

# AS CAUSAS QUE CONDUZEM À RESISTÊNCIA AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL

## **Eliane Amarilha de Souza Dantas**

Mestre em Serviço Social e Política Social pela Universidade Estadual de Londrina - UEL; Docente orientadora titular do Curso de Serviço Social do Centro Universitário de Maringá - Cesumar. E-mail: eliane.amarilha@cesumar.br

## **Raquel Geni Silva**

Discente do Curso de Serviço Social do Centro Universitário de Maringá - Cesumar; Bolsista de Iniciação Científica. E-mail: raqsi@hotmail.com

## **Silviane Del Conte Curi**

Discente do Curso de Serviço Social do Centro Universitário de Maringá - Cesumar; Bolsista de Iniciação Científica. E-mail: silvianecuri@hotmail.com

**RESUMO:** Muitas das causas que afetam a adesão ao tratamento anti-retroviral são conhecidas, mas o preconceito que impera sobre o assunto reflete posturas interiores decisivas na aceitação do tratamento. Nesta perspectiva, este trabalho teve por objetivo qualificar e delimitar as causas da rejeição à terapia em pacientes inscritos na Casa Assistencial Bezerra de Menezes. Do público total de 22 famílias de pessoas soro positivas para o vírus HIV/AIDS foram entrevistadas 06. No decurso do estudo, houve mortalidade experimental de 01 das famílias que se desvinculou do projeto institucional. As entrevistas foram abertas e a análise das falas foi interpretativa. A observação considerou, além das falas, as reações, os sentimentos e os valores que a doença e o tratamento assumiram na vida deste público. Refutando a hipótese inicial de que as causas da resistência à terapêutica seriam em maiores proporções subjetivas, comprovou-se com o estudo que elas atuam em igual proporção às objetivas.

**PALAVRAS-CHAVE:** Mecanismos Interferentes; Adesão e Resistência ao Tratamento; Doença Terminal; HIV/AIDS.

## CAUSES THAT LEAD TO ANTIRETROVIRAL TREATMENT RESISTANCE

**ABSTRACT:** Many of the causes that affect the compliance to antiretroviral treatment are known. However, the prejudice that prevails over this subject reflects interior postures that are final in the compliance to the treatment. Through this perspective, this research aimed to qualify and delimit the causes of therapy rejection in patients from Bezerra de Menezes Assistance Home. 6 among a total of 22 families of HIV/AIDS seropositive individuals were interviewed. During the course of study there was experimental mortality of 1 family that dissociated itself from the institutional project. The interviews were open and the analysis of speech was interpretative. The observation considered, besides the speech, the reactions, feelings and values that the disease and the treatment assumed in the lives of these people. Refusing the initial hypothesis that resistance to therapeutics was mainly subjective, the study proved that objective reasons are equally proportional.

**KEYWORDS:** Interference Mechanisms; Compliance and Resistance to Treatment; Terminal Disease; HIV/AIDS.

### REPRESENTAÇÕES ACERCA DA AIDS

A AIDS, desde o surgimento do primeiro caso nos Estados Unidos na década de 1980 até os dias atuais, continua representando desafios que ultrapassam a medicina e atingem o comportamento, a cultura e os costumes da humanidade, transformando vários aspectos da realidade e do cotidiano. Afeta não somente as pessoas que vivem com a doença, mas também a todos que os cercam, reconfigurando as relações

sociais em todos os seus aspectos. Para Faleiros (1997, p. 20) “[...] as relações sociais no âmbito da família, dos grupos, vão mudando para enfrentar [...] o prolongamento do tempo de vida, da presença de novas epidemias como a da AIDS” e “[...] repercute na vivência de pessoas contaminadas como negação da socialização, originando um estigma social em que o portador sente-se marcado na sua identidade”.

O primeiro caso de AIDS registrado no mundo foi no início da década de 80. Entretanto, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida foi descrita somente em 1981. Somente em 1984, após a contaminação de milhares de norte americanos, o retro vírus – agente etiológico da AIDS – foi descoberto. Depois das muitas disputas da comunidade científica, chegou-se ao consenso de denominá-lo HIV ou, em português, vírus da imunodeficiência humana. Já em 1985, surge no mercado um teste sorológico para diagnóstico da infecção pelo HIV. Mais tarde esse teste passou a ser usado mundo afora diminuindo consideravelmente o risco de transmissão transfusional do HIV. (SANTOS; SANTOS, 1999)

Conforme o Boletim Epidemiológico de AIDS e DST (BRASIL, 2006), há registros de que entre 1980 e junho de 2006 foram identificados no Brasil 433.067 casos de AIDS e 80% deste número está concentrado nas regiões Sul e Sudeste. Até o ano de 2005, 67.006 destes casos se concentravam na Região Sul, sendo 18.018 do estado do Paraná. Registraram-se no Brasil 11.000 óbitos ao ano em decorrência do HIV, o que somado perfaz um total de 185.000 óbitos de 1980 a meados de 2006. Do total de infectados apenas 175.000 estão em tratamento.

Segundo os registros da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná, existem 1.200 casos notificados de Aids até o mês de julho de 2007, sendo que apenas 643 destes têm feito uso da medicação e 486 são da cidade de Maringá. Ocorre um aumento médio de 08 pacientes novos/mês no serviço. Apesar dos programas e da ação da mídia divulgando a prevenção, o tratamento e as formas de contágio, muito pouco tem sido aproveitado. Isso porque ainda ocorre de chegarem ao serviço DST/AIDS – Doenças Sexualmente Transmissíveis / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – pessoas em estágio avançado da doença (PARANÁ, 2007). Tal fato não mais deveria acontecer se estivesse havendo eficácia dos meios utilizados. O Serviço Atendimento Especializado – SAE/CTA relata ainda uma ampliação dos casos de AIDS na terceira idade e de gestantes soropositivas cada vez mais novas. Os grupos de adesão são desenvolvidos em parceria com o serviço de saúde e garantem informação, participação e assimilação da terapêutica e da própria doença. Entretanto, muitos doentes não aderem à ideia do tratamento anti-retroviral, mesmo sendo os medicamentos disponibilizados pelo Ministério da Saúde e distribuídos pela rede de atenção básica municipal de maneira centralizada e gratuita, garantidos pela Lei Federal 9313/96 (BRASIL, 1996).

Os resultados da pesquisa serão apresentados em 05 Figuras e 02 quadros. As entrevistas transcritas, com os nomes fictícios dos entrevistados para preservar o sigilo, encontram-se arquivadas na instituição onde o trabalho foi executado.

A cidade de Maringá conta com instituições que atendem

às pessoas com imunodeficiência humana, entre elas, a Casa Assistencial Bezerra de Menezes, espaço base da realização do presente trabalho. Instituição que atende atualmente 22 famílias de portadores do vírus/doença HIV/AIDS. Conviver com esta parcela da população, vulnerabilizada e em franco crescimento, ressalta a preocupação com a problemática social que a envolve.

De acordo com Barreto (1992, p. 287-296), muitas pessoas respondem inadequadamente à ideia do tratamento ou ao próprio tratamento por se considerarem pacientes terminais e sem perspectiva de sobrevida. Não consideram as características de cada situação ou o estágio da doença. Em alguns casos até mesmo a denominação da sua doença determina a terminalidade de sua vida.

Deve-se reconhecer que pode morrer socialmente muito anteriormente à morte física, e a forma como compreende a relação vida e morte define o sucesso de seu tratamento e a boa qualidade de vida que poderá ou não levar. Neste processo adoce o corpo, a mente, os familiares e os amigos. A grande maioria não está apta a lidar com a morte e os sentimentos limitadores e de impotência aos que ela conduz.

A relação do ser humano com o conceito de saúde reveste-se de senso comum, pois a sua representação usual é de ausência de doença. Consequentemente, esta leitura equivocada afeta consideravelmente a maneira como reagirá à informação do diagnóstico soro-positivo. Em larga escala, tal diagnóstico supõe uma sentença de morte indeferível, causando desmotivação e isolamento do doente por preconceito ou desesperança e redução das expectativas de sobrevida. Cabe considerar uma reflexão mais atenta a esta consciência de inescapabilidade e às consequências que atingirão não somente o doente, mas toda a gama de relações familiares e sociais desta pessoa.

São novas situações que exigem reflexões acerca dos comportamentos e posturas assumidas frente à doença, ao processo de adoecer e ao impacto psicossocial decorrente dos efeitos do diagnóstico e da terapia anti-retroviral, que ocasionam consequências para a saúde sócio-afetivo-emocional.

Não se trata de uma doença simplesmente física, pois na profundidade da representação social, a doença tem se constituído um dos aspectos mais radicais de impacto na vida das pessoas. A sociedade do afeto é construída pelo homem através de suas ações, atitudes, gestos, valores, princípios e concepções que vão desde a afetividade até a sua ausência, o que provoca a exclusão subjetiva. Da mesma forma é o próprio homem quem produz esta exclusão subjetiva. Esta sociedade requer simplicidade, coerência e igualdade social.

Kubler-Ross (1998) defende a ideia de que a habilidade com que o doente se comunica com o fato, a sua estrutura e as relações que estabelece definem a forma como enfrentará o problema. Mas, aliados ao impacto psicossocial residem também fatores objetivos que interferem diretamente na adesão ao tratamento anti-retroviral. Visando desvelar estes fatores interferentes da adesão, esta pesquisa buscou levantar todas as possibilidades, entretanto manterá o foco de análise sobre as questões que envolvem a adesão à terapia anti-retroviral – ARV. Além disso, atendendo aos objetivos propostos na pesquisa, irá qualificar neste artigo as causas levantadas

e delimitar o âmbito de sua atuação. Será considerado para esta análise a definição de resistência como toda manifestação contrária à aceitação e/ou continuidade do tratamento, fator preponderante para a sobrevivência dos pacientes.

Esta pesquisa foi desenhada em consonância com os preceitos éticos que regulam a pesquisa em seres humanos no Brasil, respeitando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). A proposta e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram apresentados ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Maringá - CESUMAR.

Todas as entrevistas foram acompanhadas do TCLE, assinados pelos entrevistados que aceitaram participar da pesquisa. Dentre o público que concordou em participar do estudo houve um caso de mortalidade experimental no decorrer do processo, não sendo, portanto, concluída a fase final, a entrevista.

## 2 DOSES DE VIDA: A INCLUSÃO DA TERAPÊUTICA NA VIDA COTIDIANA

Existem atualmente no Brasil aproximadamente 185.000 pacientes em tratamento com os anti-retrovirais distribuídos pelo Sistema Único de Saúde - SUS. O tratamento com os ARV tem o objetivo de retardar o desenvolvimento da AIDS e possibilitar maior qualidade de vida ao portador do vírus agindo na redução da carga viral e na reconstituição do sistema imunológico.

Foram utilizados para a efetivação desta pesquisa os instrumentais de observação, visitas domiciliares para criar vínculos, contatos telefônicos agendando as visitas, participação em grupos de adesão. Para que o público percebesse a ideia da entrevista como objeto de construção de alternativas, foi esclarecido aos entrevistados os objetivos da pesquisa e a importância de caracterizar as causas que interferem no tratamento e na sua aceitação. As entrevistas foram gravadas em fitas micro-cassete e transcritas na íntegra. Foi efetuada uma análise interpretativa das falas dos entrevistados, uma vez que ela "trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes" (MINAYO, 2001, p. 20).

Foi efetuado contato com as 22 famílias atendidas pela instituição, dentre as quais: 06 aceitaram o convite de participar da pesquisa; 07 residem fora do município; 02 são famílias de portadores falecidos; 04 não aceitaram o convite por motivos pessoais; 03 não aceitaram o convite por não quererem falar sobre o assunto. Das 06 que aceitaram o convite, 01 mudou-se para outro Estado durante o processo final de pesquisa, sem concluí-la (Figura 1).

Dentre o público pesquisado, a média de assimilação ao tratamento fica comprometida, pois existem posturas antagônicas quanto à aceitação da terapêutica. Entretanto, esta perfaz aproximadamente 58%. O quadro 1 a seguir demonstra o nível de assimilação ao tratamento obtido pelas pessoas desde o diagnóstico, da inclusão da terapêutica e do seu eventual abandono.

Relataram que a medicação tem sido administrada na sua

maioria acompanhada por alimentos líquidos, tais como: água, água de coco, caldo de cana, suco, iogurte, leite com achocolatado. Em grande parte, por condições econômicas, a alimentação sólida que comporia o mínimo de vitaminas necessárias à absorção da medicação tem-se restringido apenas à cesta básica - o arroz e o feijão.

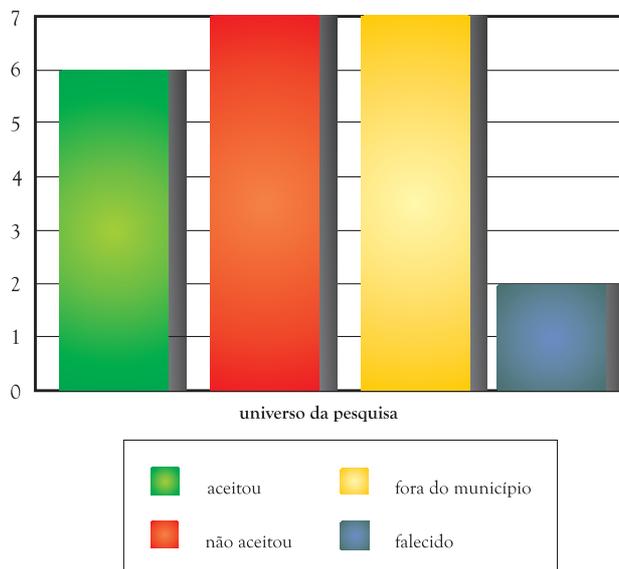


Figura 1 Participantes da pesquisa

Quadro 1 Relação: diagnóstico x início tratamento x assimilação

Diagnóstico	Início do Tratamento	Assimilação
1992	1992	
abandonou em 2005		
	2º semestre 2007	0%
1999	1999	100%
1987	1987	100%
2001	2001	90%
2000	2006	instável

De acordo com as combinações de carga viral e CD4 o tratamento é definido. Depende também do estágio em que a doença está. A relação direta desses três itens caracteriza a medicação administrada. Do percentual entrevistado, o correspondente a 40% está na 1ª fase do tratamento, sendo que destes 50% foi por orientação médica e 50%, por abandono. Esta fase é onde são administradas as combinações de medicamentos mais simples, para início de tratamento.

Para as fases 2 e 3 não houve público inserido.

Na 4ª fase do tratamento, estágio em que assume combinações mais complexas, com maior número de comprimidos e variedade de medicação, está 40% do público. Para eles, trata-se da última instância antes de enfrentarem a opção que tanto temem: as combinações com o injetável.

No que consideramos aqui como a 5ª fase do tratamento, e que para os pacientes é a última opção, temos 20% do público (Figura 2).

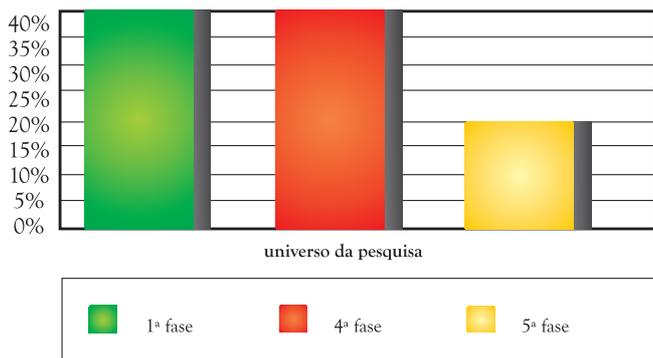


Figura 2 Fases do tratamento

As fases clínicas que a infecção assume podem ser caracterizadas por quatro estágios.

No primeiro estágio, ocorre a infecção aguda, também chamada de síndrome da infecção retroviral aguda ou infecção primária. Diagnóstico pouco realizado, por ser baixo o índice de suspeição. O tempo entre a exposição e os sintomas é de cinco a 30 dias. As manifestações clínicas podem variar desde quadro gripal até uma síndrome que se assemelha à mononucleose.

A segunda fase, assintomática ou latência clínica, é a infecção precoce pelo HIV. O estado clínico básico é mínimo ou inexistente.

A terceira fase é a sintomática inicial ou precoce, quando o portador da infecção pelo HIV pode apresentar sinais e sintomas como a fadiga, o emagrecimento, a sudorese noturna e a trombocitopenia, com intensidade variável.

Também ocorrem processos oportunistas de menor gravidade, principalmente na pele e mucosas. Muitos dos portadores citam em suas falas este estágio como “adoecimento de AIDS”. Os processos oportunistas mais comuns nesta fase são: candidíase oral e vaginal, leucoplasia pilosa oral, gengivite, úlceras aftosas, diarreia, sinusopatias, herpes simples recorrente, herpes Zoster e podem ser causados por vírus, bactérias, protozoários, fungos e certas neoplasias.

O quadro 2 abaixo revela as doenças oportunistas, aquelas que se desenvolvem em decorrência de uma alteração imunitária do hospedeiro, e seus agentes etiológicos.

Quadro 2. Doenças oportunistas e agentes etiológicos

<b>Vírus:</b> Citomegalovirose, Herpes simples, Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva
<b>Bactérias:</b> Micobacterioses (tuberculose e complexo Mycobacterium avium-intracellulare), Pneumonias (S. pneumoniae), Salmonelose
<b>Fungos:</b> Pneumocistose, Candidíase, Criptococose, Histoplas-mose
<b>Protozoários:</b> Toxoplasmose, Criptosporidiose, Isosporíase
<b>Neoplasias:</b> Sarcoma de Kaposi, Linfomas não-Hodgkin, Neoplasias intra-epiteliais anal e cervical

A quarta fase recebe a denominação usual de AIDS. É a fase da infecção pelo HIV em que as doenças oportunistas se instalam. Geralmente de origem infecciosa, podendo ser cau-

sadas por microorganismos. Porém, várias neoplasias também podem ser consideradas oportunistas. Para serem consideradas oportunistas, as infecções necessariamente devem assumir um caráter de maior gravidade ou agressividade.

Entre as reações mais relatadas e incômodas do uso da terapêutica ARV, em 60% dos entrevistados estão: o enjoo, o vômito, a lipodistrofia, a irritação e a depressão. 50% deste total é referenciado ao uso do medicamento DDI (Figura 3). No que concerne a depressão, ela tanto é efeito da terapêutica como é causada por conhecer o diagnóstico.

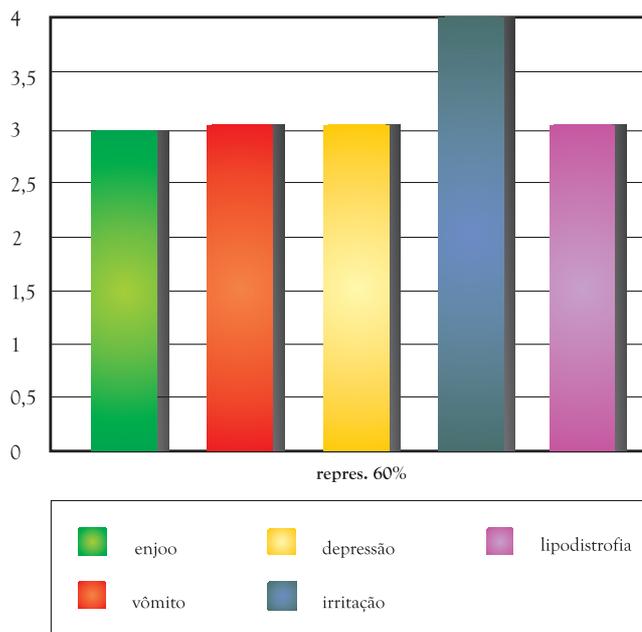


Figura 3 Reações à terapêutica 1

30% dos entrevistados, em proporção, relatam diarreia, aumento de peso, perda dos movimentos e inchaço, e dores gastrointestinais (Figura 4). As dores gastrointestinais são atribuídas pelos pacientes ao uso do AZT, seja em cápsula ou líquido.

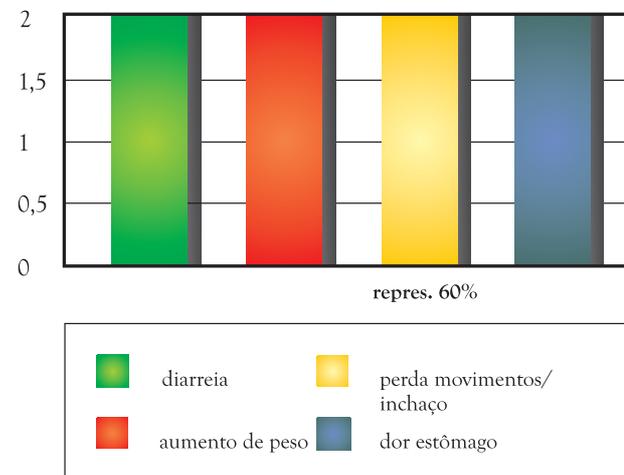


Figura 4 Reações à terapêutica 2

Os 10% restantes descrevem dores de cabeça e aparecimento de nódulos avermelhados e doloridos, que são atribuídos ao uso do T20 injetável.

Entre as dificuldades citadas como responsáveis para rejeição ao uso da medicação de forma adequada estão o cheiro forte, a porosidade, a quantidade de cápsulas ingeridas por dia e o tamanho das cápsulas. Do total, 80% reclamaram do tamanho das cápsulas e da quantidade de comprimidos ingeridos por dia. Os 20% restantes reclamaram da porosidade e do cheiro forte que, segundo afirmativas, impedem a administração correta da medicação.

É notório que a terapia anti-retroviral possibilitou uma melhora significativa na qualidade e expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV e AIDS, pois reduz o número das infecções oportunistas e reconstitui as defesas imunológicas. Porém, ocorrem alguns efeitos colaterais indesejáveis associados ao seu uso: sintomas gastrointestinais, neurológicos, hematológicos e lipodistrofia. A lipodistrofia está caracterizada como uma síndrome compreendida pelos seguintes aspectos: Lipoatrofia periférica (membros superiores, inferiores, nádegas e face) e/ou; acúmulo de gordura central (abdome, mamas, região dorso-cervical) e/ou; alterações do metabolismo lipídico e/ou glicídico.

É importante que a terapia ARV esteja aliada à prática constante de frequência à academia para exercícios físicos específicos. O tratamento da lipodistrofia exige trabalho interdisciplinar com atuação de vários profissionais. Exercícios físicos aeróbicos e de resistência, com peso, constituem importantes coadjuvantes no tratamento, auxiliando na recuperação das alterações corporais e distúrbios metabólicos causados pela lipodistrofia. Entretanto, permanece a preocupação em manter o anonimato – é difícil a tarefa de solicitar ações específicas ou exigir direitos sem se expor.

De acordo com a listagem da medicação fornecida pelo Ministério da Saúde, através do Sistema Único de Saúde pode-se constatar que os pacientes entrevistados já fizeram uso de grande parte da medicação disponível.

Os medicamentos que são ou já foram utilizados pelos pesquisados estão listados a seguir (Quadro 3):

**Quadro 3** Medicação já utilizada

DDI – por 03 dos entrevistados
AZT – por 02 dos entrevistados
AZT líquido – por 01 dos entrevistados
Kaletra – por 01 dos entrevistados
T20 injetável – por 01 dos entrevistados
3TC – por 03 dos entrevistados
Viracept – por 01 dos entrevistados
Efavirenz – por 01 dos entrevistados
Atazanavir – por 01 dos entrevistados
Ritonavir – por 01 dos entrevistados
Amplenavir – por 01 dos entrevistados
TDF – por 01 dos entrevistados

Atualmente, existem na rede de saúde 17 medicamentos disponíveis indicados para terapêutica anti-retroviral, sendo que os entrevistados fazem uso de 11 destes medicamentos e deste total apenas quatro são produzidos no Brasil. São eles: Didanosina (DDI), Lamivudina (3TC), a Zidovudina (AZT) e o Ritonavir (RTV). Os laboratórios brasileiros ainda produzem outros quatro medicamentos: a Estavudina (D4T), o Indinavir, a Nevirapina e a associação AZT+3TC em um mesmo comprimido, que não estão em uso pelo público alvo da pesquisa, ou estão entre a medicação que não foi mencionada.

Fazem uso de medicação complementar para minimizar os efeitos sobre a mucosa gástrica, conforme quadro 4 abaixo:

**Quadro 4** Medicação complementar

Omeprazol – por 02 dos entrevistados
Cimetidina – por 02 dos entrevistados
01 entrevistado não lembrou qual medicação toma

A doença pelo vírus HIV assume valores que variam nos extremos da penalização e da luta pelos direitos. Entretanto, 60% acreditam que a sua condição de saúde trata-se de castigo ou um mal merecido por terem transgredido as regras morais de conduta. Este mesmo percentual de 60% pode ser aplicado àqueles que negam a existência da doença. Ainda assim, deve ser considerado o fato de que, desse número, 20% utilizam da doença como um gatilho de direitos e 20% querem crer que se trata de uma doença como qualquer outra doença crônica. Os 40% restantes crêem-se merecedores da pena alheia, e este percentual (40%) utiliza a doença como meio de sobrevivência.

Direcionam o olhar sobre a medicação como se a cada comprimido não justificasse a fala de um dos entrevistados (“doses de vida”), mas fortalecesse a lembrança das “doses de culpa” que acreditam serem obrigados a engolir dia após dia. A representação do tratamento está imbricada de valores, conceitos e sentimentos antagônicos desvelados nas falas, nas posturas e nos silêncios registrados durante as entrevistas. Pretende-se lutar pela vida, mas mantêm e produzem vícios que os colocam em risco constante – uso de drogas lícitas e ilícitas – como se antecipassem o que é certo e proporcionassem um castigo à transgressão das regras sociais de conduta e moral.

O registro que então se tem não é apenas o de um vírus a ser combatido e exterminado, mas o de histórias degenerativas, debilitadoras, que levam em conta a responsabilidade dos sujeitos por suas doenças e pelas ameaças às suas vidas (DAMASO, 1995, p.18).

É imprescindível a aceitação da soropositividade e indispensável romper com os conceitos morais, culturais, sociais e religiosos que são reproduzidos pela sociedade no enfrentamento às causas e à própria doença.

Percebe-se que não há comparativos de vida anteriores ao diagnóstico, pois nota-se nesta população uma ausência de nostalgia, como se a vida tivesse seu marco inicial no diagnóstico. O enfrentamento às causas da doença, à culpa e a

relação destes fatores entre si trazem a culpabilização e a incapacabilidade.

Dos entrevistados, 40% não quiseram falar sobre morte, 20% têm medo de não ter direito à vida, 20% têm medo de morrer e 20% preveem a necessidade de uma morte digna (Figura 5). Daqueles que têm medo da morte em algum aspecto, foi citada a opção por morte no ambiente doméstico como mecanismo de fuga da própria realidade, do medo da solidão, justificada pela qualidade do tratamento hospitalar e sofrimento físico causado pela terapêutica.

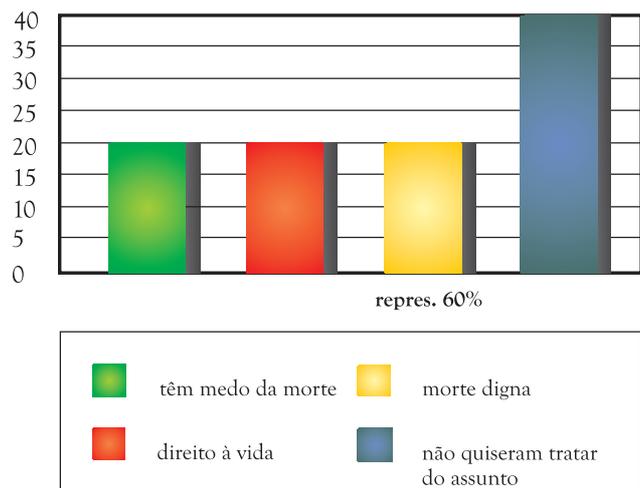


Figura 5 Representação da morte

Entre as limitações que impedem a efetivação da terapêutica atribuiu-se responsabilidade parcial aos fatores, tamanho e quantidade dos comprimidos. Porém, 100% dos entrevistados citaram que os horários da medicação interferem na possibilidade de poder conduzir sua vida dentro dos padrões da normalidade.

Segundo 40% do público os horários dos remédios pode ser atrelado aos problemas enfrentados para a realização dos exames periódicos, pois são incompatíveis com os horários do mercado de trabalho. O direito ao sigilo bate de frente com estes horários, o atendimento da rede de saúde para os exames de rotina é justamente no período de produção do mercado, horário comercial. Os “portadores” se obrigam a se expor para justificar suas ausências frequentes. Entre não querer deixar a medicação e não poder deixar de trabalhar, a luta pela vida se faz constante e as opções são visíveis. O tratamento em muitas das ocasiões só é mantido quando não há mais opções.

Persiste um preconceito interno tão intenso quanto o que os afeta socialmente e pode ser percebido na fala de L. quando silencia após relatar que sua opção sexual foi o que o pôs doente. Quando J. comenta sobre as atitudes dos profissionais de saúde em contato com o público atingido pelo HIV, denota o preconceito externo vivenciado. Este preconceito social é maior, segundo ele, quando se trata de gays, travestis: a forma de atendimento é desrespeitosa e o tempo é reduzido para evitar contato. Do total entrevistado, 100% concordam em algum ponto da sua fala ou reação que o fator mais difícil de enfrentar, no que se refere ao diagnóstico, à doença, e ao

tratamento, é a solidão!

A AIDS pegou de surpresa o saber e a moral. O saber, porque as ciências naturais conheceram o mundo sem os homens e as ciências humanas deixaram as coletividades, as famílias e os indivíduos suspensos no vazio, como que fora do mundo (SERRES, 1993, apud DAMASO, 1995, p. 20).

A prática profissional precisa estar em consonância com os preceitos de atendimento do SUS que, segundo a Lei 8080/90, preconiza a “universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência”, a “igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie” e a “preservação da autonomia das pessoas na defesa da sua integridade física e moral” (BRASIL, 1990). São preceitos que, se praticados, propiciarão a melhor qualidade do atendimento prestado, da saúde dos seus usuários e alicerçar a construção coletiva de uma sociedade mais justa e equânime. É primordial que haja alterações nos comportamentos sociais para que se possa adequar às novas realidades. O processo de conscientização deve atingir o profissional que atua com pessoas vulnerabilizadas. O portador do vírus deve estar consciente dos limites entre os seus direitos e as formas que possa utilizar para também efetivar os direitos alheios. Os estigmas que permeia o fator HIV/AIDS vão além da superficialidade dos fatos expostos: afetam o meio, a vida e a própria sociedade.

A falta de conscientização individual sobre os riscos de contágio, sobre os números alarmantes que a doença assumiu e sobre a necessidade de tratamento produzem uma ruptura sobre a sociedade, pois a doença atinge segundo dados do Centro de Referência e Tratamento do Estado de São Paulo (CRT) e do Centro de Testagem Anônima de Maringá (CTA). Nas últimas décadas, a doença, apesar dos programas de prevenção implantados pelo Governo Federal, atinge na sua maioria indivíduos em fase produtiva, provocando falhas no mercado e na sociedade. Rompe com os hábitos, valores, costumes sociais: reconfigura as relações. O sonho de atender aos padrões culturais de formação de família se dissipa frente aos olhos daqueles que nascem com o vírus. Segundo a fala de A., existe o medo de não poder se relacionar com outras pessoas que não tenham “o mesmo problema”, e não poder formar uma família. Neste caso, o valor social de a formação que a família assume é muito maior, pois a transmissão do vírus ocorreu por meio vertical. O processo de auto penalização se confunde com o medo do futuro.

De acordo com o entrevistado J., deveria haver um projeto de inclusão produtiva específico aos portadores do vírus HIV que respeitasse as limitações impostas pela medicação e pela condição física e não obrigasse o doente a expor sua condição ao empregador ou aos colegas quando tivesse que justificar ausências frequentes para os exames periódicos. Os horários deveriam ser flexíveis de modo a se adaptar aos horários dos medicamentos e evitar o absenteísmo.

O usuário espera do profissional que, ao perceber e reconhecer o desvelamento subjetivo, ele assuma uma postura ética política que não agrida, não invada, e não seja persuasiva,

que seja capaz de corresponder às suas expectativas de se preservar. Para tanto, é preciso que o profissional saiba valorizar o ponto de vista dos usuários sobre o processo, permitindo-lhe a reflexão, ouvindo seus pontos de vista frente à situação vivenciada e conferindo-lhe poder de decisão, reconstruindo os vínculos e a sua rede social – processo que se inicia através da potencialização da família enquanto rede primária. No serviço de saúde direcionado ao atendimento das DSTs, os níveis dos vínculos dos doentes com a instituição se fortaleceram após a sua reorganização recente. Os grupos de adesão assumem a postura de mecanismo de intervenção terapêutica, mas com a função de socialização dos sentimentos, dos métodos de tratamento e administração do medicamento e das dificuldades vivenciadas.

Evidencia-se uma pré-concepção construída historicamente por parte dos profissionais de que o doente de AIDS, por estar fragilizado, encontrar-se-ia numa situação de necessitado, impotente e despreparado. Muitos dos doentes, frente a uma nova realidade que os desorienta, acabam assumindo esta postura atribuída a eles. A atitude de uma parcela dos profissionais expressa a necessidade de repensar a visão de homem e de mundo com relação às pessoas que vivem com AIDS: por se tratar de pessoas que trazem consigo uma fragilização, requerem uma investigação e adoção de estratégias não predeterminadas, mas sim adotadas no decorrer do acompanhamento social, que permitam o resgate da identidade, da autonomia e emancipação, que perpassem a proposta do fortalecimento humano/social, produzindo mudanças tanto nas formas de reprodução quanto de identificação social.

Visão de homem pressupõe uma visão que compreenda a singularidade das pessoas com AIDS como sujeitos participativos, com valores, direitos, deveres, capazes de autonomia própria para se projetarem com vistas à sua emancipação humana e social.

### 3 O CONCRETO E O ABSTRATO NA VIDA DAS PESSOAS COM HIV/AIDS

A trajetória social percorrida no âmbito da AIDS traz consigo a questão visível e invisível da doença, marcada por um processo de construção social. Isso porque a AIDS, em sua essência, é uma doença física, mas no plano social configura-se no espaço das relações sociais como uma questão significativamente complexa. Normalmente, quando a situação chega até o profissional, a doença já passou do aspecto subjetivo para o concreto, e “[...] antigos padrões de defesa são convocados como meio de proteção” (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 1997, p. 298).

O processo de intervenção transcende para além do relacionamento e da solução mediata e imediata de problemas que aparecem no contexto das relações sociais e implica numa “ruptura com a visão mecanicista da sociedade que nega o papel do sujeito na transformação social” (FALEIROS, 1999, p. 46-47). Constitui-se em um procedimento que nega passos preestabelecidos e se torna um processo de construção em conjunto. Nessa ótica fica claro que, por detrás da realidade do

usuário, configura-se um contexto social que produz e acentua o processo de fragilização pautado nas relações de forças decorrentes do capitalismo e nas particularidades das relações institucionais. Os valores intrínsecos à sociedade capitalista enquanto forças sócio-históricas e os meios conceituais a elas relacionados destroem a existência objetiva e subjetiva do homem, reduzindo-o às suas fragilidades estruturais, depreciando a diversidade social e quaisquer possibilidades para o seu crescimento.

São estas múltiplas relações sociais que concretizam a existência social do indivíduo. A partir deste aspecto, ele passa a existir, se identificar e assumir as suas representações no espaço social no qual está inserido. Há no processo de pesquisa a percepção desta relação dialética de forças, interesses, projetos, e objetivos, sob uma perspectiva global complexa ou individual completa, que compõem o espaço de intervenção profissional, tanto no campo institucional quanto na própria ação profissional, apreendendo tanto a lógica específica da área quanto as demandas políticas e interesses, pressões e submissões ideologicamente ocultas.

Por meio do contato, da entrevista, da convivência, do acolhimento, mergulha-se no mundo mais íntimo e se passa a conhecer a vivência mais subjetiva do seu usuário nos enfrentamentos que este faz. As dimensões de ação, ética, construção coletiva e técnico-operativa demarcam a postura política frente à realidade da epidemia da AIDS numa perspectiva de acompanhar o processo social não através de “práticas prontas e acabadas, mas práticas construídas de acordo com as demandas, carências e necessidades que são postas socialmente” (MARTINELLI, 1994, p.15). Enumerar as causas que afetam os percentuais de adesão à terapêutica e qualificá-las denotou a parcialidade entre a ação objetiva e a ação subjetiva que agem sobre o fato. A hipótese seria de que as causas mais fortes estavam no subjetivo humano. Diante dos dados coletados e da análise constatou-se que as causas que conduzem à resistência ao tratamento estão equiparadas. Cabe considerar que algumas citações sobre as dificuldades iniciais de adesão já foram solucionadas pelo setor no decorrer dos anos que seguiram. Outras estão caminhando para solução. Muito já se fez, mas há muito que se fazer. Esta construção não é somente técnica e laboratorial, mas também é social.

Todos os recursos dispensados para a compreensão do fato apresentam uma dimensão muito mais abrangente, de acordo com Teixeira (1993, p. 63-70), pois os valores contidos nestas representações que a doença assumiu advêm de uma herança cultural que atribui às epidemias o mal, o horror, a desventura, o definhamento, a contaminação. Tais valores foram ressignificados no final do século XX, com o surgimento da AIDS, e expressam de múltiplas formas os valores produzidos e assumidos à partir da existência concreta dos homens em sua relação com a dor, o sofrimento e a morte.

A complexidade que envolve a temática das teias e redes no contexto da AIDS e de suas representações envolve uma infinidade de aspectos que, ao mesmo tempo em que compreendem, extrapolam os aspectos bio-psico-sociais e de adequação social. Tal concepção é pautada num entendimento do movimento político e da representação social da doença – mo-

vimento político que marca a era da AIDS como um período de reconfiguração das relações sociais, bem como a intensa participação e adesão de pessoas soropositivas a movimentos sociais que lutam por acesso a direitos e pela igualdade social, construindo autonomias e emancipando o público vulnerabilizado exposto às condições inéditas de sobrevivência.

## REFERÊNCIAS

- BARRETO, Francisco José Trindade. A morte e o Morrer: assistência ao doente terminal. In: MELLO FILHO, Julio de (Ed.). **Psicossomática hoje**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1992.
- BRASIL. Lei 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 20 set.1990.
- BRASIL. Lei 9313 de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 14 nov.1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes para todo e qualquer tipo de pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 10 de outubro de 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS. **Boletim epidemiológico – AIDS**, 2006. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 08 abr. 2007.
- DAMASO, Romualdo. Aid'ética – a aids da ética In: SANTOS, Elizabeth Moreira dos; CZERESNIA, Dina (Org.). **Aids: ética, medicina e biotecnologia**. São Paulo, SP: Hucitec, 1995.
- FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. São Paulo, SP: Cortez, 1997.
- FALEIROS, Vicente de Paula. Desafios do serviço social na era da globalização. **Revista serviço social e sociedade**, n.61, ano xx, nov. São Paulo, SP: Cortez, 1999.
- GUARESCHI, P.; JOVCHELOCITCH, S. **Textos em Representações Sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.
- KUBLER – ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. Tradução de Paulo Menezes. 8. ed. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1998.
- MARTINELLI, Maria Lucia. **Serviço Social e alienação**. São Paulo, SP: Cortez. 1994.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Rio de Janeiro, RJ: Vozes, 2001.
- PARANÁ - Município de Maringá. **Programa de Vigilância Epidemiológica – CTA/ DST**. Maringá, PR: PMM, 2007.
- SANTOS, Vera Lopes; SANTOS, Cledy Eliana dos. Adolescentes, Jovens e Aids no Brasil. In: **Cadernos, juventude saúde e desenvolvimento**, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem, Brasília, DF, v. 1, ago. 1999.
- TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues. Epidemia e Cultura. **AIDS e o Mundo Securitário**. 208p. 1993. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 1993.

Recebido em: 29/08/2008

Aceito em: 23/03/2009