20 casos de AIDS por 100 mil habitantes. Observando-se a epidemia por região em um período de 10 anos – 1999 a 2009 – a taxa de incidência no Sudeste caiu (de 24,9 para 20,4 casos por 100 mil habitantes). Nas outras regiões, cresceu: 22,6 para 32,4 no Sul, 11,6 para 18,0 no Centro-Oeste, 6,4 para 13,9 no Nordeste e 6,7 para 20,1 no Norte. Vale lembrar que o maior número de casos acumulados está concentrado na região Sudeste (58%) conforme o Boletim Epidemiológico de 2010, porém, as regiões Norte e Nordeste do país vêm sendo atingidas mais recentemente apresentando tendência de crescimento (BRASIL, MS, 2010).

O estado de Roraima está localizado na região norte do Brasil, possui limites ao norte com a Venezuela e Guiana; ao sul com o Amazonas e com o Pará; a leste com a Guiana; e a oeste com o Amazonas e com a Venezuela. Possui 15 municípios, com uma população em 2010 de 450.479 habitantes, possui uma área (Km²) de 224.301.040 de acordo com o censo de 2010 (IBGE, 2010). Atividades econômicas do estado são a pecuária, agricultura, mineração, extração de madeira, artesanato e

receber pelo sistema a valorização de seu sofrimento, expectativas e temores, permitindo assim acesso universal aos serviços de forma integral, humana e com resolutividade. (FONTOURA; MAYER, 2006).

turismo; as correntes migratórias são de origens diversas tanto inter e intraestaduais principalmente dos estados do Amazonas, Pará e Maranhão gerando redes urbanas² desequilibradas, formando redes sociais ativas (DINIZ, 2008). Roraima é o estado de maior população indígena do país com 49.637 índios. As principais etnias indígenas são: Macuxi, Taurepang, Ingarikó, Yanomami, Patamona, Wapixana, Maiongong, Waimiri e Wai-Wai. (IBGE, CENSO DEMOGRÁFICO-2010).

A AIDS é uma doença que existe há 24 anos em Roraima. Em 1988 foi notificado em Boa Vista o primeiro caso de AIDS no estado que era do sexo masculino, segundo dados do Núcleo de Controle de DST/AIDS da Secretaria Estadual de Saúde. A doença vem apresentando modificações em seu desenho na população, uma delas é o aumento dos casos em mulheres que reflete na relação de prevalência 1,43 homens para 01 em mulheres; e em indígenas em que o primeiro caso notificado foi em 2001 e em 2011 subiu para 21 casos notificados (NÚCLEO DE CONTROLE DE DST/HIV/AIDS-SINANNET/DVE/SESAU/RR, 2012).

A taxa de incidência (por 100.000 hab.) de casos de AIDS notificados (SINAN, SIM, SISCEL/SICLOM) entre os anos de 2002 e 2008, respectivamente em Boa Vista-RR foi de 14,0 e 44,8 segundo o Boletim Epidemiológico de 2010 (p.55). E o número de casos acumulados de AIDS notificados em Roraima por ano de diagnóstico em 1980 a 2011 foi de 1.207. E segundo o preconizado pelo Ministério da Saúde, para cada portador, estima-se que 50 a 100 pessoas serão contaminadas (BRASIL, MS, 2011, p.12).

Em Roraima, como em todo território nacional cabe à atenção básica o ponto de partida de um atendimento à Saúde Pública eficiente e eficaz. Cabe a esse nível de atenção o papel de informar à população quanto às ações de prevenção às doenças e a promoção à saúde, assisti-las de forma contínua e resolutiva, e encaminhar os doentes quando necessário aos serviços de contra referência com agilidade e previsão (BRASIL, MS, 2006). De acordo com o Ministério da saúde, os serviços especializados para atenção às pessoas vivendo com HIV/AIDS são: Serviço de Assistência Especializado (SAE), Hospital Dia (HD), Hospital Convencional (HC) e Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT). O estado de Roraima conta para isso com HGR (Hospital Geral de Roraima) para internação dos pacientes com doenças oportunistas e que precisam de cuidados emergenciais e o

²O conceito de "rede urbana" proposto por Corrêa (1996:93), afirma que "a rede urbana constitui-se no conjunto de centros urbanos funcionalmente articulados entre si".

SAE (Serviço Ambulatorial Especializado) localizado no Hospital Coronel Mota para serviços de ambulatório e a Assistência domiciliar realizada pela Estratégia Saúde da Família.

Nos últimos anos, o principal aprendizado para o enfrentamento da epidemia de AIDS, foi à necessidade de considerar os componentes econômicos, socioculturais, étnicos e de gênero os quais estruturam as desigualdades sociais. A violência doméstica e sexual contra mulheres e homens, a discriminação e o preconceito relacionados à homossexualidade, bissexualidade e transexualidade são agravantes na desigualdade entre homens e mulheres (UNAIDS, 2009).

Diante da diversidade de fatores que envolvem o assunto AIDS, não basta apenas ter disponibilidade para participar do processo assistencial é igualmente necessário desenvolver espírito crítico constante, de engajamento político e sociocultural para rever determinadas normas e papéis que recaem sobre as pessoas que convivem com HIV.

O interesse por esse estudo surgiu devido à nossa convivência diária com doenças infectocontagiosas, somando à experiência assistencial em enfermagem de doze anos de profissão. Há sete anos trabalhando no HGR, surgiu o contato com uma equipe multidisciplinar (Infectologista, Pneumologistas, Enfermeiros, Técnicos de Enfermagem, Psicólogos, Fisioterapeutas, Assistentes Sociais) em que assistem as principais doenças que mais ocorrem em Roraima como a: malária, leishmaniose, hepatite, dengue, tuberculose e hanseníase, AIDS e outras que ocorrem com menor frequência como a: varicela, influenza A, meningite, e tétano. Despertando-me assim, para a possibilidade de estudar um problema de saúde pública no nosso estado, principalmente no município de Boa Vista - a AIDS.

Observamos nestes anos de trabalho no HGR que muitos pacientes que estão internados com diagnóstico de HIV/AIDS possuem vários motivos para sua internação, uns por não aderirem ao tratamento específico, outros pelo seu diagnóstico tardio, ou falha terapêutica ou por outros motivos gerais ou específicos da doença como queixas psicológicas, em que mantêm uma atitude de negação a respeito da doença assim como à falta de argumentos por parte da equipe de saúde em lidar com essa situação, em grande parte, devido a nossa formação ter como referência o conhecimento biomédico no qual o objeto em foco é a doença, a qual está causando a anormalidade, em que deve ser corrigida. Portanto, nem sempre

levamos em conta os outros aspectos que estão envolvidos no processo saúde e doença.

Como enfermeiros, podemos lançar mão de bases científicas para identificar e intervir diante dos agravos reais ou potenciais à saúde dos nossos usuários dos serviços de saúde. O nosso fazer é o cuidar, e o cuidado é um ato que se desenvolve entre pessoas, para que seja efetivo e aceito pelo paciente se faz necessário que se tenha estabelecido uma relação de confiança para que o processo assistencial seja concretizado, considerando os referências de saúde-doença, valores socioculturais, pessoais, e estilos de vida dos indivíduos (KOHLRAUSCH, 1999) desta forma queremos aprofundar nossos estudos sobre este assunto.

A AIDS é um fato real na vida de várias pessoas e a estas são impostas o convívio com o vírus HIV, significando assim incorporar esta condição ao seu 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 detêm, assim como dos recursos que possuem no dia-a-dia, buscando alcançar ou manter uma qualidade de vida satisfatória. Contudo, uma almejada qualidade de vida satisfatória, requer 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 promovido apenas o saber biomédico, mas vários saberes influenciados pelo contexto sociocultural em que ocorrem (MALISKA; PADILHA, 2007).

O perfil epidemiológico da AIDS vem sofrendo mudanças nos últimos anos. Percebesse pelas mudanças nas taxas de mortalidade que vem diminuindo devido à terapia antirretroviral (ARTV). Notoriamente as características da epidemia mudaram no sentido de sua cronificação, ou seja, na possibilidade dos portadores de HIV/AIDS viver com a doença. Esta terapia favoreceu a mudança de uma síndrome com a percepção cultural de prognóstico de morte eminente para uma com status de cronicidade (SANTOS et al, 2011).

Não querendo desmerecer o conhecimento biomédico em detrimento de outros, mas encontramos na literatura inúmeras dificuldades em relação à adesão ao tratamento convencional ao HIV/AIDS - o uso dos retrovirais: como os efeitos colaterais, o grande número de comprimidos, o sabor desagradável, e o

cumprimento dos horários estabelecidos. (NARCISO; PAULILO, 2005; NEMES et al 2000; LEITE; VASCONCELOS, 2003; 2006).

Realizar um estudo de pessoas que convivem com HIV/AIDS, atualmente considerada uma doença crônica devido ao advento da terapia antirretroviral, não será uma tarefa fácil, pois irá requerer uma compreensão das mais variadas perspectivas que estão envolvidas no processo de viver. (FRANCIONI, 2010).

Compreendemos que os indivíduos, na maioria das vezes, possuem uma gama de possibilidades que podem (ou não) estar disponíveis por um vasto campo de serviços terapêuticos (biomedicina, medicinas “populares” e “tradicionais”, grupos de autoajuda, etc.). O que requer a adoção de uma série de cuidados que resultam na construção de um itinerário terapêutico. (MALISKA e PADILHA, 2007, p.687).

O termo itinerário terapêutico neste estudo diz respeito à busca por cuidados terapêuticos e procura descrever e conhecer as práticas individuais e sócio-culturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a um grupo de adesão que convive com o HIV/AIDS, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde.

Desta forma, a autoatenção será considerada como a primeira busca de atenção no âmbito da família, pela qual a maior parte dos casos de doenças é solucionada por meio de intervenções de leigos, ou seja, sem a consulta a um especialista ou a um profissional da saúde. (MENÉNDEZ, 2003). É também no nível da autoatenção que são tomadas decisões sobre o que fazer com os casos mais graves e sobre quais recursos e quais especialistas devem ser consultados. A autoatenção é uma das formas de atenção às enfermidades, o pluralismo médico³, entre outros.

Assim, os itinerários terapêuticos e autoatenção ajudarão entender os complexos processos de escolhas pelo tratamento, que não exclui a influência dos contextos socioculturais em que ocorrem como também a liberdade individual de suas escolhas. Conhecendo os diversos modelos de atenção utilizados pelos sujeitos e não querendo confrontar sua eficácia poderemos demonstrar a comunidade e aos profissionais de saúde a necessidade de conhecê-los e favorecer suas articulações.

³ A pluralidade de formas de atenção (biomedicina, medicinas “populares” e “tradicionais”, grupos de autoajuda, etc.) que estão presentes nas sociedades latino-americanas atualmente (MENÉNDEZ, 2003).

Acreditamos assim, que será uma análise que poderá auxiliar os profissionais de saúde na prestação de uma assistência em saúde que respeite as diferenças e superem os preconceitos, pois, muitos usuários do SUS sofrem por estarem acometidos por enfermidades estigmatizantes, por fazerem parte de grupos étnicos, ou por serem de classes sociais vulneráveis economicamente, etc. Para poder oferecer um melhor acolhimento a estes cidadãos nas instituições de saúde e conseqüentemente melhorar o cuidado prestado em um futuro próximo é fundamental uma assistência em saúde diferenciada.

Este estudo procura identificar os fatores que permeiam as escolhas dos indivíduos pelos tratamentos em saúde. Assim, os contextos os quais se relacionam as buscas pelos cuidados de saúde são bastante relevantes no que se refere à área de atuação da saúde coletiva, principalmente no contexto brasileiro que apresenta tanta desigualdade social, diversidade cultural sem contar com as barreiras geográficas próprias de cada município desse país na busca pelo cuidado em saúde. (GERHARDT, 2006).

Menéndez comenta que vários estudos tentam explicar, identificar e interpretar as escolhas dos indivíduos por determinadas formas de tratamentos para seus sofrimentos, como a escolha pela biomedicina, um conselho de um vizinho, uma reza de uma benzedeira da comunidade ou a utilização de todos esses modos terapêuticos de forma aleatória ou o que melhor lhe convier. (MENÉNDEZ, 2003).

Entende-se que para lidar com os diversos aspectos relativos do adoecer de um sujeito e os esforços individuais e de seu grupo social com o objetivo de solucionar seus problemas e restabelecer sua saúde, faz-se necessário uma perspectiva que contemple a “pluralidade de paradigmas, não necessariamente convergentes nem complementares”. (PACHECO, 2004, p. 17).

Portanto, partindo da noção que a doença é uma experiência, admitisse que esse processo é construído de forma coletiva com seu grupo, envolvendo noções compartilhadas sobre o corpo, seu funcionamento e quais sinais indicam que algo está errado, a gravidade do caso e como interpretá-lo. O sujeito ao senti-se mal, ele começa a perceber, a investigar e interpretar os sinais do corpo e talvez do ambiente externo, dependendo de sua cultura, que irá ajudá-lo a diagnosticar o mal-estar: Eu não estou bem? Qual é o problema? Qual doença pode ser? O diagnóstico provisório e a busca pelo tratamento é um processo sociocultural em que o doente e

seu grupo negociam para identificar o problema e determinar suas atividades para solucioná-lo. (BECKER et al, 2009)

Neste sentido questionamos como estas pessoas que convivem com o HIV/AIDS articulam-se na busca de solucionar seus problemas de saúde/doença?

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Geral

- Conhecer as atividades de autoatenção e os fatores que influenciam nos itinerários terapêuticos no contexto de pessoas soropositivas.

1.1.2 Específicos

- Caracterizar as práticas de cuidados de indivíduos portadores de HIV/AIDS.
- Compreender de forma geral a realidade social desses portadores e sua experiência com doença.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A AIDS E O TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL (ART)

O primeiro caso de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) no mundo foi confirmado oficialmente em 1981, pelo *Center for Disease Control* (EUA). O diagnóstico teve como base a constante ocorrência de pneumonia por *Pneumocystis carinii*, sarcoma de Kaposi e outras infecções em jovens previamente saudáveis. Através das primeiras investigações epidemiológicas foi confirmado o envolvimento maciço de jovens homossexuais e usuários de drogas injetáveis com a síndrome, em que o vírus era transmitido preferencialmente, através do contato sexual e por agulhas contaminadas, sendo o sangue e o esperma os principais substratos de veiculação desse bio-agente patogênico. (ROUQUAYROL; ALMEIDA-FILHO, 2003).

Após a identificação do primeiro caso de AIDS (síndrome da imunodeficiência adquirida) nos Estados Unidos, tornou-se nítido o constante crescimento da disseminação do vírus HIV em todo o mundo, configurando-se em uma epidemia da atualidade. O binômio HIV/AIDS é hoje talvez o maior problema de saúde pública. (DANTAS et al, 2008).

A epidemia identificada como primeiramente afetando os homossexuais, drogados e prostitutas, atinge agora novas populações e com maiores proporções afetando camadas da sociedade antes menos atingidas. É constante e rápida a mudança do perfil socioeconômico da epidemia, principalmente no Brasil, que atualmente afeta a população mais pobre, ao mesmo tempo em que reduz a proporção homem/mulher (PARKER; GALVÃO, 1996; SOUZA, et al, 2008).

Dal Fabbro et al (2005) confirmam que as características da AIDS a partir de 1990 passou da homossexualidade e da ocorrência dos grandes centros urbanos, processos que rotularam o advento dessa doença, para os processos de heterossexualização, feminização, interiorização, faixa etária jovem, baixa escolaridade e pauperização, que implicaram no crescimento dessa epidemia em todo país e nas mais distintas comunidades. (DANTAS et al, 2008).

Desse modo o termo vulnerabilidade ultimamente tem sido muito empregado, expressando diferentes perspectivas de interpretações. Alguns autores propõem uma estrutura teórica que se refere ao direito das pessoas, ao seu poder de

empoderamento relacionado à sua participação política e institucional, e a política econômica, que trata da organização estrutural-histórica da sociedade e suas decorrências. Contudo, a vulnerabilidade às doenças e às situações adversas da vida distribui-se de maneira diferente entre os indivíduos, regiões, grupos sociais e estão intimamente relacionadas com a pobreza, com as crises econômicas e os níveis de escolaridade. (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

Spiassi et al (2010) ao pesquisarem os aspectos sobre vulnerabilidade da população negra ao HIV/AIDS chamam a atenção para importância dos aspectos sócio-históricos que determinam a vulnerabilidade não só especificamente às DST/AIDS, mas à saúde como um todo e à totalidade da vida podendo também relacionar aos outros indivíduos e aos outros grupos sociais que são discriminados.

Para Scottini (2009) o termo vulnerabilidade deriva da palavra vulnerável que é sinônimo de frágil, machucável, fraco. Este conceito de vulnerabilidade expõe a suscetibilidade dos indivíduos e da coletividade à contaminação, ao adoecimento até à morte pelo HIV/AIDS, conforme as particularidades das situações quanto ao conjunto integrado de aspectos sociais, programáticos e individuais que expõe o HIV como problema e com os recursos para seu combate.

Assim, a vulnerabilidade às doenças não depende somente das informações e de posturas individuais, mas de vários fatores como condições socioeconômicas, políticas, culturais e jurídicas. (GALVÃO, 1992).

Segundo Sanches (1999), a vulnerabilidade pode ser de ordem cognitiva e programática. A vulnerabilidade cognitiva diz respeito aos fatores que se relacionam com a acessibilidade às informações, exercícios da sexualidade e a rede de serviços, os fatores comportamentais analisados à luz das características pessoais, que incluem desenvolvimento emocional, percepção de risco e atitudes em relação a esse possível risco e habilidades pessoais, como a capacidade de negociar o uso do preservativo. A vulnerabilidade programática se relaciona às ações disponibilizadas pelo programa de controle do HIV/AIDS na redução da vulnerabilidade pessoal e social.

O conceito de vulnerabilidade é norteador da resposta nacional à AIDS e pressupõe um conjunto de fatores individuais, sociais e programáticos que incidem diretamente sobre a maior ou menor exposição de homens e mulheres ao HIV/AIDS. No âmbito destas questões consideramos que no que se refere à epidemia de AIDS e outras DST, há uma convergência de fatores que configuram o que denominamos

contextos de vulnerabilidade, gerando desafios que devem ser superados, em uma perspectiva integrada e intersetores para o enfrentamento da epidemia. (BRASIL. MS, 2006).

A interpretação de vulnerabilidade vem introduzir questionamentos e a necessidade de respostas para a sociedade, em que são observados inúmeros aspectos que favorecem a disseminação do HIV/AIDS, dentre elas estão os indicadores de vulnerabilidade social (renda, escolaridade, acesso aos serviços), individual (conhecimento sobre HIV, mudança de comportamento relatada, habilidades) e biológica (ser do sexo masculino ou feminino) (FINKLER, 2003).

Em relação aos fatores de vulnerabilidades ao HIV/AIDS destacam-se a pobreza; a exclusão de base racial; a rigidez de papéis e condutas nas relações de gênero; a intolerância à diversidade, especialmente de opção sexual; o limitado diálogo com as novas gerações e a conseqüente incompreensão dos seus valores e projetos; o descaso com o bem estar das gerações mais idosas e a impressionante desintegração da sociedade civil no mundo globalizado (CASTELLS, 1998), gerando uma violência estrutural que aglutina todos os demais aspectos de vulnerabilidade num perverso sinergismo (FARMER, 1993; PARKER; CARMARGO Jr., 2000). De outro lado, ainda que a pobreza seja um poderoso determinante de vulnerabilidade é preciso considerar que, mesmo em populações pobres há diferenciais internos de extrema relevância, por exemplo, grau de escolarização, cultura religiosa, origem étnica, aspectos que, vistos na dinâmica conformadora de intersubjetividades, devem sempre ser considerados. (AYRES, 2002).

A realidade é que não podemos mais tratar a infecção pelo HIV como algo distante, que pertença a um determinado grupo do qual não se faz parte a grande verdade é que não existem grupos de risco, mas sim comportamentos de risco, o que torna qualquer pessoa uma potencial vítima da infecção. “Na verdade, quem pensa que está imune ao vírus da AIDS faz parte do único grupo de risco que existe: aquele mantido pela desinformação e pelos preconceitos.” (BARBOSA; VILELLA, 1996 p.31).

Ainda há uma grande parcela da população desprivilegiada, que não tem acesso à educação e saúde e que vivem em potencial vulnerabilidade. A falta de clareza e os preconceitos que permeiam o assunto sobre AIDS acabam levando as pessoas temerem situações que, muitas vezes não oferecem riscos como, por

exemplo, abraçar, comer-mos-nos mesmos talhães, estar na mesma sala que um portador de HIV.

Um dos grandes desafios do governo brasileiro é fazer chegar ao cidadão comum informações corretas sobre a AIDS e principalmente convencê-lo da necessidade da adoção de novos comportamentos para que ocorra a prevenção e efetivamente se evite à exposição ao HIV. Tal fato corrobora as diversas campanhas e trabalhos de diversos profissionais com propósito de combater a infecção do HIV, pela população (BRASIL. MS, 2005).

Faz-se importante esclarecer que uma pessoa portadora do vírus do HIV, não é obrigatoriamente uma pessoa com AIDS. “A AIDS é caracterizada por uma situação de imunossupressão severa” (OLIVEIRA, 1990 apud SOUZA, 1997).

Rouquayrol e Almeida-Filho (2003) descrevem que o CDC (*Centers for Disease Control*) definiu em 1999 o diagnóstico de AIDS em adultos tomando como base aspectos clínicos, epidemiológicos e imunopatológicos. Clinicamente o diagnóstico é baseado na presença de doenças que costumeiramente aparecem quando há uma deficiência da imunidade celular em pessoas que não apresentam outras razões para a suscetibilidade. São exemplos de doenças oportunistas as hepatites virais, tuberculose, pneumonia por *Pneumocystis carinii*, toxoplasmose e algumas neoplasias como, por exemplo, o câncer cervical invasivo, o sarcoma de Kaposi, e outros. (ALMEIDA et al, 2009). Da mesma forma o diagnóstico de AIDS pode ser confirmado as pessoas soropositivas para o HIV que apresentem uma amostragem de CD4+⁴ menor que 200 células/ mm³ (por milímetro cúbico), ainda que elas não estejam no momento, acometidas por nenhuma doença oportunista.

Segundo o Boletim Epidemiológico de 2012, os países que compõem o MERCOSUL lançam um relatório conjunto sobre Sífilis congênita e AIDS. Apesar de terem realidades bem diferentes o documento mostra que o número de tratamento antirretrovirais em países como Argentina, Brasil, Uruguai e Paraguai dobrou em 10 anos passou de 109 mil pessoas em 2000 para 234 mil em 2009. Os quatro países também têm em comum a predominância de casos em homens e a concentração dos casos na faixa etária em 35 a 39 anos de idade. Em relação à taxa de incidência

⁴Os linfócitos T CD4+ são as principais células alvo do vírus HIV causador da AIDS e do vírus HTLV (vírus T linfotrófico humano, o primeiro retrovírus humano isolado na década de 80) causador de um tipo de doença sexualmente transmissível. São esses glóbulos brancos que organizam e comandam as respostas diante dos agentes agressores. Produzidos na glândula timo, aprendem memorizar/reconhecer/destruir os microorganismos estranhos que entram no corpo humano. (BRASIL, MS, 2013).

(número de casos a cada 100 mil habitantes) existem peculiaridades. Em 2000, a incidência na Argentina era de 6,8. Em 2009, passou para 3,9. No Paraguai, passou de 6,1 para 4,3 no mesmo período. No Uruguai, a taxa foi de 6,1 para 8,6 em dez anos. No Brasil, a taxa de incidência passou de 17,9 casos, em 2000, para 18,8 no ano de 2009. Pode-se considerar que a diferença está nos critérios de definição de casos por que no Brasil para se diagnosticar hoje os casos de AIDS, por exemplo, o CD4+ tem que ser inferior a 350/mm³. Na Argentina, o valor é bem menor. Isso significa que a incidência brasileira é bem maior pelo motivo que são considerados casos de AIDS, algumas situações que para os outros países significam apenas a presença do vírus e não da doença. (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO MERCOSUL-2012).

No Brasil os critérios para diagnóstico (clínico e sorológico) da AIDS para adultos e adolescentes exigem a soropositividade para o HIV, detectada através de pelo menos dois testes Elisa, realizados na mesma amostra e/ou amostra diferente. (VERONESI, 2004 apud BENTO; SÁ, 2007). Portanto, antes que se levante a suspeita do diagnóstico de AIDS, faz-se necessário a confirmação da infecção pelo HIV. A confirmação da soropositividade ao HIV é feita aqui no Brasil, através de testes como, por exemplo; o teste Elisa, ensaio de *Western blot*, Imunofluorescência indireta e o teste rápido tem esse nome por que permite a detecção dos anticorpos anti-HIV na amostra de sangue dos pacientes em até 30 minutos podendo ser realizado no momento da consulta (SOUZA, 1997).

Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 80, para impedir a multiplicação viral no organismo. Importante deixar claro que eles não matam o Vírus HIV que é o causador da AIDS, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico. Por isso, seu uso é sumariamente recomendado pelo tratamento médico especializado com o objetivo fundamental de aumento de tempo e qualidade de vida de quem está com AIDS. Desde 1996, o Brasil vem distribuindo gratuitamente o coquetel antirretroviral (ART) para todos que necessitam deste tratamento. Segundos dados do Ministério da saúde, cerca de 200 mil pessoas recebem regularmente os remédios para tratar a doença. (BRASIL, MS, 2013)

O Ministério da Saúde (2013) recomenda que na terapêutica medicamentosa do HIV, sejam utilizados pelo menos três antirretrovirais (ARTV) combinados, por isso, denominava-se coquetel sendo dois medicamentos de classe diferentes que poderão ser combinados em um só comprimido. Nem todas as pessoas que

convivem com o HIV estão desenvolvendo a AIDS, por isso não precisam iniciar a terapia antirretroviral imediatamente por mais que estejam comprovados seus benefícios, pois podem causar efeitos colaterais que em alguns casos não compensam. Deste modo, o tratamento só é recomendado para quem estiver com contagem baixa de células de defesa (Linfócitos T CD4+) no organismo. Quanto mais próximo de 200 células/mm³ estiverem os linfócitos, maior é o risco de a doença progredir para AIDS. (BRASIL, MS, 2013)

Considerando que com advento dos antirretrovirais, nota-se 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 à doença, bem como o aumento significativo da sobrevivência dos indivíduos portadores do HIV (BRASIL. MS, 2011).

Este tratamento segundo a vasta literatura sobre o assunto é um tanto complexo o qual necessita de acompanhamento médico para consecutivas reavaliações para observar a adaptação do tratamento ao organismo podendo causar muito desânimo e dificuldades pra cumpri-lo como, por exemplo, seus efeitos colaterais, as rotinas de avaliações médicas, exames, os horários prescritos de ingestão de medicamentos e uma mudança nos hábitos de vida são uns dos possíveis empecilhos que os portadores relatam para as dificuldades de se aderir ao Tratamento. (DANTAS et al, 2008).

A aceitação do diagnóstico, a ausência de sintomas, assim como as características sociais, econômica e cultural dos indivíduos são fatores que também têm sido relacionados. Além destas questões, a adesão ao tratamento antirretroviral tem sido associada frequentemente à qualidade do acolhimento e a relação que se estabelece entre o usuário e a equipe de saúde (MALISKA; PADILHA, 2007). Portanto, a AIDS configura um problema de saúde intimamente ligado ao comportamento individual e coletivo. A tríade essencial da prevenção: informação/educação, serviços sociais e de saúde e ambiente de suporte, necessita ser cuidadosamente adaptada às circunstâncias locais. Na prática, a vulnerabilidade individual é mediada pelo acesso à informação/educação, métodos de proteção e as amplas influências sociais que aumentam, sustentam ou reduzem a capacidade individual de adotar comportamento seguro. (BRASIL. M. S, 2006).

Sendo assim, a atenção básica deve realizar um acolhimento eficiente no qual se mantenha um diálogo claro entre profissionais de saúde e usuários do serviço

para que o mesmo tenha seus questionamentos resolvidos da melhor forma possível e que a escolha terapêutica seja um processo liberto de imposições e pressões, mas sim de forma consciente, os conhecimentos a respeito dos tratamentos das doenças fazem parte de um leque de possibilidades.

Corroborando assim estão Langdon e Garnelo (2005a) em que chamam a atenção dos profissionais de saúde inseridos nos serviços de saúde convencionais fundamentados e gerenciados conforme o modelo de atenção biomédico, a respeito de compreender os múltiplos sistemas terapêuticos os quais criam necessidades de conhecimentos sobre suas formas de organização, e das redes sócias que os alimentam. E assim realizar uma junção entre os serviços de atenção básica com as atividades de autoatenção, uma vez que essa reciprocidade efetivamente existe e se comporta independentemente da vontade e/ou aceitação do modelo médico de saúde.

Para tanto, se faz necessário que os profissionais de saúde possam descrever e analisar os modos de vida das pessoas que atendem reconhecendo as diversas formas de autoatenção praticadas nas áreas de abrangência de seus serviços em que disputam legitimidade com outros prestadores de cuidados de saúde formais e informais. E por isso, entender a percepção de pessoas soropositivas e/ou familiares, amigos envolvidos nessa circunstância é uma possibilidade para uma nova forma de atender em Saúde Pública. Desta forma, compreender o 'fazer sentido' de suas formas de atenção à saúde e seus modos de vida podem vir a diminuir os determinantes de vulnerabilidade dessas populações às doenças em especial ao HIV/AIDS.

2.2 A ABORDAGEM SOCIOCULTURAL: PROCESSO SAÚDE/DOENÇA, ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E AUTOATENÇÃO.

A abordagem sociocultural vem desenvolvendo estudos das desigualdades em saúde, que coopera para uma percepção mais completa da relação entre saúde e modos de vida, possibilitando detalhar o funcionamento do trinômio: saúde, doença e cuidados e facilitando uma aproximação estratégica da integralidade da atenção.

2.2.1 Processo Saúde/Doença:

As compreensões sobre saúde e doença vão além de seu caráter fisiopatológico, em que participam juntamente de um processo de construção cultural, pois suas manifestações são interpretadas e tratadas com base em seus meios e procedimentos que possuem significados influenciados culturalmente, compreendidos como eficazes pelas sociedades. Desta forma, quando acontece um evento de doença, estes são interpretados com base nas relações sociais, políticas e econômicas, culturais, as quais auxiliam as pessoas no entendimento de suas colocações no mundo.

Nos século XX o mérito de analisar as doenças era das ciências biomédicas. Contrapondo-se a essa tendência surge o 'interpretativismo de Geertz' e a antropologia médica como ramo aplicado à epidemiologia e à clínica. Em se tratando de abordagem sociocultural, Costa e Gualda argumentam que a antropologia médica difere da antropologia da saúde ao dar ênfase em suas análises "nas racionalidades médicas, nas patologias e nos sistemas terapêuticos". (COSTA e GUALDA, 2010).

Para Helman (2003), a antropologia médica estuda como as pessoas dão justificativas às doenças e seus tratamentos e, ainda, como elas são enfrentadas, considerando as diferenças entre os diversos grupos sociais. Estudam da mesma forma como tais crenças e práticas estão relacionadas a mudanças biológicas e psicológicas no organismo humano, tanto na saúde quanto na doença.

De acordo com Becker et al (2009), "a antropologia da saúde considera que o ser humano precisa ser compreendido como um ser psicobiológico, ultrapassando-se a divisão cartesiana entre corpo e mente". Discutem, portanto, uma nova maneira de pensar e agir em relação ao corpo, à cultura e à individualidade de cada ser humano, apoiada na teoria da complexidade do pensador francês Edgar Morin. Nessa vertente, o ser humano forma uma unidade complexa na qual não é possível separar os fatores biológicos, psicológicos e culturais para descobrir sua essência. Parafraseando Geertz (1989, p.37), "sem os homens certamente não haveria cultura, mas, de forma semelhante, (...) sem cultura não haveria homens".

Para Oliveira (2000) apud Costa e Gualda (2010), afirmam que não se trata de diferentes tipos de antropologia, "mas de várias orientações teóricas que ora bebem nas fontes de autores franceses (antropologia da doença), ora nas de norte-americanos (antropologia médica), ou ainda nas de autores nacionais (antropologia

da saúde)”, evidenciando a variedade de possibilidades de percepções dos objetos etnográficos e, de um lado, as especialidades da antropologia feita em particular.

Geertz, ao realizar uma análise sobre a religião em Java não escolheu apenas um aspecto daquela sociedade, pois considerava que não poderia ser separado do restante, desconsiderando, entre outras coisas, a própria passagem do tempo. Para ele, todo ser humano mesmo convivendo sob seus padrões culturais (coletivos) existentes no meio social, irá construir e desenvolver sua individualidade, sua forma de agir no mundo, seus desejos e suas possíveis escolhas. É no social que o ser individual (com suas dimensões artística, psicológica, biológica, cognitiva e afetiva) se manifesta, constrói cultura e por ela é construído num processo concomitante e dinâmico. Surge assim a antropologia hermenêutica ou interpretativista, buscando prioritariamente responder "quem as pessoas de determinada formação cultural acham que são. O que elas fazem e por que razões elas creem que fazem o que fazem". (GEERTZ, 1989, p.63).

Nos caminhos dos contextos nos quais os modos de vida acontecem estão os espaços de construção das práticas sociais, os espaços privados e os espaços públicos da vida cotidiana e das formas culturais. Portanto, se faz necessário entender o conceito de cultura partindo de um entendimento muito complexo, diversificado, o qual promove várias correntes analíticas e teóricas, formadoras de campos epistemológicos e metodológicos peculiares. (GEERTZ, 1989).

Cultura pode ser definida como um conjunto de elementos que mediam e qualificam qualquer atividade física ou mental, que não seja determinada pela biologia, e que seja compartilhada por diferentes membros de um grupo social. Trata-se de elementos sobre os quais os atores sociais constroem significados para as ações e interações sociais concretas e temporais, assim como sustentam as formas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos. A cultura inclui valores, símbolos, normas e práticas. (LANGDON, 2010).

Helman (2003, p.12) enfatiza que a cultura demonstra aos indivíduos como apreciar o mundo, como se desenvolver emocionalmente e “como se comportar em relação às outras pessoas, às forças sobrenaturais ou aos deuses e ao meio ambiente natural”, e também proporciona aos indivíduos um meio de repassar suas orientações para as gerações futuras através do uso de símbolos, da linguagem, das artes e dos rituais. A cultura é herdada, é apreendida, para que possamos compreender o mundo e aprenda a viver nele.

Assim, a antropologia médica procura demonstrar que as aflições, as doenças, o corpo são realidades profundamente inseridas em sua soberania cultural e nos contextos sociais particulares. E de acordo com a natureza da doença, seja no campo biológico, psicológico ou espiritual, incorpora-se à experiência humana e se torna o objeto da conduta do homem como uma realidade construída significativamente (SOUZA, 1999).

No que se refere aos cuidados de saúde para uma melhor abordagem devemos considerar todas as outras formas de atenção praticadas pelo grupo estudado, as diferenças de papéis, as formas de interagir com o meio, deve-se levar em conta os diversos aspectos que os sujeitos e seu grupo social utilizam para restabelecimento da saúde, exigindo uma visão que contemple a pluralidade de conhecimentos que envolvem os processos de saúde, doença e cuidado. (LAS CASA, 2007).

Corroborando está McCallum ao trabalhar com “a construção do corpo indígena”. Para ela o corpo indígena relaciona-se com o ambiente e os saberes e só por meio da integralidade do ‘corpo’ pode-se analisar a doença e a cura. Sua perspectiva relaciona as representações corporais com as relações interpessoais e os contextos culturais. Contudo, questiona à possibilidade de uma antropologia especificamente ‘médica’; em que faz referência a real importância de se levar em consideração que o processo saúde/doença é um processo contínuo, persistente. Para tanto, devemos fazer à desconstrução das dicotomias ocidentais como: natureza/cultura; mente/matéria, matéria/espírito, corpo biológico/pessoa/social. Enfatizando que a saúde é uma combinação de conhecimento acumulado e da capacidade de agir socialmente, e a doença pode ser compreendida como um distúrbio no poder do conhecimento do corpo. (MCCALLUM, 1998).

Portanto, as distintas formas pela procura da cura para o corpo adoecido podem possuir diferentes formas de interpretação e podem ser lidas simultaneamente a partir de diferentes perspectivas de áreas do conhecimento. Pacheco (2004) questiona a pertinência da divisão entre antropologia da religião, antropologia do desempenho e antropologia da saúde (ou médica). Tais separações disciplinares trazem à tona, uma dificuldade de incorporação por determinadas vertentes antropológicas de perspectivas mais amplas de “cura” e “tratamento”.

Um dos caminhos para a superação dessas dificuldades disciplinares seria à multiplicação das discussões comparativas sobre as diferentes sociedades e seus

modos de conceber/construir e cuidar dos corpos para manter a saúde. Neste sentido, McCallum (1998, p. 237) debate sobre a superioridade do pensamento dicotômico ocidental e traz para discussão “uma ‘etnoepistemologia’ oriunda de uma tradição cultural não-ocidental e de um contexto sócio-histórico distinto”. Sob o mesmo raciocínio, Pacheco propõe (2004, p. 29), que as tradições etnográficas sejam tratadas de maneira plural, e assim contribuir a “uma noção mais global de saúde que não isole a doença da subsistência nem da qualidade dos recursos ambientais, e que não ignore o peso dos fatores culturais, éticos e emocionais na construção das políticas públicas”.

Entendemos que cada sujeito, grupo, população, sociedade possuem suas próprias estruturas socioculturais e suas formas de relações com o mundo externo, elaboram de modo que lhe façam sentido formas de buscar soluções aos seus problemas de saúde, apropriando-se das mais diferentes formas de atenção à saúde.

O panorama sociocultural é formado a partir de cenários apresentados através da mídia e das tradições da comunidade e “esclarecem” aos indivíduos juntamente com seus próprios significados e seus sentidos padrões de conduta como, por exemplo, o comportamento sexual típico. “Normas sexuais são padrões aceitos de atitude e comportamentos sexuais. Esses padrões variam muito de sociedade para sociedade e de época para época” (TRINDADE, 2001, p. 9). A conduta sexual e as formas de prevenção contra ao HIV/DST perpassam pelo modo como estão culturalmente e socialmente estruturadas as relações entre homens e mulheres e pela forma como a masculinidade e a feminilidade é apreendida e reproduzida (GUERRIEIRO et al, 2002).

Aboim (2011) advoga que os indivíduos contêm estratégias de interação desenhadas para mediar encontros sexuais com seus parceiros específicos bem como suas formas de prevenção face ao risco de se infectarem por uma doença sexualmente transmissível (DST), dependem da forma como ao longo da vida, estes indivíduos se inserem em determinadas redes sociais.

Nas abordagens sobre o comportamento humano o pressuposto mais importante é o aprendizado na formação e na mudança de aspectos importantes em relação às questões referentes à conduta. Modelos tanto explicativos como de promoção da mudança comportamental aparecem no contexto de dois dilemas

teóricos cruciais: a relação entre o indivíduo e a coletividade e entre a biologia e a cultura. (SANCHES, 1999).

Coimbra Jr. (2000) e outros autores no Brasil criticam estes modelos de estudo que se dedicam a medir a frequência de padrões de comportamento onde não há uma adequada apropriação do instrumento teórico das ciências sociais, onde não promovem uma reflexão crítica sobre os dados obtidos e nem sobre o contexto social em questão. (LANGDON, 2005b).

Outro problema crítico desses estudos é o seu etnocentrismo implícito. Onde a busca por um conhecimento mais minucioso sobre os comportamentos dos grupos sociais que precisam dos serviços de saúde só é realizado com o objetivo de modificá-los, tornando-os mais acessíveis às prescrições e normas técnicas de saúde. (MENÉNDEZ, 1998).

Na verdade, a maioria desses estudos, pouco contribui para compreensão dos contextos e significados coletivos do processo de saúde e de doença e para reconhecimento da alteridade, servindo como instrumento para o exercício eficaz do poder sobre a população assistida, mas para o serviço o doente é indiferente, é um “desconhecido”. É fato que a maioria das correntes do saber antropológico repudia estes tipos de metodologia, pois no seu entendimento não há uma contribuição para produção de processos participativos de tomada de decisões nas políticas públicas, e nem do exercício de cidadania para redução das desigualdades e vulnerabilidades sociais. (LANGDON, 2005b).

Na mesma perspectiva, Almeida-Filho (2004) comenta sobre importância da relação modo de vida e saúde, pois perpassam por uma semiologia complexa e pragmática dos processos saúde-doença-cuidado. Acredita que ambas são construídas, por processo de construção social como produto de atos concretos de exposição, proteção a fatores e configurações de risco, efeitos de estilos de vida, quanto por processo de reconhecimento e designação de anormalidade e presença de patologia, etapas prévias às respostas sociais diante dos problemas de saúde.

Langdon e Garnelo (2005a) afirmam que só conhecendo como as pessoas levam suas vidas poderemos promover a inter-relação entre as práticas sociais cotidianas de pessoas e grupos e os processos saúde/enfermidade/cuidados. Não abrangendo apenas as condutas individuais relacionadas à saúde, mas também as dimensões sócio-históricas a dinâmica das classes sociais e das suas relações de produção, sem desconsiderar os aspectos simbólicos da vida cotidiana.

Na antropologia da saúde as análises dos fenômenos do processo saúde e doença, focalizam os aspectos culturais, da sociedade e do corpo, sendo assim muito importante, pois prioriza a interação que há entre os sujeitos e seus contextos socioculturais. (FRANCIONI, 2010).

Os espaços sociais de convivência das pessoas (familiar, trabalho, escola, comportamento sexual, etc.) são espaços em que transcorre grande parte de suas experiências, nos diferentes períodos do ciclo vital, responsáveis pelo desenvolvimento de suas práticas de socialização, saúde e reprodução social (GOMEZ, 1993; RIOS, 1993). Neste sentido, a problemática dos modos de vida remete ainda à discussão que opõe a lógica do sistema à recuperação da autonomia dos sujeitos sociais na sua heterogeneidade, através das modalidades de suas experiências coletivas, vividas, representadas no campo simbólico. (LOBO, 1992)

Possas (1989) ao conceituar os modos de vida refere-se a duas possibilidades conceituais o 'estilo de vida' e as 'condições de vida'. Estilo de vida vem discutir as determinações sociais e culturais das formas de viver, expressando-se em hábitos e condutas, tais como as práticas de esportes, a dieta, o consumo de drogas, etc. Enquanto que o segundo termo refere-se aos subsídios, às condições materiais necessárias para sobrevivência, a nutrição, convivência, saneamento, e às condições ambientais. É importante destacar que as formas de comportamentos (modos de vida) que aprendemos relacionam-se aos diversos estilos de vida juntamente com as condições sociais, psicológicas e econômicas que são necessários para mantê-lo.

De acordo com nossa natureza humana temos necessidades de relações sociais com outras pessoas. Tais como as necessidades biológicas, as necessidades sociais devem ser satisfeitas para evitar a doença e a morte. Todo indivíduo tem necessidade de inclusão, controle e afeição; e o modo como uma pessoa se comporta em relação ao outro é determinado por essas três necessidades. A inclusão relaciona-se com o grau de associação que a pessoa necessita; o controle que é a necessidade que a pessoa tem de influenciar e exercer poder sobre os outros; e a afeição que se refere ao grau de carinho e amor que o indivíduo busca receber. (SWADA et al, 2000).

Faz-se necessário analisar sob esta ótica com mais profundidade as formas de controle social, normativas, efetivas, que os indivíduos podem exercer uns sobre os

outros levando em conta as profundas mudanças na vida privada as quais tem permitido mais liberdade aos atores sociais.

Desta forma a antropologia da saúde vem trazer uma direção para apreender a construção sociocultural do viver com alguma doença crônica (FRANCIONI, 2010), em especial o HIV/AIDS, entendendo que é preciso uma aproximação do cotidiano dessas pessoas. Podendo assim compreender o significado que é atribuído à doença e às maneiras como cuidam e tratam de sua aflição.

Partindo do processo dinâmico de interação social, Helman (1981) postula que no momento em que há alteração da saúde, as doenças são vistas como coisas abstratas ou entidades independentes, podendo ter vários significados. Contudo, o autor critica a perspectiva de assumir que as doenças são universais em suas formas, progressos e conteúdos, significa dizer que sua etiologia, sintomas e sinais, tratamento e prognóstico são similares em qualquer indivíduo, cultura ou grupo em que ocorram. O que denomina de “emolduração” da doença, em que qualquer evento diferente daquilo que foi reconhecido cientificamente tende a ser desconsiderado, tanto pelos profissionais de saúde, como pelas pessoas com alguma doença e sua rede social de convívio.

O conhecimento sobre os modos de vida tem o propósito de reduzir as mazelas sociais (discriminação, preconceito, intolerância sexual, pobreza, racismo, etc.), como almeja Almeida-Filho (2000, 2004), Minayo et al (2003) ou como defende Menéndez (1998, 2003, 2009), nas práticas de autoatenção, aproximando o objeto em estudo às ciências da saúde, sendo capaz de eliminar a subordinação, demonstrar as diferenças e as semelhanças e desta forma nos apresenta um amplo domínio da cultura, instalando um campo polissêmico de negociação de representações capaz de eliminar a distância entre esses campos de conhecimento. (LANGDON, 2005b).

Levando em consideração a abordagem sociocultural, observa-se que a doença não é reconhecida somente como processo etiológico que envolve, causa/patologia e tratamento e sim como “resultado do contexto cultural e a experiência subjetiva de sentir-se mal”. (LANGDON, 2003, p.91).

Kleinman (1980) conceitua a doença como experiência, coloca o ser humano como um ser psico/biológico no centro de sua percepção de doença como uma construção social. Para o autor as experiências externas e internas são mediadas pela capacidade simbólica do ser humano em interpretar suas experiências.

Portanto, as experiências simbólicas exercem influência nos processos fisiológicos, desta maneira, é contra, ao enfoque, positivista dos processos de doenças condicionados aos aspectos biológicos. O qual não considera o caráter intersubjetivo das interpretações subjetivas dos indivíduos que estão envolvidos em processos de interação social permeado por certos padrões culturais.

Desta forma se faz necessário uma nova metodologia que contemple o processo saúde e doença como um complexo sistema que envolva características multifatoriais dos quais o modelo de saúde hegemônico não consegue suportar tornando-se necessário a participação de outras formas de atenção à saúde uma possibilidade seria um enfoque para as trajetórias terapêuticas e as medidas de autoatenção dos indivíduos e grupos sociais para que o fazer em saúde, quebrassem as amarras do biologismo hegemônico.

A antropologia em saúde vem ser uma possibilidade que poderá fortalecer a assistência em saúde a qual vem demonstrar os limites e as insuficiências do conhecimento biomédico, apontam que o estado de saúde de uma população está associado ao seu modo de vida e ao seu universo sociocultural, explora os sistemas de assistência à saúde, ou seja, as formas como as pessoas elaboram e se reconhecem como “doentes”, e como representam os seus diversos significados sobre saúde/doença/tratamento. “Igualmente, sustenta-se que as questões inerentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem” (LANGDON, 2010, p. 174).

2.2.2 Itinerário Terapêutico e Autoatenção:

Alves e Souza (1999) afirmam que o interesse de pesquisadores pelos itinerários terapêuticos dos sujeitos já vem de muitos anos a traz, como por exemplo, o estudo de concepção tradicional conhecido como comportamento do enfermo (*illness behaviour*) onde basicamente defendia que as pessoas negociavam suas escolhas orientadas pelos custos e benefícios. Contudo este modelo tradicional, por muitos anos, sob novas vertentes tentaram unir a interpretação coletivista aos seus ‘modelos utilitarista-racionalistas’, mas continuavam advogando que os processos de escolhas por cuidados de saúde estavam a priori ligadas às necessidades e condições financeiras da família. Comentam que os trabalhos etnográficos a parti

dos anos de 1970, já demonstravam preocupações, a respeito de como as sociedades em particular os grupos sociais, utilizavam as diferentes concepções médicas sobre saúde/doença/cuidado, como também a maneira como se comportavam quando estavam doentes. Para os autores, analisar as formas como os indivíduos e grupos sociais, lidam com as doenças é reconhecer que seus itinerários terapêuticos (práticas) se concretizam, a partir de contextos característicos próprios e específicos.

Na experiência de formular as diferentes interpretações sobre doenças e processos de tratamento existindo desta forma diferentes classificações de sistemas terapêuticos, podemos citar o modelo proposto pelo médico antropólogo Kleinman (1978; 1980) um importante representante da antropologia médica, em que suas análises estão voltadas prioritariamente para as práticas médicas e de cura. Este autor criou o conceito de sistemas de cuidados com a saúde (*health care system*), o qual prever uma articulação sistêmica de cuidados com diferentes elementos ligados à saúde, doença, cuidados tais como: experiências dos sintomas, modelos específicos de conduta do doente, decisões concernentes e tratamento, práticas terapêuticas e avaliação de resultados (KLEINMAN; 1978).

Kleinman defende que a maioria dos sistemas de cuidados à saúde contém três arenas (subsistemas) sociais dentro dos quais a enfermidade é vivenciada: profissional, *folk* e popular. O profissional é constituído pela medicina científica 'ocidental', composta pelas profissões paramédicas reconhecidas pelos sistemas médicos tradicionais, profissionalizados, como o biomédico que conhecemos; o setor *folk* é composto pelos especialistas não oficiais da cura, como os curandeiros, os rezadores, os espiritualistas, e outros; o popular compreende o campo leigo da sociedade, que não é especializado, como prática da automedicação, um conselho de um amigo, de um vizinho, assistência mútua etc. (KLEINMAN; 1980).

Para entender as ações que se realizam no interior de cada setor Kleinman desenvolveu o conceito de 'modelo explicativo' que se trata de um conjunto articulado de explicações sobre doenças e tratamento, o que é determinante, é o que se pode considerar como evidência clínica e de como se organizam e interpretam estas evidências com base em operações construídas por perspectivas terapêuticas distintas segundo este autor estes modelos explicativos populares se baseiam em estruturas cognitivas que têm por base a cultura compartilhada por todos os integrantes de um grupo específico.

Porém Alves e Souza (1999) criticam este conceito de 'modelo explicativo' proposto por Kleinman, por mais que em parte reconheça a importância dos fatores 'sociais interativos' em suas publicações, possuem uma visão restrita, pois enfatizam apenas os elementos culturais. Para os autores é justamente nesse campo leigo referenciado por Kleinman como 'arena popular' que se dá início à interpretação, tratamento, cuidados com as doenças no propósito de resolvê-las.

Nos estudos das interpretações das práticas desenvolvidas pelas pessoas para lidar com suas aflições não se pode subsumir a uma lógica meramente explicativa (como escolha racional, valores culturais, estruturas de redes sociais e mesmo modelos explicativos) a qual objetiva justificar as ações dos indivíduos ou grupos sociais. Característica de um determinado modelo de conhecimento científico (biomédico) em que considera a interpretação e a explicação como equivalentes e intercambiáveis acarretando sérios problemas epistemológicos. Pois essa atitude explicativa, por sua própria concepção cognitiva, "busca as experiências sociais em uma geometria do vivido ou uma gramática das ações, onde não leva em consideração o contexto intencional, circunstancial e dialógico em que os indivíduos desenvolvem suas ações". (ALVES; SOUZA, 1999).

Na realidade a forma pela qual os indivíduos de determinadas sociedades reconhecem a doença e as formas de enfrentá-la em seu cotidiano, desenvolvendo para tanto, estratégias diversas, já é característica da humanidade desde o início dos tempos e é objeto de estudo das ciências sociais. Longe de ser um 'direito' somente do conhecimento biomédico e das pessoas com grande instrução – eruditas, o cuidado dispensado às doenças são construções individuais e sociais que fazem parte do cotidiano do senso comum de qualquer sociedade, 'cotidiano' que estabelece espaço de transformações sociais o qual se torna cenário de base para o estudo dos itinerários terapêuticos (LEITE; VASCONCELLOS, 2006).

O termo 'Itinerário Terapêutico' vem designar o conjunto de processos empreendidos pelos indivíduos e grupos na busca pelo tratamento, não necessariamente nas esferas institucionais, a partir da constatação de uma desordem. São consideradas nesse processo as etapas em que se institui o diagnóstico e o tratamento adotados pelos pacientes, analisando as participações entre os atores sociais (doente, família, comunidade, categorias de curadores) envolvidos ao longo da evolução da doença. (TRAD LAB et al, 2010). O Itinerário terapêutico ou carreira do doente é o caminho percorrido pelo indivíduo ou grupo

social na tentativa de solucionar seus problemas de saúde. (MENÉNDEZ, 2009).

Segundo Menéndez (2003) as atuais sociedades latino-americanas são as que usam formas muito diferentes de tratamentos as doenças e que frequentemente usam diferentes técnicas de diagnóstico, vários indicadores para a detecção de problemas, bem como várias formas de cuidado. Quando o autor se refere a essas formas de atenção não há preocupação num primeiro momento, em se questionar sua eficácia/eficiência ou qualidade, mas sim em reconhecer sua existência, que muitas vezes na perspectiva do Sector da Saúde (SS) e da biomedicina é negado, ignorando e/ou marginalizando estes diversos tratamentos, apesar de serem frequentemente utilizados por diferentes setores da população.

O conceito de práticas de "autoatenção" surge como uma possibilidade de ampliar a compreensão da autonomia e gerenciamento das pessoas sobre suas vidas. Nas atividades de autoatenção surgem às representações e práticas que a população utiliza enquanto sujeito e grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, curar, solucionar, ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos reais ou imaginários, sem a intervenção central, direta e intencional dos curadores profissionais, mesmo quando esses podem ser a referência da atividade de autoatenção de tal maneira que implique em decidir a autoprescrição e o uso de um tratamento de forma autônoma ou relativamente autônoma. (MENÉNDEZ, 2003)

Então "autoatenção" é compreendida neste estudo como atividades que fazem parte do processo saúde/doença/cuidado, são condutas realizadas por determinados grupos sociais em relação a esse processo. Estas condutas têm caráter constante, mas intermitente, desenvolvido a parti do próprio sujeito e de grupos autônomos ou tendo referência alta ou crítica a outras formas de cuidado. (MENÉNDEZ, 2009).

Ao tomar conhecimento que um estado de mal estar é doença, o processo de diagnóstico se inicia para que indivíduos envolvidos possam decidir o que fazer. E geralmente este começo inicia-se pelo suporte social básico, a família. Onde os membros da família negociarão para chegar a um diagnóstico (se é uma doença séria ou leve); e qual o melhor tratamento deverá ser seguido indo de uma ingesta de um chá ou a ida ao posto de saúde ou uma benzedeira. "Casos graves ou prolongados envolvem vários eventos de diagnóstico, tratamento, e subsequentes avaliações, as causas são procuradas nas relações sociais, ambientais e espirituais, na busca de se compreender o sofrimento". Portanto, fica a cargo da percepção dos

significados da doença para ser instituído seu itinerário terapêutico pelos participantes envolvidos no processo. (LANGDON, 2003, p. 97-98).

Helman (2003) citando Kleinman descreve a família como a primeira arena de assistência informal. Entre 70 e 90 por cento dos tratamentos de saúde ocorrem na família. Para Menéndez (1992) a família é a primeira instância de cuidados de saúde, acrescentando que ela, ou o grupo doméstico, constitui a unidade onde se constroem e operam os principais determinantes da morbidade e mortalidade nos diferentes grupos etários, particularmente dos menores de cinco anos, tanto positiva quanto negativamente. É também a instituição sobre a qual repercutem as consequências das crises econômicas. Para o autor, não há dúvida de que a família, ou grupo doméstico, são uma das unidades de descrição e análise do processo saúde/doença/ atenções mais estratégicas, pelo papel central que ela desempenha em tal processo:

O sujeito, ao pensar um padecimento ou uma enfermidade, ao decidir o que fazer com ela, não atua isoladamente e sim como parte de uma micro/macro estrutura. A família constitui a micro estrutura que mais peso teria na constituição das representações e práticas dos sujeitos em relação ao processo saúde/doença/ atenção (MENÉNDEZ, 1992, p. 5).

O mesmo autor argumenta que, apesar de se tratar de uma unidade importante, a família muitas vezes é representada em sua cultura, seus hábitos e modo de vida pela condução da mulher-mãe, categoria decisiva para as ações de saúde no lar. A família e a mãe podem ser consideradas, então, 'recursos' para o setor saúde, como sugere Menéndez (1992), pois são utilizadas para aplicar programas de educação em saúde, de planejamento familiar, de higiene e tantos outros. Na prática cotidiana, as mães, e suas famílias, utilizam-se das informações dos setores biomédicos e populares para a constituição de sua estrutura de apoio na sobrevivência do grupo.

Diversos estudos têm demonstrado como as peculiaridades de crenças e costumes interferem no modo como os cuidadores tratam de questões relacionadas à saúde das crianças, como vacinação, alimentação, cuidados puerpérios e amamentação. Até mesmo a vida de crianças é determinada por costumes em povos mais isolados, e o diagnóstico da causa mortis é influenciado por tal tradição (LEITE, 2006).

Desta forma, Helman (2003) compreende que as escolhas que as pessoas fazem entre diferentes tipos de curandeiros ou terapêutas (chama de curandeiro todo agente de cura, sejam eles médicos, rezadores, benzedores, farmacêuticos e outros) não são definitivas ou incontestáveis, pois elas também escolhem entre os diagnósticos e as recomendações que 'fazem sentido'. O 'fazer sentido' é, pois, a congruência entre a base cultural do sujeito e o processo por ele desenvolvido para uma ação de saúde. Esse processo de escolha individual baseia as teorias cognitivas que procuram explicar os variados itinerários terapêuticos.

Muitos conhecimentos como os das mães nos cuidados de saúde de seus filhos encontram explicações nas sequências de operações mentais utilizando como base os conhecimentos adquiridos no cotidiano. Com exceção dos hábitos incorporados à vida cotidiana que não estejam diretamente relacionados com a racionalidade, todas as crenças, conhecimentos, valores construídos e transmitidos no âmbito cultural também estão envolvidos na prática diária com as chamadas estruturas cognitivas dos indivíduos, com um 'racionalizar' sobre os recursos disponíveis para fazer as escolhas. (LEITE; VASCONCELLOS, 2006).

A autoatenção é considerada como a primeira forma de atenção e se inicia e/ou concretiza no âmbito familiar, pela qual maior parte dos casos de enfermidades, são solucionadas, por meio de intervenções de leigos sem a consulta a um especialista ou um profissional de saúde. (SCOPEL et al, 2012).

Este conceito sublinha o ponto de vista do doente e do grupo a que pertence, pois não parte das concepções de especialistas ou de indivíduos, mas sim de uma concepção coletiva de saúde que enfatiza as características socioculturais que estão fundamentadas na medicina alternativa, a popular o que o diferencia do modelo biomédico que é construído por conceitos que categorizam as doenças em concepções biológicas gerais, as quais fundamentam as instituições formadoras e as prestadoras de serviços de saúde.

Para Menéndez (2003) não há possibilidade de separar as noções e práticas de saúde dos outros aspectos da cultura. Por mais que na maioria das vezes, as formas de manifestar as visões de mundo e práticas de interação social não pareçam ter relação direta com a saúde. As práticas coletivas, no sentido amplo, fazem parte das práticas de autoatenção de um grupo.

O autocuidado é entendido pelas ações desenvolvidas pelos indivíduos para prevenir o desenvolvimento de certas doenças e para favorecer certos aspectos de

sua saúde. O autocuidado é individualista, e a autoatenção possui características basicamente sociais voltadas para o coletivo. Na autoatenção estão incluídas as atividades de automedicação, que Menéndez (2003) diz que a maioria dos profissionais de saúde as associa como sinônimos.

Segundo Menéndez, a autoatenção refere-se a:

[...] las representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto de sus padeceres, incluyendo las inducidas, prescriptas o propuestas por curadores de las diferentes formas de atención, pero que en función de cada proceso específico, de las condiciones sociales o de la situación de los sujetos conduce a que una parte de dicho proceso de prescripción y uso se autonomice, por lo menos en términos de autonomía relativa. (MENENDEZ, 2003, p. 198)

Langdon comenta sobre a compreensão de múltiplos sistemas terapêuticos onde geram as necessidades de conhecimentos de suas formas de organização, e das redes sociais que os sustentam. E sugere uma articulação dos serviços de atenção básica com as formas de autoatenção, uma vez que essa interação efetivamente existe e se processa independentemente da vontade e/ou aceitação do modelo médico. Para participar de forma produtiva dessa articulação, os profissionais de saúde deveriam ser capazes de descrever e analisar os modos de existência das pessoas que atendem, reconhecendo as diversas formas de autoatenção praticadas nas áreas de abrangência de seus serviços em que disputam legitimidade com outros prestadores de cuidados, formais e informais, de saúde (LANGDON, 2005a).

Gerhard (2006) em seus estudos sobre os itinerários terapêuticos em situação de pobreza identifica que a automedicação é comumente utilizada como o primeiro recurso diante de problemas considerados “leves” nos contextos de doença. Nos episódios graves, as famílias costumam recorrer imediatamente ao atendimento médico na rede pública. A autora chama a atenção para as experiências e as informações acumuladas pela família, aliando as racionalidades biomédicas e populares de saúde, as quais vão influenciar na avaliação da gravidade dos episódios. As estratégias e os discursos desenvolvidos pelos indivíduos frente ao adoecimento são elaborados baseando-se em instituições, representações coletivas e relações sociais reinterpretadas em função das suas “situações de vida”.

Leite e Vasconcellos (2006, p.126) advogam que o itinerário terapêutico envolve hábitos, a casualidade, os atos impulsivos, não apresentando, assim, um

modelo ou padrão dentro do qual possam ser enquadrados os processos de escolha: *“fazer sentido’ para o indivíduo pode ser á forma de racionalização empreendida: a lógica permeada por conhecimentos e hábitos culturais [...] negociado nas relações sociais e legitimado pela sociedade”*.

A compreensão sobre itinerários terapêuticos deve considerar, portanto, tanto a disponibilidade de serviços de saúde (formais e informais) e a forma como estes são utilizados, quanto às possibilidades socioculturais que viabilizam a elaboração e efetivação das trajetórias. (VELHO, 2004).

É importante reconhecer que os pacientes e suas famílias utilizam e manipulam de maneira eclética todos os recursos e alternativas terapêuticas disponíveis. (BUCHILLET, 1999).

A existência da pluralidade de sistemas médicos é aceitar que as ações humanas não são inertes, estão sob a influência dos contextos socioculturais nos quais os indivíduos e os grupos sociais estão envolvidos.

Sobre as diferentes formas de atenção que as pessoas buscam para controlar seus problemas, Menéndez (2003, 2009) propõe, com base no entendimento sobre seus processos vivenciais e de condições diferenciadas de trabalho, econômicas, étnicas, religiosas, gênero, etc., que, potencialmente, existem as seguintes formas de atenção: a) atenção biomédica: refere-se aos cuidados primários e ao nível de especialidade para doenças físicas e doenças mentais reconhecidas cientificamente. Dentro dessa forma biomédica, enquadram-se, embora relativamente marginalizados pela área da ciência, outras formas associadas como: a naturista, a homeopatia e diferentes formas de psicoterapia individual e grupal. b) atenção popular e/ou tradicional: referem-se aos curadores especializados e reconhecidos em certas comunidades, tais como os feiticeiros, bruxos, curandeiros, espiritualistas, ervários, xamãs etc. Inclui-se aqui também a cura atribuída a certos santos ou figuras religiosas em confissões cristãs e outras, bem como o desenvolvimento de atividades curativas por meio de alguns grupos religiosos; c) atenção alternativa: inclui curandeiros da nova era voltados para a prática bioenergética, novas religiões e práticas terapêuticas e seus adeptos; d) atenção diversificada de práticas acadêmicas médicas: inclui as práticas voltadas à acupuntura, à medicina *ayurvédica*, etc.; e) atenção focalizando a autoajuda: grupos terapêuticos como Alcoólicos Anônimos, Neuróticos Anônimos, clubes diabéticos, pais de crianças com Síndrome de Down etc., cuja característica básica é serem organizados e orientados

por pessoas que compartilham seu sofrimento sendo portadores, familiares ou amigos.

Convém destacar que o reconhecimento das interfaces simbólicas e práticas entre a racionalidade biomédica e a popular apresentam-se como uma via estratégica para a concretização das práticas de promoção da saúde. Evidencia-se assim que a interação entre os sistemas de autoatenção e os sistemas biomédicos ocorre a despeito da aceitação ou não do sistema dominante; sendo recomendável, portanto, que se efetive na rotina dos sistemas biomédicos uma articulação com os sistemas de autoatenção. (MENENDEZ, 2003).

A coexistência de diferentes formas de atenção às enfermidades não deve excluir ou privilegiar uma ou outra, mas sim fazer que os sujeitos, por meio de suas práticas, façam estreitas relações entre as mesmas. Observar as estratégias de atenção que envolve os saberes da biomedicina dos curadores tradicionais e dos grupos sociais torna-se fundamental para identificar estas percepções e as práticas de atenção e de autoatenção utilizadas pelos sujeitos e grupos sociais.

Menéndez (2003) sugere que é possível descrever e estudar as relações econômicas, sociais e culturalmente estratificadas, que são construídas dialeticamente em função de problemas que evidenciam processos de hegemonia e de subalternidade. As análises de Menéndez (1998; 2003; 2009) nos mostram que, apesar da hegemonia biomédica, forte em várias sociedades, as pessoas têm buscado outras formas de atenção, até mesmo em função da crise mundial em diversos setores. Onde o setor de saúde não se exclui, pois existem muitas deficiências principalmente as que estão relacionadas aos profissionais de saúde, e gestão.

A maioria da população sendo ela negra, indígena, homens, mulheres, crianças, ou grupos sociais que possuem difícil acesso à infraestrutura, saneamento, educação, saúde possuem uma relação histórica de usurpação e violência, nos quais refletem em maior ou menor proporção a vulnerabilidade às doenças inclusive a infecção pelo HIV. Identificar a pluralidade dos modelos de atenção à saúde leva ao desenvolvimento estratégias para promoção da equidade tão almejada pelos cidadãos e pela Saúde Pública.

3 METODOLOGIA

É um estudo de campo por que procura o aprofundamento das questões propostas buscando analisar um grupo ou comunidade específica, em termos de sua estrutura social, ou seja, ressaltando a interação entre seus componentes. Possui um caráter qualitativo, por estar inserido no campo da subjetividade e das representações simbólicas no qual tentará responder as questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

As pesquisas qualitativas trabalham com valores, significados, motivos, aspirações, crenças, atitudes, [...] são úteis para quem busca entender o contexto em que alguns fenômenos ocorrem. Seu objetivo é conseguir uma compreensão mais profunda, subjetiva, do objeto de estudo, sem preocupação com medidas numéricas e análises estatísticas (LANDIM, 2006, p.55).

Neste sentido, o estudo qualitativo nos permite como pesquisadores, a percepção de como as pessoas, pensam e reagem diante dos problemas em questão. Pope e Mays (2009, p. 14), definiram como o método qualitativo como aquele que “as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e a maneira como as pessoas compreendem o mundo”.

Como bem diz Landim (2006) que a pesquisa qualitativa quando aplicada à saúde pode importar conceito das ciências humanas e sociais observando não somente a análise do fenômeno em si, mas a compreensão de seus significados individuais e coletivos e como influenciam suas vidas.

Trivinos apud Michaliszyn (2005, p. 58) ao referir-se a pesquisa qualitativa, afirma que esta possui cinco características fundamentais, as quais sintetizam o até aqui exposto:

1º A pesquisa qualitativa tem um ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento-chave; 2º A pesquisa qualitativa é descritiva; 3º Os pesquisadores qualitativos estão preocupados com o processo e não simplesmente com o resultado do produto; 4º os pesquisadores qualitativos tendem a analisar seus dados indutivamente; 5º O significado é a preocupação essencial na abordagem qualitativa.

Vale ressaltar que estão excluídos deste estudo os indivíduos que se autodeclararem como indígenas⁵ pois se refere a uma temática peculiar de pesquisa, como delibera o Conselho Nacional de Saúde⁶. É importante afirmar que não buscamos representatividade estatística na elaboração da amostra para nosso estudo, pois nossa proposta metodológica já detalhada acima garantirá a consistência e representatividade em relação à abordagem que empreenderemos.

A coleta de dados foi realizada na “Associação de luta pela Vida” (ALV), fundada em 26 de abril em 1999, e funciona em uma casa doada pela Diocese de Roraima é uma Associação Civil de direito privado e científico, sem fins lucrativos e destituída de quaisquer preconceitos e/ou vinculações de natureza político partidário, ou religioso, e duração por tempo indeterminado. É um grupo de ajuda mútua, que tem como missão primordial a promoção de assistência social na sociedade de modo geral e específica, assim como propiciar melhores alternativas de qualidade de vida tanto no âmbito social como no de saúde física e mental, à pessoa portadora do HIV/AIDS, a seus familiares e amigos.

Realizaram atividades como o ‘Programa Boa Vista *Buddy*’, que prestava acompanhamento domiciliar e hospitalar, às pessoas vivendo com HIV/AIDS, amigos e familiares, levando assistência médica e social, o qual funcionou durante os períodos de 2005/2006/2007.

Atualmente a ALV, realiza atividades de apoio psicológico, social, oficinas de DST/HIV/AIDS e Hepatites Virais, de autoestima. O grupo de adesão ao tratamento funciona todas as terças feiras do mês, somente só a primeira terça feira de cada mês é aberta ao público em geral, as demais são fechadas, em que só participam os portadores. O grupo ‘Cidadãs Positivas’ do Movimento Nacional de Cidadãs Positivas funciona uma vez ao mês para o fortalecimento das mulheres vivendo com HIV/AIDS. Continuam realizando visitas hospitalares, domiciliares, e controle social.

5"Em base individual, uma pessoa indígena é aquele que pertence a uma população indígena através da autoidentificação como indígena (consciência de grupo) e é reconhecido e aceito por essas populações como um dos seus membros (aceitação por parte do grupo)". "Isso preserva a essas comunidades o direito soberano e o poder de decidir que lhes pertence, sem interferência externa". (ONU, 2004 apud ESTEPHENS, 2006, p.2020).

6 A Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, vem regulamentar à realização de pesquisas envolvendo seres humanos, e à Resolução nº 304/2000, que diz respeito à temática especial: pesquisas envolvendo populações indígenas. (BRASIL, FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE, POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO À SAÚDE INDÍGENA, 2002, p.19-20).

Seus maiores financiadores dos programas e atividades são: a Coordenação Estadual e Municipal de AIDS; a Diocese de Roraima; LP Tecidos, Cosmos Contabilidade. Algumas instituições de ensino procuram a ALV para estágio supervisionado.

Em 2005 foi destaque no meio internacional, pois foi contemplada pelo Ministério da Saúde com o prêmio Bill Gates, o qual possibilitou um recurso financeiro para construção da casa, na qual funciona a instituição e compra de móveis e equipamentos.

Atualmente a Instituição está passando por mudanças administrativas, a qual se tornará uma casa de passagem, será um local de referência para pessoas precedentes de outros municípios, que necessitem realizar avaliações, diagnósticos, tratamentos e controle do HIV/AIDS, a qual servirá de acolhimento, com o propósito de melhoria de qualidade de vida. Vale ressaltar que o município de Boa Vista é o único do estado de Roraima que oferece diagnóstico e tratamento às pessoas com HIV/AIDS. Para poder receber os recursos para essa nova atividade, houve a necessidade de mudança do nome da instituição que se chamará a parti de agora, 'Associação Bem com a Vida' (ABV), porém continuará segundo a presidente realizando as atividades anteriores. No momento ainda não está funcionando, estão aguardando o repasse dos recursos (os tramites legais estão em andamento) pelo governo do estado de Roraima.

ALV conta com a ajuda de 05 voluntários fixos, que realizam atividades de limpeza, administrativas, gestão, acolhimento e contam ainda com o auxílio de uma psicóloga e uma assistente social. Todos os voluntários que realizam visitas hospitalares e domiciliares realizam capacitações para poderem realizar essas atividades.

As reuniões do grupo de autoajuda iniciam assim: eles chegam, cumprimentam-se, acomodam-se e o mediador dá as boas vindas, fala resumidamente sobre o assunto que será discutido, depois as pessoas assistem a um vídeo do governo ou de uma ONGS/AIDS ou assistem a uma palestra. Em seguida realizam dinâmicas, revisam tudo o que foi discutido e por último, dão as mãos e falam juntos uma frase: "O mais importante é viver". (Diário de Campo, 5/03/2013). Este grupo tem uma importância fundamental na melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV.

A técnica de pesquisa utilizada para o levantamento de dados serão as narrativas. As narrativas não são meras descrições da realidade, elas são, especialmente, produtoras de conhecimentos, ao mesmo tempo em que se fazem veículos, constroem os condutores. Connelly e Clandinin (1995, p. 11) dizem:

Que a razão principal do uso das narrativas na pesquisa em educação é que os seres humanos são organismos contadores de histórias, organismos que individual e socialmente, vivem vidas contadas [...] por isso, o estudo das narrativas são o estudo da forma como os sujeitos experimentam o mundo.

A escolha pela narrativa enquanto instrumento de coleta de dados, deve-se ao caráter qualitativo da pesquisa devido ao mérito de explorar e organizar o potencial humano de contar histórias, produzindo conhecimento sistematizado. É certo que o importante, na investigação, é ouvir a história do interpelado, a quem é dirigido às questões investigatórias. É fundamental lembrar que numa provocadora entrevista não diretiva disposta a reconstruir histórias, fatalmente haverá a interferência de quem ouve, especialmente na reinterpretação de significados. Uma narrativa acaba sempre sendo um processo cultural, pois tanto depende de quem a produz como a quem ela se destina. De alguma forma a investigação que usa narrativa pressupõe um processo coletivo de mútua explicação em que a vivência do investigador se imbrica na do investigado. (CUNHA, 1997).

Na narrativa é fundamental entender a relação dialética entre teoria e realidade que são, ao mesmo tempo, investigação e formação. Ao mesmo tempo *“em que a realidade informa a teoria esta, por sua vez, a antecede e permite percebê-la, reformulá-la, dar conta dela, num processo sem fim de distanciamento e aproximação”* (MINAYO, 1994, p.92.).

Esta posição reforça a idéia de Larrosa (1994, p.48) quando afirma que:

O sentido do que somos depende das histórias que contamos e das que contamos a nós mesmos [...], em particular das construções narrativas nas quais cada um de nós é, ao mesmo tempo, o autor, o narrador e o personagem principal. Parece ser este o mesmo sentido dado por Santos (1987, p.52) a sua afirmação de que “todo o conhecimento é autobiográfico”.

As apreensões que constituem as narrativas dos sujeitos são as suas representações da realidade e, como tal, estão recheadas de significados e reinterpretações. Estes caracteres são o que cerne da pesquisa sócio antropológica, pois, como explicitam Berger e Luckmann (1985, p. 109):

As análises têm particular importância para a sociologia do conhecimento porque revelam as mediações existentes entre universos macroscópicos de significação, objetivados por uma sociedade, e os modos pelos quais estes universos são subjetivamente reais para os indivíduos.

Quando falamos de subjetividades, não sugerimos uma interpretação psicológica, mas sim estamos reconhecendo que o sofredor tem sua perspectiva subjetiva da experiência, e que essa subjetividade não está isolada dos processos sociais e culturais. Em relação a essa perspectiva, buscamos ouvir as narrativas contadas dos sujeitos sobre suas experiências e, com elas, procuramos uma compreensão fenomenológica da doença, ou seja, compreendê-la através da expressão do próprio doente. (BECKER et al, 2009).

Contudo, ainda assim foi necessário utilizar mais duas técnicas de coleta de dados que auxiliarão o estudo: a observação participativa registrada em diários de campo nos encontros do grupo de ajuda mútua, e as entrevistas semiestruturadas que serão gravadas com autorização prévia, cujo roteiro (APENDICE A) incluía: inserção no trabalho, nível de escolaridade, situação conjugal, renda, religião, participação prévia em trabalhos educativo-preventivos de DST/AIDS, quais são suas ações e atividades quando adocece, uso do preservativo, percepção de saúde, doença e da própria vulnerabilidade ao HIV, opinião sobre casamento, fidelidade, sexualidade, camisinha e conhecimento sobre DST e AIDS, a partir daí serão solicitadas aos sujeitos que contem suas histórias através de narrativas originais em que procuramos abstrair dos sujeitos, seus sentidos e significados referentes suas percepções sobre saúde e doença, na experiência de ser portador do HIV, evidenciando seus itinerários quando se descobriram soropositivos e suas escolhas terapêuticas e as formas de atenção á saúde quando perceberam-se doentes.

Os relatos foram coletados em dezembro de 2012 a março de 2013, todas as terças-feiras nos encontros do grupo aberto, pois nas reuniões do grupo fechado não foi autorizado a nossa participação por ser uma reunião mais particular. Nas reuniões abertas às pessoas não sabem quem são soropositivos e quem são

soronegativos. Nestas reuniões são abordadas temáticas sobre o HIV/AIDS, cidadanias, cuidados de saúde, entre outros. Buscamos nesses encontros os significados e sentidos de suas histórias de vida, visando captar suas “vivências” sobre saúde/doença, práticas de cuidados e suas trajetórias terapêuticas. Em relação à organização do material optou-se que os próprios sujeitos contassem ou escrevessem suas histórias de vida pessoais elaboradas em narrativas.

Os sujeitos foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo, ao tempo em que foi facultada sua participação na pesquisa, mediante assinatura no termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B), com garantia de que a pesquisa não acarretará quaisquer danos, de anonimato e sigilo sobre os dados informados, e de que poderá deixar a pesquisa se assim desejar de acordo com o estabelecido pela Resolução 196/96 (BRASIL, 1996) – que regulamenta a realização de pesquisa envolvendo seres humanos.

Este estudo foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Roraima através do protocolo de pesquisa sob o nº 121002. Visando preservar o anonimato dos sujeitos do estudo, optou-se por identificá-los por pseudônimos.

A abordagem para interpretação dos dados será a análise das narrativas das experiências dos próprios sujeitos do estudo em que buscaremos apreender as expressões históricas, resultantes de um processo social e de conhecimento, cada qual com seus significados específicos, mas articulados entre si (MINAYO, 1998). Desta forma analisaremos este estudo como uma experiência fenomenológica. “Nessa perspectiva, o enfoque passa pelo próprio sujeito que está vivenciando a doença, e não do observador externo” (BECKER et al, 2009). Assim procuraremos organizar os resultados de acordo com os itinerários terapêuticos e atividades de autoatenção identificados.

A epidemia da AIDS é uma realidade social que tem sido enfrentada por todas as áreas do conhecimento. É uma realidade contemporânea, teve sua história natural construída pela contribuição do senso comum e da ciência, e por essa razão, estudar os significados e sentidos dados às práticas de cuidados utilizadas por homens e mulheres que convivem com HIV/AIDS, trazendo assim os aspectos individuais e de grupo, como por exemplo, os religiosos, de etnias, os de sexualidade, como os das desigualdades de gênero.

Sendo assim favorecendo a reflexão dos sujeitos sobre suas atividades de autoatenção e trajetórias terapêuticas através das narrativas, poder-se-á provocar mudanças nas redes de atenção à saúde e na forma como homens e mulheres compreendem a si próprios e aos outros e como eles apreendem essa nova condição de ser soropositivo, por este motivo, é, também uma importante estratégia formadora de consciência numa perspectiva emancipadora, pois permite o aprofundamento no mundo dos significados, das ações e das relações humanas. (MINAYO, SÁNCHEZ, 1993).

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Este estudo vem analisar os itinerários terapêuticos de pessoas que convivem com o HIV/AIDS e participam de um grupo de autoajuda em uma ONG chamada Associação luta pela vida. Foram investigadas as percepções de saúde e doença; os processos de escolha por práticas de saúde, utilização e avaliação dos serviços de saúde disponíveis; por fim, analisou-se em que medida a interação desse grupo como atividade de autoatenção facilita o acesso aos serviços formais de saúde e a obtenção de soluções pra seus problemas e como isso repercute nas práticas de cuidado desenvolvidas no seu contexto social.

A pesquisa foi um processo tranquilo. Tivemos uma grande ajuda da presidente da associação que fez a ponte entre nós e os sujeitos do estudo, os sujeitos foram bastante acessíveis e gentis. Outra contribuição que podemos citar foi nossa experiência de 7 anos trabalhando com infectologia, que possibilitou um entendimento sobre o assunto HIV/AIDS e uma relação de interação com os sujeitos do estudo. Desta forma conseguimos atingir os objetivos propostos pela pesquisa.

O contato inicial na instituição teve o apoio da presidente da ALV. Assim levantamos inicialmente os nomes das pessoas que poderiam aceitar a participação em nossa pesquisa. O número de sujeitos que aceitaram o convite, após terem lido e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO B), foi constituído de sete pessoas: quatro homens e duas mulheres, e um transexual, que participam das atividades do grupo de ajuda mútua, contendo em média de 15 a 28 integrantes no total. Seus nomes verdadeiros serão preservados e utilizarei nomes fictícios para representá-los. São maiores de idade, variam de 39 anos a 60 anos, três são voluntários da associação (Luciana, 43 anos; Miguel, 43 anos; Adriana, 50 anos) e quatro participantes (Luiz, 60 anos; José 50 anos; Priscila, 39 anos; César, 41 anos) todos são portadores de HIV com o mínimo de um ano de diagnóstico.

Entre os sujeitos do estudo um está empregado, dois estão aposentados, e quatro estão desempregados. Quanto ao grau de escolaridade, três possuem o terceiro grau incompleto, um tem segundo grau completo, e três tem primeiro grau incompleto. Depois de sermos devidamente apresentados e termos explicado a necessidade e os objetivos do estudo, fomos conhecendo o grupo e os sujeitos que aceitaram participar do estudo, portanto vamos apresentá-los:

Miguel tem 43 anos, é protestante, natural do Rio de Janeiro, mora em Boa Vista há 06 meses, tem o terceiro grau incompleto, é professor, mas não está trabalhando formalmente, sua renda varia em 1000 reais e se autodeclara branco. Convive com o HIV há mais de 10 anos, é ativista desde que soube de sua sorologia, procurou sempre participar de ONGs para entender tudo que estava acontecendo com seu corpo e a doença, é heterossexual, casado com Luciana há 06 meses. Os dois trabalham de forma voluntária na associação e exerce a atividade de mediador do grupo de autoajuda.

Luciana tem 43 anos frequentava a Igreja Batista, mas agora participa da Igreja Assembléia de Deus, esta cursando serviço social em faculdade particular, é heterossexual, casada com Miguel, se autodeclara branca, natural de Manaus já mora Boa Vista há 20 anos, não tem emprego fixo, e é voluntária da Associação, e possui uma renda familiar é de 1100 reais. Já convive com o HIV há 18 anos é uma das fundadoras da instituição. No inicio sofreu muito, mas agora é bem esclarecida sobre o assunto. É uma ativista e durante toda sua trajetória de luta contra o HIV/AIDS, procurou sempre melhores condições e subsídios para seu grupo é melhor qualidade de vida.

Adriana tem 50 anos, é católica, tem o segundo grau completo, não está trabalhando no momento, é auxiliar administrativo, e também trabalhou como cabeleireira, está aguardando sair o resultado da prova do vestibular, vive uma união estável com um companheiro que é 'sorodiferente'⁷, sua renda familiar é de 03 salários mínimos, natural de Santana de Mangueira, no estado da Paraíba, mora em Boa Vista-RR há 23 anos, é heterossexual e autodeclara-se parda. Já está na instituição desde 2005, já foi vice-presidente, agora é membro da nova instituição que é a casa de passagem. Também participa há três anos seguidos do grupo, cidadã soropositiva que é um grupo só de mulheres que funciona na instituição.

Luiz tem 61 anos, não frequenta nenhuma religião, já convive com o HIV há mais ou menos 05 anos, conheceu o grupo logo que chegou a Boa Vista-RR. Quando veio em busca de tratamento, conheceu alguém no SAE que falou das atividades do grupo. Tem mais ou menos um ano que participa do grupo, é

7 Os autores afirmam que os termos 'sorodiferente' ou 'sorodiscordante' são utilizados para casais homo e heterossexuais em que um dos parceiros é portador do HIV/AIDS e o outro não. Interpretam que o termo 'sorodiscordante' sugere discórdia, conflito, dificuldades, e etc.; enquanto o termo 'sorodiferentes' significa que 'um não é igual ao outro', assim fazendo mais sentido para seu estudo. (FRANCH, et al .2011)

heterossexual, e se autodeclara branco, não é casado, mora sozinho, vive apenas com o benefício do INSS, era garimpeiro, natural do estado do Maranhão, não possui nenhum contato com sua família.

José tem 53 anos, natural de Boa Vista-RR, se autodeclara pardo, já esteve em três relacionamentos fracassados por causa do álcool. Desses relacionamentos resultaram dois filhos. Atualmente tem uma namorada que é 'sorodiferente' e sabe de sua soropositividade, sua religião é o espiritismo de Allan Kardec, mas foi criado na Igreja Batista. Quando pequeno ia com seus pais evangélicos a igreja, frequentou um curso de física, na Universidade Federal de Roraima, mas o abandonou. Não trabalha, é aposentado por que trabalhou há 15 anos em um serviço formal, era vigilante. Já possuiu vários empregos. Segundo ele, uns bons e outros nem tanto. Convive com o HIV há 12 anos, mas também tem o álcool como um problema há quase 20 anos, possui falta de memória temporária e uma dificuldade ao falar. Relata que essa dificuldade é devida a sequela de uma doença oportunista, chamada neurotoxoplasmose. Conheceu o grupo em 2002 quando, já sabia de sua soropositividade através de seu irmão que conhecia alguém que trabalha na secretaria estadual de saúde e que falou desse grupo autoajuda. Também frequenta o grupo dos 'Alcoólicos Anônimos' há mais ou menos um ano. A seu ver um auxilia o outro. Diz-se ser tímido, e agora com a dificuldade de falar, se isolou mais das pessoas. O álcool o faz se relacionar melhor com as pessoas, o faz sentir-se mais solto e á vontade na presença das pessoas. E há 02 meses esta sem beber e espera parar definitivamente. Apesar de saber de sua sorologia há mais 10 anos, não se sente à vontade de falar sobre esse assunto. No outro grupo não contou a ninguém, só a assistente social do grupo sabe, e pediu sigilo sobre esse assunto.

Cézar tem 41 anos, convive com o HIV há mais ou menos 14 anos. Acredita que a Diabetes que o acometeu é uma sequela do HIV, devido ter abandonado o tratamento por um ano basicamente. É do estado do Maranhão, sua família também. Eles sabem, mas nunca vieram aqui procurá-lo e também ele nunca os procurou. É empregado em uma estância, mas também recebe seu auxílio doença do INSS. É heterossexual, se autodeclara pardo, já esteve em vários relacionamentos. O último passou quase um ano com muitos problemas, brigas com a família de sua companheira, por causa de sua soropositividade, sente falta de ter uma companheira. Tem um filho que mora em Boa Vista, mas não mantém contato, devido a um problema com a mãe, quando o filho tinha 8 anos. Atualmente ele já

tem 18 anos. Conheceu o grupo há muito tempo, mora do lado, já vinha participando das reuniões sem ser portador, gostava de participar das reuniões e era difícil faltar. Atualmente falta muito, devido seu trabalho e as reuniões serem na terça. Quando as reuniões eram no sábado não faltava.

Priscila tem 39 anos, já sofreu preconceito por ser transexual, não gosta de falar de sua sorologia, não gosta que ninguém saiba só aceitou participar do estudo porque a Luciana pediu. Só aceita falar da instituição. Às vezes frequenta uma igreja evangélica, gosta de ir lá pra pensar, orar, escutar as músicas. O grupo pra ela é ótimo, porque é um lugar que ela vai pra conversar, se distrair, chorar, trocar experiência, apreender e gosta de participar das dinâmicas. Possui queixas da antiga diretoria da instituição, na qual segundo ela, a faliram, só agora com a nova gestão estão tentando conseguir melhorar. Com a criação da casa de passagem, a ALV, poderá trabalhar melhor, realizar mais ações. Afirma que tem muita gente que procura a instituição para adquirir cestas básicas não participando realmente do grupo. Mesmo assim, já há um bom número de participantes que estão frequentando assiduamente.

A análise e interpretação dos resultados aconteceram durante e após as coletas dos dados, no entrelaçamento entre a interpretação de primeira ordem (dos entrevistados) com a interpretação de segunda ordem (do pesquisador). Sendo assim, pode-se afirmar que a análise se dará na sucessão de recortes realizados no material empírico, na organização desse material a partir da compreensão dos dados obtidos.

As entrevistas foram realizadas nas dependências ALV, a partir de um roteiro de entrevista semiestruturado (APENDICE A), sendo gravadas no gravador do celular com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritas e submetidas ao processo de análise.

As interpretações dos dados foram às análises das narrativas dos próprios sujeitos do estudo em que buscamos apreender nas suas histórias, frutos de seus processos sociais de interação e de seus conhecimentos individuais, seus sentidos e significados. Metodologicamente, procuramos ouvir as narrativas contadas dos sujeitos sobre suas experiências e, com elas, procuramos uma compreensão fenomenológica da doença, ou seja, compreendê-la através da expressão do próprio doente.

Assim, a partir das análises do material coletado foram identificadas, como resultados, as seguintes categorias: a percepção da soropositividade; os cuidados de saúde utilizados; a infecção pelo HIV e a AIDS na vida das pessoas como sujeitos sociais; participação na associação como uma atividade de autoatenção; a interação dos serviços de saúde e usuários.

4.1 A PERCEPÇÃO DA SOROPOSITIVIDADE

No início da epidemia, a AIDS trouxe em sua bagagem o medo da morte eminente, uma doença incurável, debilitante, sinônimo para muitas pessoas de 'morte programada'. É de certo que essas percepções devem-se às divulgações no meio científico e na mídia em geral na época em que enfatizavam sua letalidade onde seus portadores eram caracterizados por um estado físico altamente debilitado. Entretanto, atualmente nota-se uma significativa diminuição em suas taxas de mortalidade, pois as pessoas que convivem com o HIV nos dias de hoje contam com mais recursos diagnósticos e terapêuticos, principalmente os que estão sendo disponibilizados no Sistema Único de Saúde de forma gratuita aos seus portadores. (SANTOS, 2007).

Outra problemática marcante desta epidemia, desde seu início em 1980, foi à discriminação e o preconceito direcionados aos grupos específicos, como homossexuais masculinos, os hemofílicos, etc.. Ajudando ainda mais difundir a estigmatização aos portadores do HIV. No entanto, se faz necessário que todo e qualquer indivíduo devesse se preocupar com ela. Enfatiza-se que não há grupos de risco, mas situações de risco, nas quais todos os indivíduos estão expostos à infecção pelo HIV (LAZZAROTTO et al, 2006).

Cardoso e Arruda (2004, p.152) em seus estudos de representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica afirmam que as pessoas elaboram suas percepções para imprimir poder, compreender, explicar os fatos e as ideias que preenchem o universo da vida. Este tipo de conhecimento prático dá sentido à realidade cotidiana. Isto pode ser captado nos processos de formação das teorias das Representações Sociais que são constituídas de ancoragem e objetivação. Na ancoragem, a representação procura o que dá sentido à representação. Isto pode ser observado quando afirmam em seus estudos que as

peças “associam a AIDS com as pragas e pestes que ocorreram ao longo da história”.

Já a objetivação seria o uso de imagens do abstrato, dando um contexto real ao imaginário. Seria a transformação dos vírus HIV na imagem de um “exército devorador” do sistema imunológico ou então a localização nos “grupos homossexuais” os responsabilizando pela epidemia. Como muitas pessoas procuram ainda hoje responsabilizar as outras pessoas pela a incidência da AIDS, não aceitando a sua coresponsabilidade na contaminação.

Para alguns sujeitos do estudo ao se descobrir soropositivo, foi uma grande surpresa. Souberam de sua soropositividade em momentos de rupturas de relacionamentos conjugais e perdas de entes queridos. No mesmo tempo em que suas descobertas e informações sobre HIV/AIDS eram muito reduzidas. E suas percepções iniciais consideravam a AIDS uma síndrome de grupos específicos como, por exemplo, homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, consequência do conhecimento sociocultural construído em torno da epidemia. No entanto, para outros, suas descobertas foram em momentos de internações hospitalares ou consultas ambulatoriais em busca de resolver outros desconfortos. Assim, para a maioria dos participantes do estudo enfatizaram que sua contaminação foi por meio de relações heterossexuais, causando um turbilhão de sentimentos e dúvidas em relação ao futuro. Como podemos observar pelas narrativas:

Eu descobri minha soropositividade porque eu comecei a namorar uma menina e ela me perguntou se eu já tinha feito o teste de HIV, eu fiz quando me casei há 10 anos, e aí ela: mas depois disso você já fez? E eu disse que não. E ela perguntou: essa menina que você ficou depois que seu casamento acabou? Não, fiz não, você devia fazer, porque eu fiz e os meus exames estão ok, faz o seu lá pra ver se está tudo bem, pra gente não precisar mais usar camisinha. Aí eu fui fazer achando que não daria nenhum problema, porque até então, eu só tinha tido duas mulheres na minha vida, a que eu me casei que era virgem e que é a mãe de meus filhos e a outra que eu fiquei três anos e meio, depois que o meu casamento acabou e na minha cabeça não ia dar nada, quando fui buscar o resultado, era positivo. Eu me infectei devido ao meu comportamento de risco, eu transei sem camisinha, eu confiei na pessoa (...) (MIGUEL, 43 anos).

(...) quando eu descobri minha sorologia foi em 2002, foi tudo junto, foi tudo ao mesmo tempo, foi muito difícil, eu fiquei doente, fui pro hospital, fiquei internado bastante tempo e foi lá que eu descobri e nesse mesmo ano o meu pai e minha mãe morreram então foi um baque atrás do outro, mas ainda hoje é muito difícil falar da minha soropositividade, eu ainda não assimilei direito (...). (JOSÉ, 53 anos).

(...) Apareceu um cobreiro em mim, há mais ou menos uns quatro anos atrás, eu estava no garimpo mais não sabia de nada não. Ai eu fui a um médico na Guiana e ai nada, ai eu vim pra cá pra Boa Vista. Eu me consultei e o médico passou um remédio um creme ai, o aciclovir e mandou-me tomar comprimido também e depois pediu um monte de exame pra mim, eu fiz e saiu que eu era soropositivo, mas eu tenho certeza que eu peguei o HIV de garota de programa (...), mas ai, eu peguei o resultado e não sabia de nada, ninguém tinha me falado nada, eu não estava sentindo nada também, e fui embora pro garimpo de novo e passei quatro anos sem nada. E hoje eu to pagando o preço, eu to pagando muito caro, foi mulher que fez isso comigo não foi outra pessoa (...) (Luiz, 60 anos).

Não é nada bom, eu já tive muitas doenças, já fiquei muitas vezes internado, eu tenho medo mesmo é de morrer, é muito ruim viver assim, é muita discriminação, tem o preconceito, tem pessoas que não discrimina, mas a maioria discrimina. Eu não escondo de ninguém e nem de mulher, mas eu tenho medo de morrer, por que pra mim se eu morrer vai acabar tudo (...) (César, 41 anos).

Quando eu penso ser soropositivo é luta. Eu penso em luta, em muita luta, é tentar não desistir, não desanimar, procurando vida, eu penso muito em criar meu filho (adotivo), mas não é fácil também eu luto há 16 anos, é muito medicamento, é muito médico e a gente acaba levando uma vida limitada (...). Mas assim quando você se depara na frente de outras doenças, você ver que ela é pequena. Mesmo assim, não é fácil pela questão do preconceito, muitas vezes eu ainda prefiro dizer que eu tenho outra doença, ou não dizer nada, dizer que eu não tenho HIV, mesmo sendo uma pessoa pública, por exemplo, os meus vizinhos têm pessoas que não sabem ainda da minha sorologia, a gente sabe que existe o preconceito né e às vezes é melhor a gente se calar. Mais assim muitas vezes eu falo no meio em que eu convivo na minha família todo mundo sabe, mas a gente sabe que existem situações que é diferente, quando eu digo que tenho Diabetes ou que tenho HIV. O HIV ainda soa muita promiscuidade, as pessoas ainda são muito preconceituosas (...). As pessoas precisam muito de esclarecimentos. (Luciana, 43 anos).

As autoras (CARDOSO; ARRUDA, 2004) comentam que as pessoas ao emergirem suas representações sociais sobre um fenômeno têm como propósito dar um sentido para aquilo que é estranho e novo. E quando existe uma situação de doença, é quase sempre interpretada como uma ameaça em suas vidas. Assim passam a negá-la, ou começam a dar sentido para ela dentro de si, tornando-a próxima e familiar, mas também mais compreensível em seu universo social.

Em sua trajetória de descoberta Luciana tem uma problemática bem significativa. Ao buscar ajuda médica antes de saber da sua condição de soropositividade o que lhe preocupava era um diagnóstico de endometriose pelo fato de querer engravidar no futuro. Uma vez que não tinha um relacionamento estável que lhe desse o suporte pra isso, pois tinha acabado de romper seu casamento de 03 anos. Observa-se um ressentimento, um conflito, resultando um desgaste emocional uma sensação que seus atributos femininos representados na

possibilidade de gerar um filho falharam e seu desejo foi amputado na figura do HIV. Emergindo assim, várias dúvidas, entre elas de falecer em poucos meses:

(...) Foi em 1995, após receber um diagnóstico de endometriose, ai eu tinha uma amiga que disse vai pra Brasília ou Goiânia que lá os médicos são espertos (...) o médico daqui já tinha me avisado pra eu me cuidar, pra eu cuidar logo de ter filho, que a endometriose é coisa séria e ai eu pensei eu vou viajar, me cuidar, vou fazer a minha cirurgia pra retirar os cistos do ovário e depois eu vou arrumar um namorado, ou um casamento e eu ai eu cuido de ter meu filho, que eu sei que vai ficando mais difícil de eu ter o meu filho, o médico foi bem claro comigo (...). Ai eu fui pra Goiânia, fui com um médico famoso, ai eu iria fazer uma laparoscopia, ele pediu os exames pré-operatórios e ai tinha o pedido pro HIV, eu fiz e eles me ligaram pra eu repetir o exame de sangue, e eu já fiquei desconfiada (...) e ai eu peguei os resultados, e os levei ao médico e ele estava olhando e dizia: estão ótimos, quando ele puxou os exames de baixo, o último de baixo, era o do HIV. Ai eu disse: doutor o que é isso ai reagente? Eu já vi e esta reagente, ai ele colocou a mão na cabeça e disse assim: você está com HIV, mas você vai repetir esse exame e vai dar negativo. Você é homossexual? Não! Você tinha vários parceiros? Não, até então eu só tinha tido um parceiro sexual, você recebeu sangue? Não! Nunca usei drogas. Você vai repetir esse exame e vai dar negativo. E quando eu repeti, eu fui buscar o resultado, e deu positivo, podia repetir dez vezes, gastar 1.000 reais que dava positivo, e ai ele cancelou tudo, ele disse: a minha filha, não posso fazer agora, você vai ter que ver a questão desse seu HIV. Não sei se ele teve um pouco de preconceito, mas eu acho que não, eu acho que só era uma questão de informação mesmo, ele ficou assim desesperado. E eu sai da clínica desesperada, queria assim me matar, queria me jogar de baixo do ônibus, (...) foi horrível no começo, eu criei um ódio muito grande de quem me infectou, meu marido né (.....) (LUCIANA, 43 anos).

Segundo Santos (2007) “muitos portadores do HIV além do medo da morte convivem com outros problemas como a discriminação, que implica em deturpações no âmbito de seus relacionamentos sociais.”

O medo do desconhecido de não saber o que estava acontecendo consigo, medo de morrer em três meses, medo de definhar, medo do isolamento familiar, social, são as primeiras angústias e sofrimentos que o sujeito sente, são preocupações que se aglutinam em turbilhões de questionamentos como: quando vou morrer? Devido suas percepções culturalmente construídas pela trajetória histórica da AIDS:

(...) minha mãe soube sobre o meu resultado pelo telefone, eu gritando lá do outro lado e minha mãe me ouvindo, foi horrível (...) mas assim, naquele momento em 1995 há 16 anos atrás, ainda não se falava de HIV, o HIV era das prostitutas, dos gays. Então assim, a própria família tinha pouco conhecimento, e ai minha irmã comprou um vídeo da igreja católica, só que o vídeo era assim, mostrava o HIV em fase terminal e todos da família, tinham que assistir pra entender como iriam lidar comigo né, como era que pegava como não pegava, como manipulava, até na questão de alimentação e tudo, e assim, pra mim foi um terror, porque eu via na Aids a

morte, eu só vi morte, eu pensava que eu não duraria 3 meses, que eu iria ficar igual como eles estavam, pessoas muito abandonadas, morando nas casas de apoio que começaram a surgir, aquelas casas de caridade, mas assim, foi muito difícil e agora eu entendo hoje que era falta de informação, que ninguém tinha na época, nem eu tinha muita informação, uma outra coisa que me chocou muito, foi quando eu descobri o diagnóstico e fui numa ala de fase terminal de Aids, então eu me via naquela cama, deitada, as pessoas me dando comida na boca e eu definhando então houve um choque né (...)(LUCIANA, 43 anos).

Para todos os sujeitos a percepção da doença é uma mistura de sentimentos, incertezas, temores. Para Oliveira e Romanelli (1998) em seu estudo de 'gênero sobre Hanseníase' advogam que a experiência de adoecer há muito tempo vem sendo associada à estigmas que são atribuídos aos seus portadores onde o impacto da doença representado pelas pessoas que estão vivendo essa situação é diferente pra cada um. Acreditam que esse fato esta relacionado ao meio social, econômico e cultural de cada indivíduo.

Nas narrativas de alguns sujeitos do estudo a consciência dessa condição uma fatalidade, mas foi encarado com bastante coragem em que ser soropositivo representa mais um obstáculo a ser encarado pra continuar vivendo e tendo perspectivas para o futuro como estudar, criar a filha, etc.:

A minha descoberta foi de forma bem consciente, eu já tinha uma desconfiança por causa de queda de cabelo, diarreia, emagrecimento, começou aparecer em uns tumores pelo corpo, essas coisas que agente sabe que dá né, eu disse eu vou fazer o exame né, se o médico não pediu quando eu estava internada (...) eu sentia febre, eu pensava no começo que era um problema de menopausa, já que eu estava chegando na menopausa, por que eu já estou com 50 anos eu estava com dor de cabeça, febre eu não tinha nada, nem secreção vaginal eu pensei também que era tuberculose, ai eu fiquei internada eu estava cheia de tumores pelo corpo, e eles disseram que era uma bactéria resistente, tomei umas medicações muito fortes, um monte de antibióticos, fiz vários exames, mas não fiz o teste do HIV, eu acho que não suspeitaram. Eu tinha tumores nas pernas, na vagina, no ânus, no rosto, eu tive sapinho, era o primeiro sinal do HIV né, agora eu sei (...) e eu também já estava lendo algumas coisas e depois que eu recebi alta, eu pensei, eu vou fazer esse exame, eu sai de lá e fui fazer o teste, e só depois que eu falei pro meu ex-marido, mas ele não quis fazer o teste, mas a gente respeita né, é um direito dele recusar. (Adriana, 50 anos).

Outros sujeitos enfatizam que ser soropositivo representa um fardo, significa ficar isolado do convívio familiar, é viver sempre se policiando para se preservar das outras pessoas, é um castigo, pois se tivessem uma segunda chance tentariam mudar suas atitudes, acreditam que é um “preço muito alto” para pagar à vida por suas escolhas:

(...) eu sempre digo, se o ser humano tivesse duas vidas, a segunda eu iria fazer diferente as coisas, eu mudaria muito as coisas. Por que eu não podia ver mulher não, a minha vontade era ficar com tudo que era mulher do mundo, pra mim se eu visse aquela dali, eu queria ficar com ela e é por isso que eu digo que hoje eu to pagando um preço muito alto, o negócio de camisinha pra mim é ruim demais, até hoje, eu não gosto de camisinha, mas eu uso, tem que usar (...) (LUIZ, 60).

Santos (2007) ao citar Moreira e Moriya (1999) afirmam que as pessoas que convivem com o HIV carregam um peso social oneroso em que essa doença remete a ideia de castigo, são pessoas pecadoras que merecem pagar por suas escolhas, que merecem ficar sozinhas, abandonadas, excluídas socialmente. Muitas vezes os profissionais de saúde exprimem seus julgamentos equivocados e preconceituosos quando deveriam ter uma atitude solidária frente a uma pessoa que procura seu auxílio, como podemos observar nos depoimentos de Priscila e Luciana:

Eu tenho minha opção sexual, já sofro preconceito por causa disso (por ser transexual) e eu não gosto de falar na minha soropositividade, eu não gosto que ninguém saiba, as pessoas gostam de ficar divulgando, por aí parecem que tem nojo da gente, não gosto. Quando eu descobri, foi quando eu me internei naquele HGR, foi horrível, eu tenho muita mágoa daquele povo que trabalha lá, as pessoas tem preconceito com a gente, entram cheia de máscara, de luvas, é horrível, e lá no SAE também é horrível, só a médica que é ótima, nem todos são ruins, mais a maioria são péssimos, eu espero sinceramente não adoecer e precisar ficar internada lá de novo, eu tenho péssimas lembranças, e outra coisa, você fica internada lá, no outro dia mana, a cidade todinha sabe, até a minha irmã espalhou por toda Boa Vista, só a minha mãe me ajudava, a minha mãe morreu ela que me deu essa casa que eu moro, eu moro com um amigo meu, ele não sabe que eu tenho o HIV, meu pai, meu irmão e a minha irmã sabem que eu tenho o HIV, mas eles não me procuram, quem era mais próximo de mim era a minha mãe. (Priscila, 39 anos).

Priscila exprime uma revolta, uma mágoa, vergonha e tristeza, pois não tem a seu lado sua mãe sua força, uma referência, um porto seguro para que possa conviver melhor com a doença sem assumir pra si mesma e para as pessoas de suas relações sociais sua condição como soropositivo é um fato que esconde de todos até do amigo que mora com ela mantém vidas duplas uma na ONG e uma em sua vida particular.

Em relação ao apoio de alguém de seu meio familiar e/ou social, a maioria não recebeu apoio e sim recriminação. No caso de Luciana sempre teve apoio familiar mantendo contato com seus pais, irmãos, mas Priscila e José, Miguel, Adriana recebem apoio, porém bem mais restrito, pois não vivem inteiramente em contato com seus familiares.

Nota-se pelo depoimento de Luciana que o sentimento de dor, angústia, mágoa e constrangimento são bem presentes desde o início. A mesma sofreu com as atitudes de preconceito por parte de uma profissional de saúde, mas manteve suas relações familiares sempre ativas e consegue ter apoio, mantêm uma estrutura que lhe dá subsídios para conviver com o HIV.

Quando eu descobri o HIV, eu fui pela primeira vez atendida por um médico no HGR, mas quem acabou comigo mesmo, foi uma médica lá no SAE e eu fui com o meu primo, nós sentam e ela disse pra mim: quem procura acha. Eu nunca esqueci daquilo, mas tu acreditas que eu a perdoei, por que eu acho que a pobre velha não tava muito esclarecida das coisas não, tu entendeu, como é que ela pode dizer uma coisa dessas, o meu primo quase bate nela, e o meu primo disse: você não pode falar isso dela, a senhora não a conhece, quem a conhece sou eu, que sou primo dela, eu sei a mulher que ela foi, e a mulher que ela é hoje, então assim, ela estava me julgando né, ela me viu bem bonitinha, essa daí deve ter dado pra todo mundo né, e não era assim, nada haver, mas assim, foi muito difícil no começo, pra eu dizer que eu tinha HIV era muito difícil, dizer no serviço, no dentista, tem gente na minha família, primos que são distantes eu não falo, só a minha mãe, meu pai, meus irmãos sabem, mas esses primos que são de longe, eu até sei que eles sabem da minha condição, mas eles não perguntam e eu não falo nada, mas a minha família de perto todos sabem. (Luciana, 43 anos).

Porém, ainda existe muita desinformação mesmo com o advento da tecnologia em nossos dias atuais. Há uma dificuldade se assim posso dizer pra que as informações corretas cheguem à população. As informações sobre o HIV, oferecidos pela mídia, pelos órgãos oficiais não impedem as manifestações discriminatórias por parte de pessoas com grau de escolaridade elevado em que cometem atos como o preconceito. Os sentidos e significados atribuídos ao HIV/AIDS são influenciados por sua história de condenação social aos seus portadores configurando-se um obstáculo difícil de ser transportado, mas não impossível.

Os sujeitos tentam entender em que momento de sua trajetória a doença ocorreu. No começo a negaram, duvidaram de seu diagnóstico, não aderiram de imediato às orientações do tratamento convencional. Assim, percebemos nas narrativas de Luiz e César, sentimentos de frustração e dúvidas, em relação ao uso da medicação, pois sofrem os efeitos iatrogênicos em seu organismo, ao mesmo tempo em que causam estabilização da doença. O sofrimento antes era focado na presença da enfermidade, agora por sequelas físicas, psicológicas, emocionais em

que lhes reportam uma sensação de incapacidade e impotência. Tais considerações se tornam pertinentes em relação ao uso da medicação:

(...) eu digo sempre, se eu tivesse conversado com alguém, ou se eu conhece melhor esse problema, eu não tinha deixado chegar desse jeito que chegou, eu não teria deixado arruinar tanto a minha saúde, eu passei 4 anos sem tomar nenhuma pílula por falta de conhecimento, eu também não ia sair por ai perguntando: ei tu tens HIV? Quem vai falar? Eu não iria falar e ninguém vinha falar comigo também, eu não ia perguntar também, quando eu vim cuidar, eu já estava muito ruim, por que sem tomar nada, eu não fazia nada, nem tinha idéia do que era pra fazer, do que não era eu passei muito mal, quase que eu morro, eu tive que ficar internado um bom tempo lá HGR, to pagando um preço alto, por que eu não soube me cuidar desde o início, por que quando a pessoa é bem orientada é outra coisa né (...). (Luiz, 60 anos).

(...) Teve dois médicos que me orientaram muito, mas também demorou pra cair a minha ficha, pra eu entender, eu não sentia nada, e quando eu descobri, eu pensei que eu iria morrer em dois dias, eu disse: eu quero lá ouvir alguém, eu não quero ouvir, eu vou ficar na minha, eu não quero saber de ninguém, não tomei as medicações. Agora não, hoje em dia eu tomo meu remédio direitinho, agora eu sou fiel ao medicamento, é ele que não deixa eu adoecer. Eu fiquei um ano três meses sem tomar as medicações, logo que eu descobri eu ainda tomei uns 02 meses o remédio direito, e ai eu fui pra Venezuela fiquei quase 1ano e 3 meses lá, quando eu vim de lá, voltei quase morto, eu não acreditava que eu tinha esse negócio de HIV, enquanto eu tomei nesses dois meses, eu fiquei forte, dava para eu vim buscar a medicação, mas eu não acreditava que eu tinha esse tal de HIV, ai eu vim morrendo pro HGR, e eu fiquei com sequela devido eu ter parado de tomar a medicação, eu soffro até hoje por causa disso, se eu tivesse tomado direitinho como eu tomo agora, eu estaria bem melhor, eu levei muita sorte, ainda hoje eu tenho um monte de problemas nos rins, diabetes, ai eu tive que mudar a minha medicação pra uma mais fortes (...). (César, 41 anos).

Essas expectativas que o paciente traz sobre a doença e o tratamento pode estar diretamente relacionado à aceitação da terapia, pois indicam as interpretações que o paciente já formulou sobre o problema, que pode coincidir ou não com o que o médico propõe. Para Gonçalves et al. (1999), “obedecer à prescrição dos medicamentos é, além de concretizar a doença, é efetivar as suas limitações”, pois reafirma sua incapacidade de compreender o tratamento e o que está acontecendo consigo, é aceitar uma imposição que muitas vezes não lhe faz sentido.

Para a maioria dos sujeitos estudados existem dois momentos: o primeiro difícil de aceitar o diagnóstico, associado à morte, e o segundo vivido como uma nova condição, mais adaptada à nova situação. Para alguns, mesmo depois de tanto tempo vivendo com a doença, predomina o desconforto de falar sobre a doença, o medo de sofrer preconceito e ainda procuram o isolamento. A impressão que dá é a

de que alguns sujeitos estão ainda sob o impacto do diagnóstico de HIV (“difícil” / “morte”/ “doença ruim”).

Quando sugerido para que falassem sobre o conhecimento sobre a doença, prevenção, tratamento observamos que as pessoas envolvidas no cuidado defendem que as orientações médicas devem ser seguidas com disciplina, sob o risco de recaídas. No entanto, existe uma crítica aos profissionais de saúde em relação à adesão ao tratamento medicamentoso convencional, no que diz respeito ao acolhimento por parte dos profissionais de saúde dispensado aos portadores, a dificuldade dos usuários ao acesso aos serviços de saúde e falta de esclarecimentos com informações corretas, podendo assim ajudar ou prejudicar o processo de escolhas dos indivíduos envolvidos:

Quando eu descobri a minha soropositividade, eu não estava doente, eu só estava com o vírus, eu não arrumei ninguém pra me informar como é que eu devia cuidar, quando eu vim cuidar já estava muito avançado, muito agravado, foi 4 anos trabalhando direto, sem sentir nada, curtindo com um monte de mulher do mesmo jeito, perdendo o sono, bebendo muito. Eu hoje não faço isso, eu não perco sono, eu não bebo mais, eu não fumo mais, eu fumei por muitos anos, quando eu fiz o exame eu ainda fumei por muito tempo ainda, mais assim se eu soubesse da gravidade, eu tinha deixado o cigarro logo cedo, eu teria começado a tomar a medicação, eu estaria bem melhor. (Luiz, 60 anos).

Eu acho sim, que as pessoas que não tem acesso às informações para elas é mais difícil sim, é claro que no serviço público de saúde é difícil, isso por outro lado quando a gente fala de humaniza SUS, não e ficar pegando na pessoa, pegando a pessoa no colo, fazendo carinho. É tratar a pessoa com o mínimo de respeito, infelizmente a gente não ver isso na maioria dos serviços de saúde, as pessoas falam: eu não gosto de ir ao SAE, a médica é muito legal, mas o atendente é ruim (...). E aí eu falo: por causa disso você vai parar de tomar seu remédio, por causa do atendente que é ruim, será que ele merece isso? E você merece isso? E a gente aqui tenta reverter com carinho, com atenção, às vezes tem que ser meio duro com a pessoa, aí você a chama no canto e você conversa: eu to revoltado, vou parar de tomar meu remédio. Você vai se matar? Ta maluca? Com uns eu posso falar assim e com outros, eu não posso, tenho que ser mais carinhoso, cada um tem um jeito próprio de aceitar o que você fala mais ou menos isso (...).(Miguel, 41 anos).

Por meio dos relatos podemos notar a fragmentação presente no sistema de saúde no atendimento a uma condição atualmente considerada crônica, o HIV. Isto gera a necessidade de uma maior estruturação tanto da pessoa, como de sua família, quanto de sua rede de apoio formal e informal, para suprir as lacunas criadas pelo sistema no cuidado continuado e por sua vez prolongado como toda condição crônica exige, sendo a família a base deste apoio necessário.

Observa-se a existência de lacunas no conhecimento sobre HIV/AIDS em indivíduos, principalmente da terceira idade nos domínios “conceito”, “transmissão” e “vulnerabilidade”. Como mostra essa narrativa de um integrante do grupo que tem 60 anos e frequenta o grupo há menos de 01 ano sobre a necessidade do uso do preservativo nas relações sexuais e as formas de transmissão do HIV:

Eu uso a camisinha, eu já não tenho mais vontade, quando você fala que eu vou ter que ficar com aquela mulher ali de camisinha, pra mim perdeu toda a graça, por que no meu tempo ninguém usava isso, parece uma coisa assim, que a pessoa fica dizendo assim: chega pra lá. Eu até falei pra uma mulher num certo tempo ai, que daqui mais um tempo, o homem vai ter que entrar em um saco, por completo e amarrar a boca lá em cima, por que tem muitas mulheres que até exageram né, é aquela coisa: coloca logo à camisinha, coloca logo, e isso começa a mim irritar, e muitas vezes eu largo de mão, e por isso que eu esfriei muito assim, e por isso que eu não tenho muita vontade pra ficar com mulher, quando você tem que ficar com a mulher assim de camisinha, parece que eu to sendo muito discriminado, é como ficar dentro de uma sacola, por que muita vezes a mulher por ai exagera, uma vez eu falei por ai, para muitas mulheres que estavam lá falando assim: é por que o homem que adocece a mulher. Isso me deu uma raiva, eu disse: mas rapaz todo mundo é de igual pra igual ninguém é melhor do que ninguém. Mais quando a pessoa fica querendo ser a última bolacha do pacote e a hora que eu entro e eu digo: olha o homem anda por ai só de bermuda, todo limpinho, você não ver nada, nesse tempo eu tinha um comércio, uma cantina, lá no garimpo, lá tem um saco de plástico pra gente jogar o lixo, rapaz a mulher de programa é igual esse saco aqui, vem um joga um copo, chega um joga uma carteira de cigarros, chega um joga um resto de comida, em fim a possibilidade a mulher adoecer o homem é de cem por cento, enquanto eu faço um programa com ela, ela já fez 50 programas então e assim, mas elas na maioria acham que elas são deusas, na cabeça delas são os homens que as adoecem, eu me irrita, e assim, hoje eu to pagando o preço, foi mulher que fez isso comigo, não foi outra pessoa. (Luiz, 60 anos).

Em relação à religião como forma de apoio para o tratamento do HIV a maioria relatou que busca nas agências religiosas força, paz, suporte e perseverança pra continuar o tratamento, pra continuar vivendo. Todas as pessoas comentaram sobre a importância da escuta, da atenção e do afeto investidos no cuidado à saúde no processo de melhora. Na verdade os sujeitos do estudo não conferem à religião a responsabilidade de seu tratamento e sim a fé em Deus é considerada um aspecto importante em suas trajetórias:

(...) eu acredito em Deus, a religião que eu mais assim me interesse é o espiritismo de Allan Kardec, eu frequento aos sábados, lá Princesa Izabel, eu chego lá, não converso com ninguém, por causa dessa dificuldade de falar, às vezes eu falo só o essencial: bom dia, boa tarde, e boa noite. Lá eu me adapto melhor, por que eu ia muito à Igreja Batista, eu fui criado na igreja batista, quando eu era pequeno eu ia com meus pais pra igreja

batista, meus pais sempre foram crentes e quando a gente cresce a gente escolhe a religião que a gente quer seguir, pra mim o espiritismo é mais coerente assim pra eu entender o que se passa na minha vida (...). (José, 52 anos).

A religião ela me dá um conforto, é uma satisfação interna, um conforto espiritual pra minha vida, não pra minha doença, por que eu não tenho doença, eu tenho um vírus que quer acabar comigo, mas não vai acabar eu não deixo acabar comigo, por que eu tomo minha medicação em dia, eu me alimento corretamente e porque eu procuro viver feliz, viver rindo, viver brincando pra não deixar que o vírus me destrua, por que se eu entrar em depressão ele vai me destruir, pois não vou deixar que o vírus me destrua, pois eu não vou dar essa chance, e às vezes naqueles dias que eu to me sentindo mais pra baixo, eu coloco um pouco de pimenta na comida, que a pimenta faz o corpo produzir a adrenalina e aí a depressão vai embora, eu procuro me manter informado e me cuidar. (Miguel, 43 anos).

Eu acho que bateu em mim, eu acho que foi Deus, por que eu acho que Deus tem um propósito na minha vida né, eu tinha uma filha pra criar pequena com 6 anos de idade na época e eu já estava praticamente a beira, assim com o pé na cova, por que o meu cd4 na época estava 0,7 e hoje eu estou com um cd4 é de 480 então eu me considero uma vitoriosa, foi Deus que me ajudou (...). (Adriana, 50 anos).

Os sujeitos encontram apoio na fé, em sua religiosidade obtendo um efeito terapêutico como também o conhecimento popular nos vegetais (legumes, temperos, hortaliças, etc.), como o referido pelo Miguel quando faz uso da pimenta para combater a sua depressão. Podemos notar que estas atividades incentivam os sujeitos, pois percebem melhoras em seu estado geral. Desta forma podemos vê-las como práticas de autoatenção no seu sentido amplo, pois promove a manutenção tanto individual como do grupo numa perspectiva biossocial.

A associação entre a administração da medicação, apoio psicológico e sua relação com melhora do estado de saúde, muitas vezes não é suficiente para os sujeitos. Verifica-se que o efeito esperado da medicação é conter a replicação do vírus e melhorar e estabilizar os níveis das suas células de defesa, porém muitas vezes os indivíduos também fazem uso de medicações pra controle de outras comorbidades decorrentes ou não do uso de retrovirais e o apoio psicológico é recomendado para que adesão do tratamento médico/hospitalar/ambulatorial seja aceito pelo indivíduo. No entanto, alguns indivíduos usam drogas principalmente o álcool como fuga para esquecer seus problemas, como auxílio psicológico ou como forma de inserção social proporcionando segundo eles benefícios e prejuízos como, por exemplo, a diminuição da timidez, a perda de seus empregos e rupturas de seus relacionamentos familiares:

(...) o meu problema é o álcool, eu nunca parei com o álcool totalmente, a princípio eu sou tímido né, e agora com essa dificuldade de falar eu me isolei mais ainda das pessoas, a única coisa que faz eu me relacionar melhor com as pessoas é o álcool, ele me fazia ficar mais solto, eu só ficava a vontade com as pessoas se eu bebesse, e o álcool é um problema que eu tenho muito antes do HIV, eu já bebo há muito tempo quase 20 anos, eu já parei de beber 10 meses, eu nunca deixei de tomar as minhas medicações, quando eu lembro, eu tomo, às vezes eu esqueço as coisas, devido a sequela da neurotoxoplasmose, eu esqueço assim temporariamente, mas depois eu consigo lembrar novamente, mais assim eu sempre continuei a beber, só no ano passado que eu consegui ficar 10 meses sem beber, lá em Campinas, São Paulo, eu fiquei 6 meses, e quando eu voltei pra cá com 4 meses depois eu cai de novo na bebida, agora eu to frequentando o CAPS, eu to a 2 meses sem beber, eu to tomando o diazepam pra diminuir a minha ansiedade, eu me cuido lá com o doutor e lá no SAE, quem cuida de mim é uma doutora desde a minha internação. (José, 52 anos).

Mas ai nos primeiros seis meses que eu descobri minha soropositividade, eu comecei a beber pra tentar esquecer aquilo, vou beber toda noite, chegava todo dia bêbado em casa, ou quando estava muito ruim eu entrava em um hotel, eu dormia no hotel, não ganhava mal, então ai depois eu comecei a pensar: sabe de uma coisa, estou destruindo a minha saúde, eu to vivo ainda, poxa bebi, bebi e não morri, estou vivo, tem pessoas em situação pior do que eu, não vou mais fazer isso não. Ai eu superei sem tratamento psicológico, sem nada, fui eu mesmo, eu por conta própria que dei o meu jeito, comecei a trabalhar bastante pra não pensar em besteira. (Miguel, 43 anos).

Francioni (2010) afirma que “a doença configura-se como experiência social e cultural envolvendo noções compartilhadas sobre o corpo, seu funcionamento e sinais que indicam algo errado, a gravidade da situação e como interpretá-la.” Notamos que viver com o HIV/AIDS não é uma tarefa fácil de ser vivenciada pelos sujeitos, e quando precisam usar ou já faziam uso há muito tempo do álcool para sua socialização se torna um fardo absurdamente pesado para quem padece desses problemas. E no momento que se faz uso de drogas para obter prazer, satisfação, esquecimento do presente, observa-se uma deterioração do corpo, da mente, do social.

Ser soropositivo implica adaptar-se a uma nova condição de vida, assumindo a própria responsabilidade no estar doente. O momento de início do tratamento é, com certeza, um dos mais delicados na relação com a soropositividade, pois mobiliza todo o campo representacional da condição de ser soropositivo (ou seja, o mundo dos sentidos, do desejo e dos afetos que é construído nos contextos socioculturais, políticos e históricos). O paciente precisa estar seguro de que tomar os remédios é o melhor para ele naquele momento e não sentir que o tratamento é algo imposto pelo seu médico. (CARDOSO; ARRUDA, 2004).

Como profissionais de saúde é extremamente importante perceber qual é o significado da soropositividade para os sujeitos, qual é o sentido que se dá para o estar doente e para necessidade dos tratamentos. Assim a doença é, por sua vez, um processo que envolve múltiplos aspectos que permeiam os sujeitos, não se configura apenas na presença do vírus e suas sequelas, mas envolve toda história sociocultural, psicológica, econômica dos que estão envolvidos, exigindo dos vários atores envolvidos nas negociações, pela escolha de terapia, ou pela a avaliação sobre sua eficácia e todo um processo contínuo até a percepção de cura.

4.2 OS CUIDADOS DE SAÚDE UTILIZADOS:

Ao refletir sobre a relação entre diagnósticos de soropositividade e cuidados de saúde, Saraceno conclui que as informações que melhor contribuem para a orientação das intervenções estão mais conectadas à vida das pessoas do que ao diagnóstico que lhes é atribuído (SARACENO, 1999).

Podemos notar que os contextos socioculturais são elementos para que os eventos, as práticas do cotidiano, inclusive as relativas à saúde, sejam compreendidas e aceitas ou, para citar Geertz (1989), “sejam inteligíveis”. Reis e Fradique (2003) chamam a atenção para o fato de que antes do encontro com o técnico, a pessoa já construiu uma narrativa pessoal sobre o seu problema de saúde ou sobre uma determinada atitude ou ação preventiva.

Alves e Rabelo (1999), afirmam que quando os sujeitos dão uma imagem à doença essa recai no próprio corpo que o remodela como um objeto bem definido, permitindo assim partir para construção de sua resolução, assim, as metáforas servem para dar significados às experiências de enfermidade, como também promovem possibilidades ou direções na busca de saná-las.

O itinerário terapêutico é o nome dado a um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto pré-concebido: o tratamento da aflição. E no curso dessas ações, evidentemente, fazem-se presentes interesses emoções e atitudes circunstanciais. Nesse aspecto, o itinerário terapêutico envolve tanto ações quanto discursos sobre essas ações. Por mais que exista uma tendência na ocorrência de certos sinais e sintomas e isto implica em uma ação imediata de determinado auxílio terapêutico. Não podemos afirmar que exista um padrão único e

definido no processo terapêutico (ALVES e SOUZA, 1999). Através das narrativas foi possível identificar que os sujeitos lançam mão dos conhecimentos e recursos que possuem no seu dia-dia na procura para alcançar ou manter uma qualidade de vida satisfatória:

Eu tomo os retrovirais, complexo b, vitamina c, ácido fólico, ranitidina, pro HIV e pra Diabetes, eu tomo insulina, e eu tomo remédio caseiro pros rins, eu tomo um chá que o meu amigo meu me ensinou, da folha do caimbé, é uma planta que ele trás lá do lavrado, é bom pra deixar os rins funcionando bem, serve pra muita coisa, é anti-inflamatório, e eu como de 3 em 3 horas por causa da diabetes, eu não posso ficar sem comer, eu como de tudo, mais eu gosto de comer comida que me deixa forte, como feijão, verdura, carne, leite, antes eu nem ligava, agora eu tenho que me preocupar com isso, se não eu faço hipoglicemia. E uma vez também, eu fui a uma macumbeira (...) ai ela disse que iria me curar e depois que eu tomasse uma garrafada, depois ela iria fazer uns trabalhos, só que eu não acreditei muito não, eu só fui lá uma vez, ai eu falei pra uma pessoa da ALV e ela disse: você tem fé? Eu disse: eu não tenho fé não. Então não vai mais lá não, já pensou tem tanta gente no mundo estudando procurando a cura pro HIV, tantos cientistas, e uma macumbeira estudou alguma coisa? E ai eu pensei: eu to sendo otário mesmo, e não fui mais lá, eu tomei a garrafada, eu não vi melhora nenhuma, e ainda eu paguei 100 reais na consulta. (César, 41, anos).

Os cuidados de saúde basicamente pra mim é a higiene, é um dos principais cuidados de saúde, uma boa alimentação também é um cuidado de saúde, que vai manter essa qualidade de vida, é realizar exames, fazer checape de rotina, a cada seis meses, eu acho muito importante, é as vacinas, estarem em dias com as vacinas necessárias eu acho importante, são cuidados de saúde pra mim, basicamente é isso. Na verdade eu utilizo vários cuidados de saúde ao mesmo, por exemplo, eu tomo medicação pra pressão alta, não deixo de tomar, não me descuido de tomar nos horários certos também, não deixo de cuidar da alimentação, eu como bastantes saladas verdes, frutas, como carne bem temperada, bem cozida, antes eu não gostava, eu só comia frituras, agora, eu como direito, eu fiz uma reeducação alimentar, eu acho que faz parte também, pra ter uma boa qualidade de vida, pros outros medicamentos (ART) que eu também tomo, eu sei que a alimentação é importante pra que esses medicamentos venham ter uma efetividade no meu organismo, eu tão eu acho que é isso (...). (Miguel, 43 anos).

De acordo com as narrativas podemos observar que César pratica várias atividades influenciadas por uma mistura de saberes para obter saúde. Seu cuidado com a saúde envolve a utilização de sua terapêutica medicamentosa como os antirretrovirais, a insulina pra controle da diabetes e utiliza um chá caseiro que pelos conhecimentos de seu amigo mantém seu rim saudável. Miguel incorpora algumas práticas no seu dia-a-dia a fim de desenvolver hábitos de vida mais saudáveis. Estas práticas tanto de César quanto as de Miguel são frutos do conhecimento perpassado pela medicina oficial, pela família, das redes de relações como vizinhos, amigos, do

grupo de autoajuda e de consultas em livros e no meio eletrônico de forma geral. Adquirem-se hábitos antes não valorizados, como o consumo de frutas, verduras, legumes, leite, feijão. As folhas verdes são vistas como fortalecedoras. Na concepção destes indivíduos os alimentos fortes são os naturais, os bem cozidos, 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 conferido um significado de força.

Nesses casos vemos que viver com o HIV é cumprir uma terapêutica preconizada pela biomedicina sendo à primeira vista o foco central da vida dos sujeitos. Numa perspectiva antropológica a questão da alimentação, da higiene, dos pensamentos positivos, o estar bem espiritualmente e psicologicamente, por exemplo, vão além do fator biológico. Configura-se forte determinante relacional de sociabilidade na vida diária, como o ato de preparar e almoçar em família, etc.:

O ato de comer e os valores atribuídos a uma ‘alimentação saudável’ não são apenas determinados por necessidades biológicas, como prática de cuidado de saúde as relações sociais possuem uma grande importância. “O que comer, quando e como são atos culturais que constroem a vida social e que, numa perspectiva mais abrangente é altamente relacionado à saúde.” (FRANCIONI, 2010). Conviver social e harmonicamente, além de manter o controle sobre suas vidas é fundamental para as pessoas com HIV, como forma de controlar a doença e não ser controlado por ela:

Eu tomo alguns comprimidos de gripe, pra eu poder dormir melhor, descongestionante nasal pra desentupir o meu nariz, eu tomo vitamina c, mais eu não gosto muito de tomar comprimido, por que ataca muito a minha gastrite, eu tomo suco de laranja, as minhas doenças são muito rápidas, eu decido sozinha eu vejo que não dá certo, e eu vou ao SAE. Só o meu Cd4 continua baixo, eu não consigo fazer uma mágica, pro meu CD4 aumentar, mais o resto eu fico melhor logo (...). Tem gente que tomava o chá da maconha pra melhorar o nível de cd4, o paulista usava direto, pra abrir o apetite, é que ele tinha dificuldade de se alimentar também e melhorava muito o Cd4 dele. Hoje a minha comida é bem saudável, eu sou chata de 04 em 04 meses eu tenho essa rotina de ir ao SAE, colher Cd4, carga viral, quando acaba a medicação tem que ir ao SAE buscar, haja saco mais é preciso, né (...). (Luciana, 43 anos).

Outro cuidado que eu uso, é o leite do Amapá, e hoje eu não comprei, por que eu não encontrei, e ai eu comprei o leite de sucuba, que é mais ao menos parecido e eu tomo há muito tempo, e eu faço a carga viral e da sempre menos de 50 cópias alguns anos já, há mais ou menos 05 anos que eu nunca mais tive doenças oportunistas, meu Cd4 é sempre bom, eu não

estou melhor por causa do álcool, eu também gosto de correr, fazer um esporte também, é bom pra mim, eu corro, assim eu vou lá pra vila olímpica, e corro uns 10 km, eu espero assim, parar logo definitivamente de beber, pra eu ficar melhor. (José, 52 anos).

Identificamos as práticas de autoatenção (MENÉNDEZ, 2003) que as pessoas com HIV realizam para manterem sua qualidade de vida, bem como o modo como se estabelece a relação entre o saber científico e o popular. Os sujeitos estudados executam suas práticas, sem distinguir o âmbito de sua origem, justificando-as segundo suas necessidades e experiências pessoais e de acordo com sua eficácia percebida.

O uso de medicamentos antirretrovirais (ARV) é um exemplo claro também sobre como conhecimento biomédico integra as práticas de autoatenção dessas pessoas com HIV. Tomar remédio é a principal forma de prática referida pelas pessoas, tanto no sentido de valorizarem o médico que prescreve, ou indicam medicamentos, quanto pela sua prática de automedicação.

Observamos que mesmo em grupos específicos que mantêm uma rede social ativa, como familiares, vizinhos, amigos, grupos de autoajuda podem existir a recorrência simultânea a vários tratamentos e a existência de visões discordantes até mesmo contraditórias e desencorajadoras sobre a questão terapêutica. Contudo, evidencia-se que tanto na percepção da enfermidade como na busca pelo cuidado para se alcançar uma qualidade de vida ou amenizar o efeito crônico da doença são as experiências intersubjetivas construídas pelos sujeitos envolvidos que estão continuamente negociando e confirmando significados.

Conviver com o HIV constitui uma situação problema que demanda de reformulações do cotidiano dos indivíduos e de sua rede social. Sua compreensão e formas de enfrentamento são construções resultantes da interação do indivíduo com seu contexto de relações socioculturais, de forma que esta nova situação tem participação ativa desde a descoberta de ser soropositivo até a orientação e avaliação de escolhas terapêuticas. Considerando que as trajetórias estudadas são de pessoas singulares, em sua maioria tiveram histórias de internações e outras não precisaram dessa experiência pra se perceber soropositivos. Entendo que nesses integrantes desse grupo específico houve graves rupturas nos percursos de suas vidas caracterizadas pelo abandono das atividades cotidianas, profissionais, domésticas, papéis familiares e vínculos afetivos.

Vale ressaltar que as decisões a respeito do tratamento instituído envolvem um complexo processo, em que são importantes tanto as escolhas individuais quantas as realizadas pelas interações de suas redes de relações sociais que podem confirmar como desaprovar sua eleição.

Portanto, não há possibilidade de separar as noções e práticas de saúde dos outros aspectos da cultura, como reconhece Menéndez (2003). Embora muitas vezes as formas de manifestar as visões de mundo e práticas de interação social não pareçam ter relação direta com a saúde. As práticas coletivas, no sentido amplo, fazem parte das práticas de autoatenção de um grupo.

Ignorar a existência da pluralidade de sistemas médicos e aceitar que as ações humanas são inertes livres da influencia dos contextos socioculturais dos quais os indivíduos e os grupos sociais estão envolvidos.

4.3 A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS NA VIDA DAS PESSOAS COMO SUJEITOS SOCIAIS

Para efeito desse estudo queremos saber quais as percepções de saúde e doença desses sujeitos sociais que convivem com HIV, para tanto se faz necessário ter a noção sobre o que é sujeito social, assim levaremos em consideração a definição de Charlot (2000, p. 33-51) apud Dayrell (2003) onde o sujeito é um ser humano sensível ao mundo que possui uma historicidade; possui desejos, e é movido por eles, além de manter relações com outros seres humanos (sujeitos). Concomitante, o sujeito é um ser social, com uma determinada origem familiar, que ocupa um determinado lugar social e se encontra inserido em relações sociais. Em fim, o sujeito é um ser singular, que tem uma história, que interpreta o mundo e dá-lhe sentido, assim como dá sentido à posição que ocupa nele, às suas relações com os outros, à sua própria história e à sua singularidade. Para o autor, “o sujeito é ativo, age no e sobre o mundo, e nessa ação se produz e, ao mesmo tempo, é produzido no conjunto das relações sociais no qual se insere”.

Portanto, partindo dessa compreensão de sujeitos sociais incluímos mais um fenômeno a essa condição de ser portador de uma doença crônica, o HIV. Assim se faz necessário que haja a compreensão de todo esse contexto estrutural dessas pessoas que vivenciam direta ou indiretamente uma condição crônica. E inserido

nesse contexto, a sociedade a que pertencem e as fontes de informações para a manutenção da saúde (etc.). (FRANCIONI, 2010).

As percepções dos grupos sociais sempre fundamentaram as concepções de saúde e doença mesmo com avanços tecnológicos e científicos de nossa época contemporânea.

Minayo (1997) advoga que o homem cria a sua cultura e conseqüentemente inicia um processo de simbolização de suas vivências como forma de expressá-las em nível consciente e inconsciente. A autora defende a ideia de que cada segmento da sociedade terá uma construção social diferenciada sobre o que é saúde e doença. Estes elementos fazem parte do ser humano desde o seu nascimento até a sua morte e convivem em um sinergismo contínuo. Assim o nosso corpo será responsável pela saúde ou pela doença, pois apenas ele será capaz de executar os atos definidos pela sociedade. Neste sentido, podemos observar que a interpretação de se ter saúde ou doença envolve todo esse processo dinâmico e multifatorial, que Minayo parafraseia. Como podemos perceber na narrativa de Miguel, é evidente que não se percebe doente, entende que é uma pessoa comum, e como toda pessoa comum tem que se cuidar, para conseguir a tão almejada saúde, não busca piedade e sim respeito como seu direito de cidadão:

Eu nunca precisei de nenhum conforto, o meu conforto foi os seis meses que eu passei bebendo, nunca precisei de psicólogo, eu não me sinto um coitadinho, me sinto uma pessoa produtiva que trabalha, estou desde as 8:00 horas da manhã fazendo coisas, primeiro pra minha família e depois pra mim, depois que eu venho pro grupo, eu me sinto uma pessoa produtiva, sou uma pessoa que estuda, não quero que sintam pena de mim. Eu não tenho doença, eu tenho um vírus que quer acabar comigo, mas não vai acabar eu não deixo. Eu tomo minha medicação em dia eu me alimento em ordem, corretamente, eu procuro viver feliz, viver rindo, pra não deixar que o vírus me destrua, por que se eu entrar em depressão, ele vai me destruir, pois não vou deixar que o vírus me destrua, pois eu não vou dar essa chance (...) (Miguel, 43 anos).

A saúde é um acontecimento que vai além da abrangência da medicina, toma parte desse fenômeno o homem que vive num determinado espaço e tempo. Cada pessoa constrói um significado para a vida. Salles e Barros (2007) em seu estudo sobre o cotidiano de pessoas com transtornos mentais apontam em seus resultados reflexões sobre a doença mental. Para esses autores os conceitos de saúde e doença são definidos a partir de um contexto histórico cultural. A saúde esta relacionada à conservação da vida, a salvação; e a doença, ao sofrimento, à dor. E

a AIDS e percebida como um grande sofrimento, um fardo, um castigo, um alto preço que as pessoas têm que pagar a vida por suas atitudes. Estas percepções sobre saúde e doença contribuem para o sentido que as pessoas possuem quando sofrem algum padecimento, como as pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Compreendendo que saúde não é apenas a ausência da doença, muitos fatores estão interagindo nesta conceitualização. Assim através das falas dos sujeitos do estudo buscamos abstrair suas percepções:

Ter saúde pra mim é esta bem fisicamente, mentalmente, espiritualmente. E esta doente pra mim quando eu sinto alguma dor, eu me sinto doente, quando eu fico muito indispota, eu me sinto doente, quando eu fico muito preocupada, eu me sinto doente, e não estar bem espiritualmente, mentalmente, fisicamente e poucas vezes na verdade eu me sinto doente. (Luciana, 43 anos).

Saúde pra mim é você ter uma qualidade de vida que te permita não adoecer, é você procurar manter-se sem adoecer, isso pra mim é saúde, você procurar de melhorar sua alimentação, na questão do exercício, é você procurar manter essa qualidade de vida, pra mim isso que é saúde (...). Estar doente pra mim é justamente quando uma parte do meu corpo não esta funcionando como deveria essa minha qualidade de vida, foi afetada de alguma forma, seja por que eu não me alimentei direito, não dormi direito. Então pra mim, estar doente é isso quando uma parte do meu corpo não funciona de acordo como deveria. É quando eu fico impedido de fazer minhas atividades normais. (Miguel, 43 anos).

Ter saúde é ter uma qualidade de vida, a gente poder ir regularmente fazer os nossos exames, e ter uma qualidade de vida estável, desde quando a pessoa não tenha nenhuma doença oportunista, pra gente ter uma qualidade de vida tem que ter todo um contexto, ter uma boa alimentação, viver bem, e é ter paz, é tudo assim, é ter qualidade de vida, pra ter uma boa saúde tem que ter uma boa qualidade de vida. Eu considero assim, estar doente é aquela pessoa que não pode se locomover que estar no leito de um hospital, que necessita de visita, de cuidados, eu me considero uma pessoa saudável, por que eu acordo todos os dias né, agradeço a deus por ter saúde, quando é a noite eu agradeço pelo dia que passou, pela noite, pela nossa família, pelos nossos filhos e como eu sou um pouco católica eu agradeço muito a Deus, e não é só pedir é agradecer por que eu sou saudável. (Adriana, 50 anos).

Para Luciana, sua concepção sobre saúde/doença possui uma magnitude que não passa só pela concepção biológica não é suficiente para sustentá-la, mas esta relacionada aos contextos e fatores biopsicossocial. Miguel e Adriana exprimem um sentido sobre saúde e doença peculiar, pois não imprimem em seus significados a condição de estar com HIV, como uma doença e sim a uma questão funcional e a normalidade corporal e a qualidade de vida como subsídios para se ter saúde. Adriana em seu relato vai mais além, pois também tem por concepção esse sentido

de normalidade física, porém sua fé em Deus, sua religiosidade proporciona força e suporte para que ela e sua família sigam assumindo o cuidado necessário na experiência da doença.

Santos (2002) ao citar Hegenberg (1998) explica que a saúde muitas vezes é concebida no sentido de normalidade, portanto quem está doente não se enquadra nos padrões de normalidade esperados. Corroboram Souza e Lima (2007), em que esta doente é aquele que se afasta do normal. Essa normalização surge da necessidade de diferenciar quantitativamente saúde e doença, o que exige, para sua determinação, a mensuração das funções orgânicas para definir os valores normais, com intuito de reconhecer as alterações como anormais. O comportamento humano é desenhado e representado pelo seu contexto sociocultural. O discernimento do que é normal varia de uma sociedade para outra ou mesmo dentro de uma determinada sociedade conforme sua evolução histórica. Na vida de todos os dias uma conduta é considerada normal na medida em que é um fato socialmente benquisto. O normal e o patológico ou a saúde e a doença são grupos de preceitos que propõem ou impõem normas às pessoas. “A racionalidade do conhecimento biomédico elege regras que se constituem como socialmente necessárias”. (SALLES e BARROS, 2007).

Para Alves e Rabelo (1999, p.171-172) a enfermidade não possui apenas características biológicas, mas são experiências que se formam e ganham significado no curso em que interagem com os indivíduos, grupos e instituições. Portanto, os autores defendem que não saberíamos que estaríamos doentes sem antes perceber que ‘algo não vai bem’. Sem essa experiência, de ‘sentir-se mal’ não a transformaria em objeto de conhecimento e intervenção de enfermidade.

Em momentos de aflição em que as situações desorganizam os sujeitos, surgem vários questionamentos: o que é que vou fazer? Como fazer? Quem vai ajudar? Entender, apoiar, etc.. Surge o momento do conflito, e que levam os familiares e as outras redes sociais a buscarem respaldo nas instituições que estão ao seu alcance, como as que prestam serviços de saúde e tem como fundamentação teórica o conhecimento biomédico, seja por não saberem o que fazer diante da situação de crise, seja pela imprevisibilidade que ela pode representar. A primeira rede social próxima é reconhecida na família e às vezes, é a principal referência de apoio diante da enfermidade. Nas situações de crise recai sobre esta a tomada de decisões sobre o sujeito afetado. (MÂNGIA e YASUTAKI,

2008). Nota-se que a rede social próxima dos sujeitos estudados não corresponde necessariamente aos familiares:

(...) a minha família é toda do maranhão eles sabem que eu tenho o HIV, eu sinto falta, mais ninguém veio aqui atrás de mim não, eu sinto muita culpa, quando eu preciso de alguma coisa é o meu patrão que me ajuda, ele que me trás no hospital, pra me interna, e ele que demonstra uma preocupação comigo, ele gosta muito de mim, ele sabe que eu sou soropositivo e nunca agiu com preconceito comigo (...). (César, 41 anos)

No inicio da minha descoberta como soropositivo, o que mais me ajudou a procurar ajuda pro meu problema, foi saber que existiam outras pessoas que viviam com o HIV, e ai eu me aproximei de uma delas, e ela me ajudou muito, e me deu muita força, e eu descobri que não era só eu que vivia com o HIV, e hoje agora eu me ajudo muito, meu marido me ajuda, a questão religiosa me ajuda, a instituição me ajuda, esse convívio com as pessoas vivendo com o HIV/AIDS, me ajuda por que eu percebo, que tem gente bem pior do que eu, pessoas com problemas, como a falta da família, com problemas de saúde, sem dinheiro, sem moradia, então quando eu me vejo dentro de um carro indo para o trabalho todo dia, indo estudar, escolhendo o que eu quero comer, ai eu vejo que tem gente pior. Eu já fiquei bem ruim duas vezes, e quem me ajudou, cuidou de mim, foi meu marido, e quando eu preciso muito, eu vou ao SAE, eu também me medico em casa, eu tomo vitamina c, tomo suco de laranja, ou limão, faço alguma coisa que eu possa melhorar, quando eu como fora eu já peço suco de laranja, por que eu sei que a vitamina c ajuda a combater a gripe, a aumentar a minha imunidade, eu não tomo água gelada, não chupo picolé, e o apoio que a religião me dá, é saber que Deus, pode todas as coisas, e independente do HIV, Deus esta comigo, é essa força, que eu tenho na minha vida. (Luciana, 43 anos).

Foi minha irmã, que quando eu fiquei com a toxoplasmose cuidou muito de mim, foi uma mãe pra mim, e depois que eu fiquei bom da toxoplasmose, eu voltei a beber, e eles se afastaram de mim, e eu não os procuro, e também eles não vão atrás de mim. Agora quem sempre me ajuda é a minha namorada, ela sabe da minha história, só a família dela que não sabe, ela é muito importante pra mim. (José, 52 anos).

Nota-se que a rede social mais próxima dos sujeitos estudados nem sempre corresponde necessariamente aos familiares: César mantém uma amizade bem solida com seu patrão que sempre o acompanha e o auxilia nos momentos que precisa de internação hospitalar. Luciana construiu fortes laços de amizade com pessoas também soropositivas em que conseguiu suporte e compreensão e segurança. José quando precisou de auxílio teve apoio de sua irmã, mas sua irmã não manteve mais essa posição de auxílio, devido a sua dependência com o álcool, agora encontra apoio em sua namorada para ajudá-lo. Em suas histórias percebe-se um processo de construção social de seu padecimento e como os sujeitos justificam suas atitudes a parti do entendimento que desenvolvem e compartilham sobre sua condição de soropositividade.

Mângia e Yasutaki (2008) em seu estudo sobre “Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental”, procuram compreender as experiências individuais, e tentam elucidar como os indivíduos reorientam suas vidas em situações que implicaram em graves rupturas em suas histórias de vida. Alves e Sousa afirmam que as possibilidades das pessoas, embora singulares, são construídas em interação com a sua rede social e especialmente, com o grupo com o qual compartilha crenças e práticas (ALVES; SOUZA, 1999). Os familiares, cuidadores, amigos e vizinhos acompanham e vivenciam os processos de saúde/doença, podendo constituir-se como protagonistas e aliados nas estratégias de cuidado ou romper definitivamente com o vínculo aparentemente frágil de acordo com a história individual do sujeito:

A maioria da minha família está na Paraíba. A minha família se resume em minha filha e meu marido atual, eu já tive outro marido, ele sabe que eu tenho o HIV, só depois que eu fiz o teste, que eu falei pro meu ex-marido, mas ele não quis fazer o teste, mas a gente respeita e o direito dele recusar, mas minha filha e o meu marido, eles me dão o maior apoio são todos tranquilos’. (Adriana, 50 anos).

Eu sinto falta de ter uma companheira, que me ajude, que me aceite, como eu sou, mas Deus ainda não quis, eu tenho um filho ele mora lá, no bairro Santa Tereza, mas eu tive um problema com a mãe dele, quando ele tinha 8 anos, e ela o fastou de mim, eu não vou atrás não, se ele quiser falar comigo, eu falo com ele, mas eu ir atrás, eu não vou não, ele já tem 18 anos agora. (César, 41 anos).

Atualmente eu moro sozinho, em uma vila, eu tenho uma namorada, que tem sido a minha âncora, mas ela também tem os filhos delas, e os netos também, mas me ajuda como ela pode, eu já tive três relacionamentos fracassados por causa do álcool, desses relacionamentos eu tenho dois filhos, foram tudo bem antes de 2002, antes deu saber da minha sorologia, a minha namorada sabe da minha soropositividade, e a família dela não sabe, mas a gente se previne, a gente usa camisinha. Mais assim, apesar de ter mais de 10 anos que eu sei a minha sorologia eu não me sinto a vontade ainda de falar dela, eu venho pra esse grupo, eu gosto de ouvir, e lá no outro grupo é que eu participo que é sobre álcool e outras drogas, ninguém desconfia só a assistente social de lá que sabe, e eu pedi sigilo sobre isso a ela, é meio esquisito né (...). (José, 52 anos).

Segundo Muñoz et al. (2003), afirmam que no caso das doenças crônicas inevitavelmente ocorrem limitações que na maioria das vezes não são bem quistas pelas pessoas por elas acometidas, por falta de conhecer o fenômeno ou saber os caminhos para enfrentá-los. Uma das principais perdas referidas é a do bem-estar social, refletindo na destruição da rede social de apoio e interferindo nas relações em todo o âmbito da vida.

Uma das características apontadas por Souza e Lima (2007) é a intemporalidade das fases de exacerbação e remissão, necessitando um maior apoio e aproximação da família ou o desenvolvimento de uma maior autonomia do sujeito, respectivamente.

As narrativas demonstram a importância de manter uma rede social ativa, tanto Adriana, César, e José enfatizam como é bom ter ou como poderia ser bom ter alguém que os compreenda e os aceite como são e ainda poderiam contar com a atenção afetiva e de cuidado que a rede social pode oferecer. Mas José tem dependência do álcool como o grande vilão para não ter sua família perto dele, e tem muita dificuldade em falar sobre sua soropositividade. Ele vê como um empecilho para construção de novas redes sociais, tenta atualmente com sua namorada conseguir encontrar um suporte no seu caso principalmente social.

Porém, nem sempre as redes sociais dos indivíduos atuam de maneira positiva. Quando a integração do sujeito na família já passou ou passa por momentos de conflito como histórias de identidade de gênero, dependência do álcool ou outras drogas, agora com mais um determinante, a 'soropositividade' talvez pelo estigma da doença no caso a epidemia da AIDS, provoque atitudes de preconceito e afastamento por parte de pessoas próximas. (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008). Observamos que a rejeição familiar tende a aumentar. E essa convivência, completa mais ainda a dificuldade dos sujeitos em conviver em seu meio e com a sua família:

(...) eu moro sozinho, eu não tenho ninguém por mim não, os meus vizinhos não sabem de nada, quando eu venho pra reunião do grupo, eu digo que vou pra outro tipo de reunião, a minha família é toda do maranhão, eu vim embora pra trabalhar no garimpo, mais eu não quis saber deles não, quando eu estava bom, porque agora eu vou perturbá-los, jamais (...). (Luiz, 60 anos).

A rede social pode atuar negativamente, mas outras participam ativamente do processo de reconhecimento da enfermidade, da criação de estratégias cotidianas, escolha e avaliação dos auxílios possíveis, que ocorrem a partir de negociações e em um campo de significados compartilhados. (MÂNGIA e YASUTAKI, 2008). Landim et al. (2004), consideram a família como uma rede potencial de ajuda mútua e afetividade primordial. Com esse propósito a rede social do indivíduo pode exercer um papel fundamental, que tanto pode protegê-lo, cuidando de resguardar seu lugar

social (auxiliando no cuidado aos filhos, intermediando as relações conflitantes, provendo-lhe materialmente, afetivamente etc.), quanto pode reforçar o lugar de exclusão.

Nos dois casos notamos que não é o caso, pois tanto o senhor Luiz como a Priscila tem história de conflitos familiares que destruíram os vínculos afetivos como também notamos na narrativa de seu Luiz, que o distanciamento por ir trabalhar no garimpo e nunca mais retornar à sua cidade natal e não manter nenhum contato e por sua vontade própria, rompeu em definitivo sua ligação com seus familiares. Enquanto na história de Priscila por sua identidade de gênero⁸(transexual) que sempre foi alvo de conflitos familiares e com a soropositividade sua família a excluiu mais ainda de seu convívio principalmente após a morte de sua mãe que ainda mantinha um vínculo afetivo a qual era um personagem importante para que Priscila pudesse manter um laço familiar ativo.

(...) eu gosto de vir pro grupo, à gente conversa, eu gosto de passar o tempo, de aprender, as pessoas falam que estão sentido, a gente ouve, também agente aprende um monte de coisa, sobre exames, tratamento, o efeito das medicações, dos nossos direitos e deveres, as pessoas daqui sabem o que eu tenho, lá onde eu moro ninguém sabe, eu me preservo, por que as pessoas têm medo, não tem informações corretas, quando eu falo de vim pra cá pro grupo, eu digo que eu vou pra uma reunião de outra coisa, é por que ainda tem muita gente que não tem conhecimento, e se fala dessas coisas ficam com medo, quando você fala de Aids, têm muita gente que fica com medo, todo mundo fica arisco, por que não tem conhecimento. (...) (Luiz, 61 anos).

Bom, o grupo pra mim é ótimo, é um lugar que agente encontra pessoas com o mesmo problema, eles sentem e se preocupam com as mesmas coisas, eles me dão força, a gente conversa, têm as dinâmicas que são ótimas, a gente se distrai, chora, trocamos experiência, apreendemos muitas coisas, eu sempre melhoro minha autoestima, a gente se sente bem. (Priscila, 39 anos).

Eu conheci o grupo há muito tempo, eu moro do lado, eu já vinha pras reuniões sem ser portador, eu gostava de participar das reuniões, e difícil ter reunião e eu não ir. O grupo te ajuda, é bom, é muito bom, por que orienta a gente, por que tem pessoas que não são orientadas, ensina a gente até tomar o medicamento, e entender o que acontece com a gente. (Cezar).

É possível perceber nos relatos tanto de César, Priscila e Luiz, que mesmo não mantendo seus vínculos familiares procuram construir novas redes ativas uma

⁸ O autor chama de identidade de gênero o sentimento, ou à percepção subjetiva que o indivíduo possui de sua masculinidade e feminilidade. (STOLLER, 1982; 1993)

delas é a participação em um grupo de ajuda que faz com que compartilhe sua soropositividade, faça se sentir comum, igual aos outros, onde é aceito pelos demais sem contar que constroem relações de o apoio para seus cuidados ou na busca de cuidados para sua enfermidade.

O fenômeno saúde/doença nos mostra percepções diversas e exterioriza as representações sociais. “Também explica anomalias, os desequilíbrios e os preconceitos da sociedade, servindo como instrumento coercitivo ou libertador para legitimação do poder político ou pra sua execração”. (SALLES E BARROS, 2007).

O grupo estudado viveu trajetórias semelhantes na busca de apoio. Familiares, amigos, colegas de trabalho, são os grupos primeiramente acessados e quando mobilizados contribuem para criar estratégias para lidar com o sofrimento. Os grupos de autoajuda ou de adesão ao tratamento são novas estratégias encontradas como suporte quando sua rede social familiar lhes falta. Notam-se diferentes atitudes em relação às concepções de saúde e doença. Algumas pessoas consideram que ter saúde é manter um nível estável de qualidade de vida enquanto outras os fatores psicológicos, espirituais interferem em seus estados de saúde e a religiosidade contribui no apoio para fortalecer, dar ânimo para continuar o tratamento, querendo viver querendo realizar seus sonhos.

Como sujeitos sociais ser soropositivo implicou total ou parcialmente na readaptação a uma nova condição de se viver, buscar meios pra lutar pela vida, sair do papel de doentes e se reinserir em seu papel social. O trabalho, as tarefas domésticas e inclusive o autocuidado e a participação em um grupo de autoajuda fazem parte das atividades rotineiras para que essas pessoas possam se sentir inseridas em suas relações sociais, em que não são mais simples atividades e se tornam encargos para sua manutenção ou reintegração de sua rede social.

Concordamos com Bonet e Tavares (2006), que afirmam que compreender a pessoa com uma enfermidade é remetê-la à rede de sociabilidade na qual se encontra inserida, sendo a trama dessa rede formada por densidades variáveis, visto que as relações estabelecidas não se estendem uniformemente por todo o tecido social, organizando-se em grupos com graus de intimidade e solidariedade bastante diferenciados. As redes, portanto, mesmo que situadas no espaço entre a unidade familiar e a comunidade mais ampla, se expandem não de maneira autônoma, mas de uma rede em relação às demais, sendo as mesmas marcadas por uma intensa capilaridade que lhe garante sua dinamicidade.

4.4 PARTICIPAÇÃO NA ASSOCIAÇÃO COMO UMA ATIVIDADE DE AUTOATENÇÃO

Observa-se que para as pessoas que convivem com uma doença crônica, um dos suportes importantes é o apoio social que recebem. As pessoas que contam com um apoio social consistente se mostram mais motivadas e dispostas a cuidar de sua saúde, conseguindo conviver de forma mais saudável com sua doença neste caso específico o HIV/AIDS. (ADAM, 2001).

As redes sociais podem ser definidas como o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém relações ou alguma forma de vínculo social. Segundo Francioni (2010), as redes sociais de suporte são construídas com base em um processo de confiança mútua e de expectativas que estão relacionadas às escolhas das pessoas. Em principal as pessoas buscam os diversos recursos emocionais, materiais e de informação estabelecidos em um processo recíproco que circula por meio de vínculos fundamentados pelos princípios da solidariedade e confiança (LACERDA et al., 2007).

No relato de Luciana evidenciamos que por mais que esteja presidindo o grupo, em que também é integrante, essa relação de acolhimento, interação social que o grupo realiza, lhe proporciona forças, conforto. É uma forma de terapia que a ajuda a enfrentar seu cotidiano. Essas atividades coletivas exercidas pelo grupo os ajudam a conviver com a doença:

Eu sinto falta do grupo, eu gosto do grupo, eu gosto de ouvir, de participar, de compartilhar, eu gosto de falar da minha vida, eu preciso desse acolhimento, mostrar pras pessoas do grupo que a gente também precisa de ajuda, às vezes eu tenho vontade de desistir, que eu tenho HIV também, então tem hora que eu preciso ser acolhida, por que mostra pras pessoas que não é porque a gente esta a frente, tem conhecimento, tem representatividade, que a gente tem HIV também, têm problemas comuns, iguais aos das pessoas soropositivas, como das pessoas soronegativas, então você começa a comparar e ver que a vida da pessoa que convive com o HIV é tão parecida quanto ao do outro que não tem HIV, e agora essa questão de medicamento, de exames, é que pesa um bocado, e eu vejo que tem muitas pessoas que não tem estrutura, a ai imagina, eu pego meu carro, e ai eu vou pra consulta, vou fazer exames, e ai eu fico nessa peregrinação, imagina quem faz isso de ônibus, pra cima e pra baixo, e uns que não tem conhecimento, que não sabe nem falar direito, que morre de vergonha de dizer que é HIV, as pessoas que são do interior, precisam de muito de esclarecimentos, que mesmo eu que tenho HIV é difícil, tendo um carro pra me levar a onde eu quero, eu posso escolher o que vou comer,

agora imagina eles que não tem estrutura nenhuma, é outra realidade e nessas situações o grupo ajuda muito (Luciana).

Numa situação de doença a fragilidade do indivíduo e os laços sociais ficam mais sobrecarregados, gerando rupturas e aumento do isolamento social, agravado pelo fato de que a aceitação da dor está condicionada por fatores sociais e culturais, e isso pode ser um agravante do sofrimento (HELMAN, 2003). No caso da AIDS, o sofrimento torna-se mais intenso porque a dor deve ser mantida na esfera privada. O sentido de ser soropositivo revela uma dor que tem um significado de anormalidade.

A possibilidade de redimensionamento dos valores éticos e morais que sustentavam seus relacionamentos implicaram uma disponibilidade interna para mudar uma visão de mundo e hábitos arraigados, precursores de processos estigmatizadores. Tal processo de mudanças implica, ainda, um caminho de mão dupla, que devemos compreender que não é apenas o estigma que tem sentido, como culpa, vergonha e indignação, como também o estigma que é atribuído pelo meio social, expresso pelo crescente isolamento. Então, inicia-se um árduo e muitas vezes longo processo de ressignificação de experiências de vida. (CASTRO-SILVA, 2009). Miguel observa a complexidade dessas transformações de maneira sensível e solidária:

(...) Quando a pessoa se descobre soropositiva normalmente, a pessoa tende a se isolar, a pessoa se isola, tem o aspecto da negação, a pessoa se sente menor, ela não quer entrar em contato com ninguém, ela nega aquilo que ela tem, ela não quer admitir que ela tem algo no organismo dela, que pode levá-la a morte, ela tem que mudar a sua vida, ela tem que ter toda uma visão voltada em uma busca pela qualidade de vida, de melhoria da qualidade de vida realmente, a pessoa meio que se isola, por mais que ela continue fazendo as coisas que ela fazia, ela se bloqueia. O grupo ajuda na reinserção social e individual. Então, a reinserção social da pessoa, é a pessoa se relacionar com a sociedade, a reinserção do indivíduo quanto pessoa, é dizer um seguinte: eu não sou o vírus, eu tenho o vírus, mas eu não sou o vírus, eu sou uma pessoa que posso ser útil, eu sempre falo isso, em ser útil, ser produtivo, viver normal, como os outros vivem, a diferença é que eu vou tomar um remédio, e se por acaso a minha imunidade baixar, eu vou ter que cuidar disso, pra não ter que morrer, ou ter uma doença oportunista, ou eu venha ter sequelas disso, mas a pessoa é uma pessoa, é um indivíduo que merece respeito, merece atenção, que não merece ser excluído, e excluir é você dizer sim: você é do time dos soropositivos, você fica aí, eu não sou eu fico aqui. Então, é a reinserção do indivíduo como pessoa e na sociedade, que são duas coisas diferentes, é eu aceitar a mim mesmo como eu sou, e a sociedade me aceitar como eu sou apesar do estigma (...).

Nesse sentido, o espaço da associação pode expressar a possibilidade de compartilhamento e elaboração simbólica da vivência dessas pessoas que convivem com o HIV em relação à AIDS. Em algum momento de sua luta pessoal contra o HIV, essas pessoas percebem que seu sofrimento, perplexidade e indignação podem sofrer novos sentidos pelas interações que estabelecem na sua atuação na instituição, e este local tem o sentido de se poder expressar permanente as suas diversas ações. (CASTRO-SILVA, 2009).

A construção coletiva da organização dos atores sociais, as redes sociais se definem à medida que são realizadas, possibilitando as interações horizontais, a organização de instrumentos de pressão, integrando os atores num circuito, ampliando a sociabilidade, confiabilidade, interconectando os diferenciados atores e setores sociais (MEIRELLES; ERDMANN, 2006).

Menéndez (2003) defende que os sujeitos e seus microgrupos realizam atividades de autoatenção quando percebem seus sofrimentos. Acima de tudo o processo de autoatenção implica em ações racionais, em termos culturais, de estratégias de sobrevivência e inclusive de custo/benefício não só econômico, mas de tempo por parte do grupo, na medida em que são assumidos todos os sentidos e significados que tem no seu cotidiano, na frequência e recorrência dos diferentes tipos de padeceres que ameaçam real ou imaginariamente os sujeitos e microgrupos.

Os grupos que se formam através de suas especificidades, encontram nela seu maior nível de integração e eficácia, seja em termos de objetivos religiosos, étnicos ou centrados num padecimento. (MENÉNDEZ, 2009). Assim para as pessoas que convivem com o HIV/AIDS encontram um grande apoio em sua rede social mais próxima e muitas vezes as reconhecem como a principal referência de apoio diante da enfermidade. Nas situações de crise as pessoas procuram o grupo de autoajuda e o grupo toma a atitude de orientar ou tomar decisões sobre o sujeito afetado. Em relação aos sujeitos que procuram o grupo de autoajuda são identificadas pessoas procurando tanto apoio social quanto emocional, mas todas procuram soluções para seus problemas:

(...) muitas pessoas vêm aqui querendo tanto apoio emocional, quanto social, muitos vem aqui e dizem: eu quero me aposentar, aí a gente tem que explicar. Porque que não é por que tem HIV, que tem direito ao INSS, não é assim não. Aí a gente tem que ver como esta a questão da sua saúde, eu tenho que explicar, por que às vezes eles vão lá tentam não conseguem, e

ai a gente vai por outros meios, e orienta procurar a justiça federal, e a gente vai ensinando os caminhos pra eles seguirem, e é muito mais fácil quando ele tem alguém que já sabe por onde percorrer, do que eles ficarem andando por ai, até por que, são pessoas muito carentes, sem o dinheiro do ônibus. A gente vê cada situação, até de venezuelanos, guianenses que não tem nem dinheiro, que dá pena (...) (Luciana).

(...) eu noto assim dois tipos de pessoas que procuram a instituição, aquela pessoa que esta muito desesperada, que se descobriu soropositivo, ela quer algum tipo de apoio, ela quer ouvir alguém dizer pra ela que tá tudo bem, ou se que não tá tudo bem, mas que tem chance. Têm pessoas que vem aqui e perguntam: será que tem um chá que eu posso tomar? Não tem uma terapia alternativa que eu possa fazer? As pessoas ainda têm muito isso, ei tem um chá de cogumelo, que a pessoa toma e melhora, e ainda tem muito disso. E tem um número mínimo de pessoas que vem buscar a cesta básica, e a pessoa vem pega a cesta e nunca mais volta, mas isso é muito pouco, nos conseguimos as cestas básicas através de doações, mais a maioria volta, por que nem toda vez a gente tem cestas básicas, elas voltam, por que elas querem entender, o que está acontecendo com elas. Não querem ficar mais isolados. (Miguel).

Miguel e Luciana destacam que algumas pessoas buscam o apoio social porque muitos vivem situações precárias, são desempregadas e procuram esses auxílios, outras procuram estratégias para lidar com seu sofrimento. Os que compareceram à associação para buscar a cesta básica de alimentos acabam por estabelecer algum tipo de vínculo com os voluntários que trabalham ali, transformando o local em espaço de encontro e convivência. Um dos objetivos da ALV é favorecer a aproximação entre os sujeitos como meio para combater a tendência ao isolamento e suas consequências.

Os sujeitos percebem a associação como um espaço onde podem compartilhar experiências sobre temas como, sexualidade, HIV, tratamento, preconceito, esperança de cura, qualidade de vida. Ali se faz um trabalho cotidiano, de forma não sistematizada, voltado a informar e conscientizar os demais integrantes sobre a importância de não desistir, de aderir aos medicamentos, e ao tratamento, de cuidar da higiene, da alimentação. (DIÁRIO DE CAMPO, 5/03/2013).

Ao entender que viver uma enfermidade gera um contexto complexo que envolve um conjunto de características individuais, sociais, históricas, psicológicas, os sujeitos dentro dessa trama ao mesmo tempo, sofrem influências de informações para manutenção de sua saúde onde se configuram como base na formação de sua rede de apoio. Assim, as pessoas procuram curar ou mitigar seu sofrimento e encontram em seus grupos específicos objetivos que podem dar ânimo e força para enfrentá-los:

O objetivo do grupo é ajudar a pessoa a se sentir como cidadão; é dar apoio às pessoas vivendo com HIV/AIDS e a reinserção social e individual dessas pessoas (...), é o apoio ao soropositivo, como também a gente tem a questão do controle social, que é fazer parte dos conselhos, é está lá cobrando, fiscalizando, vendo se as coisas estão funcionando mesmo, é uma forma também de fazer valer, os nossos direitos. Eu estou lá participando do conselho municipal de saúde, ou do conselho estadual de saúde, se eu faço parte eu estou atento à tudo que acontece, aí eu estou lá, e aí eu olho o PAN (Programação de Ações e Metas), por exemplo, ei espera aí, no ano passado, vocês compraram medicações pras doenças oportunistas e esse ano vocês não vão comprar? Ei a gente esta reivindicando isso, vamos mudar esse negócio aí. (Miguel, 43 anos)

Miguel é mediador do grupo há mais ou menos 06 meses, desde quando veio morar em Boa Vista após ter casado com a atual presidente da instituição. Em sua narrativa aborda os objetivos do grupo em que destaca a reinserção social e individual do sujeito como forma de resgate para autoestima, a cidadania, adesão ao tratamento médico e o controle social como forma de exigir das instâncias governamentais respostas de prevenção, controle e tratamento à epidemia da AIDS.

Menéndez (2009) advoga que as redes sociais de ajuda e de autoajuda são processos que são mais desenvolvidos pelos sujeitos e grupos em torno de diferentes processos de saúde/doença/atenção, essas redes se organizam ou são organizadas de forma permanente ou como resposta a situações conjunturais como ocorreu no México em 1985, devido às consequências de um terremoto gravíssimo, ou como estratégia ante durante a um grave desabastecimento de medicamentos que ocorreu nas instituições oficiais de saúde, especialmente em relação ao HIV/AIDS no período de 2002 e 2003.

O objetivo do grupo é trabalhar com as pessoas vivendo com HIV/AIDS, é dar apoio emocional, psicológico, é fazer mais essa acolhida, esse acolhimento de dizer assim: ei tu tens HIV e mais eu tenho também, dizer que a vida continua, é ser essa voz vivendo com HIV/AIDS, dizendo pra eles saberem que não estão sós, que nós temos HIV, mas nós temos família, temos filho, que a gente pode namorar, por que a gente percebia que quando eles chegavam, eles choravam muito, assim na primeira reunião eles choravam desesperadamente, e aí tinha a segunda, depois na terceira eles já brincavam, começavam a entender que eles não estavam sós, e aí quando eles tomam consciência, nos falamos sobre o que é HIV, as finalidades da instituição, quais são os nossos direitos e os nossos deveres (...). (Luciana, 43 anos).

Miguel e Luciana defendem que o grupo da autoajuda, que é uma das atividades da ONG, procura além de dar esse suporte emocional, psicológico, terapêutico e social, estimula as ações políticas como necessárias para que

consigam ter saúde, da mesma forma que tem que se alimentar adequadamente, tomar os medicamentos nos horários corretos, tem também que estar engajados nas discussões da gestão pública de saúde para que seus direitos sejam respeitados.

Meirelles e Erdmann (2006) defendem as redes sociais no sentido de focalizar suas ações a respeito da cidadania e o fortalecimento de grupos sociais específicos, garantindo a participação nas instâncias de decisão das políticas públicas para a melhoria da qualidade de vida; oferta aos grupos populacionais, sobretudo aos líderes naturais, de informação e educação básica sobre formas de enfrentamento dos problemas e participação nas ações para a promoção da saúde da sua comunidade.

Para Menéndez (2009) são os processos sociais, econômicos e culturais que favorecem o desenvolvimento das diferentes formas de atenção a partir das necessidades e possibilidades dos diferentes sujeitos e conjuntos sociais. O autor refere-se tanto as estratégias de sobrevivência geradas por pessoas em situação de marginalidade ou pobreza extrema ou que estão caindo em situação de pobreza, ou por aquelas que procuram a juventude eterna, encontrando em certas práticas o desejo efêmero de conquistá-la. Da mesma forma a adesão de outros grupos às práticas religiosas, para conseguir equilíbrio psicobiológico os sujeitos vão além da doença imediata da qual padece. Os próprios grupos sociais desenvolvem grupo de autoajuda como, por exemplo, os alcoólicos anônimos uma forma de atendimento considerada eficaz frente a qualquer outro tipo de atendimento específico deste problema pelo menos em alguns aspectos.

Algumas narrativas demonstram o reconhecimento da importância do campo relacional que o grupo proporciona em suas vidas, uma vez que se tornaram reduzidas frente à doença. A possibilidade de realizar trocas de experiências e manter relações significativas com o meio social é colocada como prova de melhora. “Temos o direito de sermos iguais quando a diferença nos inferioriza e diferentes quando a igualdade nos descaracteriza”. (SOUZA, 2003, p. 64). Portanto, é importante saber que o espaço da ONG não é o espaço privado da família e nem dos amigos e vizinhos; não é também um serviço público, mas um espaço público que permite alternativas de construção de relações mais livres do estigma e da discriminação. Nesse ponto a soropositividade aproxima as trajetórias de vida dos sujeitos que participam dessa rede social com distintas demandas, buscando nesse grupo de autoajuda estratégias de autoatenção:

O grupo é muito importante, a cada semana trás um tema diferente, às vezes a gente fala só sobre a temática do HIV, as vezes a gente só trabalha a nossa autoestima, e outros assuntos nós falamos também, tem à troca de experiências e é muito importante, principalmente pra aquelas pessoas que se descobriram agora, que estão assustadas, o grupo nos fortalece, nos esclarece a gente tem informações, a gente sai daqui mais tranquilo, um da força por outro, tem pessoa que vem aqui só pra escutar, e depois nas novas reuniões eles começam a falar, a gente sai mais tranquilo fortalecido, a gente a prende aqui que nós temos direitos, temos direito sim! Mais que nós temos deveres também (...). (Adriana, 50 anos).

Eu estava internado lá no bloco D do HGR, não tinha família, sozinho desamparado e a ALV deu certinho pra mim, hoje eu ando em uma motinha todo arrumadinho, todo prontinho, eu venho pro grupo, eu chego cedo e ainda bem que eu encontrei o grupo, que me ajudou a não desistir, que a situação estava feia, eu que tinha o HIV como um castigo, eu era muito revoltado, e hoje eu já falo diferente, já faço planos, to vendo se eu consigo a minha casa, por que eu moro de aluguel, e aqui a gente recebe informações sobre o que é o HIV, o que acontece com o nosso corpo, e ai a gente chega aqui e fala: hoje eu to assim, assim. E outro fala também, e a gente conversa, aprende muita coisa, faz amizade, e ai quando a gente sai, por ai e acontece alguma coisa, a gente lembra essa palestra básica que nós assistimos aqui. (Luiz, 60 anos)

(...) já teve dias de um vim pra reuniões do grupo chateado, agente tem 'n' problemas né, então agente vem chateado, ai a gente fala assim: meu Deus o dia de hoje não esta sendo legal. E ai eu começo fazer aquela reunião, sempre faço aquela dinâmica, sempre procuro fazer dinâmicas diferenciadas, coloco as pessoas pra falar, pra interagir e ai eu saio dali melhor, e ai eu saio dali mais animado, o problema continua ali existindo, mas eu consegui forças pra eu poder olhar pro problema e rir dele: tu estás ai? Eu estava chateado por tua causa, pra uma porcaria igual a você, você que se dane, eu vou viver a minha vida. Então o grupo tem sido bom pra mim, como é que eu posso dizer assim, grosso modo, comparando, como recarregar a bateria, é uma forma pra eu recarregar a minha bateria, pra eu ver que têm pessoas piores do que eu, e pra fazer uma comparação assim, também pra ver que eu não tenho direito de reclamar, e acima de tudo, pra eu poder interagir com as pessoas, e eu me senti bem com elas (...). (Miguel, 43 anos).

Adriana enfatiza que o grupo proporciona fortalecimento, interação social, trocas de experiência propicia conhecimento, e geram o convívio social. Luiz obteve do grupo além de apoio referente à soropositividade, teve o incentivo para conseguir se aposentar ter uma renda que antes não tinha, fez amigos com quem pode conversar e prosseguir sua vida. Miguel que por mais que seja mediador do grupo sente a necessidade desse convívio social, tem a necessidade de ser útil de interagir socialmente, e essa possibilidade de conviver com pessoas que passam os mesmos padecimentos, permite o compartilhar de suas expectativas, de seus problemas, pois falam sobre suas mazelas (doença, sociais, econômicas, etc.) e procuram soluções

para resolvê-las. A aproximação de suas trajetórias de vida dos sujeitos do estudo deixa claro que essa rede social que se tem nesse grupo de autoajuda que os acolhe tem participação ativa na definição, administração e criação de estratégias de convívio com a soropositividade.

Menéndez afirma as condutas dos sujeitos e grupos sociais realizam a maioria das articulações entre as várias formas e saberes conforme são utilizados e superam assim a suposta ou real diferença que possa existir entre eles. Vale ressaltar que essas diferenças são secundárias na busca de uma solução pragmática para seus problemas. (MENÉNDEZ, 2009).

Compreendemos a configuração de uma prática de saúde, baseada no intercâmbio de saberes diversos, possibilitando um novo olhar sobre o sujeito social, sem focos homogêneos, dispostos pelos diferentes saberes e práticas que se transformam nessa convivência simultânea. É fundamental entender a gama da rede de relações tecidas no cotidiano, visto ser preciso descobrir as características envolvidas em seu processo de formação. (FRANCIONI, 2010).

Em um grupo de apoio que se configura numa rede social ativa, o sujeito que compõe o grupo traz consigo características próprias, sua visão de mundo particular, interesses, habilidades, desejos, frustrações. Existem também outras forças oriundas da interação entre os indivíduos, como: a atmosfera, a comunicação, a participação, as metas, os objetivos, a homogeneidade, o tamanho do grupo, as normas e os controles que podem prejudicar sua sociabilidade com o grupo em questão, com a família, com a comunidade em geral. Assim alguns sujeitos do estudo mesmo ainda trabalhando no grupo realizando as atividades, apresentam conflitos sociais talvez muito influenciados pela história cultural da epidemia, como podemos ver nessas seguintes narrativas:

Eu conheci esse grupo aqui assim, logo que eu cheguei aqui em Boa Vista pra tratar isso, tem um ano que completou que eu cheguei aqui, e lá no SAE e eu encontrava as pessoas com o mesmo problema do que eu, e aí eu vim pra cá pra escutar, pra passar o tempo, eu quase não falto e eu venho sempre, eu digo sempre se eu tivesse conversado com alguém, ou se eu entende-se melhor esse problema, eu não tinha deixado ficar desse jeito, por que eu não soube me cuidar desde o início, por que quando a pessoa é bem orientada, é outra coisa né, por que aqui é uma coisa, por que cada pessoa é um problema: ah! Eu to com diarreia, eu faço isso, e outro diz: ah eu faço isso, ah eu to com isso, eu faço isso, isso. Então isso vai servindo de experiência pra gente, a gente vai aprendendo né, no começo a gente não sabe, às vezes eu estava com diarreia, eu tomava remédio pro fígado, e não tinha nada haver, às vezes piorava, mas agora o grupo é bom, que a

gente vai aprendendo uns com os outros né (...) (Luiz, 60 anos, participante).

Eu conheci o grupo em 2002, quando eu já sabia que era positivo, foi meu irmão que era taxista, ele conhecia uma pessoa que tinha HIV, que trabalha na secretaria de saúde, e ela falou desse grupo de autoajuda e ele me trouxe aqui, eu frequento aqui e o grupo de alcoólicos anônimos, eu acho que um auxilia o outro mais assim eu sempre continuei a beber só no ano passado que eu consegui ficar, uns 10 meses sem beber (...) agora eu to frequentando o CAPS eu to à 2 meses sem beber eu to tomando o diazepam pra diminuir a minha ansiedade, eu me cuido lá no CAPS e no SAE(...). (José, 52 anos, participante).

No entanto, observa-se nas narrativas de Luiz e José que vivem um sentimento que expressa uma dicotomia em seu modo de vida como se fossem duas pessoas, uma dentro do grupo, fazendo parte de suas atividades, e outra em sua vida particular, tendo vergonha de sua condição, tendo medo da discriminação, do preconceito, tendo medo da exclusão social. Este grupo de autoajuda embora dê suporte ao indivíduo para que consiga se relacionar a outras redes sociais (como setor familiar, de trabalho, de escola, afetivo, religião) as reações de seus componentes diante da percepção da doença são distintas, frágeis, ainda sensíveis repletas de ambiguidades.

Estas atividades de autoatenção nesse grupo autoajuda podem trazer suporte, contribuições, assim a participação social do grupo de adesão poderá desempenhar um papel de suma importância na mediação de conflitos e intervenções que busquem proteger os sujeitos dos efeitos negativos de seus padecimentos.

Andrade e Vaitsman (2002) ao fazerem referência ao apoio social fornecido pelas redes sociais ressaltam os seus aspectos positivos das relações sociais, como o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais. Um envolvimento comunitário, por exemplo, pode ser significativo fator psicossocial no aumento da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da capacidade de enfrentar problemas. Na situação de doenças, a disponibilidade do apoio social aumenta a vontade de viver e a autoestima do sujeito, o que contribui para o sucesso do tratamento.

As ações intersetoriais e complexas, em redes, rompendo fronteiras e atendendo à demanda através de trocas e intercâmbios nas práticas em saúde, significa, também, chamar a atenção da sociedade, da gestão e profissionais de saúde, para o debate em conjunto com os diversos grupos sociais, e com eles

construir projetos coletivos que caminhem em direção de uma sociedade mais justa. Em um mundo cada vez mais integrado, é urgente romper outras fronteiras, aproximando visões de mundo, estreitando saberes, interconectando valores e culturas as mais díspares possíveis. Somente assim poderemos alcançar o tão almejado convívio solidário e plural, no qual o respeito às diferenças sobressaia-se como o norte de todas as nossas ações e práticas. (MEIRELLES e ERDMANN, 2006).

4.5 A INTERAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE E USUÁRIOS

No que diz respeito a AIDS no Brasil houve vários avanços no setor saúde a respeito de tratamento e prevenção ao HIV podemos exemplificar, o acesso amplo aos antirretrovirais, prerrogativa conquistada após muita luta das ONGs/AIDS em conjunto com outros setores da sociedade civil em meados dos anos 90. Desde então observamos uma redução significativa na redução de taxas de mortalidade, morbidade e hospitalização de indivíduos portadores de HIV/AIDS, uma diminuição considerável das infecções oportunistas associadas à infecção e ao fenômeno da reconstituição imunológica parcial promovida pelo tratamento. (MALISKA e PADILHA, 2007).

Contudo, no campo da biomedicina existem novas descobertas surgindo a cada momento como novos medicamentos desenvolvidos, cirurgias revolucionárias, entre outros. O que não deixa de ser contraditório: grandes e incontestáveis avanços tecnológicos em benefício do ser humano, por um lado, e, por outro, uma sensação de crise permanente no setor saúde, com atendimento inadequado, insuficiente e, pior, oferecido sem equidade. (OLIVEIRA, 2002).

Diante das inúmeras dificuldades que a assistência à saúde no país vem apresentando atualmente, sejam de ordem financeira, política, organizativa ou ética, o debate fundamental é sobre a qualidade da atenção prestada. Qualidade esta que diz respeito, de maneira indissociável, ao emprego de tecnologias, saberes, recursos considerados adequados e disponibilizados num contexto singular com o encontro entre quem sofre, sejam indivíduos ou populações, e aqueles que se dedicam a mitigar este sofrimento, profissionais de saúde, gestores ou técnicos. (GOULART; CHIARI, 2010).

Quando o Ministério da Saúde propõe uma Política Nacional de Humanização (PNH) no Sistema Único de Saúde, entendemos que deverá haver uma reorganização dos serviços de saúde e por outro lado, não podemos descartar a necessidade de se refletir acerca dos processos de trabalho que o correm no campo sanitário. (BRASIL, MS, 2004).

Em relação à humanização da assistência é preciso uma reformulação no fazer e na gestão em saúde pública, em que se busca principalmente auxiliar à procura de resoluções de problemas que afetam o modo de vida dessas pessoas que convivem com o HIV/AIDS e sua rede social, interagindo socioculturalmente. Percebemos pela narrativa de Miguel, que os usuários já estão fadigados desse assistencialismo praticado nas unidades de saúde, em que eles desejam na verdade serem notados, ouvidos, serem tratados com respeito, como cidadãos:

Assim independentemente se ele é homem, gay, travesti, mulher o que for é um soropositivo, é muito ruim a pessoa colocar na cabeça que ela tem uma doença mortal, que ela vai morrer, se ela não for bem tratada (...)e o que deveria acontecer nas unidades de saúde, você não precisa carregar a pessoa no colo, e nem esta passando a mão em ninguém não, mas é perguntar: oi fulana você esta bem? Esta tudo bem com você? Como você esta se sentindo hoje? Ei, ela esta falando comigo? Eu estou mais ou menos. Mas por quê? Assim, a pessoa quer se sentir valorizada, a pessoa esta por baixo, e você dando atenção ao que ela diz, já faz ela se sentir um pouco melhor, então eu acho que é isso que falta no serviço de saúde, eu já estou extrapolando a pergunta (...)’ (MIGUEL, 43 ANOS)

Desta forma notamos diferentes atitudes em relação a quem convive com HIV/AIDS. Algumas pessoas suportam a situação de sofrimento por maior período, antes de buscarem algum tipo de auxílio, enquanto outras o fazem ao menor sinal de desordem em seu organismo. Nem todos os sujeitos do estudo passaram por períodos de internação antes de chegarem ao SAE. Algumas narrativas descrevem a percepção negativa sobre a hospitalização e o ambulatório, enfatizando a falta integralidade, continuidade, acolhimento, compromisso do serviço público de saúde, formas de relação desrespeitosas com alguns profissionais de saúde, em que reforçam as iniquidades contribuindo para as injustiças sociais. Estas condições são trazidas para discussão como uma das causas dos principais sofrimentos e receio a respeito dos serviços formais de saúde a eles prestados:

Quando eu me descobri soropositivo, eu estava internada, eu me internei naquele bloco d, no HGR, eu tenho muita mágoa daquele povo que trabalha lá, as pessoas têm preconceito com a gente, entram cheias de máscara, de

luvas, é horrível. E lá no SAE também as pessoas deixam a gente voando, a gente fica sem saber pra onde ir, só a doutora (...) é boa, nem todos são ruins, mais a maioria são péssimos, eu espero sinceramente não adoecer e precisar ficar internada lá, só pra toda cidade saber, é horrível (...) (Priscila, 39 anos).

Quando eu descobri o HIV, eu fui pela primeira vez atendida por um médico no HGR, mas quem acabou comigo mesmo foi à primeira médica que me atendeu no SAE, foi eu e o meu primo, nós sentamos, eu aqui e o meu primo no meu lado, e ela disse pra mim: quem procura acha. Eu nunca esqueci daquilo, mas tu acreditas que eu a perdoei, por que eu acho que a pobre velha não estava muito esclarecida das coisas não, como é que ela pode dizer uma coisa dessas, o meu primo quase bate nela, e o meu primo disse: você não pode falar isso, a senhora não a conhece quem a conhece sou eu, que sou primo dela, eu sei a mulher que ela foi e a mulher que ela é hoje. Então assim ela estava me julgando né, ela me viu bem bonitinha, e pensou: essa daí deve ter dado pra todo mundo né, e não era assim, nada haver, mas assim foi muito difícil no começo, pra eu dizer que eu tinha HIV, era difícil, dizer no serviço, no dentista (...) (Luciana, 43 anos).

Priscila e Luciana, César, Miguel demonstram traumas referentes suas experiências sobre suas internações e consultas ambulatoriais, pois não foram acolhidos receberam atitudes de discriminação, preconceito, por profissionais da saúde cujo objetivo é cuidar e não julgar. Alguns sujeitos como a Priscila, deixa claro sua insatisfação quanto aos serviços oferecidos e mostra-se bastante temerosa se por ventura precise de uma nova internação. Miguel refere-se à banalização, a falta de acolhimento no atendimento, pois não é fácil saber que você é portador de uma doença que não tem cura e o serviço deveria valorizar mais o ser humano. César por mais que tenha sofrido esses tipos de violência refere ter notado atualmente melhora principalmente no atendimento hospitalar:

Eu acho que o serviço melhorou muito, mas ainda têm lugar no hospital que eu não gosto de me internar, precisei me internar no Bloco A, não é bom, foi muito ruim, muita discriminação, tem o preconceito, tem pessoas que não discrimina, mas a maioria discrimina, eu pedia todo dia pra ir embora, então quando eu preciso me internar eu quero ir logo pro Bloco D, lá eu só vou embora quando a médica manda, antes era pior, até os médicos não sabia muita coisa, tinham pavor, agora não, eles conhecem mais, tem mais informação, a gora melhorou (...) (César, 41 anos).

(...) eu conheço uma médica que ela não olha nem pra pessoa, o próximo, a pessoa entrava, ela estava sentada: olha seu fulano você esta assim, esta assado, esta aqui sua receita, ela nem olhava pra pessoa, um dia que ela olhou pra mim, um ano e meio me tratando com ela, ela perguntou: você esta usando óculos agora? Não doutora eu uso óculos desde os 12 anos de idade. Não tem alguma coisa errada, eu nunca vi você usando óculos, se eu não usa-se óculos eu nem chegaria ao seu consultório, por que eu sou totalmente cego sem óculos, bom doutora desde da hora que eu chego, a senhora não levanta os olhos do papel. Eu tive que dizer isso pra ela, na

semana seguinte ela foi transferida de lá, mas pula essa parte. (Miguel, 43 anos).

Faz-se necessário refletir sobre o atendimento a saúde dessas populações discriminadas por sua doença, por sua diversidade cultural, etc. Na qual devêssemos relacionar as instâncias macroestruturais (políticas de saúde, modelos econômicos e assistenciais de saúde, papel do estado, sociedade, etc..) com as microestruturas (emoções, vivências, sentimentos, percepções, etc.) que trazem para discussão as dimensões burocráticas e subjetivas em que estas interferem direta e indiretamente nas relações sociais que envolvem os serviços e os profissionais de saúde e as populações usuárias do serviço, colaborando infelizmente para uma ordem social, injusta e opressora. (BARBOSA, 2006).

Cavalcante (2012) afirma que os usuários dão muita importância à forma de atendimento e à capacidade demonstrada pelos profissionais de saúde para compreender suas demandas e suas expectativas. O número significativo de maus tratos nos hospitais são fatores que chegam a ser mais valorizados que a falta de médicos, a falta de espaço nos hospitais e a falta de medicamento. Assim, no que diz respeito ao campo da saúde todos os aspectos são importantes não basta termos as melhores instalações, tecnologias e insumos, os quais não funcionam sozinhos, sua eficácia é fortemente influenciada pela subjetividade do relacionamento que se estabelece entre profissionais e usuários no processo de atendimento.

Vale ressaltar, que as atitudes de discriminação que acontecem nas unidades de saúde são relatadas pelos sujeitos do estudo, o que configura uma ação contraditória ao paradigma da Política Nacional de Humanização publicada em 2004, que visa atingir um atendimento resolutivo e acolhedor, combatendo a despersonalização a que são submetidos os usuários do serviço, garantindo seus direitos instituídos em 'códigos dos usuários', além de garantir educação permanente aos profissionais bem como a participação nos modos de gestão, mantendo também parcerias no combate às discriminações às populações negras, indígenas e homossexuais. (BRASIL, MS, 2004).

Chamamos a atenção aqui para o caráter relacional das práticas em saúde e, portanto, de interação, ocorrendo entre pessoas que, no plano social, representam autoridades técnicas e científicas desiguais, considerando-se, via de regra, os

resultados dessa interação apenas por um lado – o do profissional, como se houvesse apenas um sujeito na relação assistencial. (SCHRAIBER, 1997 apud OLIVEIRA; FRANÇA JR, 2003).

No que concerne aos serviços de saúde não podemos simplesmente culpar os profissionais dessa área, pelas mazelas do modelo hegemônico de saúde, pois também os mesmos fazem parte do grupo dos oprimidos ao poder dominante biomédico que infelizmente desconsidera outros conhecimentos terapêuticos como forma atenção á saúde, em que impõem de maneira autoritária seus princípios e doutrinas. Porém, é importante destacar infelizmente que os profissionais de saúde, especialmente os médicos, geralmente não respeitam as diferenças, em que a sua autoridade deve sempre prevalecer sobre as outras formas de atenção à saúde. (BARBOSA, 2006).

Evidenciamos que as iniquidades acontecem e recebem favorecimento das relações verticais que estabelecem normativas que devem ser operacionalizadas e aplicadas o que significa a oferta de ações burocratizadas, dispersas, descontextualizadas, ações pautadas em índices a serem cumpridos e metas a serem alcançadas independentes de sua resolutividade e qualidade. O Ministério da saúde preconiza que as diretrizes e princípios do SUS sejam incorporados às políticas de recursos humanos, financeiros, assistências e como estratégias para que isso venha ser estabelecido institui uma política transversal preconizando uma “humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em toda a esfera SUS” (BRASIL, M.S, 2006).

Miguel é claro sobre o que espera dos serviços de saúde e relata que humanização no serviço de saúde não é você somente expressar afeto e sim respeito ao ser humano, é ter solidariedade, é deixá-lo exercer seu direito de cidadão e reconhecer seu sofrimento é assisti-lo com qualidade:

Eu aprendi uma coisa nos grupos de ONG/AIDS que eu já participei como eu quero ser tratado, como eu não gostaria de ser tratado, poxa, é bacana, a nossa demonstração de interesse, é demonstrar pra pessoa que você se preocupa com ela, e a pessoa se senti reconhecida (...) é claro que no serviço público de saúde é difícil isso, por outro lado, quando a gente fala de Humaniza SUS, agente pensa em uma forma nova de fazer saúde, não e ficar pegando na pessoa, pegando a pessoa no colo, fazendo carinho, é tratar a pessoa com o mínimo de respeito, infelizmente a gente não ver isso na maioria dos serviços de saúde, as pessoas falam: ah! Eu não gosto de ir ao SAE, porque a doutora fulana e muito legal, mais o atendente é ruim (...). E por causa disso você vai parar de tomar seu remédio? Por causa do

atendente, que é ruim? Será que ele merece isso? E você merece isso? A gente aqui tenta reverter essa situação (...) (MIGUEL, 43 ANOS)

Em relação à interação do serviço de saúde, humanização e usuário devemos perceber que estão envolvidos aspectos que superam o encontro físico entre profissional de saúde e o paciente, por exemplo. Há, entre outros fatores, as políticas de saúde em cada local e as concepções dos indivíduos sobre o que é estar doente.

Segundo Oliveira (2002) “a doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural, num processo que lhe é concomitante” este autor afirma que não existe uma ordem fixa aonde vem primeiro o conhecimento biomédico e depois em segundo os aspectos culturais, mas que existem percepções culturais que evidenciam também o biológico, mas que vão além. Ou seja, uma determinada pneumonia bacteriana pode ter o mesmo manejo em todo o mundo (agente etiológico, tratamento, fisiopatologia, etc.), igualmente em diversos indivíduos. Mas a forma de tratamento, o sistema de saúde disponível e, sobretudo, a percepção que a pessoa terá sobre a sua doença variarão enormemente.

Ao nos referirmos a uma relação que se estabelece entre serviços e usuários, pressupõe-se uma comunicação com duas vias duplas, permitindo o encontro de duas visões de mundo diferentes, entre *illness* por um lado e *disease* pelo outro. (Kleinman et al., 1978; Kleinman, 1980). Através da narrativa de Luciana observamos que uma das principais queixas são as práticas de saúde desenvolvidas nas instituições de saúde do estado como a Hospitalar e/ou do serviço ambulatorial, onde se evidencia um enfoque reducionista do processo saúde/doença, e as ações de saúde não estão voltadas para necessidades apresentadas pelos usuários que procuram o serviço, em especial as pessoas que convivem com HIV/AIDS:

Eu acho assim, que o SAE parou no tempo, não se modernizou, não cativa os pacientes, os profissionais que estão lá são muito antigos, muito alienados, não deram uma modernizada no atendimento, tinha que ser mais dinâmico. Eu noto que lês não acolhem bem, assim não dão aquela acolhida legal, assim eu sei que não são todos, eu não posso dizer que são todos, eles ganham muito pouco, estão no serviço muitos desestimulados, e o espaço físico lá é muito precário, a gente fica lá no fundinho, fica lá meio que exposto a todo mundo que passa lá no corredor, tem gente que ainda hoje vão lá da uma olhadinha, pra ver quem é que esta lá na sala. Eu noto assim, por isso que a pessoa às vezes nem quer voltar mais lá, desiste, pois também, quando ela sai de lá, ela vem com uma bagatela de exames tão

grande, que não são todos que seguem, salvo aquele que esta muito ruinzinho, e tem a família do lado, e são eles que estão marcando os exames. É diferente daquele que descobriu agora, que não esta apresentando nada, a ai ele ver que é muita coisa, que ele vai ter que faltar o emprego, pra fazer tudo aquilo. O SAE não facilita a vida de ninguém, a gente não sai de lá com nada agendado não, a gente sai de lá pra gente andar, em tudo que é posto de saúde do município pra agendar exames. Então uma coisa sou eu fazer isso, é eu pegar dessa forma, outra coisa é uma pessoa que descobriu agora, já pensou se for um homem, ou idoso, já pensou se for do interior, já pensou um homem, lá do interior que descobriu sua sorologia, que tem que voltar pra roça dele lá do interior, nem sabe andar aqui na cidade, depende de transporte público, sem dinheiro, nem sabe falar direito, esta sozinho, porque ela não quer que ninguém saiba. Então ele não faz nada, quando ele voltar, ele esta pior, com várias doenças oportunistas, se você para pra pensar, ele já sabia do diagnóstico à muito tempo atrás, à 4 ou a 5 anos atrás, ai vem com uma Tuberculose, quando ele vem já é pra morre (...).(Luciana, 43 anos)

Luciana relata que o serviço oferecido é inerte, não evoluiu mesmo com tantas tecnologias disponíveis para facilitar a vida do ser humano, eles continuam deixando uma sobrecarga de tarefas para o sujeito desempenhar, muitas vezes em um momento que ele está desnorteado, psicoemocionalmente desequilibrado. Quando refere-se à bagatela de exames que tem que agendar, percorrendo inúmeras unidades para agendar, para colher, essa peregrinação que o indivíduo tem que cumprir. Não há uma continuidade do serviço principalmente no SAE, o qual não realiza estratégias para isso, deixa a pessoa a cargo de si mesma, dividindo tarefas e responsabilidades de forma injusta onde o mais oneroso fica a cargo do sujeito. Torna-se um pouco sem lógica, se é um serviço especializado já deveria assistir de forma diferenciada com eficácia e efetividade ou que se tivesse o cuidado de organizar o caminho proposto pelo serviço para que o cidadão não se perdesse ao percorrê-lo.

São evidentes as dificuldades que as pessoas com um padecimento estão submetidas, e estas ganham mais magnitude quando as pessoas não são alfabetizadas, ou não falam o português oficial, são de etnias distintas, não tem recurso nem para pegar um transporte público, estão munidas de medo, de vergonha, apreensão, não sabem como se expressar a quem pedir ajuda onde os serviços oficiais de saúde mostram-se indiferentes.

Esse estado pra você bater um raio-x, é uma dificuldade e eu quando eu tenho oportunidade de falar eu falo mesmo. A verdade é essa, esses políticos quando eles têm uma dor de cabeça, eles têm um jatinho pra levar eles pra fora daqui, vão lá pra Brasília, mas a gente que depende daqui sofre. Nós somos um voto a mais que os colocam lá também, é isso que

eles têm que entender. Lá no SAE eu preciso fazer um raio-x, só tem uma máquina de raio-x, eu só vou fazer daqui a 90 dias, então como é que fica isso? Eu não reclamo dos profissionais, até que eles tratam agente bem, é que eles fazem a coisa na medida do possível (Luiz, 60 anos).

Observamos nas narrativas um conjunto distinto de queixas referente ao serviço prestado tanto no SAE quanto no hospital. O SAE e o Hospital Geral receberam várias críticas pelas pessoas estudadas, que reconheceram que há diferença na relação estabelecida por alguns profissionais no que diz respeito ao cuidado, à escuta e à disponibilidade. Queixam-se da, da falta de recursos financeiros e humanos, como seu Luiz, que refere a demora em realizar um exame de raio-X.

Ao relacionar essas representações dos usuários que são atendidos na unidade de tratamento especializado (SAE), é preciso considerar a dimensão política que orienta o acesso, como responsabilidade do Estado, que deve ser garantido pela distribuição planejada de recursos da rede de serviços, levando em conta a localização geográfica da unidade, a disponibilidade dos serviços e a articulação entre os serviços que compõem a rede, de acordo com as demandas e necessidades da população. (ASSIS et al, 2003).

O SUS é um sistema que vive em constante estruturação e consolidação, necessitando também de mudanças e aperfeiçoamentos que envolvam a prevenção e o modelo de tratamento de doenças, e a promoção da saúde e a reabilitação. Emergindo assim muitos desafios pela defesa da vida e garantia de saúde a todos os usuários. (CAVALCANTE et al, 2012).

Notamos que alógica do serviço oferecido não incorporar as matrizes básicas, que servem de suporte para um modelo de saúde público e universal, conforme documento do Ministério da Saúde (BRASIL, 1990):

Regionalizada com as unidades distribuídas espacialmente na proximidade do local de trabalho e moradia, levando-se em conta as condições de transporte; Hierarquizada de acordo com os diferentes níveis de complexidade equipados com recursos necessários para garantir resolubilidade; Com agilidade nos processos administrativos para facilitar o atendimento da demanda e com a oferta de serviços em compatibilidade com a maior possibilidade de utilização pelos usuários; Garantindo a informação adequada aos usuários sobre os serviços e os procedimentos para sua utilização; Com um sistema de organização baseado nos princípios de referência e contra-referência, viabilizando o fluxo ágil dos usuários no interior dos distintos níveis de complexidade do sistema de saúde.

Desta maneira percebemos que a busca de cuidado não é orientada, à priori, por um modelo específico, mas ocorre de acordo com as respostas reconhecidas socialmente. A maioria dos sujeitos do estudo já precisou de internações hospitalares ou de outro tipo de experiência no cuidado institucionalizado embasado no conhecimento biomédico em que perceberam diversas agressões nas relações estabelecidas nas instituições oficiais de saúde. São as sucessivas experimentações práticas que constituem a base para um conhecimento e avaliação mais organizada sobre as decisões e escolhas presentes nos itinerários terapêuticos (ALVES; SOUZA, 1999).

Assim, a possibilidade dos sujeitos escolherem a forma de tratamento preferencial ocorre depois de idas e vindas de opções oferecidas pelo seu contexto social. No geral, os sujeitos chegaram ao Hospital, ou ao SAE por encaminhamento de outros serviços de saúde ou por indicação de membros de sua rede social e sem possuírem uma imagem ou expectativa estruturada sobre a oferta do serviço:

Bons, meu acesso aos serviços de saúde é bom, não tenho dificuldade ao acesso. É pra mim eu nunca tive problema, por que como eu sou do movimento social a 9 anos, eu sempre lutei pelos meus direitos, então eu sempre busquei entender a doença, o que ia acontecer com o meu corpo e assim como eu morava no Rio de Janeiro, se eu tivesse alguma dificuldade, eu acessava o secretário de saúde, e aqui, desde que eu estou morando aqui, também não tive nenhuma dificuldade, tenho sido bem tratado, eu nunca tive nenhuma dificuldade de acessar, eu particularmente não tenho queixas, não sei as outras pessoas, não tenho queixas. (Miguel, 43 anos).

(...) e a agora hoje eu sou viradíssima, eu vou a traz de tudo, ainda ensino pros outros, se a carga viral estiver demorando vai logo lá ao LACEN, e as vezes eu tô tão curiosa que eu vou lá buscar, saio com meu resultado na mão, até esperar ter um carro pra levar pro SAE, o certo é eu esperar juntar o CD4 e a carga viral né, mais as vezes demora muito, até mais de 15 dias, e essas são uma das dificuldades do serviço, e quando eu tenho uma consulta, e eu tenho uma certa urgência, e eu vejo que vai demorar muito, eu vou lá direção, e eu falo que eu sou soropositivo, eu digo muito aqui, que não é obrigado falar, mas se você achar que deve falar, que vai facilitar o processo de vocês, é claro não vai facilitar pra resolver a consulta do vizinho, é pra facilitar a sua vida, e ai você vai lá chama ela num cantinho, e fala se vocês quiserem, essa é a tática que eu uso, é claro que se deve avisar dos seus direito como HIV, ai eu falo assim: olhe eu to falando aqui pra senhora, eu quero que a senhora não divulgue pra ninguém a minha sorologia, tu entendeu, da uma de entendido que ela não vai divulgar a tua sorologia, e assim eu explico pros meninos, mas eles tem muito medo da fofoca, do preconceito né, a cidade é pequena (...) (Luciana, 43 anos).

Não tenho essa dificuldade, mais no inicio eu tinha muita dificuldade, mas agora eu tenho mais, por que hoje eu já sei muito dos meus direitos, por que quando a gente passa a se empoderar, a gente sabe dos nossos direitos, tem muitas pessoas que sabe de seus direitos, mas não sabe a onde acessar, eu já sou uma pessoa corretamente esclarecida, já sei bem

dos meus direitos, eu corro atrás, e eu consigo, não como as outras pessoas as pessoas leigas, por que não entendem, por que não sabem, por que não correm atrás, e quando você sabe de seus direitos e acessa na fonte certa tudo fica mais fácil (Adriana, 50 anos).

Percebemos que Miguel, Luciana e Adriana já possuíram varias experiências em relação aos serviços de saúde em que a realidade social de cada um mudou de acordo com suas relações sociais nas quais construíram redes de apoio ativas. E reconhecem que o conhecimento adquirido em seu grupo de autoajuda a respeito de tudo que está relacionado à sua soropositividade os fortalece, dessa maneira favorece tanto o autocuidado, como abrem caminho para o acesso desejado para buscar soluções para seus problemas como um cuidado institucional melhor, diferente daquele que foi oferecido quando se descobriram soropositivos, assim conseguem discutir sobre saúde para a sobrevivência de sua comunidade e conseguem acessar o sistema em que muitas vezes não garante um atendimento integral, humano e com resolutividade.

(...) Mais então assim, eu acho que realmente pras pessoas que não participam de grupos de adesão, que não tem acesso às informações pra elas é mais difícil, e é por isso que eu acho que as unidades de saúde deveriam também trabalhar em parceria com a gente. Qual é o objetivo das unidades de saúde? É manter aquela pessoa viva, mais a unidade de saúde sabe que todo o processo de manter a pessoa viva, é um processo multidisciplinar, não fazer uma receita, não é só dá remédio e ir embora, fazer um exame de CD4, carga viral, envolve mais do que isso, por isso que tem o psicólogo, mais isso vai mais longe, por que às vezes tem coisas que você não tem condições de fala pro psicólogo, você pode fala em um grupo de autoajuda, por que eu to vendo que todo mundo é soropositivo, então se a unidade esta ali pra fazer o bem pro soropositivo, então o pessoal da unidade deveria pensar assim. Esta vendo aquele coitado ali está quase morto, esta vendo pela cara dele, que ele esta mau, fulano vem cá, tem uma ONG vai lá pra ver como é, é claro que agente sabe que tem ONGS e ONGS, mas se você conhece o trabalho da ONG, sabe que é um trabalho reconhecido, que esta todo mundo falando, elogiando, é prefeito elogiando, e secretário elogiando e coordenador estadual de DST/AID elogiando.. Então, vai lá, você vai se sentir melhor. Faz um teste, vamos ver. Pronto você deu um incentivo, a pessoa veio participou, gostou, ele vai se sentir melhor. Mas infelizmente, às vezes falta um trabalho por parte dos cuidadores, eu falo cuidadores são assistentes sociais, psicólogos, médico, enfermeiros, de pensar assim, é de não olhar pra pessoa como um número, eu estou a traz da minha mesa, não tenho que olhar pra aquela pessoa como um número, ou como mais um paciente, é pensar nele como um ser humano, caramba ele esta ali, ele esta arrasado, da pra ver pela cara dele e às vezes eu não tenho percepção de ver isso e tentar ajudar. (Miguel, 43 anos)

Miguel expressa sobre a importância de uma boa interação entre as ONGs e os serviços de saúde como uma forma de atenção, para tentar ajudar o sujeito da

melhor forma possível o qual muitas vezes não tem condições de fazê-lo. Aponta também para necessidade de um cuidado humano, no qual rechaça as condutas técnicas que comparam o sujeito a um número em que não há sensibilidade ao complexo processo que o indivíduo está sofrendo. Precisamos definitivamente entender que os contextos socioculturais desempenham um papel crítico na prática de saúde em todos os âmbitos, inclusive no sistema formal de prestação de serviços médicos, entre nós fortemente assentado no modelo biomédico, o qual é apenas um entre tantos outros modelos. Assim os serviços deveriam ter a sensibilidade para ouvir o paciente, perceber esses contextos que participam do processo saúde e doença e adaptar a prática, dando margem a negociações com sujeito oferecendo alternativas de atenção que deveriam ser propostas para que sua escolha seja de forma consciente uma forma, por exemplo, seria uma maior interação com os grupos de autoajuda.

A interação do usuário, o serviço, cuidado é almejado não apenas na consulta médica como também na realização de exames, na administração de um medicamento, no momento em que um indivíduo frequenta uma atividade em grupo no posto de saúde, ou em outro grupo de ajuda etc. E em toda interação sugere que as duas partes envolvidas tenham capacidade de comunicação logo assim poderão negociar o melhor caminho a ser seguido, chegar a um consenso, no que mais faz sentido. (HELMAN, 2003).

Quando a pessoa procura um serviço para resolver seu problema de saúde lança mão de uma série de considerações que a orientam em tal procura e que são acionados muito antes da consulta: quais os sintomas que a forcem sua ida à consulta, qual o momento adequado de fazê-lo, qual o profissional buscar, qual o linguajar a ser utilizado para descrever ao profissional de saúde o que sente, que roupa vestir na consulta, e assim por diante. Portanto, existe um arranjo de significados de ambos os lados e que a cultura de cada grupo social estará evidente. (OLIVEIRA, 2002).

O nosso trabalho aqui é também é esta indo lá no SAE, convidando as pessoas, por que a pessoa esta lá obrigada, esta ali sentada, ela tem que passar pelo médico pra pegar seu remédio se não ela não pega, ela esta sentindo péssima, e ai a gente chega, convida, trata com carinho, e a pessoa vem e ai ela vai ter outra visão da coisa, é um trabalho de formiguinha mesmo. Infelizmente o médico não vai ser carinhoso com a pessoa, tem médico que até pode ser, e ai dona fulana como é que a senhora tá? To assim... Que isso? Não fique assim (...). Nem sempre o

médico tem tempo pra isso, o medico às vezes, têm 10 pacientes pra atender e o horário dele está apertado (...).

No concerne às pessoas que convivem com o HIV o tratamento instituído é agressivo, pelos efeitos colaterais e iatrogênicos das medicações, reforçados pelos exames e consultas mensais, impera um cotidiano que precisa de uma mudança radical de vida que exige o mínimo de disciplina parecem extinguindo a vontade do sujeito. Se a enfermidade já é vivida como a ruptura de seu lugar no meio social, os serviços de saúde, muitas vezes, intensificam este sentido no indivíduo.

Os serviços de saúde reproduzem uma forma de atendimento que priva o sujeito do dialogo, em que o sistema priva a pessoa de sua cidadania, o exclui do processo de negociação, totalmente o oposto ao esperado pelo processo de promoção da saúde. Considerando que a promoção da saúde não deve ser vista como questão restrita ao campo biomédico, mas que implica em ações que conferem a existência social, econômica, jurídica, enfim, a todos os campos que ligam o sujeito ao mundo, à ação de saúde será mais eficaz quanto mais estiver contextualizada e adaptada à realidade socioeconômica, política, e cultural de um grupo e em seu universo simbólico (COELHO; ALMEIDA-FILHO, 2005).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizarmos este estudo foi possível perceber as percepções de doença e saúde e quais são as atividades de autocuidado e autoatenção utilizadas em itinerários terapêuticos construídos por pessoas vivendo com HIV/AIDS. Entendemos que os sujeitos possuem diversas maneiras de perceber e de cuidar da saúde, não há o privilégio de um determinado processo e sim, existe uma relativização de sistemas médicos. Os sujeitos desse estudo utilizam a pluralidade de sistemas médicos (como biomédico, popular, tradicional, etc.) que tem acesso e disponibilidade.

Fazendo referência ao seu longo e contínuo tratamento no SAE, os sujeitos possuem algumas críticas, mas em sua maioria conseguem manter uma relação harmoniosa com os profissionais de saúde, principalmente os da classe médica, e, provavelmente favorecendo uma maior influência do discurso biomédico em suas representações. A meu ver quando existe uma relação médico/paciente sólida e estável, promove-se uma maior proximidade dos usuários e os profissionais da saúde facilitando um acesso mais frequente e contínuo às instituições de saúde oficiais sejam pela proximidade física ou pela identidade cultural e social.

Em relação ao HIV/AIDS na maioria das histórias dos sujeitos do estudo evidenciamos que os laços familiares estão rompidos e conseqüentemente, aumentam o isolamento social; agravando mais ainda a percepção da doença e esta exclusão familiar está em sua maioria, condicionada aos fatores sociais e culturais, que permeiam a pandemia do HIV. Neste caso da AIDS, os sujeitos sofrem mais intensamente porque a dor e suas dúvidas devem ser mantidas na esfera privada. O sentido de ser soropositivo revela uma dor que tem um significado de anormalidade, culpa o que os deixam excluídos do convívio familiar.

No entanto, alguns sujeitos no decorrer de suas histórias de vida, construíram novas redes familiares, formadas por companheiros, ou companheiras, filhos, amigos, mães, irmãos, pelo grupo de ajuda mútua, unidos por laços de confiança e solidariedade.

É importante enfatizar que o grupo estudado viveu trajetórias singulares na busca de apoio. Sendo os familiares mais íntimos, como a mãe, o marido, os filhos, os amigos, participantes do grupo de autoajuda os primeiros a serem acessados e quando mobilizados contribuem para criar estratégias para lidar com o sofrimento.

Dessa forma, as práticas de autoatenção que emergiram não são práticas isoladas, mas sim coletivas e parte de um processo dinâmico associado aos sujeitos e constantemente ajustados por eles, contribuindo para o seu viver com o HIV.

O conceito de práticas de autoatenção extrapola o domínio do conhecimento da biomedicina, que concentra-se nos processos biológicos. É um conceito que reconhece que os processos de saúde e doença são interligados com aspectos sociais, culturais e históricos. Da mesma forma é um conceito que ressalta que os sujeitos são responsáveis sobre suas próprias vidas, percebendo e agindo segundo sua experiência na vida coletiva.

Sobre os itinerários terapêuticos evidenciamos que os indivíduos encontram diferentes maneiras de viver a soropositividade. Em que suas condutas são resultado de negociações cotidianas entre o sujeito afetado pela enfermidade e as pessoas de sua rede social. Essas ações não são dirigidas por uma lógica pré-concebida, mas suas escolhas são orientadas segundo o que lhe confere 'sentido'. Para responder às demandas que surgem com o seu padecer concorrem diversos tipos de explicações e conhecimentos que se modificam continuamente, o que permite que sejam desenhados itinerários terapêuticos diversos ou únicos que dependem do grau de satisfação, que são utilizados ao mesmo tempo ou um de cada vez não necessariamente nessa ordem.

As formas de cuidados à saúde são as mais variadas possíveis (uso de chás, leite sucuba, consultas médicas, participação no grupo de autoajuda, etc.) e estão cobertas de significados, às vezes até contraditórias entre si.

Os sujeitos percebem os cuidados de saúde como alternativas para manter um bom estado de saúde, aumentar a imunidade, evitar o adoecimento, tratar intercorrências que surgem durante a infecção. Os cuidados adotados expressam a criatividade dos indivíduos, em que os recursos da vida diária são valorizados pelo seu potencial terapêutico, como a alimentação, o uso de chás, garrafadas, de curadores populares, bem como a religião que tem o sentido de apoio, equilíbrio da alma, de captação de forças para prosseguir o tratamento.

E nessa procura e escolhas por cuidados em saúde, participam a família, a rede de relações de pessoas próximas e com mais experiência, pessoas que possuem um saber legitimado e reconhecido socialmente.

Todos os esforços são válidos para manter-se bem, mitigar seu sofrimento ou até quem sabe alcançar a cura definitiva da doença, pela percepção de sentir-se

bem, seja através da ciência biomédica do conhecimento popular ou até mesmo pelo poder divino, manifestado pela fé e religiosidade.

Percebemos que à medida que o diagnóstico é assimilado, a rede de apoio se amplia, aumentando as possibilidades de cuidado. Quanto mais este diagnóstico é silenciado, mais a rede de apoio é restrita e os itinerários têm mais caráter biomédico. Os aspectos socioculturais neste cenário aparecem como pano de fundo destas relações, pois muitos dos cuidados são pautados no conhecimento familiar, profissional e popular, porém os percursos acabam sendo construídos pela conveniência individual.

A participação dos sujeitos no grupo de autoajuda que funciona nesta associação significa a possibilidade de reconstituir laços sociais e de ajuda mútua. Em um contexto no qual oferece possibilidade das pessoas participarem dos processos que lhes dizem respeito como cidadãos e que influenciam diretamente suas vidas, o qual é bastante dificultado pela insegurança e pressão causadas pela instabilidade social e econômica. O sentimento de participar de uma rede social, de sentir-se importante, fazer parte de alguma ação social foi capaz de fazer com que esses indivíduos elevassem sua autoestima, trocassem experiências, conhecimentos sobre HIV/AIDS, cidadania e recuperassem o seu sentido para continuar vivendo.

As concepções de saúde e doença desses sujeitos sofrem influência de sua diversidade sociocultural e dos distintos sistemas ou racionalidades médicas não constitui um processo inerte, mas sim é dinâmico em que esses sentidos e significados sobre saúde e doença sofrem mudanças constantemente.

Assim, saúde extrapola o pressuposto biológico vai além do bem estar físico engloba os contextos sociais, espirituais, psicológicos, econômicos, entre outros. A doença é percebida como algo que desarmoniza, debilita, define, impede o desempenho das atividades do cotidiano assim a doença é uma experiência e nesse processo de adoecer está incorporada a busca pelo tratamento. Portanto, não se pode separar as noções e práticas de saúde dos outros aspectos culturais. A visão do mundo, os valores, as fontes de subsistência, as práticas de sociabilidade, no primeiro momento, não parecem ter uma relação direta com a saúde, mas esses aspectos culturais têm uma relação estreita com os das representações de saúde e doença e com a manutenção do bem-estar coletivo e individual. E na maioria das vezes essas são práticas que os profissionais de saúde ignoram.

Desta forma a nova realidade desses sujeitos (viver com o HIV) exige um novo olhar para seu viver, pois cuidar de sua doença é mais uma atribuição em sua vida, em que a percepção da doença apresenta diferentes interpretações, dependendo de suas manifestações e complicações. Isso acaba por interferir em seus prazeres e relações sociais.

Entendemos que na realidade existem diferentes modos de ver e viver uma doença com aspecto crônico como o HIV/AIDS, onde os aspectos sociais, culturais e históricos devem ser tomados como referência pelos profissionais que atuam nesses espaços e não apenas os biológicos. Contudo devemos valorizar as práticas de autoatenção que as pessoas realizam.

É preciso reconhecer que os sujeitos articulam as práticas biomédicas com os saberes populares e tradicionais nos seus cotidianos. É claro que as pessoas que convivem com o HIV/AIDS possuem autonomia e agenciamento sobre suas vidas. Neste sentido, como profissionais de saúde não podemos impor ou privilegiar apenas um modelo de atenção como o modelo de atenção biomédico, mas sim é importante dialogar e negociar tais práticas, reconhecendo a autonomia demonstrada por essas pessoas, por meio de suas práticas de autoatenção. Nosso entendimento à respeito a prática efetiva em saúde é aquela que conseguimos articular e respeitar os diferentes universos envolvidos no processo saúde-doença-cuidado.

Estudar os itinerários terapêuticos contribui para a reflexão sobre as ações em saúde das pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Possibilita reconhecer a importância do conhecimento sobre a trajetória da vida do usuário, como elemento fundamental na reconstrução do percurso social e institucional da pessoa abalada pela enfermidade. A sinergia entre as ações propostas pelos serviços e aquelas possibilitadas pelas redes sociais viabilizam a construção de projetos terapêuticos factíveis e dotados de sentido para os sujeitos capazes de romperem com a excessiva dependência do sistema médico hegemônico.

No que diz respeito ao atendimento humanizado, percebemos que os sujeitos desejam uma relação amistosa, de respeito, cordialidade e, principalmente, que a escuta dos seus anseios, desejos, demandas e sentimentos seja possível, auxiliando para que a resolutividade das ações de educação e promoção da saúde aconteçam contribuindo para que não se perca o sentido da atuação do profissional de saúde, bem como para o desenvolvimento da sociedade na qual estamos

inseridos. É evidente a necessidade de uma mudança estrutural, conceitual e ideológica desse processo para que os profissionais tenham condições pessoais e profissionais para atuar de forma humanizada.

Evitar a reprodução da exclusão social e as rupturas existenciais ocasionadas pelo HIV/AIDS é um grande desafio a ser enfrentado tanto pelos profissionais de saúde, como os das áreas da educação, das ciências sociais e pela sociedade civil em geral. Nosso estudo aponta para caminhos para o enfrentamento desse desafio. A necessidade de reconstruir os vínculos do indivíduo com a sociedade, o resgate de sua autoestima, o compartilhar de experiências, a importância de compor uma rede de relações familiar, social, empoderar o sujeito social poderão trazer possibilidades para um novo sentido do fazer saúde apontando também para a importância das ações que combatam às injustiças sociais.

Diante disso, várias questões nos invadem: Os profissionais de saúde estão preparados para discutir sobre essas práticas? Como podemos orientar e ajudar os sujeitos nos enfrentamento de seus padecimentos? Talvez, o primeiro passo seja conhecer os sujeitos que estão inseridos no nosso campo de abrangência assistencial, e assim procurar entender como é essa experiência de viver com HIV/AIDS na perspectiva do indivíduo, em sua rede de relações e quais estratégias estão sendo acionadas para o enfrentamento desta doença.

Observa-se nesse estudo que de fundamental importância a reflexão sobre os modelos de atenção à saúde utilizada pelos sujeitos e grupos sociais. Portanto, se faz necessário a realização de mais estudos sobre esta temática, tendo em vista que ainda são muito poucos os estudos encontrados sobre itinerários terapêuticos e autoatenção. E essas reflexões e questionamentos são necessários para que nós profissionais de saúde possamos pensar como estamos realizando as nossas práticas de saúde.

Tendo ciência que não há uma fórmula pronta para essa questão, à abordagem sociocultural articulada em todos os níveis de atenção juntamente com a colaboração interdisciplinar e intercultural poderão favorecer discussões entre saberes, experiências, pontos de vistas que possibilitarão mudanças no modelo de atenção passando pela organização de serviços de saúde biomédico capaz de promover articulações nos mecanismos internos com as práticas de autoatenção da população.

Nesse caso, as ciências sociais, humanas e de saúde poderão contribuir para a descrição e estudos dos sistemas autônomos de cura e cuidados demonstrando sua racionalidade intrínseca e os modos como se conectam aos processos de sentidos e significados das culturas dos usuários dos serviços de saúde.

Em fim, acreditamos que este estudo será de grande ajuda no planejamento de ações de promoção, tratamento e combate à AIDS voltado para a articulação das percepções de saúde/doença e práticas de saúde, atividades de autoatenção onde os itinerários terapêuticos são construídos e manejados, fazendo parte dos modos de vida dessas pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Apontando assim para uma nova percepção da saúde pública, com o propósito de melhorar a assistência prestada a toda população do nosso município e estado em geral.

REFERÊNCIAS

- ABOIM, S. Redes Sociais e Comportamento Sexual: para uma visão relacional da sexualidade, do risco e da prevenção. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 20, nº1, 2011, p. 207-224.
- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e medicina.** Bauru: EDUSC; 2001.
- ALMEIDA et al. HIV/AIDS:Comportamentos Sexuais de Mulheres e Homens Soropositivos. **Revista Baiana de Enfermagem.** Salvador, v. 22/v.23, nº 1, 2, 3, p. 79-90, jan./dez. 2008, jan./dez. 2009.
- ALMEIDA-FILHO, N. Transdisciplinaridade e saúde. **Revista Ciências e Saúde Coletiva**, I (2): 5-20, 1997.
- _____. **A Ciência da Saúde.** São Paulo: Hucitec, 2000.
- _____. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2004, vol.9, n.4, pp. 865-884. ISSN 1413-8123.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (org.). **Experiência de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Editora: Fiocruz; 1999. p. 125-138.
- ALVES, P. C. B.; RABELO, M. C. M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. (org.). **Experiência de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Editora: Fiocruz; 1999. p. 125-138.
- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio Social e Redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. saúde coletiva**[online].2002, vol7, n.4, p. 925-934.
- ARRUDA, A. M. S. O estudo das representações sociais: uma contribuição a psicologia social no nordeste apud MACHADO, M., I.; COSTA, E., A.,P. Representação social dos profissionais relativamente a meninos e meninas em condição de rua na cidade de João Pessoa. In: **Olhares sobre o contemporâneo: representações sociais de exclusão, gênero e meio ambiente.** João Pessoa: Editora Universitária, UFPB, 2004.
- AYRES, J. R. C. M. Práticas Educativas e Prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface _ Comunic., Saúde.,Educ.,** v.6, n.11, 2002, p.11-24, 2002.
- ASSIS, M. M. A; et al, Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. **Ciências & Saúde Coletiva**, 8(3): 815-823,2003.

BARBOSA, R. M; VILELLA W.,V. A Trajetória Feminina da AIDS. In- PARKER R, GALVÃO J. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, IMS-UERJ, Relume-Dumará, 1996, (p. 17-32).

BARBOSA, H. S. Avaliação Qualitativa de um programa de assistência à saúde de gestantes HIV+: a dialética da reprodução e da resistência de profissionais de saúde as ideologias médica e de gênero. In: BOSI, Maria Lúcia Magalhães, MERCADO, Francisco J. (org.). **Avaliação Qualitativa de programas de Saúde: enfoques emergentes**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006. p. 87-117.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 1977.

_____. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições Setenta, 1994. p.226.

BECKER, S. G. et al. Dialogando sobre o processo saúde/doença com Esther Jean Langdon. **Revista Brasileira de Enfermagem**. São Paulo, v.62, p. 323-326. 2009.

BENTO, I., C., B., SÁ, O., R. Análise Comparativa do material de educação em Saúde para pessoas vivendo com HIV/AIDS: Brasil x Moçambique. **Revista Hispeci& Lema** [online]. 2007. Disponível em: <http://www.unifafibe.com.br/revistasonline/arquivos/hispecielemaonline/sumario/12/19042010150703.pdf>. Acesso: 26/04/2013.

BERGER, P.; LUCKMANN. **A construção social da realidade**. 6ªed. Petrópolis: Vozes, 1985. p. 247.

BONET, O.;TAVARES, F. R. G. Redes em redes: dimensões intersticiais no sistema de cuidados à saúde. Em: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. (Org.). **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação em saúde**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006, p. 385-398.

BRASIL. Ministério da Saúde. Modelos Assistências no SUS. Brasília (DF): MS; 1990.

_____. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. RESOLUÇÃO nº. 196/96. Decreto nº. 93.933 de janeiro de 1987: estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética. Brasília: Ministério da Saúde. 1996, v.4,p. 15-25.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde. 2001. Disponível em: <http://www.bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf> Acessado: 23/04/2013.

_____. Fundação Nacional de Saúde. **Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas**. - 2ª edição - Brasília: Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde, 2002. p. 40.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS:relatório de atividades**. 2003. Brasília (DF): MS; 2004.

_____. Ministério da Saúde. Epidemiologia e Serviço de Saúde. **Revista do SUS**. V. 14, nº2, abril a junho de 2005. Brasília: Ministério da Saúde. 2005. ISSN: 1679-4974. Disponível: <http://www.saude.gov.br/sus/pub/puboohtm>. Acesso: 05/03/2007.

_____. Secretária de Vigilância em Saúde. **Pesquisa de Comportamento sexual**. Coordenação de DST/AIDS. Brasília: CN - DST/AIDS, Ministério da Saúde. 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **HIV/AIDS, Hepatites e outras DST**/Ministério da Saúde, Secretária de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde 2006.197 p. il. - (Cadernos de Atenção Básica, nº18) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)– Brasília: Ministério da Saúde. ISBN 85-334-1107-3.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. Brasília (DF): MS; 2006.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação de DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico. 2010**. Ano VI nº 01 – Semana epidemiológica 27ª a 52ª – julho a dezembro de 2008; Semana epidemiológica 1ª a 26ª – janeiro a junho de 2009. ISSN: 15171159.

_____. Ministério da Saúde. **Aids em números: aids no Brasil**. 2009 Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/> > Acesso em: 01/04/2012.

_____. Ministério da Saúde. **Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais/SVS/MS**. 2011. Disponível em <http://www.aids.gov.br/> acessado em 03/05/2012.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação de DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico. 2012**. Ano IX nº 01 – Semana epidemiológica 26ª – junho de 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais/SVS/MS**. 2013. Disponível em <http://www.aids.gov.br/> acessado em 20/03/2013.

BOLETIM MERCOSUL: **Boletim Epidemiológico da Comissão Intergovernamental de HIV/AIDS da Reunião de Ministros de Saúde do Mercosul/Ministério da Saúde**. Secretária de Vigilância em Saúde nº 1, (2012). Brasília: Ministério da saúde, 2012. CDU: 6166-036.22.

BUCHILLET, D. A. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In. BUCHILLET, D. A (org.). **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. Belém: Edições Cejup; 1999. p.21-44.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As Representações Sociais da Soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciências & Saúde Coletiva**, 10(1): 151-163, 2004.

CASTELLS, M. **La era de la información: Economía, Sociedad y Cultura. El poder de la identidad.** vol. 2. Madrid: Alianza Editorial.1998. p.496.

CASTRO-SILVA, C. R. A Amizade e a Politização de Redes Sociais de Suporte: reflexões com base em estudo de ONG/AIDS na grande São Paulo. **Saúde Soc.** São Paulo, v.18, n.4, p.721-723, 2009.

CAVALCANTE, R. B. et al. Acolhimento com classificação de risco: proposta de humanização nos serviços de urgência. **R. Enferm. Cent. O. Min.** 2012 set/dez; 2(3): 428-437.

COELHO, M., T., A., D.; ALMEIDA-FILHO, N. Conceitos de Saúde em Discurso Contemporâneos de Referência Científica. **História, Ciência, Saúde.** Manguinhos, Rio de Janeiro, v.9, n.2, p. 315-333. 2005

COIMBRA, JR. et al. Integração entre epidemiologia e antropologia. **História, Ciências, Saúde.** Vol.3: 2000, (p. 689-704)

CONNELLY, F. M.; CLANDININ, D. J. Relatos de experiência e investigação narrativa. In: LARROSA, Jorge. (org.). **Déjame que te cuente: ensayos sobre narrativa y educación.** Barcelona: Editorial Laertes, 1995 (p. 11-59).

CORRÊA, R. **Trajatórias Geográficas.** Rio de Janeiro: Bertrand Brasil. 1996.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **Hist. cienc. saude-Manguinhos.** [online]. 2010, vol.17, n.4, pp. 925-937. ISSN 0104-5970.

CUNHA, M. I. Conta-me agora!:as narrativas como alternativas pedagógicas na pesquisa e no ensino.**Rev. Fac. Educ.** [online]. 1997, vol.23, n.1-2 ISSN 0102-2555. DOI: 10.1590/S0102-25551997000100010.

DAL FABRO, M. M. F. J. et al. Cobertura de Testagem Sorológica e Prevalência da Infecção pelo HIV em gestantes do estado do Mato Grosso Do Sul, BRASIL, 1999 a 2003. BRASIL, Ministério da Saúde. **Epidemiologia e Serviço de Saúde.** Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil. volume 14, nº 2, abril/junho de 2005 (p. 105-110). ISSN:1679-4974.

DANTAS, C. C. et al. Atuação da enfermagem na epidemia de hiv/aids. In: FIGUEIREDO, N. M. A. **Ensinando a cuidar em saúde pública** (orgs.) 4ª edição, São Caetano do Sul. São Paulo: Difusão Editora, 2008 (p. 143-196).

DAYRELL, J. O jovem como sujeito social. **Revista Brasileira de Educação,** set./out./nov./dez., n.24, 2003.

DINIZ, A. M. A. Fluxos Migratórios e Formação da Rede Urbana de Roraima. Geografia (Associação de Geografia Teorética, Rio Claro - Brasil). **Rev Fundação Dialnet:** vol.33, nº.2, 2008. p. 269-287. ISSN: 0100-7912. Disponível:

http://dialnet.unirioja.es/servlet/listaarticulos?tipo_busqueda=EJEMPLAR&revista_busqueda=1589&clave_busqueda=198762. Acesso: 13/04/2013

ESTEPHENS, C. *Disappearing, displaced, and undervalued: a call to action for indigenous health worldwide*. Lancet, vol. 367, p.2019-2028, jun, 2006. Apud. ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. **O conceito dos povos indígenas: Fundo documento preparado pelo Secretariado do Fórum Permanente sobre Questões Indígenas**. Documento PFII/2004/WS.1/3, Departamento de Econômicos e Sociais ares Aff, Workshop sobre Coleta de Dados e A desagregação dos Povos Indígenas, em Nova York, 2004.

FAMER, P. **Aids and Accusation Haiti and the Geography of Blame**. Berkeley: University of California Press, 1993.

FINKLER, L. **HIV/AIDS e relacionamentos conjugais**. Rio de Grande do Sul. Mestrado em psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003. Dissertação de Mestrado (115 p).

FONTOURA, R. T.; MAYER, C. N. Uma breve reflexão sobre Integralidade. **Rev. Bras. Enferm.** Volume 4, nº59, jul-ago; p. 532-7.2006. ISSN:0034-7167.

FRACH, M. et al. (org.) **Novas Abordagens para Casais Sorodiferentes**. João Pessoa: Grupessc/Editora Manufatura, p. 168, 2011. ISBN: 978-85-7937-010-6.

FRANCIONI, F. F. **Compreendendo o processo de viver com diabetes mellitus em uma comunidade de Florianópolis, Santa Catarina: das práticas de autoatenção ao apoio social**. 186p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

GALVÃO, J. Mulher e Aids: entre o encobrimento e a revelação. IN: **Seminário AIDS no Brasil- Avaliando o Passado e Planejando o Futuro**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social - Universidade do Estado do Rio De Janeiro. 1992.

GEERTZ, C. O Impacto do Conceito de cultura sobre o conceito de homem. In: **A Interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989,p.45-66.

_____. **O Saber Local**. São Paulo: Vozes, 2000.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**.Volume 22, nº 11, p. 2449-63. 2006.

GONÇALVES, H. et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, RS: na perspectiva do paciente. **Cadernos de Saúde Pública [online]**, v. 15, nº 4, p. 777-787. 1999. ISSN: 0102-311X.

GOMEZ, E. G. **Género, Mujer y Salud en las Américas**. Washington: Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. (Publicación Científica, 541) 1993.

GOULART, B.N.G.; CHIARI, B. M. Humanização das Práticas do profissional de saúde – Contribuições para reflexão. **Ciênc. saúde coletiva**[online]. 2010, v.15, n. 1, pp. 225-268.

GUERREIRO, I. et. al. Masculinidade e Vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais. São Paulo, **Jornal de Saúde Pública/ Journal of Public Health**. v. 36, n.4, agosto 2002, p.50-60.

HELMAN, C. G. Doenças Versus Enfermidade na clínica Geral.In: **Journal of the Royal College of General Practitioners**, v.31, p.548-552, 1981.

_____. Capítulo 1, Abrangência da Antropologia médica. p.11- 48;Capítulo 5, interações médico-paciente. p 109-145. In: **Cultura, Saúde doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

<http://www.aids.gov.br/noticia/roraima-aumenta-o-numero-de-portadores-de-hiv-na-cidade> acesso: 03/04/2012.

http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/resumo_anal_tico_dos_dados_do_boletim_epidemiol__92824.pdf acesso: 02/05/2012.

http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2006/docspdf/ABEP2006_345.pdf acesso: 17/05/2012

<http://www.aids.gov.br/pagina/tipos-de-exames>. Acesso: 22/05/2013

IBGE INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **CENSO DEMOGRAFICO2010**. Disponível em:http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=rr&tema=resultuniverso_censo2010/. ACESSO: 13/03/2012.

KLEBA, M. E. **Descentralização do Sistema de Saúde no Brasil: limites e possibilidades de uma estratégia para o empoderamento**. Chapecó. Arcos Editora Universitária. 2005.

KLEINMAN, A. M. **Depression, somatization and the new cross-cultural psychiatry**. *Social Science and Medicine*, 11: 3-10, 1977.

KLEINMAN, A. M; et al. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research.In: **Int. Med.**, v: 88, n.2, p. 251-8, 1978.
Disponível em: <http://focus.psychiatryonline.org/article.aspx?articleID=50511>. Acesso: 3/3/2013.

KLEINMAN, A. M. **Patientes and healers in the contexto of culture**. Berkeley: University of California Press, p. 24-71, 1980.

KOHLRAUSCH, E. Sensibilizando as enfermeiras para o cuidado transpessoal no atendimento aos portadores de HIV e doentes de aids: relato de experiência. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p.120-131, jan. 1999.

LACERDA, A. et al. Cuidado integral e emoções: bens simbólicos que circulam nas redes de apoio social. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. (Org). **Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 249-262.

LAS CASAS, R. "**Saúde Maxakali, recursos de cura e gênero: análise de uma situação social** [Dissertação de Mestrado]." Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro (2007).

LANDIM, F. L. P. et al. Uma reflexão sobre as abordagens em pesquisa com ênfase na integração qualitativo-quantitativo. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. Volume 19, nº1, p. 53-58. 2006.

LANDIM, F. L. P. et al. Comunidade mutirante: características familiares e suas redes de suporte social. **Rev. Bras. em Promoção da Saúde**. v. 17, n. 4, p. 177-186, 2004.

LANGDON, E. J. Cultura e os processos de saúde e doença. In. JEOLÁS, L S; OLIVEIRA, M. [et al], (orgs.) **Anais do Seminário Sobre Cultura, Saúde e Doença/Programas das Nações Unidas para o desenvolvimento**. Londrina, as organizadoras; 2003 p. 91-106.

LANGDON, E. J; GARNELO, L. A Antropologia e a reformulação das práticas sanitárias na atenção básica à saúde. In: MINAYO, M. C. S e COIMBRA, C. E. A. (orgs.). **Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora da Fiocruz, 2005a, p. 133 – 156.

LANGDON, E. J. A doença com experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. In: BARUZZI, R. G. e JUNQUEIRA, C. (orgs.). **Parque Indígena do Xingu: Saúde, Cultura e História**. São Paulo: Terra Virgem, 2005b, p. 115 – 133.

LANGDON, E. J e WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. Vol.18, nº.3, p. 459-466. 2010. ISSN 0104-1169. DOI: 10.1590/S0104-11692010000300023

LARROSA, J. Tecnologias do eu e educação. In: SILVA, Tomaz T. **O sujeito da educação**. Petrópolis: Vozes, 1994, p.35-86.

LAZZAROTO et al. O conhecimento de HIV/aids na Terceira idade: estudo epidemiológico no Vale do Sinos, Rio Grande do Sul, Brasil. **Ciências & Saúde, Coletiva**. 13(6): 1833-1840, 2006.

LEITE, S N; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Revista Ciência e Saúde Coletiva** [serial on line] Vol.8, nº3, 2003. [cited 2005 Set 01] Available from: [URL:http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf)

_____. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, vol. 13, nº. 1, p. 113-28, jan.-mar. 2006.

LEITE, J. L. et al. A Enfermagem diante da exclusão social. In: FIGUEIREDO, N. M. A. **Ensinando a cuidar em saúde pública** (orgs.) 4ª edição, São Caetano do Sul. São Paulo: difusão editora, 2008 (p. 197- 254).

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Florianópolis: UFSC, 2002.

LOBO, E. S. Caminhos da sociologia no Brasil: modos de vida e experiência. *Tempo Social*; **Rev. Sociol. USP**, 4(1-2): 7-15, 1992.

LOPES, M. V. O. F; OLIVEIRA, M. N. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. 1998, vol.6, n.4, pp. 75-81. ISSN 0104-1169.

McCALLUM, C. O corpo que sabe – da epistemologia Kaxinawá para uma antropologia médica das terras baixas sul-americanas. In: ALVES, P. C; RABELO, M. C. (org.) **Antropologia da Saúde –Traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998.

MÂNGIA, E. F.; YASUTAKI, P. M. Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v.19, n. 1, p. 61-71, jan./abr. 2008.

MALISKA, I. C. A; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [serial on line] 2007. Set-Dez; 9(3): 687-699. Availabel from: URL: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm>

MARTÍNI, J. G. Educação Sexual em Tempos de HIV/AIDS. **Revista Global** nº 11, p. 1-17 novembro de 2007. ISSN: 1695-6141.

MEIRELLES, B. H. S.; ERDMANN, A. L. Redes Sociais, Complexidade, Vida e Saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v.5, n 1, p. 67-74, jan/abr. 2006.

MENÉNDEZ, E. L. *Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del treoricismo al movimiento continuo. Cuadernos Médico-Sociales*. Vol. 59, p. 3-18.1992a.

_____. Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. **Estudios Sociológicos**.Vol.46: p. 37-67.1998.

_____. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciências da Saúde Coletiva**. Vol. 8, p. 185-208.2003.

_____. **Sujeitos, saberes e estruturas: Uma introdução ao enfoque relacional no estudo da Saúde Coletiva**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild. 2009. 437p.

MCHALISZYN, M. S.; TOMASINI. **Pesquisa: orientações e normas para elaboração de projetos, monografias e artigos e científicos**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, K. R. B. O quantitativo-qualitativo oposição ou complementariedade? **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.9, supl 3, 1993.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Hucitec-Abrasco, Rio de Janeiro.1994 b. 269p.

_____. Saúde e doença como expressão cultural. In: A. A. Filho & M. C. G. B. Moreira (orgs.). **Saúde, trabalho e formação profissional** (pp. 31-39). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Editora Hucitec/ Rio de Janeiro: ABRASCO; 1998.

MINAYO, M. C. S. et al. Possibilidades e dificuldades nas relações entre ciências sociais e epidemiologia. **Ciências & Saúde Coletiva**, vol. 8 (1): 97-108, 2003.

MOREIRA, A., S., P.; MORIYA, T., M. Aspectos Psicossociais da epilepsia: representações sociais intergrupos. In: MOREIRA, A., S., P., OLIVEIRA, D. C. (orgs). **Estudos Interdisciplinares da representação social**. Goiânia: AB, p.328. 1998.

MUÑOZ, L. A. et al. Significados simbólicos dos pacientes com doenças crônicas. **Revista da escola de enfermagem**, v. 4, n. 37, p. 77-84, 2003.

NARCISO, M. A. S.; PAULILO, M. A. S. **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

NEMES, M. I. B. et al. Prevalência da Aderência e fatores associados. In: **Aderência ao Tratamento por Antirretrovirais em Serviços Públicos no Estado de São Paulo**. Ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas de Saúde/Coordenação Nacional de DST e Aids; 2000.

NÚCLEO DE CONTROLE DE DST/HIV/AIDS-SINANNET/DVE/SESAU/RR. 2012. Acesso 17/05/2012.

OLIVEIRA, M. H. P; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos Saúde Pública**., Rio de Janeiro, 14(1):51-60, jan-mar, 1998.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface (Botucatu)** [online]. 2002, vol.6, n.10, pp. 63-74. ISSN 1414-3283.

OLIVEIRA, L. A.; FRANÇA JR, I. Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(Sup. 2):S315-S323, 2003.

PARKER, R.; GALVÃO, J. **Quebrando o Silêncio: Mulheres e Aids No Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

PARKER, R.; CAMARGO JR, K. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, vol.16 (Supl. 1), p. 89-102, 2000.

PACHECO, G. B. F. **Brinquedo de cura: um estudo sobre a pajelança maranhense**. Disponível em HTTP: //teses.ufrj.br/PPGASD/Gustavo de Brito Freire Pacheco. Pdf. Acesso em: 11 de agosto de 2012. Rio de Janeiro: UFRJ, 2004.

POPE, C.; MAYS, N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In. POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde**. 3ª ed., Porto Alegre: Artmed, 2009. 11-21 p.

POSSAS, C. **Epidemiologia e Sociedade, Heterogeneidade Estrutural e Saúde no Brasil**. Hucitec. São Paulo. 1989.

REIS, J. C.; FRADIQUE, F. S. Significações sobre causas e prevenção das doenças em jovens adultos, adultos de meia-idade e idosos. **Psicologia: teoria e pesquisa**. v. 19, n. 1.2003.

RIOS, R. *Género, salud y desarrollo: un enfoque en construcción*. In: **Género, Mujer y Salud en las Américas Washington**, D.C.: OPS/OMS. 1993. (Publicación Científica, 541) (mimeo.)

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA-FILHO, N. **EPIDEMIOLOGIA & SAÚDE**. Rio de Janeiro: Medisi. 6ª edição. 2003, 708 p.

SALLES, M. M.; BARROS, S. Reinternação em hospital psiquiátrico: a compreensão do processo saúde/doença na vivência do cotidiano. **Rev Esc Enferm USP** 2007; 41 (1):73-81. www.ee.usp.br/reeusp.

SANCHES, K. R. B. **A aids e as mulheres jovens: uma questão de vulnerabilidade**. 1999, p.143. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.

SÁNCHEZ, A. I. M.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, 12 (2): 319-324, 2007.

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências**. Porto: Afrontamento, 1987. 58p.

SANTOS, G. A. Os conceitos de saúde e doença na representação social da velhice. **Revista Virtual Textos & Contextos**, nº 1, nov. 2002.

SANTOS, N. A. **Vulnerabilidade De Mulheres Interioranas soropositivas à infecção pelo HIV/AIDS**. 2007, p.120. Dissertação (mestrado em enfermagem). Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador.

SANTOS, W. J. et al. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte. MG. **Rev. bras. enferm.** [online]. 2011, vol.64, n.6, pp. 1028-1037. ISSN 0034-7167.

SANTOS, F. R.; PEREIRA, J. R.; LEÃO, M. A. B.; JR. TERTO, V. **Para uma nova forma de ativismo: Projeto Rede de Proteção Humana Brasil**. (org.). São Paulo: Cuore, 2011. 128p. ISBN: 978-85-64370-08-1.

SARACENO, B. **Libertando identidades – da reabilitação psicossocial à cidadania possível**. Belo Horizonte/Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/TeCorá, 1999.

SCOPEL, D., DIAS-SCOPEL, R., WIJK, F. Cosmologia e Intermedicalidade: o campo religioso e a autoatenção às enfermidades entre os índios Mundurucus do Amazonas, Brasil. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, 6, Mar. 2012. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1141>>. Acesso em: 23 Jan. 2013.

SCOTTINI, A. **Minidicionário escolar da língua portuguesa**. Blumenau, SC: Todo livro editora, 2009.

SOUZA, N. J. S. A. Aids entre as mulheres do estado de São Paulo. 1997. In: PARKER R.; GALVÃO, J (orgs). **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.p.79-87.

SOUZA, I. M. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, L. M. A. (org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora: Fiocruz; 1999. p. 88-124.

SOUZA, B. S. Direitos e diversidade. In: **FÓRUM SOCIAL MUNDIAL**. 2003. Porto Alegre. Conferências. Rio de Janeiro: Secretaria Internacional do Fórum Social Mundial; IBASE, 2003. p. 61-64. (Coleção Fórum Social Mundial 2003, v. 1).

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Rev Latino-Am. Enf.**, v. 15, n. 1, p. 156-164, 2007.

SOUZA, M. C. P; et al. Gênero, Vulnerabilidade das Mulheres ao HIV/Aids e Ações de Prevenção no Bairro da Periferia de Terezina, Piauí, Brasil. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 58-68, 2008.

SPIASSI, A. L. et al. O Movimento Negro do ABC Paulista: diálogos sobre a prevenção das DST/aids / Black Movement in São Paulo ABC Region: dialogues on STD/AIDS prevention. **Saúde Soc.** São Paulo, v.19, supl.2, p.121-133, 2010. Id: 574956.

STOLLER, R. J. **A experiência transexual**. Rio de Janeiro, Imago. 1982

_____. **Masculinidade e feminilidade: apresentação de gênero**. Porto Alegre, Artes Médicas. 1993.

SWADA, N. ^o et al. As necessidades interpessoais do enfermeiro líder no contexto hospitalar. In: MENDES, I.A C, CARVALHO, E. C. de (org). **Comunicação como meio de promover saúde**. Ribeirão Preto, FIERP, 2000. p. 13 – 17.

TRAD LAB et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, Vol. 26,nº4, p. 797-806, abr, 2010.

TRINDADE, M. P. **Comportamento sexual das mulheres em relação ao HIV/AIDS**. Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado em Sócio Sexologia da Universidade Gama Filho do Rio de Janeiro, junho de 2001, (131 p).

UNAIDS. **Aids Epidemic Update**. 2009. Disponível em: <<http://www.unaids.org/>>
Acesso em: 10-18 DE JULHO DE 2011.

VELHO, G. **Individualismo e cultura**. 3a Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores; 2004.

APÊNDICE. A: ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

UFRR
UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA
ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Título do Projeto: CONVIVENDO COM A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS EM BOA VISTA (RR): UM ESTUDO SOBRE AUTOATENÇÃO E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS.

Mestrando: Ana Paula Barbosa Alves

Orientador: Prof. Dr. Marcos Antonio Pellegrini.

Roteiro da entrevista semiestruturada

Data: _____ / _____ /2012

Local: _____

I. Identificação:

Idade:..... Religião:.....

Escolaridade:..... Ocupação:

Esta trabalhando atualmente:.....

Situação conjugal: Renda Familiar:.....

Naturalidade:..... Tempo de Residência no município:

Opção sexual:

Cor auto declarada: () branco () negro () pardo () amarelo () indígena.

II. Contextos de saúde e doença:

- O que é ter saúde pra você?

- O que é estar doente pra você?

- Quais os cuidados de saúde que você conhece?

- Como é seu acesso aos cuidados de saúde?

- Quais os cuidados de saúde que você utiliza?

- Você utiliza vários cuidados de saúde ao mesmo tempo ou um de cada vez?

- Em sua opinião como os serviços de saúde convencionais (biomédicos) tratam você?

- Como você sente quando vai ao ambulatório ou precisa ir ao posto de saúde ou ao hospital?

- Você já sofreu alguma discriminação por ser soropositivo?

- Você já sofreu alguma discriminação devido a sua opção sexual?

- Em sua opinião quais comportamentos que levaram você a se infectar?

- Em sua opinião quais são os risco que podem levar as pessoas contraírem o HIV?

- Você acha que por residir em um bairro da periferia ou no interior ou perto de fronteira possibilitou o aumento de sua vulnerabilidade para contrair uma infecção pelo HIV/AIDS? Por quê?

- Você tem conhecimento sobre quais são e como se transmite as DST e o HIV/AIDS?

- Você já participou de algum trabalho educativo-preventivo sobre DST/AIDS?

- Em sua opinião sobre esses trabalhos preventivos, eles são capazes de facilitar alguma mudança em suas condutas sexuais?

- Você usa o preservativo em suas relações sexuais? Se não, o que o impede para que você não use?

- Qual sua opinião sobre: casamento _____
fidelidade _____
sexualidade _____
e camisinha _____

- Seu parceiro ou parceira é soropositivo?

- Como você percebe sua relação conjugal?

- Como é ser um casal sorodiferente?

- Você acha que mulheres e homens têm o mesmo risco de contrair a infecção pelo HIV/AIDS? Por quê?

III. Autoatenção e itinerários terapêuticos:

- Quando e como você soube de sua soropositividade?

- Como e o que você sentiu quando se percebeu doente?

-Em sua opinião o que levou você a adoecer?

- O que você fez quando se sentiu mal?

- Alguém ajudou você a procurar ajuda quando você se sentiu mal?

- Quando você pensa em sua vida, o que significar ser soropositivo?

- Quais são suas ações e atividades quando adoecer?

- Como você avalia a necessidade de mudar de cuidado de saúde quando adoecer?

- Qual o papel de sua família em sua vida?

- Sua família lhe ajuda quando você está doente. Como?

- Você frequenta alguma religião?

- A sua religião lhe oferece algum conforto em relação ao seu sofrimento?

- Como você conheceu esse grupo de ajuda?

- Como este grupo de ajuda atua em sua vida?

- A participação neste grupo de ajuda, fez você perceber alguma mudança em relação ao enfrentamento desta doença?

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA

“CONVIVENDO COM A INFECÇÃO PELO HIV E A AIDS EM BOA VISTA (RR): UM ESTUDO SOBRE AUTOATENÇÃO E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS”

Declaro que fui satisfatoriamente esclarecido (a) pela pesquisadora Ana Paula Barbosa Alves, em relação a minha participação no projeto de pesquisa acima intitulado, cujo objetivo geral é conhecer os processos de autoatenção e os fatores que influenciam nos itinerários terapêuticos no contexto de pessoas soropositivas e assim caracterizar as práticas de cuidados de indivíduos portadores de HIV/AIDS; compreender as relações sociais e os significados envolvidos na experiência de saúde/doença. Os dados serão coletados nos encontros do grupo de ajuda mútua, nas terças feiras à tarde onde os participantes responderão a um roteiro de uma entrevista semiestruturada, o qual traz questões referentes à AIDS, a sexualidade, sexo, vulnerabilidade (risco) à infecção ao HIV/AIDS estes depoimentos serão gravados por fitas de áudio sendo permitido ao participante solicitar a escuta da entrevista ao final, estando também permitidas alterações das informações prestadas. O material de gravação será arquivado pela pesquisadora por um período de cinco anos, sendo posteriormente incinerado. Após estas entrevistas em novos encontros serão solicitados aos participantes narrativas de sua trajetória terapêutica e sua percepção de seu próprio modo de vida de forma oral (que será gravado) ou escrita da melhor forma que lhe convier. Este estudo não trará riscos para minha integridade física ou moral. No intuito de evitar constrangimentos aos participantes da pesquisa e devido sua condição de soropositividade ou exposição de assuntos relacionados à intimidade, será garantida a privacidade, o anonimato, bem como o direito de aceitar ou não participar da pesquisa, podendo ser essa autorização suspensa em qualquer fase do estudo. Assim, as determinações da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que discorre sobre pesquisa que envolve seres humanos, serão atendidas. Esta pesquisa promoverá a reflexão sobre as práticas de cuidados de indivíduos com a infecção pelo HIV/AIDS as atividades de autoatenção, itinerários terapêuticos. Contribuindo para sensibilização das pessoas em relação à importância da adoção de práticas sexuais protegidas, quanto aos profissionais de saúde em relação de melhor acolher estes cidadãos nas instituições de saúde, em planejamentos em saúde acessíveis para promoção, proteção, tratamento e combate ao HIV/AIDS. Caso haja algum prejuízo decorrente

da realização desta pesquisa, será providenciada a devida reparação dos danos através dos responsáveis pela pesquisa, ou seja, a mestranda Ana Paula Barbosa Alves e seu orientador Professor Dr. Marcos Antônio Pellegrini. Todas as despesas serão por conta da mestranda/pesquisadora. Os pesquisadores e os entrevistados não receberam benefícios financeiros para participação na pesquisa. Uma cópia do TCLE ficará com o participante da pesquisa e outra cópia ficará com a pesquisadora. Estou ciente e autorizo a realização dos procedimentos acima citados e a utilização dos dados originados destes procedimentos para fins didáticos e de divulgação em revistas científicas brasileiras ou estrangeiras contanto que sejam mantidas em sigilo informações relacionadas à minha privacidade, bem como garantido meu direito de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de dúvidas acerca dos procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, além de que se cumpra a legislação em caso de dano. Caso haja algum efeito inesperado que possa prejudicar meu estado de saúde físico e/ou mental, poderei entrar em contato com o pesquisador responsável Ana Paula B. Alves pelo telefone (095) 81192961. É possível retirar o meu consentimento a qualquer hora e deixar de participar do estudo sem que isso traga qualquer prejuízo à minha pessoa. Desta forma, concordo voluntariamente e dou meu consentimento, sem ter sido submetido a qualquer tipo de pressão ou coação.

Eu, _____ após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com a Pesquisadora: _____
 _____ CONCORDO
 VOLUNTARIAMENTE, _____
 participe do mesmo.

Boa Vista, // .

Eu, **Ana Paula Barbosa Alves**, com o CPF: 566416642-87 declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao paciente. Para maiores esclarecimentos, entrar em contato com a pesquisadora no endereço abaixo relacionado:

Nome:	ANA PAULA BARBOSA ALVES		
Endereço:	HOSPITAL GERAL DE RORAIMA		
Bairro:	AEROPORTO		
Cidade:	BOA VISTA	UF:	RR
Fones:	(095)81192961	e-mail:	alves_paula2004@ig.com.br