

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
MESTRADO PROFISSIONAL EM EDUCAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE

Eunes de Castro Milhomem

UMA ANÁLISE DOS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELOS PACIENTES AO
DIAGNÓSTICO DE HIV E SUAS IMPLICAÇÕES PARA COM A ADESÃO AO
TRATAMENTO

Rio de Janeiro

2017

Eunes de Castro Milhomem

UMA ANÁLISE DOS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELOS PACIENTES AO
DIAGNÓSTICO DE HIV E SUAS IMPLICAÇÕES PARA COM A ADESÃO AO
TRATAMENTO

Dissertação apresentada a Escola Politécnica
de Saúde Joaquim Venâncio como requisito
parcial para a obtenção do título de Mestre em
Educação Profissional em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Franco Reis

Rio de Janeiro

2017

Catálogo na fonte

Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio

Biblioteca Emília Bustamante

M644a Milhomem, Eunes de Castro
Uma análise dos significados atribuídos pelos
pacientes ao diagnóstico de HIV e suas
implicações para com a adesão ao tratamento /
Eunes de Castro Milhomem. - Rio de Janeiro, 2017.
116 f.

Orientador: José Roberto Franco Reis

Dissertação (Mestrado Profissional em Educação
Profissional em Saúde) - Escola Politécnica de
Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz,
2017.

1. HIV. 2. Diagnóstico. 3. Compreensão. 4. Adesão
ao Tratamento. I. Reis, José Roberto Franco.
II. Título.

CDD 616.9792

Eunes de Castro Milhomem

UMA ANÁLISE DOS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELOS PACIENTES AO
DIAGNÓSTICO DE HIV E SUAS IMPLICAÇÕES PARA COM A ADESÃO AO
TRATAMENTO

Dissertação apresentada a Escola Politécnica
de Saúde Joaquim Venâncio como requisito
parcial para a obtenção do título de Mestre em
Educação Profissional em Saúde.

Aprovada em 31 de março de 2017

BANCA EXAMINADORA

Dr. José Roberto Franco Reis (FIOCRUZ/EPJUV)

Dr.^a Márcia de Oliveira Teixeira (FIOCRUZ/EPJUV)

Dr.^a Carla Maria Mendes (SEFLU/UNIABEU)

Ao meu eterno Deus; aos meus pais; meus irmãos e amigos.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por sua presença constante em minha vida.

Aos meus queridos pais, pela confiança e apoio constante.

Aos meus irmãos, pela compreensão e incentivo.

Aos amigos, por entender meu distanciamento.

Ao meu orientador, pelo carinho e contribuição fundamental para o desenvolvimento desta dissertação.

Às professoras doutoras da banca por suas contribuições.

Às amigas da seção de psicologia do INI, pelo incentivo no desenvolvimento desta pesquisa.

Aos pacientes do INI que participaram da pesquisa contribuindo com seus relatos e histórias de vida.

*“Não é porque caiu doente que o homem
morre; é fundamentalmente porque pode
morrer que o homem adoce”.*

(Foucault).

RESUMO

Esta dissertação de mestrado nasceu da experiência clínica (psicológica) com pacientes soropositivos para HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) ocorridos no INI/FIOCRUZ, objetivando realizar uma análise sobre os significados atribuídos pelos pacientes ao diagnóstico de HIV e como estes se encontram implicados com a adesão ao tratamento. Para tanto, considerou-se a existência secular das relações entre os seres humanos e os agentes infecciosos, destacando a entrada do vírus HIV e sua repercussão nos estudos sobre as doenças infecciosas. Esta relação secular é marcada pela busca de seu controle ou sua erradicação, mas também por significados simbólicos e sociais construídos em torno dos temores de se deparar com a doença e a finitude humana, inscrevendo-se na história subjetiva daquele que recebe o diagnóstico da doença infecciosa (HIV), ganhando um significado singular, mesmo tendo como substrato o meio sociocultural, comum a todos que partilham o mesmo grupo social. A adesão surge neste quadro como uma importante resposta da ciência biomédica para o controle da infecção pelo vírus HIV, todavia diversos fatores atravessam esta ação, entre eles o significado atribuído a este diagnóstico, podendo levar a dificuldades dos pacientes seguirem esta prescrição, mesmo tendo o conhecimento dos riscos para sua saúde, inclusive a possibilidade de óbito. O estudo constou de uma pesquisa bibliográfica realizada conjuntamente com uma investigação de campo através de pesquisa clínico-qualitativa, com a utilização de entrevistas com os pacientes que fazem adesão à TARV (Terapia Antirretroviral Combinada) e os que não o fazem. Buscou-se verificar, por intermédio da Análise do Conteúdo, a relação entre os significados atribuídos por estes ao diagnóstico de HIV e a adesão ao tratamento medicamentoso.

Palavras-chave: Significados. Diagnóstico do HIV. Adesão ao Tratamento.

ABSTRACT

This master's dissertation was born from clinical (psychological) experience with HIV (Human Immunodeficiency Virus) -positive patients at INI/FIOCRUZ, aiming to perform an analysis of the meanings attributed by patients to HIV diagnosis and how they are implicated in adherence to treatment. In order to do so, we have considered the existence of human relationships with infectious agents, highlighting the entry of the HIV virus and its repercussion in studies on infectious diseases. This secular relationship is marked by the search for its control or its eradication, but also by symbolic and social meanings built around the fears of coming across disease and human finitude, subscribing within the subjective story of the one who receives the diagnosis of the infectious disease (HIV), gaining a singular meaning, even if it tends to substrate the sociocultural environment, common to all those who share the same social group. The adherence arises in this context as an important response of biomedical science to the control of HIV infection, however several factors cross this action, among them the significance attributed to this diagnosis, and may lead to difficulties for patients to follow this prescription, even though having knowledge of the risks to their health, including the possibility of death. The study consisted of a bibliographical research carried out together with a field investigation through clinical-qualitative research, with the use of interviews with patients who are adherent to TARV (Combined Antiretroviral Therapy) and with the ones who do not. We sought to verify, through Content Analysis, the relationship between the meanings attributed by them to the diagnosis of HIV and adherence to medical treatment.

Keyword: Meanings. HIV Diagnosis. Adherence to Treatment.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	09
1 DOENÇAS INFECCIOSAS E O HIV: OS IMPASSES PARA A CIÊNCIA E O IMPACTO SOCIAL	15
1.1 DOENÇAS INFECCIOSAS: UM MAL AINDA PRESENTE NO SÉCULO XXI.....	15
1.2 DO NASCIMENTO DA CLÍNICA À ADESÃO: CONTROLE DAS EPIDEMIAS ATRAVÉS DO CONTROLE DOS CORPOS.....	23
1.3 A CULTURA E O ADOECIMENTO DO CORPO	31
2 ADESÃO OU NÃO ADESÃO, QUAL É A QUESTÃO ?	38
2.1 EM BUSCA DE UM SIGNIFICADO.....	38
2.1.1 Respostas Sociais Para os Significados Relacionados ao HIV	38
2.1.2 Por uma Metodologia que Aponte Para o Significado.....	43
2.2 PUNIÇÃO POR UM “COMPORTAMENTO DESVIANTE”.....	48
2.3 A ESPERA DE UMA CURA. A ADESÃO É O CAMINHO.....	63
3 SOU SORO POSITIVO. O QUE FAÇO COM ISTO?	72
3.1 O ESQUECIMENTO DE SI	72
3.2 OBEDECENDO AO DESEJO DO OUTRO.....	79
3.3 NÃO ME SINTO DOENTE	85
3.4 POR QUE MINHA MÃE NÃO SE CUIDOU?	93
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	109
APÊNDICE B- ROTEIRO DE ENTREVISTA ABERTA	113
APÊNDICE C - DIÁRIO DE CAMPO	115

INTRODUÇÃO

O tema desta dissertação de mestrado surge de modo mais amplo da prática profissional, de mais de dez anos, em uma instituição de pesquisa, ensino e tratamento de doenças infecciosas, o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas da Fundação Oswaldo Cruz (INI/FIOCRUZ), com a observação das dificuldades das equipes médicas, oriundas de outras instituições hospitalares, em diagnosticar e tratar pacientes portadores de doenças infecciosas.

Considerou-se a existência de uma convivência milenar entre o ser humano e os micro-organismos, que vem se ampliando e modificando, na medida em que conquistamos novos espaços no planeta, alterando *habitats* inteiros para a implantação de novas cidades e exploração do meio ambiente, em nome da revolução tecnológica do homem e do capitalismo. Assim, o contato cada vez mais vertiginoso entre as diferentes populações do planeta e as mudanças ambientais aceleradas criam ambientes favoráveis para a emergência das doenças infecciosas¹ e sua disseminação pelo globo terrestre.

Esta situação causa um grande impacto nas sociedades, em seus diferentes grupos sociais, exigindo das ciências respostas imediatas para deter e controlar as epidemias e as pandemias. Todavia, observa-se que o esforço da ciência, em responder às demandas das sociedades sobre estas questões remetem para discussões e ações que transcendem o espaço específico de um único saber científico, levando para uma visão multidisciplinar do problema, no que tange à busca da elaboração de respostas mais abrangentes e eficazes.

Este estudo pontua uma análise sobre as reações subjetivas frente ao diagnóstico de doença infecciosa (HIV/AIDS), entendidas a partir do saber freudiano, como as implicações do sujeito² com o HIV, aparecendo nos significados atribuídos pelos pacientes aos seus diagnósticos e se expressando nas relações estabelecidas com a medicação.

¹ A medicina define como doença infecciosa ou transmissível qualquer doença causada por um agente biológico. É provocada por organismos tais como bactérias, vírus, fungos ou parasitas. Algumas destas doenças são transmitidas de pessoas para pessoas, outras podem ocorrer através de picadas de insetos, mordidas de animais, além de água ou alimento contaminado. Para algumas destas patologias já existem vacinas, outras ainda não. A doença ocorre quando a infecção provoca algum tipo alteração na saúde do paciente, sendo o resultado de uma invasão ou colonização do corpo por microrganismos.

² Nesta dissertação o conceito de sujeito será tomado a partir do advento da psicanálise, onde a subjetividade é definida com a clivagem em dois sistemas: o pré-consciente/consciente e o inconsciente, sendo este último o objeto de estudo da psicanálise. A utilização do termo tem o objetivo de marcar a sua importância para a dinâmica subjetiva e como isto pode interferir na adesão medicamentosa.

Implicações estas que perpassam por sua constituição subjetiva (a história do sujeito), as relações socioculturais e os processos históricos onde se insere. Tais implicações permeiam a construção dos significados atribuídos ao HIV pelos pacientes.

Esta pesquisa surge, então, a partir de questões oriundas da experiência com o atendimento clínico (psicológico) de pacientes portadores de doenças infecciosas, realizados no INI, principalmente pacientes soropositivos para o HIV³. Tais questões apontam diretamente para os significados que o HIV assume para os seus portadores e as consequências destes significados na adesão à terapia medicamentosa.

A análise das influências dos significados concebidos ao HIV sobre a terapia antirretroviral combinada foi fundamentada na concepção psicanalítica da subjetividade, a qual é marcada pela mudança de paradigma instituída pelo saber freudiano⁴, e nas contribuições oriundas das ciências humanas, as quais permitem uma leitura sobre os significados socioculturais a respeito das doenças infecciosas. Deste modo, através destes arcabouços teóricos, serão analisados os significados que o paciente atribui ao diagnóstico de HIV e suas implicações com a adesão ao tratamento medicamentoso.

Os pacientes atendidos no INI (local onde se realizou a investigação) - um hospital de pesquisa - podem percorrer diversos espaços para o seu acompanhamento clínico, entre eles: o ambulatório, a internação e o hospital-dia. Estes são vinculados à instituição, normalmente através de um protocolo de pesquisa, sendo todas as ações atravessadas pelo discurso médico.

Neste espaço a questão do sujeito é sinalizada a partir do sofrimento psíquico destes pacientes ao receberem diagnóstico de doença infecciosa (ou durante os acontecimentos de sua vida), entre elas o diagnóstico de HIV, que ao se tornar uma doença crônica, também torna crônica a relação do paciente frente a ela. Tal fato remete à questão dos significados concebidos pelo paciente a sua doença, considerando o impacto deste diagnóstico no sujeito e na relação com o imaginário social.

³ Pacientes infectados com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) causador da síndrome da imunodeficiência humana (AIDS).

⁴ Desloca para o sistema inconsciente a maior parte das ações da vida psíquica diferentemente da racionalidade cartesiana onde a consciência representa a razão humana, expressa na máxima de Descartes como: "Penso, logo existo".

Este impacto é sinalizado através do sofrimento psíquico narrado pelo paciente, por suas defesas⁵, tais como rejeição e esquecimento, aparecendo também em suas relações sociais e no significado cultural que a doença toma, sendo associado à sua história individual. Entretanto, para compreendermos de modo mais abrangente estas questões, devemos vinculá-las ao discurso científico (médico) sobre o diagnóstico e o tratamento de HIV, à dinâmica institucional e ao imaginário social. E ainda ao sentido dado à doença infecciosa pela cultura na qual o sujeito está imerso.

O discurso médico, de acordo com a perspectiva foucaultiana, ganha lugar privilegiado com a instituição do que ele chama de nascimento da clínica no século XIX, a qual irá responder às novas demandas de saúde, decorrentes do crescimento das cidades. Crescimentos que ocorrem desordenadamente, possibilitando a emergência ou reaparecimento de doenças infecciosas.

Neste quadro, o discurso médico ditará normas de conduta e ordenação social para combater as temidas epidemias. A leitura foucaultiana descreve as estratégias de controle ou erradicação das patologias infecciosas, através regras estabelecidas para as instituições sociais, embora tais regras sejam permeadas por conceitos culturais de moralidade para as emergentes sociedades capitalistas. Em decorrência dos favoráveis resultados obtidos, através da ciência biomédica, especialmente no controle das epidemias, ela torna-se hegemônica até a atualidade, construindo imaginariamente a ideia de um domínio sobre a finitude humana.

Com o aparecimento da AIDS no final do século XX, as certezas de controle sobre as doenças infecciosas são colocadas à prova. Surgem novas demandas para o saber biomédico, exigindo soluções que garantam o seu combate de modo rápido e eficaz.

Com isto, foram fomentadas as pesquisas sobre a doença (AIDS) e o vírus que a causa (HIV), surgindo, de acordo com Caraciolo (2007), em 1996, a terapia antirretroviral combinada (TARV), que reduziu a mortalidade em decorrência das infecções oportunistas entre seus portadores, além de melhorar a qualidade de suas vidas. Presentemente esta é a estratégia básica do Ministério da Saúde para o controle da infecção, implantada em todas as instituições de saúde.

⁵ Freud irá conceituar sobre as defesas que o sujeito empreende diante de situações conflituosas, as quais marcam um conflito entre os sistemas psíquicos (pré-consciente/consciente e inconsciente), entre elas a rejeição e o esquecimento (apontadas nesta dissertação a partir da análise das entrevistas realizada).

Entretanto, escapa para a concepção da ciência biomédica, a qual é baseada na lógica da funcionalidade orgânica (corpo biológico), os motivos pelos quais nem todos os portadores do vírus HIV, os quais possuem acesso a TARV, consigam fazer a adesão medicamentosa, mesmo conhecendo os riscos sobre sua saúde, que podem levar à morte.

As dificuldades quanto à terapia medicamentosa podem gerar sérios problemas para as organizações da saúde pública, que reconhecem na adesão à TARV um importante aliado no controle do HIV/AIDS. Podendo, inclusive, a não adesão, tornar o vírus mais resistente, dificultando o combate à epidemia.

Esta problemática encaminha para os significados culturais e subjetivos, que a doença (HIV/AIDS) assume para os pacientes e as relações que são estabelecidas com o tratamento, as quais perpassam pelo crivo destes significados.

Devido à relação secular dos seres humano com os agentes infecciosos (vírus, fungos, bactérias), marcada pelas grandes epidemias ao longo da história, permanecem até hoje, no imaginário social, concepções estigmatizantes sobre estas doenças, sinalizando para os temores sociais das mesmas. Tais temores irão interferir na inserção social dos indivíduos acometidos pelas doenças infecciosas e na sua percepção sobre si, constituindo um importante fator que influencia na atribuição de significados para o seu diagnóstico, ganhando ainda um sentido singular em sua história. São estes significados que podem facilitar ou dificultar a adesão medicamentosa.

Desta forma, o objetivo desta pesquisa foi à análise dos significados atribuídos pelos pacientes ao diagnóstico de HIV e sua implicação para com a adesão à terapia medicamentosa.

Secundariamente, aparecem neste estudo: a problemática das doenças infecciosas na atualidade, aonde o HIV se insere; os aspectos simbólicos (subjetivos) e sociais que permeiam as representações concebidas pelo paciente ao HIV e à terapia medicamentosa; e as relações estabelecidas pelo paciente ante a doença, ao tratamento (adesão) e ao saber médico.

Esta pesquisa de dissertação consta de uma revisão teórica dentro dos saberes da Filosofia, Psicanálise e Antropologia na temática proposta, e de um trabalho de campo. O trabalho de campo para a coleta de dados através de entrevistas foi realizado no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, da Fundação Oswaldo Cruz (INI/FIOCRUZ),

com pacientes que receberam o diagnóstico soropositivo para HIV com indicação para o tratamento medicamentoso.

A metodologia utilizada seguiu as orientações de Turato (2005) quanto à técnica de pesquisa, considerada por ele como a mais adequada para as investigações no campo da saúde, a clínico-qualitativa, encontrando apoio nas discussões de Minayo (2014) sobre os estudos qualitativos e as contribuições que as entrevistas abertas fornecem para este tipo de investigação.

Para o tratamento dos dados utilizou-se a Análise do Conteúdo, descrita por Bardin (1979), empregando dentro desta técnica a análise temática, a partir de categorias construídas na fase de exploração dos dados coletados. Então, tomaram-se para análises as seguintes categorias (encontradas na literatura e nas entrevistas): punição, preconceito, finitude e adesão, buscando através delas e dos fragmentos da história dos entrevistados (que emergiram) os significados que eles atribuem aos seus diagnósticos de HIV e como isto possui implicações para com a adesão à TARV.

No primeiro capítulo se situou a relação histórica entre as doenças infecciosas e os grupos humanos, pontuando os impasses que elas ocasionam para a ciência, bem como o impacto social diante de seu acometimento. Assim, as grandes epidemias marcaram o desenvolvimento da ciência biomédica, mas também um controle do Estado sobre estes corpos passíveis de adoecimento e de transmissão da doença. Porém, seus conceitos de normalidade/anormalidade e de saúde/doença não ficaram isentos das concepções ideológicas e moralizantes, pondo em questão a neutralidade científica. O saber biomédico, nesta perspectiva, é atravessado pelo crivo sociocultural a respeito das doenças infecciosas, que voltam a emergir com o aparecimento da AIDS.

No segundo capítulo buscou-se analisar as questões que permeiam a adesão através das respostas sociais que imputam um significado para o HIV, refletindo a partir da história pessoal, um posicionamento do paciente frente ao seu diagnóstico e ao tratamento medicamentoso. Nele também é descrita a metodologia utilizada nesta investigação.

Ainda no capítulo 2, foram destacados como elementos de significado social para as doenças infecciosas (HIV): a punição, associada a um comportamento socialmente inadequado (geralmente quanto à sexualidade); o preconceito relacionado com ideias estigmatizantes sobre a doença (HIV/AIDS); as relações estabelecidas com o saber biomédico diante do adoecimento e conseqüentemente de se deparar com a finitude, discutindo como a adesão ganha sentido neste quadro atravessado pelo conhecimento

biomédico, pela história singular do paciente e por concepções culturais. Além disto, discutiu-se no capítulo como estes elementos, classicamente marcados na literatura, encontravam-se nas entrevistas do trabalho de campo, comparando entre os participantes seus posicionamentos frente a cada um destes elementos (categorias).

O terceiro capítulo analisou, dentro de cada entrevista, utilizando parte destas e os fragmentos da biografia singular (que emergiram), como os participantes atualizavam em sua história o diagnóstico de HIV, tomando como base as categorias: punição, preconceito, finitude e adesão. Buscou-se desvelar, assim, os significados que cada um atribui ao diagnóstico de HIV e sua implicação com a adesão à TARV.

Neste capítulo, as contribuições psicanalíticas, juntamente com as noções culturais sobre o adoecimento, tiveram importante papel para esta análise, que indicava a dinâmica subjetiva, porém não podendo separá-la da cultura onde se encontra inserida. As concepções da psicanálise permearam a leitura das categorias elencadas, permitindo relacioná-las dentro da história única de cada participante.

1 AS DOENÇAS INFECCIOSAS E O HIV: OS IMPASSES PARA A CIÊNCIA E O IMPACTO SOCIAL

1.1 DOENÇAS INFECCIOSAS: UM MAL AINDA PRESENTE NO SÉCULO XXI

O marco da sociedade contemporânea encontra-se na velocidade em que as informações se espalham no planeta, bem como a rapidez dos transportes a qual viabiliza o comércio e a movimentação humana. Tal fato também gera um impacto na saúde, na medida em que rapidamente se espalham pelo planeta as doenças infecciosas associadas a vetores transportados “com eficiência” em um mundo globalizado.

Frenk e Gómez-Dantés (2006-7) relatam que os contatos humanos internacionais não são exclusivos de nossa era, eles remontam aos primórdios da civilização, com o comércio, migrações e guerras, contudo, estes contatos tornaram-se mais intensos com os avanços tecnológicos, principalmente na área de transportes.

Desde tempos imemoriais, as forças do comércio, da migração, da guerra e da conquista uniram pessoas de lugares distantes. Afinal de contas, a expressão “cidadão do mundo” foi cunhada pelo filósofo Diógenes, no século IV antes da nossa era. A novidade está no ritmo, na amplitude e na profundidade da integração. Como nunca antes, as consequências das ações que ocorrem em lugares longínquos manifestam-se literalmente, às portas de nossos lares (op. cit., p. 1).

Os autores citados relatam sobre o desaparecimento das fronteiras de saúde e a propagação de doenças infecciosas, descrevendo o primeiro caso documentado na história de uma epidemia transnacional em Atenas, a peste ateniense em 430, originária provavelmente da África, em decorrência do comércio de grãos entre a Grécia e a Pérsia.

Estes estudiosos consideram a importância de determinados marcos na história mundial das epidemias, tais como:

1) A peste negra de 1347, que acabou com um terço da população da Europa, oriunda do comércio internacional;

2) A introdução da varíola e do sarampo no Império Asteca e Inca no século XVI com a exploração do continente americano, colocando populações inteiras em contato com essas doenças até então desconhecidas para eles;

3) A colonização do Brasil e do Caribe, a qual dizimou populações indígenas e, conseqüentemente levou à comercialização de escravos da África e com eles a importação da febre amarela para as Américas;

4) A nau de Colombo, que traz da Europa para as Américas a sífilis⁶;

5) A pandemia da cólera em 1829, partindo da Ásia, passando pelo Egito e norte da África, atravessando a Europa e chegando aos Estados Unidos.

E ainda a gripe espanhola (influenza), no início do século XX, causando mais mortes que a Primeira Grande Guerra.

Estes dados históricos, em conformidade com Frenk e Gómez-Dantés (2006-7) indicam a relação estreita entre os seres humanos e os micro-organismos, relação esta que atravessa os tempos, a exemplo do surto de cólera em 1991, no Peru; a dengue que atinge os Estados Unidos nos anos oitenta do século XX, vinda do norte da Ásia; o ressurgimento da tuberculose, associada ao aparecimento da AIDS, além da desnutrição e a falta de um atendimento de saúde adequado às populações excluídas. E, mais recentemente, a influenza aviária, a chikungunya e a zika, estas duas últimas notadamente em 2015, no Brasil.

Na busca de se conhecer a origem dos agentes patogênicos, Ujvari (2012) realizou uma pesquisa para documentar, através do estudo genético de micro-organismos, a origem e a história das doenças infecciosas que acometem o homem, explanando como determinados agentes infecciosos estão presentes desde a origem da humanidade.

Seu estudo demonstrou como as epidemias atuais se desenvolveram ao longo das décadas silenciosamente, estando no material genético destes organismos a história das migrações dos animais e seres humanos: “[...] uma globalização antiga e contínua dos germes, revela a história geográfica do planeta e a origem de muitas doenças humanas” (op. cit., p. 8).

Parte desta premissa, descrevendo a trajetória do vírus HIV, o qual em 1980 sinalizava para uma nova doença infecciosa, a AIDS. Com isto, Ujvari (2012) segue a história genética deste vírus e demarca sua presença já em 1470, com a chegada dos portugueses à África, encontrando-se em uma raça de chimpanzés. Traça seu percurso com a exploração deste continente e o auxílio da evolução das ciências médicas, as quais levaram ao tratamento da malária e, com isto, permitiram o avanço pelo território africano, já que esta doença era um obstáculo para a exploração do mesmo.

⁶ Existem controvérsias entre os estudiosos sobre a origem da sífilis. Ujvari (2012) discute sobre as diferentes patologias infecciosas que foram trazidas pelos europeus para o solo americano. Porém, a sífilis permanece polêmica, pois apesar de alguns críticos defenderem a sua existência na Europa antes do descobrimento do continente americano, não existem estudos conclusivos. Ujvari (2012) relata que coincidentemente após a chegada das embarcações de Colombo na Europa aparece a epidemia de sífilis. Todavia, as pesquisas sobre o material genético (sua fonte de estudo) desta bactéria ainda não conseguiram precisar a origem da sífilis.

Aliado a estes fatores, destaca Ujvari (2012), que a capacidade de mutação do vírus possibilitou o acesso do mesmo ao sangue humano e, posteriormente, pode ser transmitido através da relação sexual. Os primeiros casos, segundo o pesquisador, os quais levaram à morte podem ter sido atribuídos a diferentes fatores, como diarreia, desnutrição, tuberculose, pelo desconhecimento acerca do vírus e a miséria em que vivia a população onde os casos ocorreram. Porém, de acordo com a pesquisa do autor, na década de 80 do século XX, com o descongelamento de amostras de sangue, guardados desde 1959 (utilizados em outro estudo), constata-se a presença do HIV, o mesmo ocorrendo no sangue de algumas vítimas da epidemia do vírus ebola em 1976.

Com a utilização desta mesma metodologia, o estudioso retoma as pegadas históricas e genéticas de outros agentes infecciosos (sarampo, varíola, tuberculose, dengue etc.) e as relaciona com a movimentação e exploração do homem pelo planeta.

Logo, demonstra como a humanidade convive com estes micro-organismos ao longo da sua existência e que qualquer desequilíbrio ambiental, principalmente pela ação do homem, aliado às mutações genéticas destes agentes, podem fazer emergir ou ressurgir patologias infecciosas, as quais, rapidamente, em decorrência da globalização, percorrem todo o planeta.

O desenvolvimento científico alcançado na contemporaneidade, na perspectiva de Ujvari (2012), possibilitou elucidar muitas questões a respeito do convívio milenar da comunidade humana com micro-organismos causadores de patologias. O estudo destes agentes infecciosos é um importante capítulo ao longo da história da medicina, considerando as inúmeras vezes que populações inteiras foram devastadas por eles, levando a inúmeros óbitos. Muitas destas epidemias ainda encontram-se presentes na atualidade e aparecem de tempos em tempos com o surgimento de novos casos isolados, ou até mesmo epidemias.

Pode-se dizer que estas epidemias encontram-se associadas ao contato humano com outros grupos humanos, até então relativamente separados, ou suas ações no meio ambiente, com a exploração e/ou implantação de novas cidades e, conseqüentemente, gerando um impacto ambiental com grande modificação deste espaço físico.

Segundo Silva e Angerami (2008), das doenças virais que causam impacto na saúde pública no Brasil, as quais se proliferam principalmente pela falta de hábitos de higiene e saneamento básico, poucas delas são ocasionadas por agentes oriundos das Américas. Embora não se tenha ainda um método para demonstrar que tais patologias não existiam

antes da chegada do “colonizador” europeu, em função da ausência de relatos escritos na época em questão. Tal situação impossibilita, até o momento, se conhecer o quadro epidemiológico antes da colonização, a qual gera modificações drásticas no meio ambiente e nos ecossistemas americanos.

Deste modo, Silva e Angerami (2008) expõem os relatos dos portugueses a respeito do surto de varíola com repercussão na população indígena local, durante o período colonial, possivelmente também acometida por sarampo e influenza, esta última principalmente na sua primeira pandemia em 1580. E ainda a entrada em cena da febre amarela, com a introdução dos escravos traficados do continente africano.

Durante o período imperial, os autores descrevem o reinício dos surtos de febre amarela, a varíola que também se mantinha, apesar da vacinação que foi introduzida em 1804 no Brasil, porém sem regularidade. E a presença da dengue, mesmo sem impacto significativo para a saúde pública.

Para os pesquisadores este quadro se mantém durante a República Oligárquica (1889-1930) e a Era Vargas (1930-1945), estando estas viroses presentes de forma endêmica e epidêmica no Brasil. Assim, destacam a importância dos institutos de pesquisa⁷ em saúde pública, que foram criados neste período. Deste modo, as doenças infecciosas passam a ser estudadas pela saúde pública.

Ainda segundo os estudiosos, o início do século XX é um período com certo otimismo para a saúde pública, pois, com a criação dos institutos para as pesquisas sobre as patologias infecciosas, acreditava-se ter encontrado um caminho seguro para o combate das epidemias. Inclusive, neste período é eliminada a febre amarela no perímetro urbano.

Silva e Angerami (2008) salientam que, posteriormente, durante o Regime Militar (1964-1985), principalmente nos primeiros anos, houve uma relativa calma (comparando com as primeiras décadas da República), em termos das doenças infecciosas: a febre amarela estava sobre controle, a dengue não se apresentava no país, a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) não existia (pelo menos não era conhecida pela ciência), hepatites dos tipos C, B e Delta eram também desconhecidas, encontrando-se controladas a varíola, o sarampo e a poliomielite.

⁷ As doenças infecciosas de interesse para a saúde pública passam a se estudadas com o estabelecimento dos institutos de pesquisa em saúde pública no Brasil: Instituto Bacteriológico, atual Adolfo Lutz, o Instituto Butantã em São Paulo e Manguinhos, atual Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Rio de Janeiro.

É também neste período, seguindo a descrição de Silva e Angerami (2008), que se tem como consenso mundial, a ideia de se ter obtido o controle sobre as doenças infecciosas, podendo inclusive ser erradicadas das diversas populações do planeta. Tal confiança teve como consequência um gradual desinvestimento nos programas na área de doenças infecciosas.

Contudo, de acordo com as reflexões dos investigadores, no final do século XX, com o surgimento da AIDS, em decorrência dela afetar a imunidade humana, reaparecem doenças infecciosas consideradas praticamente erradicadas com o desenvolvimento das vacinas. Este fato irá exigir da ciência novas pesquisas para combater a infecção, além de apontar a necessidade de se discutir novos rumos para as políticas públicas de saúde.

Silva e Angerami (2008), a respeito das doenças infecciosas virais, salientam para o equívoco que pode ocorrer ao tentar prever a ocorrência destas doenças, recorrendo apenas às vacinas como método efetivo de controle para evitar a disseminação. Outros fatores se fazem presentes como determinantes para o surgimento e transmissão das patologias infecciosas, especialmente os de ordem socioeconômica. Enfatizam que, apesar de algumas doenças virais terem sido erradicadas ou controladas, ainda ocorrem óbitos em decorrência do adoecimento causado por estes mesmos agentes, principalmente nos países mais pobres.

Isto demonstra, em concordância com estes cientistas, a necessidade de uma vontade política, no sentido de buscar medidas eficazes, priorizando pesquisas de vacinas e campanhas de vacinação, além de programas informativos de prevenção, mas também considerando as questões socioeconômicas que permeiam a problemática das epidemias. Portanto, é fundamental o desenvolvimento de políticas públicas que visem à promoção de saúde, objetivando a qualidade de vida das diferentes comunidades. Mesmo ainda não existindo vacinas que controlem todas as doenças virais, pode-se reduzir a morbidade e mortalidade através destas medidas.

E prosseguem os autores analisando os investimentos em pesquisas de vacinas, em termos financeiros, citando como exemplo a AIDS e a dengue, as quais atingem milhares de pessoas anualmente, contrapondo-as com as doenças chamadas negligenciadas⁸, cujo retorno financeiro não justifica maiores investimentos em pesquisas. Assim, as doenças

⁸ Doenças ‘negligenciadas’ são quase sempre infecciosas, para as quais não existe estímulo comercial visando desenvolver drogas ou vacinas.

negligenciadas ficam delegadas às ações de organizações internacionais filantrópicas e ao próprio poder público.

Para Waldaman (2001) assistimos na passagem do século XX para o XXI, o ressurgimento de doenças - agora mais resistentes - em decorrência do mau-uso dos antibióticos, infecções alimentares causadas pela utilização de alimentos industrializados, fazendo com que a sociedade contemporânea conviva com doenças infecciosas emergentes ou que reapareceram. O investigador assinala que, embora existam fortes fatores que apontem uma relação entre as áreas mais pobres da população mundial (onde o saneamento básico e as condições de vida propiciam a propagação das doenças infecciosas), com as próprias doenças infecciosas, estas do mesmo modo encontram um ambiente propício para agentes infecciosos nos novos hábitos da sociedade de consumo - na parcela da população economicamente mais favorecida, afetando inclusive os países mais ricos. Como por exemplo, a AIDS e outras tantas doenças, que rapidamente podem se tornar epidemias mundiais, ou seja, pandemias, considerando a velocidade da movimentação humana pelo planeta. Com isto, apesar de se relacionar doenças infecciosas com pobreza, especialmente nos países do terceiro mundo, estas não afetariam, exclusivamente, tais populações.

Ao longo do século XX, explica o cientista, em decorrência dos avanços científicos e tecnológicos, muitas conquistas ocorreram no campo da Saúde Pública. Todavia, os benefícios alcançados pelo avanço técnico-científico não foram distribuídos igualmente pela população do planeta, ao contrário, parte desta continua excluída em um modelo neoliberal de economia, em um mundo cada vez mais globalizado. Apesar dos esforços da Organização Mundial de Saúde (OMS) em erradicar endemias infecciosas, estas ainda se fazem presentes, principalmente junto à parcela mais pobre da humanidade.

Bydlowski, Westphal e Pereira (2004) retomam a discussão sobre os aspectos econômicos e sociais, os quais permeiam as questões de saúde, ao apontar para não implantação, em sua íntegra, das propostas da Conferência de Alma-Ata (1978). Nesta conferência é retomado o conceito de saúde adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença. Enfatiza, então, a Promoção de Saúde, reivindicando a atenção primária, em especial nos países em desenvolvimento; a universalização dos cuidados, abrangência e melhoria social. Nesta proposta, fica ao encargo dos governos a responsabilidade por tais ações.

Estudos como os de Barata (2000) salientam a precariedade destas propostas no Brasil ao demonstrarem como as epidemias e endemias ocorridas no estado de São Paulo - um dos estados mais ricos da união - durante o século XX, afetaram em sua maioria, a população de baixa renda, moradores da periferia, os quais viviam e ainda vivem em condições precárias no que diz respeito à assistência médica, à educação, à alimentação e ao saneamento básico. Referiu-se também às mudanças ambientais, tais como o desmatamento, enquanto fatores que proporcionam o surgimento de epidemias. Logo, apesar de uma maior atenção, no sentido de vacinação e dos avanços da ciência, ainda não se pode controlar com eficácia o surgimento das epidemias infecciosas.

Dentro desta perspectiva, Bydlowski, Wesptphal e Pereira (2004) destacam que o início século XX é marcado por ações que visam propiciar a melhoria dos problemas na saúde pública, estando às atenções voltadas para as doenças infecciosas, embora nas primeiras décadas tenham ocorrido várias epidemias. Contudo, em decorrência de campanhas de vacinação, ações de saneamento básico (água potável e tratamento de esgoto) e desenvolvimento de hábitos de higiene, alguns agentes geradores destas epidemias praticamente foram erradicados ou tornaram-se endêmicos, ficando sob o controle das entidades de saúde pública.

As autoras marcam com especial destaque o advento de vacinas mais eficazes, a ação de inseticidas e as campanhas de prevenção. Estes fatos permitem que as atenções se voltem para as doenças crônicas não infecciosas e com a saúde ocupacional, doenças associadas à contemporaneidade. Entretanto, a desigualdade acompanhou o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, ficando o chamado terceiro mundo alijado deste progresso. Com isto, as estudiosas demarcam um novo problema que se apresenta para a saúde pública: relacionar as questões socioeconômicas como fatores de risco para a saúde da população. Não basta fixar-se no modelo biomédico, mas considerar a influência dos fatores sociais, culturais, psíquicos, educacionais, econômicos, ambientais e políticos como determinantes da saúde, em outras palavras, considerar a noção de saúde como um objeto plural, onde concorrem múltiplos fatores.

Grisotti (2007) alerta para a falta de estudos que investiguem o impacto das desigualdades sociais no aparecimento das doenças, em destaque aqui as infecciosas, apesar de, segundo a autora, se reconhecer a contribuição dos fatores sociais e comportamentais na emergência das patologias e do seu controle. Assim, diante do impacto que o comportamento humano tem na emergência das doenças infecciosas, torna-

se necessário que sociólogos e antropólogos participem de estudos sobre o tema, contribuindo com seu saber para o controle destas afecções.

Grisotti (2007) destaca, então, os aspectos culturais que envolvem todas as relações humanas, tais como: os rituais, as crenças, os tabus e as tradições. Segundo ela, em um grupo nem todos os membros possuem o mesmo conhecimento e aderem do mesmo modo aos tratamentos. As questões culturais são atravessadas por fatores subjetivos referentes ao sexo, à idade, as representações, os papéis sociais e as experiências anteriores, podendo interferir na percepção sobre os tratamentos de saúde.

A problemática das doenças infecciosas se mantém presente ainda no alvorecer do século XXI, causando impacto social e exigindo das ciências soluções imediatas, devido à rapidez com que as mesmas se espalham pelo planeta. O impacto social acaba tendo influência no modo como o indivíduo receberá o diagnóstico de doença infecciosa, o qual encontrará em sua história significados, os quais se implicam com este diagnóstico e com sua terapia medicamentosa.

Assim, ao diagnóstico soropositivo para HIV serão atribuídos pelo paciente significados, os quais podem interferir no modo como este irá relacionar-se com o saber biomédico e a terapia medicamentosa, influenciando na questão da adesão à mesma. A adesão do paciente ao tratamento medicamentoso para o HIV/AIDS remete para leituras sobre o corpo, que passam por suas representações, relações socioculturais e a história da sua constituição subjetiva.

Deste modo, a compreensão desta problemática situa-se nos impasses na leitura biomédica sobre o corpo, na questão da não adesão, demonstrando como fatores socioculturais e subjetivos afetam o significado que o sujeito atribui ao seu adoecimento físico, podendo influenciar em sua adesão à TARV.

Este fato gera obstáculos e dificuldades no controle da epidemia tendo em vista que a principal estratégia do Ministério da Saúde baseia-se no uso de preservativos, testagem rápida e adesão ao tratamento medicamentoso, esta última no caso de infecção ser constatada.

1.2 DO NASCIMENTO DA CLÍNICA À ADESÃO: CONTROLE DAS EPIDEMIAS ATRAVÉS DO CONTROLE DOS CORPOS

A ciência biomédica, enquanto saber que legitima as ações sobre a saúde, muitas vezes se apoia em modelos socioculturais e econômicos para a definição de normal-patológico ou de saúde-doença, como assinala a leitura foucaultiana ao discutir o papel do saber científico na sociedade ocidental. Sob a égide de uma suposta neutralidade científica, estruturaram-se as ações disciplinadoras sobre os corpos instituídas pelo Estado.

Foucault (1990) ao considerar as regras moralizantes e disciplinadoras, bem como o controle social sobre os corpos, empreende uma análise a respeito das relações entre Estado e ciência, principalmente a partir do século XIX, expondo como o primeiro toma o poder do saber científico para legitimar o seu poder de controle dos indivíduos e de seus corpos. Com isto, assinala o poder disciplinador que as instituições assumem, apoiado no conhecimento da ciência. Este conhecimento científico, ao longo do século XIX e ainda no século XXI, possibilita a descrição das doenças em termos de causa e evolução das patologias, centralizando na ausência da doença o sinônimo de saúde, tornando a concepção biomédica hegemônica.

Foucault (2006) analisa as influências socioeconômicas a respeito dos diversos discursos sobre o corpo ao longo da história. Entre eles, aponta a inserção econômica dos corpos controlados no aparelho de produção, permitindo o desenvolvimento do capitalismo através do que ele designa de biopoder. Para tanto, o Estado desenvolve técnicas facilitadoras para sujeitar os corpos, garantindo as relações capitalistas de poder.

Assim, as instituições (família, escola, medicina) manteriam as técnicas de poder sobre o corpo social através de uma biopolítica, assegurando as relações hegemônicas de dominação, articulando força de trabalho como força produtiva do capital, baseadas no exercício do biopoder, o qual estabelece uma ordem médica para as relações sociais. Esta ordem se inscreve a partir do surgimento da medicina científica no campo das ciências.

Então, Foucault (2011) marca para o início do século XIX o surgimento da medicina científica, em função da mudança em seu objeto, conceitos e métodos, passando por um deslocamento epistemológico que vai da cura dos doentes para o conhecimento da

doença (uma disciplina das doenças), interferindo diretamente em novas modalidades de práticas institucionais, tomando um espaço privilegiado na sociedade.

O médico, de acordo com Foucault (2011), adquire nova função social para além da cura, tendo uma função política de criação e transmissão de normas visando à saúde das cidades, considerando o processo de urbanização que se acentua com a Revolução Industrial. Os novos centros urbanos europeus aumentavam em termos populacionais, crescendo desordenadamente, sem políticas de saneamento básico e atenção à saúde da população, tornando as cidades um palco favorável para a propagação de doenças, gerando o surgimento de grandes epidemias, as quais se colocavam como desafio para o saber médico. Ao mesmo tempo em que aumentava a influência de seu papel social, como detentor do conhecimento, que levaria a cura e a prevenção das mesmas.

A ciência médica assume posição hegemônica, junto às sociedades e introduz normas de comportamentos e ordenação dos espaços públicos e privados nas diferentes instituições, especialmente em decorrência das grandes epidemias que assolaram estas sociedades.

No Brasil, assinala Chalhoub (1996), em função de se buscar um ideal de civilidade, foram importadas da Europa as tecnologias médicas disciplinadoras, cujas ações visavam higienizar as cidades urbanas e conduzi-las a um estado de saúde física e moral. Assim, o poder médico, imbuído de uma ideologia político-econômica, defendera seus valores, em nome de uma fictícia neutralidade científica.

O alvorecer do século XX, conforme Telarolli Júnior (1996), marca na sociedade brasileira, significativas mudanças nas políticas econômicas e nas relações sociais, herdando algumas mazelas sociais e epidemias ainda não erradicadas, do final do século XIX, as quais se avolumavam devido ao crescimento desordenado do espaço urbano e do estado de pobreza da maior parte da população, principalmente os antigos escravos e seus descendentes. Mas, igualmente indica, no Brasil, importantes avanços científicos no campo do combate às epidemias.

O cientista, ao discutir a formação dos serviços de saúde no estado de São Paulo, traz para reflexão um campo que segundo ele é pouco explorado, sobre as relações entre conhecimento científico do final do século XIX e a organização das ações sanitárias. Situa no período da Proclamação da República a formação de uma política incipiente de saúde, especialmente devido à febre amarela, a qual causou muitas mortes, principalmente entre os imigrantes que atuavam na cafeicultura substituindo os escravos. Por esta ser uma

atividade econômica crucial, neste período, a epidemia causou grande impacto, gerando atenção por parte do poder público.

Telarolli Júnior (1996) discute sobre o modelo político da Primeira República (1889-1930), o qual em termos econômicos era definido como liberal, todavia, em suas práticas políticas se apresentava como autoritário. As oligarquias do poder influenciavam a organização dos serviços sanitários, determinando as práticas e as prioridades na atuação sobre a saúde, apoiando-se nos avanços do saber científico. Destaca que, com o desenvolvimento da bacteriologia, no final XIX, ocorrem significativas mudanças no quadro de combate às epidemias. Na Europa surgem às contribuições de Pasteur (1822-1895) e Koch (1843-1910) com suas descobertas; no Brasil aparecem debates sobre a causa e as modalidades de combater as doenças epidêmicas, além do importantíssimo trabalho de Oswaldo Cruz (1872-1917) na erradicação da febre amarela, varíola e peste bubônica no estado do Rio de Janeiro. Com o objetivo de erradicar as epidemias, a vacinação torna-se obrigatória no estado de São Paulo e no estado do Rio de Janeiro. Neste último, a população reage às determinações sanitárias com a Revolta da Vacina (1904). Além disto, são construídos hospitais de isolamento e organizadas intervenções sobre as moradias populares (cortiços).

Neste quadro, o estudo de Chalhoub (1996) descreve as modificações nas relações sociais que ocorriam no Brasil ao final do século XIX, sendo estas consideradas como causas primordiais para a Revolta da Vacina, incluindo entre elas a destruição do cortiço mais famoso do Rio de Janeiro, “O Cabeça de Porco”, em 1893, em nome da modernização e higiene da cidade.

O autor considera que desde 1873 havia uma perseguição a estas moradias, as quais traziam diversos incômodos às autoridades, entre estes o abrigo de abolicionistas e republicanos, dificultando a entrada das forças estatais para prendê-los. E ainda o combate às doenças que, segundo as autoridades, estavam associadas aos hábitos e vícios dos moradores, os quais atrapalhavam as ideias “civilizatórias” adotadas a partir de 1870, onde se buscava atingir o modelo europeu de sociedade. O discurso do Estado, difundido através da ciência, omitia os aspectos raciais, que também se apresentavam nestas ações, buscando “clarear” a população, sustentando-se em teorias científicas sobre a degeneração das raças.

Assim, o autor desvela o “pano de fundo” que é encoberto pelas ações de desenvolvimento e de saúde, assumindo a missão de curar a cidade de suas mazelas, priorizando o combate às epidemias. O episódio retrata a violência com que é tratada a

“classe pobre”, modelo ainda utilizado na atualidade. Esta é considerada uma “classe perigosa”, tomando da ciência higienista a legitimação para tal classificação, pois, segundo esta, a promiscuidade dos cortiços era um perigo para a saúde pública, sendo um foco de epidemias e de propagação de todos os tipos de vícios.

A política higienista, segundo Chalhoub (1996), divulgava que suas ações eram eficientes e legitimadas por uma neutralidade científica, dissociada de interesses econômicos e políticos, sendo o caminho para atingir o modelo de civilização, encobrindo as relações entre o discurso médico e as ideologias políticas e raciais.

Estes fatos sinalizam para a repetição do modelo europeu na sociedade brasileira, especialmente com o crescimento da urbanização, o que permite recuperar as considerações de Costa (1999) sobre ordem médica enquanto “normatizadora” da família brasileira, cujas regras ditam a funcionalidade dos espaços institucionais no século XIX. Nesta perspectiva, o autor retrata a normatização da ordem médica na sociedade brasileira, a partir da utilização de estratégias higiênicas no seio da família burguesa do século XIX. Esta normatização ditará normas e regras a serem seguidas, não só pelas famílias, mas inclusive pelas instituições sociais, visando à saúde física e moral.

Para o estudioso, a política higienista normatiza e patrulha a intimidade da família burguesa. Esta ordem médica, a qual a família se submete, dita preceitos em todo contexto familiar e expande-se para as diferentes instituições, objetivando a promoção de saúde para além do bem-estar físico, visando à saúde moral. Os papéis dos membros da família eram ordenados pelos higienistas, assim como a divisão do espaço doméstico e sua distribuição, a educação na instituição familiar e escolar.

Este processo é retomado com a política de Vargas (1930-1945), especialmente com a implantação da Escola Nova⁹, que acompanha os interesses da industrialização brasileira. Contudo, esta “modernização” da sociedade brasileira com a intervenção do saber médico vem ocorrendo gradativamente desde a chegada da família imperial, intensificando-se com a Proclamação da República (1889), onde, tentando romper com a monarquia, o Estado busca atingir o idealizado modelo europeu sob o lema “Ordem e Progresso”.

Hora (2013) avalia, então, as relações entre medicalização, Escola Nova e modernização da nação, utilizando o conceito das ciências sociais designado como

⁹ Movimento de renovação no ensino, que surgiu no final do século XIX, em função das mudanças sociais e econômicas (crescimento industrial) e que ganha maior expressão na primeira metade do século XX, notadamente no Brasil, com a política de Getúlio Vargas.

medicalização social. Esta se refere a um processo que leva os indivíduos a submeterem-se a uma normatização médica, sendo todos os aspectos de sua vida atravessados e regulamentados pelo saber médico:

Tal processo é decorrente da apropriação da vida do homem por parte da medicina – o corpo, a alma, a vida, a morte, a dor e o prazer – traduzindo-a em termos de saúde e doença e, portanto, inscrevendo-a na ordem médica: ordem dotada de uma racionalidade própria onde circula um conjunto de representações que marca a forma de percepção de determinados fenômenos (HORA, 2013, p. 5).

Dentro desta perspectiva, Hora (2013) retoma a discussão foucaultiana a respeito da política higienista, a qual cria técnicas e metodologias de controle do indivíduo, de modo a torná-lo mais produtivo e apto para conviver com o novo modelo econômico brasileiro. Isto acarreta o interesse por políticas de saúde para empreender uma verdadeira “guerra” contra todo comportamento gerador de situações favoráveis para o desenvolvimento de doenças, patrulhando e criando represálias para os estabelecimentos urbanos, tais como: cortiços, prostíbulos bares, entre outros. É deste modo que a ciência médica adquire poder sobre as instituições: analisando-as, orientando-as e conduzindo-as. Assim, o Estado legitima suas ações no espaço privado, buscando o controle dos corpos dos indivíduos, em nome do combate às epidemias e à saúde das cidades, tornando-as higiênicas.

Logo, a relação secular entre os seres humanos e os agentes infecciosos é marcada pela busca de controle ou sua erradicação, uma verdadeira guerra contra as patologias infecciosas, descritas em termos de combate e persistindo nas campanhas de prevenção até os dias de hoje, a exemplo do Dia Mundial de Combate ao HIV (1º de dezembro). Tais expressões são utilizadas metaforicamente para explicar as ações da saúde pública frente às doenças infecciosas, tendo sua origem no início do século XX:

A metáfora mais generalizada sobrevive nas campanhas de saúde pública, que rotineiramente apresentam a doença como algo que invade a sociedade, e as tentativas de reduzir a mortalidade causada por uma determinada doença são chamadas de lutas e guerras. As metáforas militares ganham destaque no início do século XX, nas campanhas de esclarecimento da sífilis realizadas durante a primeira Guerra Mundial, e nas campanhas contra a tuberculose do pós-guerra. (SONTAG, 2007, p. 84).

Neste contexto, o saber biomédico se constitui como a maior arma, construindo estratégias de combate através de políticas de prevenção e controle das afecções infecciosas. Para tanto, a ciência empreenderá uma busca sobre o conhecimento das doenças e suas formas de transmissão, desenvolvendo técnicas para esta “luta”, tais como: vacinas, regras de comportamento e higiene, as quais a sociedade deve aderir.

Todavia, a aparente vitória obtida através destas “armas”, especialmente a vacinação, será desafiada com a entrada do vírus HIV na sociedade ocidental no final do século XX, pois a AIDS, causada por este vírus, afeta profundamente a imunidade humana e permite ressurgirem infecções consideradas erradicadas. Isto trará repercussão nos estudos sobre as doenças infecciosas, exigindo da ciência novas respostas e ações eficazes para o seu controle.

Por conseguinte, adverte Nascimento (2005), com a chegada de uma nova patologia infecciosa, como foi o caso da AIDS, o desconhecimento da ciência, o temor gerado na população e o desejo de controle por parte dos órgãos governamentais de saúde pública, geraram campanhas de prevenção e combate “agressivas, pouco esclarecedoras sobre a doença” (op. cit., p. 148), as quais produziram temores e discriminações para com os portadores da mesma.

Entretanto, estas campanhas receberam novos elementos à medida que a ciência foi desvendando os seus agentes, modos de transmissão, medicamentos eficazes e as formas de controle. Porém, ainda se mantém os estigmas e as discriminações referentes a esta patologia infecciosa, os quais muitas vezes atrapalham as metas de prevenção propostas pelas campanhas.

A adesão surge neste quadro como uma importante resposta da ciência biomédica para o controle da infecção pelo vírus HIV, todavia diversos fatores traspassam esta ação, entre eles o significado atribuído a este diagnóstico, podendo levar a dificuldades dos pacientes seguirem esta prescrição. Este significado apoia-se nas representações simbólicas e sociais, construídas em torno dos temores de se deparar com a doença e a finitude humana, e ainda na história subjetiva daquele que recebe o diagnóstico soropositivo para o HIV.

Armus (2007) destaca, a partir de uma visão multidisciplinar sobre as enfermidades, o terreno incerto do saber biomédico: “[...] lo biomédico está penetrado pela subjetividad humana y donde a biologia está connotada por fenómenos sociales, políticos y económicos” (op. cit., p. 18). Com isto, toda e qualquer campanha de prevenção que deseje obter algum tipo de êxito, não pode se basear única e exclusivamente em dados da ciência biomédica, mas levar em consideração a singularidade da subjetividade dos seres humanos.

Não obstante, normalmente nas instituições de saúde a leitura biomédica é predominante para o entendimento dos processos referentes à doença, com uma visão

biológica do corpo, buscando atender de modo rápido e eficaz as demandas sociais e científicas quanto às doenças infecciosas, seguindo as orientações advindas das pesquisas neste campo do saber. Entretanto, as ciências humanas concorrem igualmente para compreensão do processo dinâmico saúde-doença, onde se insere a doença infecciosa, considerando relevantes os aspectos subjetivos e socioculturais.

À problemática das doenças infecciosas se somam os estigmas gerados por elas, que interferem na inserção ao meio social do indivíduo acometido por estas e podem influenciar no significado que ele dá ao seu diagnóstico.

As questões relacionadas a não adesão ao tratamento medicamentoso da patologia infecciosa se apresentam como um impasse para o saber biomédico, pois mesmo com as explicações sobre todas as consequências danosas para o organismo, inclusive a morte, alguns pacientes não conseguem aderir ao tratamento. A compreensão deste fato encontra-se além da possibilidade da concepção biomédica. Neste contexto, que escapa ao discurso médico, aparecem os significados imputados pelos pacientes ao HIV e podem interferir na sua adesão ao tratamento medicamentoso.

A não adesão ao tratamento põe em risco não só o paciente, mas em função de se tratar de uma doença infecciosa, passa a ser um risco a toda sociedade. Especialmente quando se refere ao HIV/AIDS, que por suas formas de transmissão (entre elas a sexual), geram situações de risco à saúde pública, quando o tratamento é abandonado. Este fato torna o vírus mais resistente aos medicamentos já utilizados pelo paciente e que ao infectar o outro indivíduo, o faz com uma forma mais resistente, necessitando de uma terapêutica medicamentosa diferenciada¹⁰.

O Brasil (2008), através do Ministério da Saúde, considera que o procedimento da terapia antirretroviral combinada (TARV) é fundamental para controlar a infecção pelo HIV, levando à utilização de estratégias que promovam esta ação nas instituições de saúde, visando a uma melhor adesão à terapia antirretroviral¹¹. Este procedimento alia-se às estratégias de disponibilização de marcadores biológicos, tais como CD4

¹⁰ Atualmente, a ciência biomédica defende que os pacientes portadores do vírus HIV que aderem ao tratamento medicamentoso, mantendo uma carga viral indetectável, tem probabilidade muito pequena de contagiar outro indivíduo. Tal argumentação torna a adesão ainda mais importante, pois transcende a saúde do paciente, tendo um impacto na saúde do seu grupo social.

¹¹ Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005) relatam para o primeiro antirretroviral, que buscava impedir o desenvolvimento do HIV surgiu em 1986, contudo é somente 10 anos depois, em 1996, que situam o marco para o desenvolvimento das terapias antirretrovirais (TARV), com a combinação de drogas inibidoras de enzimas essenciais para a multiplicação do vírus. Este marco possibilitou, segundo as autoras, transformar a AIDS em doença crônica.

(uma das células mais importantes do sistema imunológico que combatem as infecções) e carga viral, o que permite um melhor monitoramento da infecção.

Nesta perspectiva, o Ministério da Saúde situa na adesão à TARV uma importância vital para o tratamento de pacientes soropositivos. E ainda define a adesão como “[...] processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação na decisão sobre o mesmo” (BRASIL, 2008, p. 14).

Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005), em seu artigo sobre a adesão, retomam a trajetória do HIV na população humana para o início da década de 80 do século XX, sinalizando os desafios científicos, profissionais, sociais, emocionais e fisiológicos que o acompanham. Neste percurso, de acordo com as estudiosas, buscou-se a etiologia e modos de transmissão da doença, o aprimoramento dos testes realizados nos ambulatórios, investimentos em pesquisas de medicamentos mais eficazes, normas de biossegurança e de direitos humanos, além de reconhecer as situações de riscos. Durante estes processos a terapia medicamentosa evoluiu, permitindo que a AIDS deixasse de ser uma doença terminal para se tornar crônica.

Assim, Figueiredo et. al. (2001) destacam que o aparecimento dos antirretrovirais possibilitou à AIDS a se tornar uma doença crônica, com a melhoria da qualidade de vida de seus portadores. Embora apresente alguns percalços, entre eles a adesão à terapia medicamentosa, que perpassa por uma série de barreiras socioculturais, subjetivas, fisiológicas e econômicas.

Nascimento (2005) destaca, então, que a doença não se reduz a uma entidade patológica, definindo-a como um fenômeno social, onde são atribuídos diferentes significados sociais, os quais são compartilhados no cotidiano pelos membros desta sociedade. Ainda segundo a estudiosa, com relação à AIDS, as pessoas que recebem este diagnóstico partilham um estigma sombrio, o qual é construído socialmente, remetendo esta patologia a temas culturais fundamentais, tal como a singularização do sujeito.

Para a autora, os indivíduos acometidos pelo vírus HIV vivenciam uma estigmatização social, tendo em vista que trazem as marcas de seu modo de vida no próprio corpo, sendo identificado pelo imaginário social o lugar de onde advém o perigo. A singularização ocorre primeiramente ao nível do imaginário social, onde ocorre a identificação de um “inimigo comum” de toda sociedade “reforçando padrões,

regras e conceitos de conduta e de avaliação moral do outro” (NASCIMENTO, 2005, p. 132).

1.3 A CULTURA E O ADOECIMENTO DO CORPO

As doenças, ao longo dos séculos, são associadas a significantes oriundos de uma determinada cultura, em um período histórico, envolvendo não só o doente, mas a coletividade humana da qual faz parte, principalmente quando ocorre um risco real ou imaginário de contágio – a exemplo das doenças infecciosas. Com isto, aparecem discursos científicos e discursos populares sobre a doença, os quais buscam no conhecimento, ações que levem à cura e, principalmente, modalidades de se evitar o contágio. Neste ponto, as práticas de exclusão são seculares, encontrando respaldo na ciência. Foucault (1972), a propósito do desaparecimento da lepra do mundo Ocidental na Idade Média, considera que o ocidente ficou esperando um “novo mal” para por em ação suas práticas de purificação e exclusão.

Com o adoecimento do corpo, assinala Foucault (2011), este passa a ser um texto passível de diferentes leituras, em busca de significado para o doente e para o médico. Portanto, existem diversos discursos que designam a relação do corpo com os imperativos culturais, os quais possibilitam diferentes leituras sobre este corpo biológico, agora tomado por estes significantes advindos da cultura.

Ferreira (2008) irá enfatizar as relações da cultura e dos grupos sociais com as explicações dadas por seus membros ao processo de saúde e doença, bem como as práticas de tratamentos. Estas relações recairão nas crenças e práticas relativas ao corpo, nos estados de saúde e doença, presentes no imaginário social do grupo, sobre as diferentes patologias. Evidencia, então: “[...] como as pessoas em diferentes culturas e grupo sociais, explicam as causas relacionadas à saúde e a doença, as crenças sobre os tipos de tratamentos e a quem recorrer quando doente” (op. cit., p. 101).

Com isto, descreve as representações dadas ao corpo doente, através dos sintomas, pela ótica do saber médico e pela perspectiva do paciente, acrescentando que não se pode compreender a ideia de corpo considerando apenas os aspectos biológicos, nem mesmo apenas pelo comportamento humano, pois para a autora o corpo reflete questões referentes à própria visão da sociedade sobre este - com seus discursos, práticas e sentimentos.

Ferreira (2008) ressalta o corpo como o aquele que dará os indicadores biológicos de saúde ou doença, ainda que tais leituras passem pelo crivo social e psicológico:

O corpo é reflexo da sociedade, não sendo passível de conceber processos exclusivamente biológicos, instrumentais ou estéticos no comportamento humano. Ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base da nossa vida social. Por sua vez, o corpo é emblemático de processos sociais. Neste sentido, o estudo do corpo torna-se imprescindível não só para o especialista das áreas biomédicas como para os cientistas sociais (op. cit., p. 101).

Deste modo, as diferentes sensações corporais expressas nos sintomas são interpretadas diferentemente pelos médicos e pelos pacientes, ficando o corpo sujeito a diferentes signos, sentidos e significações para estes dois grupos sociais. Dentro deste preceito, a pesquisadora considera que tanto a noção de saúde quanto a de doença se inscrevem dentro de uma construção social, sendo o indivíduo considerado doente a partir de determinados critérios estabelecidos socialmente. A classificação de saúde e doença é definida pela articulação entre o saber médico e o meio social, sendo descritos os diagnósticos a partir dos sintomas observados ou relatados pelos pacientes.

Encontra-se em Boltanski (1984) a indicação de diferentes discursos sobre a doença dentro de uma cultura, em diferentes grupos sociais, evidenciando a primazia do discurso científico (médico) sobre o discurso popular. O estudioso ressalta que a percepção da dor é variável em função da classe social do paciente, considerando as diferentes relações que cada classe estabelece com seu corpo, ainda que dentro de uma mesma cultura.

Então, a doença ocorre em um corpo, que não se reduz ao biológico. Este corpo é reflexo: dos investimentos psíquicos, da cultura na qual se insere, com suas práticas e discursos - da relação que o sujeito estabelece com a alteridade (o outro e/ou grupo social), bem como da posição socioeconômica que ocupa. É entre o discurso da ciência e o discurso popular (oriundo de um determinado grupo social), que o doente encontra sentido para o seu adoecer, com significados sustentados por sua história e, que interferem na relação que estabelecerá com a escolha do tratamento e a adesão a este. O diagnóstico de HIV se encontra em campo repleto de conceitos culturais e biomédicos, adquirindo um significado original dentro da história de cada portador do vírus.

Em seu estudo sobre a cultura e a natureza, Rodrigues (1980), enfatiza uma oposição entre ambas. Destaca também a tendência de uma cultura reconhecer-se soberana em relação às outras culturas. E ainda assinala a noção de determinação

social da expectativa de vida dos indivíduos e a construção dos conceitos de “morte legítima” e de “causa morte”. Segundo Rodrigues (1980), os conceitos de “doença” e “doente” são considerados categorias sociais as quais cada cultura dará explicações próprias, ocorrendo nas culturas a valorização de determinados tipos de doença, tornando-as necessárias, socialmente, exercendo uma determinada função em um contexto social específico.

Canesqui (2007), em seu trabalho sobre adoecidos crônicos, marca a importância que os conceitos e/ou preconceitos sociais podem assumir para o indivíduo que padece de alguma doença crônica. Utiliza o conceito de Erving Goffman sobre estigma, falando sobre a experiência estigmatizante que atravessa as relações sociais, sendo o estigma uma modalidade de classificação social, o qual afeta a identidade, desacreditando o indivíduo em seu meio social, principalmente quando a doença é visível, em decorrência de marcas corporais geradas pela doença ou de mudanças comportamentais.

Considera deste modo o conceito grego de estigma, no sentido que este toma quanto a determinados sinais corporais que evidenciam algo pejorativo, trazendo atributos depreciativos. Introduce, ainda, a noção de que: “A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e os atributos considerados como comuns e naturais” (op. cit., p.115). São estes atributos que apontam para a “identidade social” e que influenciam os processos de inclusão ou exclusão social, podendo o quadro de exclusão tornar-se mais enfático se a doença for transmissível, como é o caso da AIDS.

Como consequência, diz a autora, os doentes podem isolar-se socialmente, evitando o convívio social, ou ainda serem isolados pelo seu grupo social. Embora seu trabalho não descreva apenas as doenças infecciosas, mas utilize as doenças crônicas, em geral, incluindo algumas doenças infecciosas crônicas, pode-se depreender a reação do indivíduo e de seu grupo social diante do diagnóstico soropositivo para o HIV. Assim, assinala que:

Condições fortemente estigmatizadas, demonstradas na história das doenças, conduziram ao isolamento dos doentes do convívio social, como os portadores de hanseníase e os “loucos”, que foram enclausurados, respectivamente em colônias específicas e nos hospícios (op. cit., p. 31).

Para Parker (2013) a epidemia do HIV/AIDS irá fomentar novas pesquisas sobre o estigma. A partir dos trabalhos de Erving Goffman, descreve a epidemia do vírus HIV como um marco para o desenvolvimento destes novos estudos a respeito dos

estigmas, tendo em vista a busca dos pesquisadores em compreender “[...] o estigma e a discriminação relacionados com o HIV/AIDS, assim como lhe propor respostas” (PARKER, 2013, p. 27).

Monteiro e Carneiro (2013) apresentam os medos sociais sobre as doenças e os estigmas como oriundos de preconceitos e mitos os quais se referem à dor, ao sofrimento e à morte, lembrando a finitude do ser humano e gerando dificuldades em lidar com as doenças e as epidemias: “Sempre tivemos medo da doença, pois optamos por viver no reino da saúde, cujas fronteiras são frágeis, circundadas por armadilhas” (op. cit., p. 10). As autoras retratam a relação existente entre doença e exclusão, recuperando o trabalho de Sontag, o qual trata sobre as dificuldades que a doença traz à vida do indivíduo, deixando este o que a autora chama do “reino da saúde” para adentrar no “reino da doença”.

Quero analisar não como o fato de migrar para o reino dos doentes e lá viver, mas as fantasias sentimentais ou punitivas engendradas em torno dessa situação[...] Minha tese é que a doença *não* é uma metáfora e que a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele (SONTAG, 2007, p. 11).

Sontag (2007) explana sobre os processos de exclusão e distanciamento ocorridos em qualquer epidemia que rapidamente se difunde, ainda que não seja transmitida sexualmente, e não se atribua ao doente uma espécie de culpabilização por seu adoecimento. O que acarreta para a AIDS fatores mais estigmatizantes, tendo em vista que ela traz junto com seu diagnóstico a ideia de promiscuidade, de homossexualidade (em sua concepção moralizante), reforçando o individualismo como forma de precaução. O indivíduo adoce, de acordo com esta visão estigmatizante, por seu comportamento amoral ou por não ser previdente. Logo, “[...] a AIDS obriga as pessoas a verem a sexualidade como algo que pode vir a ter a mais terrível consequência: o suicídio” (op. cit., p. 134).

Os estigmas, enquanto geradores de processos de exclusão levam a uma vivência solitária e sofrida por parte daquele que é acometido pelo HIV/AIDS (e outras doenças infecciosas), interferindo na percepção e no significado que o indivíduo atribui ao seu diagnóstico, propiciando uma convivência singular com sua patologia a partir de sua história pessoal. O diagnóstico de HIV e os significados atribuídos a ele pelo paciente se encontram em um campo onde o biológico, o sociocultural e o subjetivo se interligam produzindo reações frente à questão da adesão a terapêutica médica.

A compreensão do adoecimento, tratamento e prevenção do HIV/AIDS pode receber contribuições significativas da psicanálise, a qual introduz o conceito de inconsciente, com as características inerentes à sua dinâmica, enquanto sistema psíquico, permitindo relacionar a história do sujeito com o processo de adoecimento e os significantes corporais.

Pollo (2004) discute sobre a cisão mente e corpo estabelecida por Descartes¹² com suas implicações para o desenvolvimento da medicina científica, apontando para a impossibilidade de qualquer ciência biológica “[...] apreender inteiramente o corpo dos seres falantes” (op. cit., p.15). Descreve, a partir do saber freudiano, o registro de um corpo que transcende ao biológico, porém servindo de suporte para relações simbólicas e imaginárias, que introduzem novas representações para o mesmo. Relações que ganham um significado único diante dos diferentes acontecimentos na vida do sujeito, inserido em um contexto cultural específico, e acometido por uma doença estigmatizada (HIV/AIDS) por seu grupo social, com todas as suas consequências para este corpo.

Birman (2010) acentua que, dentre as diferentes leituras sobre o corpo, encontramos nos escritos freudianos uma visão que interlaça os aspectos biológicos, sociais e psicológicos. É no antagonismo entre cultura e natureza que Freud (1980d) irá designar o mal-estar presente na constituição do sujeito, sendo impossível a este uma “felicidade incondicional”, na medida em que a civilização impõe restrições à satisfação pulsional¹³, enquanto marca psíquica que relaciona corpo biológico (instinto) com a constituição subjetiva, não se podendo constituir o sujeito fora do campo social. É dentro deste campo social, buscando-se evitar o sofrimento advindo das ameaças de finitude do corpo, das forças incontroláveis da natureza e da relação com os outros humanos, que o sujeito submete as suas reivindicações de felicidade às exigências sociais.

¹² O pensamento de Descartes, ao fazer uma cisão entre corpo e mente, traz uma valorização da racionalidade, do pensamento em detrimento do corpo. Assim, com o ensino freudiano este corpo retorna com suas simbolizações, sinalizando para uma lógica diferente da cartesiana – a lógica do inconsciente.

¹³ Pulsão é um constructo teórico freudiano designado a partir da prática clínica com o objetivo de explicar os investimentos afetivos humanos e seus efeitos na subjetividade. Para Freud o conceito de pulsão é sua mitologia, não podendo ser observado a não ser por seus efeitos. Ela é definida a partir do apoio-desvio do instinto, diferindo deste por não ter um objeto pré-fixado, mas construído ao longo da história do sujeito. Os investimentos pulsionais se referem aos investimentos afetivos que são feitos pelos sujeitos ao longo de sua história e de suas relações com a alteridade.

E prossegue Birman (2010), dizendo que existem diversos discursos que designam a relação do corpo com os imperativos culturais, os quais possibilitam diferentes leituras sobre este corpo biológico, agora tomado por estes significantes advindos da cultura.

Neste contexto, a AIDS traz a marca, através de seus estigmas, de uma sexualidade que foge às regras que a cultura impõe ao corpo, sofrendo assim - como punição - a doença. Aponta para um sujeito que não obedece aos imperativos culturais e fica à mercê de todas as ameaças advindas da fragilidade de seu corpo biológico. É o seu comportamento “amoral” a causa de seu sofrimento.

O adoecer é um estado singular que faz emergir a finitude humana, sinalizando para o significante “morte”- as relações deste significante com o sujeito e a cultura na qual se encontra imerso. O que torna relevante considerar estes fatores para se pensar em um modelo abrangente de saúde pública, em especial no que se refere às doenças infecciosas, as quais, em função de seu poder de contágio, às vezes relacionado a afecções crônicas, outras com a morte, geram alguma forma de exclusão, muitas vezes sem o conhecimento real das formas de contágio, de prevenção e de tratamento. No caso do HIV/AIDS, mesmo com todas as pesquisas científicas e campanhas preventivas, nem todas as pessoas percebem ou conhecem do mesmo modo as modalidades contaminação e como evitar a infecção.

De acordo com Silva e Angerami (2008) as doenças infecciosas são dinâmicas e se enquadram em contextos específicos, os quais diferem ao longo do tempo, sendo a sua ocorrência entendida dentro de um processo evolutivo e se inscrevendo com características próprias do lugar e época onde ocorrem. Todavia, ressaltam a fragilidade da vida evidenciada pelas doenças, gerando modificações nas formas de pensamento dos indivíduos, mas também nas sociedades, uma vez que também evidenciam a fragilidade destas, levando a mudanças, transformando as práticas médicas, a saúde pública e a própria sociedade.

Então, observamos que, apesar dos diferentes autores considerarem os avanços que o saber biomédico possibilita sobre o corpo, no que se refere aos processos de saúde e doença - tomando aqui em destaque o diagnóstico de HIV- a este saber escapa toda a multiplicidade de fatores que envolvem a noção de saúde. Especialmente no que tange aos significados individuais e culturais a respeito do diagnóstico soropositivo

para HIV, e como podem atuar nos modos como os pacientes farão adesão ao tratamento.

2 ADESÃO OU NÃO ADESÃO: QUAL É A QUESTÃO?

2.1 EM BUSCA DE UM SIGNIFICADO

2.1.1 Respostas Sociais Para Os Significados Relacionados Ao HIV

A análise dos significados atribuídos pelos pacientes ao diagnóstico do HIV para observar a sua implicação com a adesão ao tratamento medicamentoso - TARV como é designado pelo Ministério da Saúde (2008) - direciona para os significados socioculturais das doenças infecciosas que (especialmente para este estudo - o HIV/AIDS) permeiam o imaginário social. Então, “[...] é preciso avaliar a dimensão social da doença, como ela se mostra, pois, a doença funciona como significante social – é um suporte e uma expressão da sociedade” (NASCIMENTO, 2005, p. 35).

Tais significados podem não se apresentar de modo explícito, todavia são atravessados pela leitura científica e pela internalização subjetiva de cada paciente (doente). O paciente atualizará em sua história pessoal o seu significado individual para o acometimento do HIV.

Nascimento (2005) irá discutir sobre duas grandes epidemias no século XX (a tuberculose no início do século e a AIDS no final deste), as quais serão designadas como “pestes” em decorrência de sua capacidade destrutiva e a indiscriminação (qualquer indivíduo pode ser infectado) daqueles que serão acometidos pela mesma - representando, então, o mal, no imaginário social.

Isso porque, ela está diretamente associada ao tipo de mal que constitui seu sentido original e maior: a doença. Um tipo de mal que por princípio, a todos pode atingir, independente de fronteiras geográficas e sociais e, diante do qual, sobretudo em certos casos, o homem se vê sem proteção (GOMES, 2005, p. 11).

Com isto, a autora destaca que as patologias que podem ser transmitidas (infecciosas) e para as quais a ciência biomédica não possui o conhecimento de uma cura, suscitam emoções bruscas e contraditórias sobre a doença (mal), enquanto possível ameaça, capaz de produzir aniquilamento, representando o indivíduo acometido pela infecção “[...] a própria encarnação deste mal” (op. cit., p.17).

Destaca o binômio transmissibilidade/incurabilidade como uma construção social apoiada em diferentes percepções e emoções que são geradas diante da possibilidade de aniquilamento. Logo, a doença para Nascimento (2005) só é definida como mortal quando

de algum modo, nos diferentes segmentos sociais que compõe a sociedade, é concebida como promotora de aniquilamento.

Então, segundo Nascimento (2005), as respostas que a sociedade dará às doenças infecciosas estarão relacionadas com os elementos que esta considerará fundamentais. Como a sua representação será construída a partir do oposto que se designará como patologia, em termos das construções sociais sobre o normal e o patológico.

Neste contexto, a estudiosa salienta que o surgimento da AIDS faz reaparecer as questões sobre quais são os valores sociais desejáveis, sinalizando a falta de valores morais por parte daqueles que foram acometidos pela infecção e que por suas ações colocaram em risco todo o grupo social. Assim, a AIDS irá, como ocorreu anteriormente com outras patologias infecciosas, por em ação na sociedade “[...] mecanismos de estigmatização e exclusão dos vitimados, tanto em nome de valores morais quanto da manutenção de sua forma de organização” (op. cit., p. 18).

Tal reação permanece no imaginário social, até os dias atuais, mesmo tendo a AIDS passado de doença terminal para doença crônica, com a introdução dos medicamentos antirretrovirais (TARV). Ainda é comum ouvir no INI, junto aos portadores do vírus HIV, os quais receberam diagnóstico recente, expressões como: “não sou homossexual” ou “não sou prostituta”, apontando para o significado social da doença no seu surgimento, associada aos “comportamentos desviantes”, principalmente relacionados com a sexualidade. Portanto, permanece no imaginário social a noção de uma punição pelo “mau comportamento” e em decorrência disto colocar em risco toda a sociedade.

O surgimento da AIDS, de acordo com Nascimento (2005), deixa perplexo o discurso médico devido às características da evolução da doença, mas também por ser atravessado pelo imaginário social, o qual vivencia expectativas catastróficas com relação ao aparecimento do vírus, produzindo uma convivência com a morte e seus diversos significados, para os indivíduos acometidos por ela e também toda a sociedade, que assiste impactada a evolução deste “mal”: “O caráter brutal desse aparecimento e o aspecto misterioso, incompreensível da doença para o saber médico, deixaram perplexos os meios científico e social. Rapidamente a AIDS assumiu a dimensão de pandemia” (op. cit., p.22).

Este caráter brutal, de acordo com a pesquisadora, gerará respostas da sociedade à doença através do discurso médico, do poder público, das organizações não governamentais e dos indivíduos infectados pelo HIV, construindo estratégias oriundas do conhecimento científico, das instituições e do imaginário social.

Nascimento (2005) destaca, então, as contribuições de Diego Armus sobre a apropriação política da doença, no sentido de tomar medidas de redução da taxa de mortalidade, transformando a patologia em uma questão política, a qual é socialmente construída, antes mesmo de ser uma questão do saber biomédico. Portanto, “A peste, como doença, é, assim um fato biológico e político, sendo potente estimulador de representações sociais e de políticas públicas” (GOMES, 2005, p. 11).

Com isto, a AIDS pontuará as relações entre o discurso médico e as representações sociais com suas concepções morais, que permanece mais de trinta anos após o primeiro caso diagnosticado – mesmo tendo passado de doença terminal para doença crônica. Todavia, as concepções morais sobre a infecção pelo HIV irão sofrer algumas modificações, na medida em que a ciência evolui e com ela as estratégias de prevenção, sendo relacionadas hoje, no imaginário social, quase que exclusivamente com a sexualidade (comportamento sexual amoral).

A ampliação das ações preventivas devido ao conhecimento biomédico reduziu a maior parte dos modos de transmissão, encontrando-se na atualidade praticamente a infecção por via sexual e a transmissão vertical, em gestantes que não fizeram o pré-natal e que, em última análise, também remete para o campo da sexualidade.

A infecção inicialmente se apresentou em homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis, aparecendo posteriormente em profissionais do sexo e indivíduos que se submeteram à transfusão de sangue e, finalmente, a chamada transmissão vertical, transmitida pela mãe ao bebê (no parto ou no aleitamento)¹⁴.

Aos dois últimos grupos, a sociedade considerava como “vítimas” daqueles que se desviaram das regras morais da sociedade (quanto ao sexo e a drogadição), os quais realmente mereciam punição, mas estes dois grupos acabam se transformando também em “cavaleiros do apocalipse” espalhando a “peste”, entendidos quase como criminosos por transmitirem a morte.

Este fato reenvia às formas sociais de controle da sexualidade, com imposição das regras e ditames da normalidade, presentes ao longo da história da humanidade, especialmente com o surgimento do Cristianismo e que os trabalhos de Foucault situaram

¹⁴ Hoje o vírus HIV se apresenta praticamente na mesma proporção em homens e mulheres, independentemente da orientação sexual. Embora as pesquisas biomédicas sinalizem que ocorre com mais frequência a transmissão do vírus pela via sexual, do homem para a mulher. E ainda não ocorre em uma faixa de idade específica, podendo infectar qualquer um pela via sexual. Outro fato relevante refere-se ao aumento da infecção junto à parcela mais pobre da população, diferente dos primeiros anos do seu aparecimento, quando afetava a população mais favorecida economicamente.

com maior ênfase a partir do nascimento da clínica, no início do século XIX, com o advento da medicina científica e a apropriação dos corpos por este saber, o qual ditará regras de normalidade e anormalidade.

Foucault (2014) discutirá a trajetória do conceito de “anormal” durante o século XIX, apontado a sua construção para o saber jurídico e penal, os quais são submetidos, ao final deste século, ao saber da psiquiatria. Este, ao tomar o conceito de degeneração de Benedict Morel, vai gradativamente explicando as chamadas anormalidades, entendidas como degeneração orgânica, o que fornece ao novo saber indicativos físicos, os quais podem ser associados a comportamentos criminosos.

Nesta trajetória, na visão foucaultiana, a psiquiatria vai delimitando seu objeto de estudo, adotando o conceito de instinto, enquanto crivo para o diagnóstico de loucura, assumindo, deste modo, um lugar de poder e controle social, através de uma ciência que descreve sobre a conduta dos anormais – disfunção patológica que se contrapõe à normalidade. Cabe então, para a ciência, a definição de estratégias de profilaxia, protegendo a sociedade dos perigos da degeneração, que acabavam apontando para o comportamento sexual “anormal”.

É no seio da família que se atuará preventivamente sobre a anormalidade. Desejo e sexualidade foram, então, submetidos ao discurso oriundo da psiquiatria, determinando a normalidade e a anormalidade para a nascente família burguesa, seguindo posteriormente para normatização da família da classe operária. Então, Foucault (2014) irá discutir sobre a noção do monstro humano, sobre o indivíduo a corrigir e sobre o onanista. Define o monstro, o anormal do século XIX, como um descendente dos incorrigíveis, que escaparam as técnicas modernas de “adestramento”¹⁵.

Com relação ao onanista, uma figura que ele considera nova no cenário da sociedade do século XVIII, situa as novas relações entre a organização familiar e a sexualidade, considerando o aparecimento do corpo sexual infantil, que no final do século XIX encontra especial destaque na obra freudiana, e a nova posição ocupada pela criança no seio familiar.

Inicialmente, Foucault (2014) traz para a discussão a cruzada contra o autoerotismo e a masturbação, entendida como um perigo, exigindo rigorosa fiscalização dos pais – uma

¹⁵ O incorrigível é definido por Foucault como contemporâneo das técnicas disciplinares dos séculos XVII e XVIII, ditadas pelo exército, escolas, oficinas e posteriormente famílias. Todas estas práticas de adestramento recaem sobre o controle social dos corpos.

vigilância sobre os corpos, gestos, atitudes, fisionomia, camas e lençóis, em busca de vestígios do “comportamento desviante”.

Esta questão, dentro da perspectiva de Foucault (2014), torna-se objeto da racionalidade médica, que entende a masturbação como associada a um corpo doente, passível de ser submetido a um controle pela via da medicalização, visando evitar o perigo físico. Desta forma, os pais, responsáveis pelos corpos dos filhos, submetem-se ao discurso médico – a tecnologia médica introduz seu poder nas relações familiares.

É no campo da sexualidade, no uso sexual do próprio corpo, que ocorrerá a origem das perturbações psíquicas, afirma a ciência da época, permanecendo na atualidade vestígios desta visão no imaginário social.

É em torno da norma ditada pelo controle social dos corpos e legitimada pelo saber médico, que a sexualidade será tratada em termos de normalidade (heterossexual, monogâmica e com finalidade de procriação) ou anormalidade, ligada às fantasias e, sendo passível de se tornar perigosa (criminoso). Uma questão moral torna-se médica, rendida ao saber da ciência biomédica. É assim, que o filósofo descreve o tratamento histórico que a sociedade ocidental dará ao louco, ao criminoso e à sexualidade.

Esta problematização pode permear a análise de diferentes situações, cujo controle social submete ao saber biomédico, com suas tecnologias de poder, e aos poderes judiciários. Depreende-se desta leitura a relação que a sociedade estabelece com as doenças infecciosas, especialmente as de transmissão sexual.

O indivíduo é responsável por seu comportamento “anormal”, que levou ao adoecimento, tornando-se uma ameaça ao seu grupo social (transmissão da patologia). Este fato é marcado, então, por discursos de controle polialesco e leis que indiquem algum tipo de punição pelo “desvio da normalidade” ou pela busca de teorias biomédicas que legitimam esta anormalidade através de classificações. São discursos que se apoiam em visões tradicionalistas de proteção e defesa da “família”, discursos de homofobia, de racismo, entre outros, que justificam determinadas ações, ainda que injustificáveis.

Dentro deste ponto de vista, Foucault (2006) irá analisar o surgimento do termo sexualidade no referido século:

O uso da palavra foi estabelecido em relação a outros fenômenos: o desenvolvimento de campos diversos (que cobriram tanto fenômenos biológicos da reprodução como variantes individuais ou sociais do comportamento); a instauração de um conjunto de regras e normas, em parte tradicionais e em parte novas, e que se apoiam em instituições religiosas, judiciárias, pedagógicas e médicas; como também as mudanças no modo pelo qual os indivíduos são

levados a dar sentido e valor à sua conduta, seus deveres, prazeres, sentimentos, sensações e sonhos (FOUCAULT, 2006, p. 9).

Com a leitura foucaultiana, podemos refletir sobre os significados sociais imputados às doenças infecciosas, transmitidas sexualmente, e a influência disto no significado que o paciente dará ao seu diagnóstico de soropositivo para o HIV; relacionando, conseqüentemente, com o tratamento medicamentoso – a adesão a TARV.

Baseado no exposto, ao diagnóstico de HIV associam-se as noções de punição, (castigo), preconceito (estigma) e finitude (morte). Onde tais noções, de acordo com a história individual de cada paciente, terá uma implicação para com a adesão.

2.1.2 Por Uma Metodologia Que Aponte Para O Significado

A metodologia utilizada nesta de pesquisa de dissertação de mestrado partiu de questões que surgiram da prática psicológica no INI com pacientes que receberam diagnóstico positivo para o HIV e se apoia na discussão de Turato (2005) sobre a metodologia qualitativa inerente ao campo do saber das Ciências Humanas, dando especial destaque para a utilização do método designado por ele como clínico-qualitativo dentro da saúde. Assim, o estudioso destaca que: “A ciência do homem é a ciência do particular. Ainda que todos os homens tenham algo em comum, cada um é diferente” (TURATO, 2013, p. 27).

O autor emprega a conceituação sociológica de Minayo para as metodologias qualitativas, onde ela incorpora a ideia de significado e intencionalidade como inerentes aos atos humanos nas suas relações ou nas estruturas sociais.

O estudioso entende que:

No contexto da metodologia qualitativa aplicada a saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável assim saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. O *significado* tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde. (TURATO, 2005, p. 509).

Logo, é no campo dos significados individuais e/ou coletivos do processo saúde-doença, que podemos entender as relações que os indivíduos construirão com o diagnóstico de HIV e com a adesão medicamentosa.

Este tipo de estudo (metodologia clínico-qualitativa), de acordo com Turato (2005) introduz o pesquisador num campo interdisciplinar para a análise e interpretação dos resultados, dentro de um diversificado quadro de teorias. Exigindo, ainda, que o pesquisador tenha conhecimento prévio e experiência no campo em que realizará a pesquisa, ou seja, no *setting* da saúde onde a problemática se apresenta.

O pesquisador, segundo o autor, é ele próprio o instrumento de levantamento de dados, coletando-os e observando as diferentes reações dos participantes durante a coleta, podendo iniciar as interpretações dos dados nesta etapa.

Com relação ao tipo de entrevista, Turato (2013) defende a utilização de perguntas não dirigidas, pois ao se permitir que o entrevistado se manifeste o novo aparece: “[...] aquilo que não se perguntou por que a pergunta era impossível de ser formulada” (op. cit., p.31). Dentro desta perspectiva, Minayo (2014) considera que as entrevistas abertas conduzem o entrevistado a explicitar de modo mais abrangente e profundo o seu posicionamento.

Com o apoio destas considerações e da prática de atendimentos psicológicos no INI por dez anos, a qual permitiu um conhecimento prévio da problemática (o significado atribuído pelo paciente ao diagnóstico de HIV e sua implicação com a adesão), foi possível empreender uma pesquisa teórica envolvendo os saberes da antropologia, filosofia e psicanálise, os quais possibilitaram a interpretação dos dados coletados no trabalho de campo. E ainda auxiliaram na construção de um roteiro para as entrevistas abertas.

O roteiro teve por objetivo nortear algumas questões fundamentais que permeavam a problemática da adesão. Porém, as entrevistas seguiram livremente, de acordo com o que os participantes consideravam importante relatar sobre o diagnóstico do HIV e a adesão. Este fato permitiu que aspectos de sua história pessoal surgissem, sinalizando a relação entre esta, o contexto sociocultural e o significado que os mesmos atribuíam ao HIV. Então, os dados levantados, oriundos do *setting* da saúde, foram obtidos utilizando-se de entrevistas abertas, tendo sido as mesmas gravadas e transcritas.

As entrevistas ocorreram no ambulatório de psicologia, com pacientes diagnosticados como soropositivos para o HIV, oriundos do INI, que chegam a Seção de Psicologia por encaminhamento da equipe de saúde ou por demanda espontânea. Os

mesmos foram convidados e aceitaram participar da pesquisa, sendo formalizada a sua contribuição na investigação através da assinatura do TCLE (Apêndice A)¹⁶.

Assim, os participantes convidados para este estudo são pacientes acompanhados pelos profissionais de saúde do INI, inclusive da Sessão de Psicologia, que indicaram os mesmos por julgar que, além de contribuir com sua história singular para com a pesquisa, poderiam obter algum tipo de benefício quanto à forma de se relacionar com seu diagnóstico, especialmente para aqueles que possuem dificuldades para com a adesão. Inclusive, alguns dos possíveis participantes foram indicados pelo Setor de Busca Ativa do Ambulatório¹⁷.

Durante o trabalho de seleção dos participantes, pode-se verificar a existência de dois tipos de pacientes que não faziam adesão: aqueles que, apesar de terem dificuldades com a medicação (não adesão), mantinham o acompanhamento com diferentes profissionais no INI e aqueles que abandonavam a própria instituição (INI), junto com a medicação. Estes últimos acabavam retornando em situações mais graves, que exigiam a sua internação. E ainda, foi observado um aumento na internação de jovens, soropositivos para o HIV por transmissão vertical, que nasceram antes do protocolo do exame de HIV¹⁸ no pré-natal.

Destaca-se, ainda, que a maioria dos pacientes indicados para a pesquisa, os quais não faziam adesão ao tratamento, mesmo após aceitar o convite, não compareceram à entrevista. Possivelmente (apoiado na experiência prévia com estes pacientes) não desejavam ouvir e/ou falar sobre o HIV e a adesão, imaginando tratar-se de uma provável estratégia institucional para que eles tomassem a medicação.

Cabe ressaltar que um dos participantes¹⁹, por encontrar-se na internação, foi entrevistado na varanda do hospital (INI), garantindo, contudo, o sigilo de suas informações. Este fato, aliado a questões da história individual do entrevistado, indicou

¹⁶ Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

¹⁷ Serviço realizado pelo ambulatório do INI cujo objetivo é resgatar os pacientes que não comparecem as consultas com os infectologistas, não podendo, portanto, apanhar medicação na farmácia, sendo isto um indicativo de não adesão a TARV. Na seleção dos participantes da pesquisa encontramos dificuldades quanto aos pacientes do INI que não fazem adesão ao tratamento. Muitos dos que foram convidados não aceitaram participar da pesquisa.

¹⁸ A Portaria 34/SVS/MS de 28 de junho de 2005 regula a realização de testes rápidos para o diagnóstico de HIV em serviços de saúde e maternidade como estratégia de ampliação do diagnóstico pela infecção do HIV.

¹⁹ Este paciente havia sido indicado pelo Serviço de Busca Ativa do Ambulatório do INI, em suas atividades de rastrear pacientes que não fazem adesão a TARV, sendo o mesmo internado três dias após esta indicação. O paciente é soropositivo para o HIV por transmissão vertical e foi internado por um quadro de neurotoxoplasmose, consequência da não adesão medicamentosa, que gerou uma paralisia em seu lado esquerdo do corpo, havendo possibilidade de deixar sequelas.

aspectos importantes que serão discutidos na Análise do Conteúdo ainda neste capítulo e no próximo.

Os participantes do estudo foram divididos em dois grupos: os definidos institucionalmente como pacientes que fazem adesão ao tratamento medicamentoso e os que não fazem adesão, de acordo com seus históricos médicos, contidos em seus prontuários. Com os prontuários também foi possível resgatar fragmentos da história pessoal dos integrantes da pesquisa, fragmentos estes importantes para a análise proposta neste estudo.

Foram designados de participante I e II os entrevistados que fazem adesão ao medicamento e, participantes III e IV os entrevistados que apresentam dificuldades quanto à adesão à terapia medicamentosa. Para os dois grupos foram abordados temas relacionados com o significado do diagnóstico de HIV, a sua percepção sobre a adesão e todas as questões que permeiam este diagnóstico, e que constam no roteiro da entrevista (Apêndice B).

Conjuntamente com as entrevistas, utilizou-se como recurso complementar um diário de campo, contendo os dados relevantes dos participantes e a descrição das situações no *setting*, que ocorreram concomitantemente com encontro. Estas informações visaram apresentar um panorama de tudo que permeou as entrevistas (o ambiente, os aspectos emocionais do entrevistado, relação com o entrevistador, etc.) e teve por objetivo ampliar o nível de análise para a interpretação dos dados. O diário de campo foi para uso exclusivo da pesquisadora, de modo a garantir o anonimato do entrevistado e de seus dados pessoais (Apêndice C).

Então, a pesquisa realizou-se no INI/FIOCRUZ e seguiu a orientação de Turato (2005) quanto à pesquisa qualitativa no campo da saúde, onde a preocupação é o “[...] entender o processo pelo qual as pessoas constroem significados e descrevem o que estes são” (op. cit., p. 509), não entrando em discussão o número de participantes. O que permitiu sua realização com a participação de quatro integrantes.

A análise dos dados seguiu as orientações de Bardin (1979) quanto à técnica de tratamento de dados utilizadas em pesquisa qualitativa designada como Análise do Conteúdo. Assim, a autora define a Análise do Conteúdo como:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (op. cit., p. 42).

Dentro desta perspectiva, Minayo (2014) considera que na Análise do Conteúdo, do ponto de vista operacional, deve partir de “[...] uma leitura do primeiro plano das falas, depoimentos e documentos, para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material” (op. cit., p. 308). Pontua que a efetuação da Análise do Conteúdo envolve a utilização de uma destas técnicas: análise da expressão, análise das relações, análise temática e análise da enunciação. Todavia, assinala que para as investigações qualitativas em saúde, a análise temática é a mais apropriada, sendo esta a utilizada para o tratamento e a interpretação dos dados desta pesquisa. E ainda destaca que o tema “[...] comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, de uma frase, de um resumo” (op. cit., p. 315).

A pesquisadora retoma a definição de tema utilizada por Bardin (1979) como “[...] a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (MINAYO, 2014, p. 105). Minayo (2014) descreve a análise temática como uma busca dos núcleos de sentido, os quais compõem uma determinada comunicação, onde a frequência dá um significado para o objeto analítico pretendido.

Segundo Bardin (1979) o menor segmento de conteúdo é a unidade de registro, ou seja, a unidade de significação que serve de base para a categorização. Estas unidades agrupadas possibilita um sentido engajado que permite o entendimento do significado do registro.

De acordo com Minayo (2014) esta etapa de construção de categorias (categorização) é um processo de redução do texto às palavras e/ou expressões mais significativas para a temática estudada.

Deste modo, após as entrevistas (coleta de dados), seguiu-se a fase de exploração dos dados coletados para a construção de categorias que permitiram o tratamento e a interpretação dos dados. Nesta última etapa, foram utilizados os registros do diário de campo, como complementares para a análise dos dados, tomando como base para a sua apreciação os autores utilizados no decorrer da pesquisa.

Então, partindo das entrevistas e da literatura utilizada para a construção desta dissertação, foram consideradas as seguintes categorias: punição (castigo), preconceito (normalmente associado a estigma e exclusão), finitude (morte) e adesão (associada à prevenção, contágio, cura e saber biomédico). Tais categorias encontram-se relacionadas a vários significados que se apresentaram ao longo das entrevistas.

Com isto, foram buscados os significados do diagnóstico de HIV, a fim de implicá-los com a problemática da adesão, considerando ser possível “[...] atingir através de significantes ou significados (manipulados) outros significados de natureza psicológica, sociológica, política, histórica, etc.” (BARDIN, 1979, p. 41).

2.2 PUNIÇÃO PELO “COMPORTAMENTO DESVIANTE”

Sontag (2007) irá discutir sobre as metáforas utilizadas para designar as patologias infecciosas, considerando que as metáforas militares, as quais transformam a doença em inimigos a serem combatidos, apenas servem para estigmatizar a doença, sendo extensivas ao doente, que também passa a ser estigmatizado.

A doença como inimiga, segundo a estudiosa, leva a uma atribuição de culpa ao seu portador. Ainda que possa ser considerado como uma vítima do “mal”, ele é o culpado por tê-lo adquirido.

Assim, a pesquisadora acredita que com o surgimento da AIDS, o câncer antes altamente estigmatizado perde em parte este lugar social, pois ela é geradora de identidades mais deterioradas, ocupando então o lugar deste na sociedade, que tem necessidade de determinar as doenças como um “mal” e, os doentes com representantes deste. Torna-se, deste modo, as “vítimas” da doença em culpadas pela mesma. E ainda pontua a dificuldade que a sociedade possui de eleger mais de uma patologia por vez, tendo em vista que a mesma se transforma em uma verdadeira obsessão.

Diante deste temor, resgata-se como em tantos momentos da história a busca por “bodes expiatórios”, o culpado pela epidemia que assola a sociedade. Ele será a personificação da doença, a qual será explicada por alguma característica sua, quer seja racial, de gênero, comportamento, crenças, entre outras. Esta característica também será agregada na representação da patologia compondo as metáforas sobre a mesma, a exemplo do “câncer gay” no surgimento da infecção pelo HIV.

Neste contexto, Sontag (2007) explicitará que as metáforas favorecem a estigmatização e também a marginalização dos indivíduos que convivem com o diagnóstico de HIV/AIDS. Pois, ainda que outra doença venha se tornar objeto de obsessão, as metáforas ligadas a ela não iram desaparecer completamente: “[...] soa para mim inteiramente ingênua a ideia de que essas metáforas simplesmente desapareçam como passe de mágica” (BASTOS, 2013, p. 100). Estas se associam com temas complexos, tais

como: morte, a incapacidade, a sexualidade, entre outros. Logo, as patologias podem ter tido os seus estigmas amenizados, em função de outro “mal” tomar o seu lugar, mas as metáforas que favorecem a estigmatização não desaparecem, deixando determinada doença, apenas, de ser o foco central para aquele grupo social em um determinado período histórico.

Sontag (2007) ainda destaca que a transmissão sexual das doenças infecciosas, como é o caso da AIDS, traz significados sociais de calamidades, onde a “vítima” torna-se culpada. Especialmente quando é causada por excessos sexuais e as consideradas perversões sexuais dentro do contexto social que designa normalidade e anormalidade.

Ao expor-se “voluntariamente” ao perigo pela via sexual, prossegue a autora, supondo um caráter de atividade (o indivíduo poderia evitá-la), torna mais fácil atribuir à ideia de um castigo dirigido para aquela atividade sexual, considerada socialmente como “perversa” (antinatural e/ou promíscua). Portanto, o acometido pelo “mal” é culpado por este mesmo “mal”.

A AIDS, como outras doenças infecciosas transmitidas pela via sexual, as quais são associadas com uma culpa sexual, de acordo com Sontag (2007), darão “[...] origem ao medo de contágio fácil e a fantasias absurdas sobre a transmissão por meios não venéreos em lugares públicos” (op. cit., p. 99). Este fato acarreta mais estigmatização e exclusão aos portadores do vírus HIV, aliando-se a situação de que são considerados como pertencendo a um grupo perigoso para a sociedade²⁰.

Outro aspecto importante destacado pela pesquisadora, e que irá transpassar os significados que os pacientes atribuem ao seu diagnóstico de HIV e o implicá-lo com a adesão, refere-se aos avanços da ciência quanto ao conhecimento sobre a doença e no desenvolvimento dos antirretrovirais. Estes avanços demonstram que, mesmo estando infectados pelo vírus do HIV, os indivíduos não necessariamente poderão ser chamados de “aidéticos”, pois, ainda que eles desenvolvam a doença em algum momento de suas vidas, esta pode não se apresentar por um tempo, que é variável para cada pessoa infectada – embora, segundo a autora, seja apenas uma questão de tempo para que a condenação à morte se faça presente de diversos modos no imaginário dos portadores do vírus e no imaginário social.

²⁰ Mesmo com mais de trinta anos do surgimento do primeiro caso de AIDS, e já não sendo mais designada como “o câncer gay”, permanece no imaginário social que a infecção é praticamente exclusiva daqueles que possuem comportamento sexual amoral, de certa forma mantém-se a noção de grupo de risco, ainda que a ciência e as campanhas preventivas venham tentando desmistificar.

Nesta conjuntura, acrescenta Sontag (2007), aparecem contradições e sentimentos ambivalentes quanto ao diagnóstico soropositivo para o HIV, associados às ideias de contaminado-doente e contaminado-saudável, mesmo que este último seja de fundamental importância para a clínica médica, que com as estratégias da adesão à TARV, busca manter a saúde do portador do vírus, tentando evitar o desenvolvimento da doença (AIDS). Neste âmbito se inscrevem as ações do Ministério da Saúde (2008) referentes à adesão a terapia medicamentosa, sendo esta a “maior arma de combate” à transmissão e controle da infecção.

Todavia, a adesão ganha significados no imaginário social e no imaginário do indivíduo infectado pelo vírus. Estes significados encontram-se associados a toda história científica e sociocultural da AIDS, influenciando, deste modo, com a posição que o paciente tomará quanto à adesão medicamentosa. Este contexto pode gerar situações de conflito e ambivalência, a partir do significado que a medicação recebeu da pessoa cuja saúde depende da TARV, tentando evitar a morte causada pela síndrome.

A medicação (TARV) é uma poderosa aliada de combate à doença e de manutenção da saúde, mas também é uma lembrança diária da presença do vírus com todos os significados sociais e os que o indivíduo irá atribuir a partir destes e de sua história pessoal.

Não obstante, Sontag (2007) analisa o fato de que com o diagnóstico de HIV as pessoas passam a ser percebidas como doentes antes mesmo da doença se apresentar. E ainda refere o caso da AIDS exibir inúmeros sintomas para os quais só existem paliativos: curam-se os sintomas, mas a causa (doença infecciosa) não tem cura. Isto gera o que a pesquisadora chama de morte social, que precede a própria morte física. Então, o maior sofrimento que a AIDS causa é a solidão sentida por aqueles que padecem deste “mal”.

Os indivíduos que recebem este diagnóstico, muitas vezes por vergonha e temendo a rejeição, não revelam a situação para seus familiares e/ou pessoas afetivamente mais próximas, convivendo solitariamente com todos os conflitos e temores gerados por esta “revelação”. Inclusive, possuem o direito legalmente estabelecido de manter o sigilo sobre o diagnóstico soropositivo para HIV.

O paciente, conforme a especialista, teme o sofrimento que a patologia pode gerar. Sofrimento este que é experienciado como degradante e que leva a uma morte sofrida, uma doença letal, causadora de terror, que atormenta o imaginário social. Parte da noção de sofrimento degradante que alimenta a imaginação coletiva tem suas raízes na ideia de

castigo, presente ao longo dos séculos para explicar as epidemias, sendo esta explicação a mais antiga da história da humanidade.

A peste é invariavelmente encarada como uma condenação da sociedade, e quando a metaforização da AIDS a transforma numa condenação, as pessoas acostumam-se a ideia de que a doença inevitavelmente se espalhará pelo mundo. Essa é a utilização tradicional das doenças sexualmente transmissíveis: apresenta-las como castigos impostos não apenas a indivíduos, mas também a todo um grupo (“licenciosidade geral”). Não só as doenças venéreas são usadas para esse fim, para identificar populações transgressoras ou viciosas (SONTAG, 2007, p. 119).

Consequentemente, a AIDS terá seu significado tangenciado por estas noções de castigo e punição, especialmente, por ainda trazer no seu bojo a concepção de ser provocada pelos indivíduos com seus comportamentos sexuais “amorais”. Estes comportamentos são descritos por Moraes (2013) como socialmente “inaceitáveis”, sendo objeto de controle e segregação através dos tempos, tendo como principal estratégia a manutenção de medos e temores desenvolvidos no imaginário social: “O medo real ou imaginado produz histórias, motivações e sentidos. Ele é a parte de uma estratégia de sujeição e controle social que atravessa o tempo, classes e grupos sociais” (op. cit., 2013, p. 37).

Dentro deste preceito, Monteiro (2013) irá discutir, a partir dos medos sociais da lepra²¹, como em diferentes épocas de diversas epidemias geradas por agentes infecciosos, se buscava os motivos do seu surgimento e os culpados, tomando as medidas consideradas necessárias para evitar o “castigo”. Historicamente associado com alguma forma de punição divina.

Tais medidas, em função do temor do contágio, sempre acabavam em processos de exclusão, muitas vezes com a utilização de violência para expurgar o “mal”, a exemplo da lepra, em tempos bíblicos. Mas, ainda presentes no imaginário social, onde o doente é considerado um infrator da lei divina, merecendo punição para expiar sua culpa e poder ter de volta sua saúde. Assim: “[...] para lutar contra a doença era necessário primeiro procurar a falta cometida, depois puni-la e, por fim, curar o paciente” (op. cit., p. 84).

Contudo, para a AIDS ainda não existe uma cura, podendo se criar fantasias de que a falta cometida foi tão grave que só resta receber a punição e o castigo de conviver com ela, esperando a morte (dolorosa e degradante). Cada indivíduo infectado pode, a partir de

²¹ Atualmente designada de hanseníase para amenizar os significados presentes no imaginário social, mas que ainda mantém toda a noção de castigo, sujeira e exclusão.

sua história pessoal e da cultura onde se insere (inclusive religiosa), buscar modalidades de expiação para receber a absolvição (cura).

Todos estes fatores apresentados até o momento se fizeram presentes nas entrevistas realizadas na pesquisa de campo e atravessaram o significado que estes atribuíam ao seu diagnóstico e à sua relação com a TARV.

A ideia de punição, associada à sexualidade, se mostrou presente ao longo da pesquisa, embora às vezes apresentava-se de modo ambivalente, contraditório e até mesmo inconsciente (nos termos freudianos), sendo depreendidos no contexto das entrevistas.

O diagnóstico soropositivo para o HIV apresentou um significado de punição, ainda que os participantes não conseguissem apontar em sua vida um “erro”. Neste caso, deveria existir algum culpado, ainda que o punido fosse ele.

Assim, os participantes que pertenciam ao grupo que faz adesão à terapia medicamentosa atribuíam ao diagnóstico de HIV uma espécie de consequência natural pelo estilo de vida (sexual) que levavam. Consequência esta que adquire um caráter de punição, expressa explicitamente ou não.

Dentro deste contexto, encontrou-se na entrevista da participante I a atribuição de seu diagnóstico como consequência do seu comportamento sexual fora dos padrões socialmente aceitos. Segundo a entrevistada ela era “muito inconsequente”, “não me prevenia”, “tinha muitas relações”, “transei com muita gente, eu transei com muitas pessoas”.

A partir de sua lógica, ela foi a responsável por ter sido infectada pelo HIV, mesmo que este fato tenha ocorrido no momento em que decidiu ter um único parceiro, pai de sua filha, sendo contagiada por ele. Não foi contaminada por suas diversas relações sem o uso do preservativo, mas por uma relação heterossexual e monogâmica, tida culturalmente como adequada.

Concebe, pois, seu diagnóstico como decorrente de seu comportamento sexual progressivo e fora dos padrões socialmente aceitos, especialmente para mulheres: “[...] *cheguei a momentos a achar que aquilo ali era castigo por ter me envolvido com várias pessoas, não ter me prevenido...*”. Associa explicitamente o conceito de sexualidade como algo negativo, que deve ser controlado através da orientação e vigilância dos pais, conforme destaca Foucault (2014) a respeito das responsabilidades dos pais quanto à sexualidade dos filhos a partir do século XIX. Alega que: “[...] *eu não me valorizei em momento nenhum e eu tenho aversão que isso aconteça com a minha filha... eu vejo muita*

sensualidade em tudo”. Refere-se a isto, no momento em que fala de seus vários relacionamentos e no seu sentimento de falta de orientação materna.

E ainda a partir de uma leitura religiosa sobre os processos de adoecimento, retoma a noção de doença como punição por algum “erro” anterior: “[...] *mais que cada um tem um carma, cada um tem uma coisa a se cumprir. Alguma coisa que aconteceu lá atrás...*”.

Por conseguinte, seu diagnóstico é reflexo de uma imperfeição, que levou a cometer um “pecado” merecedor de punição, como forma de expiação. E embora diga que não devia se sentir culpada, afirma que tem este sentimento: “[...] *talvez eu não teria que me culpar por conta disso... Me culpo*”.

A categoria designada como punição, encontra-se associada à culpa por suas ações, expressa também no medo de infectar outra pessoa: “[...] *eu não quero ser culpada por contaminar ninguém, entendeu? Isso não me faria nem um pouco bem, nem um pouco bem mesmo. Me faria muito mal*”. Assinala, assim, a internalização de significados sociais para as doenças infecciosas, onde a culpa é concebida socialmente para aqueles que por seu “mal” comportamento trazem a punição, em forma de doença, para seu grupo social, sendo estes os responsáveis por infectar os outros membros, os quais não cometeram o “erro”, mas foram vítimas deste “pecado”.

Com este medo de infectar outra pessoa, a entrevistada passa a temer a solidão: “[...] *eu tenho medo de ficar sozinha*”, indicando, conjuntamente, os processos de exclusão social aliados ao temor da doença e do preconceito. Mas que também fortalece a sua punição, através do isolamento social. Sua falta deve ser paga com a solidão.

A entrevistada traz agregado ao seu diagnóstico o sentimento de vergonha. Vergonha de suas “faltas”, depreendidas no âmbito da entrevista, punidas com o HIV. Vergonha do HIV, especialmente na situação de ambivalência expressa pelo termo contagiado-saudável. A mesma é soropositiva, tendo alguns “benefícios²²” desta condição, porém não está doente: “[...] *me incomoda também, eu tenho um pouco de vergonha...*” Recebe um auxílio em decorrência do HIV, que se liga a ideia de doença, mas ela é saudável. Contudo, assim como a medicação, cada vez que utiliza o RIOCARD lembra o seu diagnóstico. Então, narra que tanto o usar o benefício, quanto a lembrança que este traz de sua condição são geradores de um incômodo: “*Os dois. Os dois. Me incomoda pelos dois literalmente*”.

²² Os benefícios que a entrevista cita se referem à gratuidade de passagem de ônibus para comparecer as consultas no INI – RIOCARD (sistema de bilhetagem eletrônica utilizado na maior parte do estado do Rio de Janeiro).

O participante II, do grupo que faz adesão medicamentosa, traz a concepção de punição, embora empreenda um caráter mais ativo que a primeira entrevistada, contraditoriamente a todo seu posicionamento nas questões de sua vida - o mesmo queixa-se de sua passividade: *“Eu nunca tive interesse, assim, de me colocar como ativo em uma relação homossexual. Eu sempre fui permissivo. Deixei até que muitas vezes me usassem. Usassem meu corpo”*. Estas queixas de passividade são extensivas a outras situações em sua história de vida.

Em sua narrativa aponta para uma punição, efetuada por ele, devido a seus sentimentos de culpa referentes à sua sexualidade, mais precisamente na expressão homossexual de sua bissexualidade. Sexualidade esta expressa verbalmente, mas com muitos conflitos, a partir de suas concepções rígidas dos papéis masculino e feminino inseridos em seu grupo sociocultural, bem como em sua história pessoal.

Relata saber que corria o risco de se infectar: *“[...] gente, eu tenho consciência no fundo, eu procurei isso, eu procurei, eu sabia o risco que eu estava correndo”*. E define sua atitude como: *“Atitude meio kamikaze”* e *“Saltar sem paraquedas...”*, pois, segundo ele *“Já tinha conhecimento [sobre o HIV e as formas de contágio conhecidas na época]”*. O diagnóstico de HIV é atribuído à sua vida sexual (relações homossexuais). Então, este ocorre, segundo o participante: *“Pela vida que eu levava”*. *“Encarei mesmo como uma consequência. [...] no meu caso foi pela via sexual nas relações homo”*.

Alega que não é o sexo o responsável pelo adoecimento, mas a forma como o mesmo ocorria, referindo-se ao estigma do “câncer gay²³”, acrescentando que a infecção pelo HIV não tinha relação com a homossexualidade, mas com a promiscuidade: *“[...] ir pra essas orgias. Ninguém é de ninguém, né?”*. Apesar disto, ao longo da entrevista demonstra um preconceito voltado para si quanto à sua sexualidade, idealizando uma heterossexualidade, “esperada” através do seu casamento.

Oscila entre julgar que a patologia infecciosa ocorre como “um tipo de punição” ou como “inconsequência” de sua parte. Todavia, ao falar de sua concepção religiosa declara que a: *“Semeadura é livre, a colheita é obrigatória, tudo ficou gravado. Já que eu semeiei... Semeiei risco, colhi, né?”*.

²³ O paciente afirma que recebeu o diagnóstico em 1997, mas que acredita ter sido infectado na chegada do HIV ao Brasil, período em que, por falta de conhecimento sobre a doença e por preconceito, associou-se a infecção aos homossexuais masculinos, gerando um estigma, que acabou dificultando a prevenção em outros grupos.

Não fala abertamente sobre sentimentos de culpa, no que se refere ao diagnóstico de HIV, afinal de contas, o mesmo era esperado, como decorrente de sua conduta sexual. Mas demonstra a preocupação de proteger a esposa, evitando relações conjugais com o surgimento da AIDS: “[...] *eu tinha cuidado em casa com a minha esposa, minha preocupação era com ela, não passar pra ela nada, né? E já não tinha mesmo uma vida conjugal, né? Então... Bom, tenho minha vida fora e ela tá preservada, né?*”.

O sentimento é de alívio quando o exame dela tem o resultado negativo para o HIV: “*Graças a Deus ela... Fizemos o teste juntos, o dela veio logo negativo, né? [...] Olha, não foi surpresa. Graças a Deus minha esposa está livre*”. Ele era merecedor de ser punido com o HIV (punição que ele mesmo se aplicou com sua atitude “*kamikaze*”), mas sua esposa não poderia ser punida por um “erro” dele.

Ressalta-se, que os dois entrevistados pertencentes ao grupo que faz adesão à TARV foram infectados através de relações sexuais, imputadas socialmente como inapropriadas, ganhando a ideia de punição-castigo, um substrato cultural atualizado na história de cada um deles. Mas também se destaca o fato pontuado por Nascimento (2005) quanto à inserção de definições culturais sobre a doença no discurso biomédico, tendo em vista a sua defesa de que antes de ser uma questão médica, as epidemias possuem significados sociais, uma expressão da sociedade. O que permite recuperar as discussões foucaultianas sobre a neutralidade da ciência e a hegemonia que o saber médico assume na sociedade ocidental a partir do século XIX, ordenando toda conduta desta sociedade, especialmente quanto à sexualidade. Porém, o saber científico é atravessado pela dimensão sociocultural.

No discurso dos citados entrevistados, encontrou-se a influência do discurso médico, em sua dimensão científica, circundado pela cultura de onde emerge, não só referente à adesão medicamentosa, como será analisado na outra seção, mas também com relação à percepção do HIV (doença) com resultado eminente de sua atuação sexual.

Os outros dois participantes da pesquisa (participante III e participante IV) pertencem ao grupo que não faz adesão medicamentosa, conforme a leitura biomédica e a definição institucional, que segue as determinações ministeriais da saúde. E coincidentemente, ambos não foram infectados pela via sexual, o que trouxe a forma de

transmissão da infecção como uma variável para atribuição de significado ao diagnóstico de HIV²⁴.

O primeiro (participante III) recebeu quando criança uma transfusão de sangue infectado pelo vírus HIV e o segundo (participante IV) foi infectado por transmissão vertical. Por consequência, foram “vítimas” da ação sexual de outras pessoas, as quais possivelmente mereciam a punição. Este fato dará novos significados ao diagnóstico de HIV e à terapia medicamentosa, relacionando outros fatores com a categoria punição.

O entrevistado III inicia falando sobre a forma como foi contaminado ainda criança, e como descobriu com quatorze anos de idade²⁵: *“Por transfusão, e não falaram nada pra minha mãe”*, e ao final da entrevista reforça a não responsabilidade por este diagnóstico: *“[...] que infelizmente eu peguei não por culpa minha, eu não procurei”*. Ele sofre as consequências de uma “falta” que não foi dele, aliás, a culpa é por ele imputada a dois agentes: o indivíduo que disseminou o vírus por seu comportamento sexual (doador de sangue) e o hospital que realizou transfusão de sangue sem ter “fiscalizado” o comportamento sexual do doador.

Ao primeiro, por ser desconhecido, não existem formas de punição, a não ser o próprio HIV. Mas ao hospital, representante da ciência, é possível punir através de instrumentos legais: *“[...] a gente tá processando o hospital e eles exigiram que minha mãe e meu pai fizessem [o exame de HIV], e nenhum dos dois tem. Não tem”*. Para o entrevistado, tanto a ciência representada de algum modo pela instituição hospitalar que realizou a transfusão, quanto o doador de sangue, não seguiram as regras socioculturais e ele foi vitimado com o HIV, como consequência. Imaginariamente é vítima de uma sexualidade fora dos padrões designados socialmente.

Todavia, passa a ser culpado se transmitir HIV para alguém, assumindo a culpa de uma sexualidade “transgressora”, que não é sua e, condenado a uma relação sexual transpassada por todo o ritual referente ao uso do preservativo e o significado que este assume com a AIDS. O preservativo passa a apontar, ao longo de sua vida, para o seu

²⁴ É importante salientar, que nem todos pacientes que são acompanhados pelo INI e possuem dificuldades com a adesão medicamentosa foram infectados por vias diferentes da sexual. Os dois entrevistados, por coincidência, encontram-se neste caso.

²⁵ Segundo o entrevistado, ele passou por uma cirurgia no intestino ainda criança, por problemas congênitos e teve que sofrer uma transfusão de sangue. Em 1990 é chamado pelo hospital para realizar exames, porém ainda não apresentava nenhum sintoma que levasse a supor o contágio e, sua mãe não suspeitou em função do HIV ser recente no Brasil. Mas também não foi informada sobre o tipo de exame e nem de seu resultado. Em 1997, com mais ou menos quatorze anos, ele começa a apresentar alguns sintomas (diarreia crônica), sendo levado ao médico é diagnosticado como soropositivo para o HIV.

contágio e a sua atual posição de potencial transmissor do HIV: “[...] *transei sem camisinha [...] me senti super culpado, super com a mente pesada. Literalmente eu cometi um crime, por saber que eu tinha e poderia ter prejudicado ela, na maneira de transmitir, sabendo que eu tenho*”.

Narra ainda à fuga de relacionamentos afetivos sérios, para evitar a relação sexual e ter que explicar o uso do preservativo: “*Mas já cheguei ao ponto de... Tipo, a gente vai transar... E eu sair do relacionamento, sair fora. Pelo medo*”.

O significado da culpa para este participante não se relaciona diretamente com a categoria punição, mas pelo temor de infectar alguma pessoa. Também indicando culpa quanto as suas dificuldades de adesão à TARV, como será apresentado na próxima seção desta dissertação.

Todavia, busca na explicação religiosa uma justificativa (um significado) para sua punição, ainda que não se refira a ela diretamente: “[...] *eu vim de outra vida pra pagar alguma coisa, ou por ter feito alguma coisa no passado e...*”.

O participante IV demonstra muita dificuldade em falar sobre o HIV, tendo sido infectado por transmissão vertical. Seu pai transmitiu o vírus para sua mãe e esta o contaminou durante o parto ou no aleitamento (não ficou esclarecido este ponto).

É seu pai que revela o diagnóstico a ele aos dez anos²⁶, sua mãe está presente, mas sua única atitude é o choro: “*Até então eu não entendia nada. Aí eu olhei pra minha mãe, vi ela chorando e comecei a chorar também. Aí depois com o tempo eu fui entendendo melhor... Aí eu comecei a amadurecer com onze, doze anos*”.

As dificuldades e o sentimento de culpa desta mãe expressas no choro, possivelmente se transformaram em barreiras para a relação entre os dois. Tal situação se reflete no conflito que o entrevistado apresenta, entre culpá-la ou não, mesmo sabendo que foi o pai que a infectou: “[...] *às vezes sim, às vezes não... Que ela podia ter tomado remédio, podia ter feito cesárea... Ela não fez... a gente sempre discute*”²⁷. O sentimento de

²⁶ O paciente acredita que lhe foi revelado o diagnóstico em função das brincadeiras de criança, onde se machucava e poderia através do seu sangue infectar outra criança. Todavia, cabe assinalar, em decorrência da experiência com estes jovens soropositivos por transmissão vertical, que é muito frequente com a aproximação da adolescência e potencialmente de uma atividade sexual, ocorrer à revelação do diagnóstico de HIV.

²⁷ Pela idade do paciente ele nasceu antes de fazer parte do protocolo do pré-natal o exame para HIV. Seus questionamentos sobre a mãe não ter se cuidado, e consequentemente tê-lo infectado, são comuns aos jovens de sua faixa etária, nascidos neste período (antes do exame do HIV no pré-natal), mas que passam a ter consciência de sua condição quando, de certa forma, já esta no conhecimento de todos à utilização dos antirretrovirais e os cuidados para evitar a transmissão vertical.

culpa, já que a doença infecciosa leva a sociedade na busca de um culpado, é projetado na mãe. Só restando aos dois sofrer a punição velada através do afastamento afetivo.

Apesar de descrever o seu relacionamento com a mãe como “normal”, os dois não conseguem conversar sem brigar. E, quando o jovem fala das figuras afetivas de importância para ele, a mãe não é citada: “*Meu maior medo é de perder minha família. Meu irmão, minha namorada... Essas pessoas*”.

Não aceita nenhuma justificativa para o seu diagnóstico, ao contrário dos outros três entrevistados que, especialmente na religião, buscam explicações, mesmo o participante III, que foi infectado por transfusão. Conta sobre as explicações de sua religião sem convicção: “*Ah, no caso lá [na instituição religiosa] eles falam que é por causa de santo, né? Mas eu não sei não*”.

O entrevistado descreve as suas dificuldades na vida sexual, evitando, em alguns momentos, que o relacionamento prossiga até o ato sexual, como faz o participante III, pois a utilização do preservativo simboliza o próprio diagnóstico e a eminente revelação: “*Sempre na cautela, sempre evitando namorar muito tempo... Sempre evitando namorar, sempre evitando... Várias coisas pra não ter... [que revelar o diagnóstico]*”.

Deste modo, a categoria punição descrita socialmente para explicar as doenças, com especial destaque para as infecciosas, e a noção de culpa associada à mesma, encontra-se presente nos dois grupos (os que fazem adesão medicamentosa e os que não fazem). Contudo, no grupo que não faz adesão a TARV, esta se apresenta mais velada, pois os dois participantes não se sentem culpados por sua patologia (não merecem esta punição), não adquiriram o HIV por uma ação sua, mas vivenciam a ideia de terem sido “vítimas” de outros. Especialmente o último entrevistado, onde punição e culpa se encontram encobertas pela relação mãe e filho conflituosa.

Outra categoria presente em todas as entrevistas, e apontada pelos teóricos, refere-se ao preconceito gerado pela doença infecciosa. A AIDS, de acordo com Nascimento (2005), sofreu, como outras doenças infecciosas, os processos de estigmatização e discriminação (preconceito), levando muitas vezes à exclusão social.

Estas respostas sociais para as doenças infecciosas assinalam os temores de contágio, adoecimento, sofrimento e morte, que criam verdadeiros “bodes expiatórios”, garantindo, através dos estigmas, que ela ocorra no outro, por suas características físicas ou comportamentais, e não pela própria característica de todo ser humano, que é finitude.

As pessoas infectadas, que não se identificam no estigma da doença, são vítimas destes representantes do “mal”. Porém, de modo geral, acredita-se que a patologia ocorrerá nos indivíduos estigmatizados e estes devem ser excluídos para não disseminar a doença.

Além disto, estes processos discriminatórios tendem a diminuir a angústia e evitar o pânico no grupo social, pois não se reconhecem no estigma²⁸ imputado à patologia. Embora a possibilidade de convívio com o estigmatizado seja ela própria causadora de reações de pânico, que muitas vezes levam a comportamentos agressivos.

A participante I diz sentir-se “sufocada” com a lembrança de seu diagnóstico, falando do alívio sentido quando alguém menciona que ela não parece ser soropositiva: “[...] *Graças a Deus que não parece!*”.

Isto também marca o estigma social representado na figura do “aidético” e a luta contra a AIDS, que teve o auge de sua representação na figura do Cazuza no final da década de 80 do século XX. E que a entrevistada traz como imagem no momento em que é introduzida a medicação em sua vida: *”E eu achava que o que a gente via nos filmes, Cazuza, essas coisas todas, é que a medicação ia deixar a gente doida, que a gente ia viver vomitando a vida toda, evacuando a vida toda”*.

Diz que nunca sofreu preconceito, porque as pessoas mais próximas acompanharam a doença e o falecimento do primeiro marido: *“As pessoas que vivem comigo hoje a maioria acompanhou ele adoecendo, algumas desconfiaram, perguntaram... E algumas eu mesmo com o passar do tempo comentei, porque começaram a frequentar minha casa e tal. Eu acabei comentando, mas graças a Deus nunca tive problema nenhum com ninguém”*.

Entretanto, se contradiz quando fala dos filhos do atual companheiro, que também vivenciaram o processo de adoecimento e morte de seu primeiro marido, mas que se posicionam contrários à sua relação com o pai deles: *“É ter que encarar o preconceito não direto, em relação aos filhos... Um preconceito que eles têm em relação a mim, os filhos dele, né? Eles nunca falaram pra mim que é o HIV [...]. Em momento nenhum eles falaram isso pra mim, até porque eles sabem que é um crime, é preconceito, se eu quisesse, entendeu...”*.

Descreve o preconceito como a sua maior dificuldade, em relação ao diagnóstico de HIV. Com isto, teme a rejeição em decorrência deste, ficando na dúvida se permanece com

²⁸ Por exemplo, citamos o “câncer gay” do início da infecção pelo HIV e algumas campanhas preventivas da época do carnaval, que associam a infecção com as orgias, podendo criar a falsa ilusão de que as outras pessoas, com comportamentos diferenciados destes, estão imunes ao HIV.

o atual companheiro por amá-lo ou por não ter coragem de buscar novos relacionamentos e não ser aceita: ”[...] *eu já tentei duas vezes relacionamento paralelo... Traí ele na verdade né... E não consegui. Isso pra mim, o HIV pra mim foi um empecilho, mas foi pra mim. Porque se eu não falasse, se eu não comunicasse pras duas pessoas que eu tentei me envolver que eu tinha o HIV eu poderia ter tido relações com ou sem camisinha, de qualquer forma [...]. Eu é que eu acho que por uma questão de caráter mesmo, eu cheguei e falei [...] e isso foi um motivo pra todos os dois se afastarem, né? [...] foi um teste pra mim mesma, eu precisava saber aquilo ali. E hoje isso pra mim causa um medo muito grande, eu tenho medo de ficar sozinha*”.

O participante II, apesar de se referir, incomodado, com estigma do “câncer gay”, possivelmente por acreditar ter se infectado no período que esta ideia era altamente difundida, e ainda devido ao seu próprio posicionamento quanto as suas relações homossexuais, diz não ter sofrido nenhum tipo de preconceito: “*Não escondi de ninguém. Falei para todo mundo o que era. Não sofri nenhuma discriminação, nunca percebi nenhum cuidado [...]. Sempre me aceitaram bem. Tranquilo*”.

Contudo, não reconhece o preconceito velado que seus filhos demonstram ao saberem de suas atividades sexuais e o consequente diagnóstico: “*É porque nós sentamos pra conversar. Eu, a [fala o nome da esposa], os dois filhos, e eu falei: ‘olha, desde a época de namoro sua mãe sabe que eu tenho uma vida paralela [...]. Então o resultado é de vida, essa vida que eu levo’. [...] os dois disseram, se tivesse contaminado a mãe eu tava na rua*”. Nesta fala o preconceito aparece encoberto pelas preocupações com a mãe, reconhecendo que ele (o pai) merecia esta punição, pela vida sexual, mas que não tinha o direito de transmitir para mãe deles.

O temor de sofrer preconceito aparece de forma mais persistente nas entrevistas dos participantes III e IV, demonstrando a pregnância deste tema para eles, provavelmente vinculado a seus atuais momentos de vida e ao desejo de constituir futuras famílias. Este preconceito passa a ser associado com a medicação, da mesma forma que ocorre com a participante I. Temem que outras pessoas vejam a medicação e possam descobrir o motivo de sua prescrição, revelando, então, o escondido diagnóstico.

O participante III explana sobre o conhecimento de seu diagnóstico por parte de amigos: “*Com alguns é tranquilo, com outros eu tenho muito receio. De dizer... Por ignorância, por não... Pelo preconceito. Por não saber realmente o que é aquilo, do que se trata aquilo, tudo isso*”. E descreve o sentimento de solidão que vivencia com o

diagnóstico, mesmo com o conhecimento da família e de alguns amigos. Refere-se à necessidade de compartilhar sua realidade: “[...] *demoro muito pra dizer. É, tipo assim, coisa de quatro, cinco anos. Eu demoro muito. Eu analiso demais a pessoa. Ou às vezes eu só falo num momento muito de fraqueza. Se eu tiver triste, se eu tiver muito emocionalmente, assim, aí eu acabo dizendo*”. Busca aceitação de novas pessoas, pois ele mesmo reconhece não se aceitar, ser preconceituoso: “*Sim, eu sou uma [pessoa preconceituosa]. Na questão de relacionamento. Eu me anulo*”.

Encontra nas relações sexuais, que para ele possuem um caráter afetivo, sua maior dificuldade, especialmente por associar o uso da “camisinha” com o diagnóstico soropositivo e o conflito gerado sobre revelar ou não esta realidade²⁹.

Na entrevista do participante IV, é depreendido um forte sentimento de rejeição por seu diagnóstico e o receio de sofrer exclusão e preconceito. Mostra um isolamento afetivo, tendo como figuras importantes o pai e avó paterna, ambos falecidos no mesmo ano: “*Não tenho convivência. Nunca contei pra ninguém. [...] namorada até tive, só que eu não contei. Aí a gente foi lá e terminou. Aí... Se eu contasse ela ia ficar sabendo, eu ia ficar sem graça... Melhor não contar que aí a gente tem como seguir... [...] eu ficava com medo de contar pra pessoa, a pessoa virar as costas pra mim, a pessoa vai, fala pros outros... Prefiro não falar. É meio complicado isso aí. É muita gente preconceituosa*”. Com isto, convive solitariamente com o HIV, pois as duas pessoas com quem compartilhava e o faziam sentir-se amado estão mortas: “[...] *eu tenho que me aceitar, né? De um jeito ou do outro. Mas só que isso aí é o negócio das pessoas mesmo não aceitar*”.

Portanto, a categoria preconceito se apresenta em todos os integrantes da pesquisa (do grupo que faz adesão e do que não faz), de modo explícito ou não. Esta se encontra vinculada aos estigmas e aos processos de exclusão, além da rejeição e o medo de não ser amado. Um questionamento sobre o merecimento de receber amor, tendo em vista a sua condição de soropositivo, com os significados socioculturais imputados ao HIV/AIDS, atualizados na história pessoal de cada participante. O significado atribuído ao diagnóstico de HIV e suas implicações para com a adesão perpassaram por todos estes fatores, encontrando um caminho na vida de cada entrevistado - caminho este singular (pessoal e único), ainda que possuam determinações socioculturais semelhantes.

²⁹ Este conflito é comumente sinalizado pelos pacientes soropositivos atendidos no INI, os quais se questionam sobre o momento certo de revelar o diagnóstico a seus parceiros (as) sexuais, especialmente nas relações afetivas. Temem a rejeição pelo o diagnóstico ou por não ter comunicado antes.

Esta singularidade é descrita pela psicanálise a partir do desenvolvimento do conceito de inconsciente, para além de uma mera questão adjetiva, constituindo um sistema psíquico com uma dinâmica e uma lógica distinta do sistema consciente (cujas características básicas se definem pela racionalidade, a mesma racionalidade defendida pela ciência positivista a partir do constructo cartesiano). Freud desenvolverá, ao longo de sua teoria, as implicações do conceito de inconsciente com a dinâmica subjetiva, fundada pelo conflito inconciliável entre o desejo e os imperativos culturais, endereçando para um conceito de sujeito³⁰, que escapa à lógica cartesiana. Um sujeito marcado pelo paradoxo da condição humana, imerso na luta entre o desejo e a cultura, sofrendo por estar indissolavelmente ligado à teia social, a qual interdita o seu desejo, mas da qual é constitucionalmente vinculado, não existindo separado dela.

É sob esta lógica (inconsciente) que poderemos entender como são internalizados os ditames socioculturais, que ganham significados singulares a partir da história do sujeito, e que são atualizados em cada momento da vida, com seus acontecimentos peculiares. Um sujeito singular, reconstruído pela via dos fragmentos de sua história.

Assim, questões tais como: punição, estigma, preconceito, finitude, adesão, entre outras, apesar de possuírem um significado compartilhado pelo mesmo grupo cultural, em um determinado período histórico, e que servem de substrato para os significados individuais, recebem significados singulares, alicerçados na história do sujeito (na dinâmica inconsciente).

A obra freudiana, especialmente no texto de 1930 (1980d), irá marcar uma inadequação entre os ideais da cultura, que impõe restrições à sexualidade, e a condição do humano, enquanto sujeito do desejo. O HIV/AIDS, por sua transmissão sexual, adquire a função de punição em decorrência do não atender às regras ditadas pela sociedade. O conflito advindo desta inadequação gerará sintomas³¹, que nesta pesquisa será definido como dificuldades na adesão medicamentosa - esquecer, sentir-se mal, não conseguir

³⁰ A pesquisa freudiana sinaliza para um sujeito, o qual emerge a partir de compreensão da subjetividade humana como clivada (consciente/inconsciente). Clivagem constitutiva da subjetividade e que traz como regra básica para o trabalho analítico a escuta do sujeito – do inconsciente, objeto de investigação da psicanálise. O inconsciente opera sob uma lógica distinta da consciência, uma lógica que lhe é própria. Uma lógica, “para além de mim”, de onde o sujeito pode advir e em seguida esvair-se - não sendo apreendido por nenhum significante (não há palavras para defini-lo).

³¹ O sintoma que a psicanálise trata é diferente do sintoma tratado pela medicina. Os sintomas remetem para questões subjetivas, além do corpo biológico, que é o campo de ação do saber médico. O sintoma médico refere-se a uma série de sinais observados pelo médico e apontados pelo paciente, enquanto que o sintoma psicanalítico remete para a história do sujeito e sua relação com a alteridade. Possuindo um sentido para este sujeito.

engolir, bloqueio e outros, os quais representam sintomas que indicam algo na dinâmica subjetiva de cada paciente.

Todos estes sintomas sinalizam para questões singulares da história de cada participante, que atribui um significado ímpar ao diagnóstico de HIV, o qual se implica com a adesão à TARV.

2.3 A ESPERA DE UMA CURA: A ADESÃO É O CAMINHO?

A introdução da TARV, de acordo com Caraciolo (2007), em 1996, no tratamento dos portadores do HIV teve grande importância terapêutica na queda da mortalidade e no combate ao aparecimento de doenças oportunistas, trazendo consequências positivas para a qualidade de vida dos mesmos. Porém, a adoção de estratégias que promovam a adesão a TARV, transformou-se em um desafio para os profissionais de saúde. A introdução desta terapêutica mudou o perfil da AIDS, que deixa de ser uma doença terminal e passa a ser uma doença crônica. Com isto, permite a reinserção social, profissional e afetiva dos indivíduos infectados.

Caraciolo (2007) informa que de acordo com as pesquisas, para que a carga viral permaneça indetectável com supressão da replicação do vírus, evitando o desenvolvimento da AIDS, o uso da medicação não pode ser inferior a 95%. Isto exige que o paciente compreenda este fato e decida seguir a terapia medicamentosa para êxito em sua saúde, mas também evitando que o vírus fique resistente aos medicamentos existentes. Então:

À maior ameaça a manutenção destes ganhos é o desenvolvimento da resistência viral e recrudescimento da doença. Neste contexto, as dificuldades no uso cotidiano das medicações fragilizam esta conquista, e tornam a adesão ao tratamento um fator crucial para a sustentação do sucesso da terapia. (op. cit., p. 10).

Considera que a adesão não é tão simples, ficando além do conhecimento racional lógico. O saber, em termos de conhecimento, não garante que o indivíduo consiga seguir adequadamente as prescrições médicas, ponderando sobre a problemática que se apresenta na própria definição do termo adesão, onde pressupõe uma participação ativa e consciente do paciente.

Com isto, Caraciolo (2007) recupera a definição de adesão instituída pela Organização Mundial de Saúde em 2003, considerando um processo acordado entre o profissional de saúde e o paciente, envolvendo sua decisão de seguir as prescrições quanto ao uso da medicação, dieta, mudança de hábitos, entre outros. Uma decisão compartilhada

entre profissional de saúde e paciente, estabelecida através de uma aliança terapêutica, em um processo de autonomia e responsabilidade no autocuidado da saúde. Logo, "[...] a adesão deve ser entendida como uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece às orientações médicas, mas as entende, concorda e segue" (CARACIOLO, 2007, p. 12-13).

Esta definição envolve um caráter ativo do paciente no cuidado com sua saúde, fazendo da adesão um processo dinâmico, porém com certa vulnerabilidade, na medida em que as atitudes dos indivíduos são atravessadas por diversos fatores e que não são estáticos. Sofrem a influência do tempo e dos significados que estes atribuirão ao diagnóstico do HIV. Incluindo neste campo a sua história pessoal e como o HIV irá interagir com a mesma, em seu dia a dia, nas relações interpessoais e nas reações deste corpo biológico, que também se inscreve enquanto um corpo cultural e subjetivo.

Caraciolo (2007), então, destaca aspectos tais como: modificações no contexto de vida, aceitação do diagnóstico, motivação para prosseguir o tratamento, conhecimento sobre a doença, questões inerentes ao indivíduo, relações com a equipe de saúde, entre outros, enquanto importantes fatores que interferem na manutenção da terapia medicamentosa.

A adesão, de acordo com a autora, se apresenta envolvida com diversos fatores, objetivos e subjetivos, os quais irão influenciar o seu sucesso. Isto faz com que seja "[...] fundamental que os profissionais de saúde ofereçam um acompanhamento que priorize e considere as necessidades e singularidades apresentadas por cada um" (CARACIOLO, 2007, p. 23).

Durante a pesquisa observou-se que os participantes independentemente de fazerem a adesão medicamentosa ou não, tinham dificuldades em definir o que é adesão, apesar da preocupação central da instituição com este processo.

Assim, a participante I introduziu o discurso biomédico em seu repertório sobre o HIV, descrevendo cada medicação, CD4, carga viral e ainda, estabelecendo uma relação com sua finitude, pelo menos na lógica racional, apoiada neste saber: "*Na verdade hoje eu posso morrer, é muito mais certo eu morrer de qualquer outra coisa do que do HIV. É mais certo eu cair e bater com a cabeça no chão e morrer de algum traumatismo, é mais certo eu ser atingida por uma bala perdida do que o próprio HIV em si. [...] eu tenho medo de a qualquer momento alguma coisa acontecer, apesar de saber que não, que em relação ao HIV não aconteceria, né? Não vou morrer de uma hora pra outra por conta do HIV*".

Esta linguagem fundamentada pelo saber médico objetiva a aceitação da medicação em sua rotina, afastando os temores da morte – segundo a sua leitura, não ocorrerá, pelo HIV, caso siga as prescrições médicas (adesão). Todavia, a entrevistada desconhece o conceito de adesão e as repercussões do mesmo, definindo adesão como algo inerente ao corpo, vivenciando-a com certa passividade, onde a mesma não possui implicação - é uma característica do seu corpo biológico. Define adesão através de uma resposta corporal à medicação: *“Acho que pelo corpo em si, o corpo responder ao tratamento [...]. Acredito que sim. Não é se é porque no meu caso aconteceu isso [seu corpo se adaptou bem à medicação], por mais que eu esqueça, eu não aderi por eu esquecer, o corpo respondeu bem em si”*. Apesar desta visão, ao final da entrevista relaciona adesão com “responsabilidade”, porém não indica responsabilidade de quem, ou o entendimento deste processo ativo e dinâmico entre ela e sua equipe de saúde.

O entrevistado II relata sempre ter seguido as orientações médicas quanto à medicação e ao final faz um discurso (recado) de incentivo aos pacientes com diagnóstico recentes, definindo adesão como conscientização. No entanto, na entrevista e em função de sua dinâmica psíquica apreendida, não demonstra reconhecer a sua participação na decisão sobre a introdução da medicação em sua vida. Não questionou, como não questiona nada em sua existência, apenas seguiu as determinações da equipe de saúde. Neste quadro, conscientização relacionada com adesão refere-se a aceitar e seguir as determinações médicas, porém não sendo um indivíduo ativo nesta decisão.

Sua expressão, assim como a da participante I, é permeada pelo discurso do saber médico, definindo todo o seu quadro e a sua trajetória desde o diagnóstico. Com relação à finitude, esta fica encoberta pela confiança que deposita na instituição (INI), em seus profissionais e na medicação.

Quanto à medicação, acredita que teve sorte, por ser diagnosticado no momento em que surgem os antirretrovirais e a TARV passa a ser a indicação de tratamento e controle do HIV. Julga ter sido infectado pelo HIV logo que o vírus chegou ao Brasil e que, caso tivesse o diagnóstico imediato, não teria sobrevivido.

Prossegue, considerando os aspectos emocionais como responsáveis por seu adoecimento e como respondeu rapidamente - e de modo favorável - à medicação: *“Olha, foi num momento que o emocional baixou muito. Foi justamente que eu parei de trabalhar, fiquei inativo, sem ter o que fazer. Aí surgiram os sintomas da doença. Que até então eu estava sadio, estava bem, tinha disposição pro trabalho, disposição pra farra... Olha, eu*

graças a Deus eu arredei muito rápido. Que eu tive o diagnóstico em novembro. É. Foi em novembro de 97. E eu estava tipo pé na cova. Estava.... Não tinha força pra nada, tomava banho gemendo, qualquer esforço que eu fizesse era uma dificuldade pra mim...”.

A medicação afasta os receios de se deparar com sua finitude, mas, ao mesmo tempo, é uma resposta de seu organismo sem que ele tivesse uma ação mais ativa no processo. Simplesmente seguiu as orientações quanto à medicação.

O entrevistado III entende adesão como rotina, relatando não gostar da mesma. Esta rotina é relacionada às limitações que, segundo ele, o HIV traz para sua vida, especialmente nos relacionamentos afetivos: *“Pra mim é ruim, parece uma prisão porque eu não consigo criar... Eu não... Fico preso a rotinas, detesto rotinas. [...] Só se for uma coisa de vida ou morte, aí eu faço. [...] E no aspecto do remédio eu acho que é a mesma coisa, mas parece que é tipo um bloqueio, sabe?”.*

Define adesão como “fê” e continua falando sobre adaptação: A *“adesão é você aderir a... Se adaptar, né? Você ter o hábito de utilizar algo ou fazer alguma coisa”.* E manifesta sentimentos antagônicos em relação à mesma. Reconhece precisar da medicação para evitar o adoecimento e a morte, até porque, em função de não fazer adesão a TARV, encontra-se no último esquema medicamentoso³². Entretanto, não se sente doente, vivenciando a ambivalência que Sontag (2007) descreve, a partir da introdução dos antirretrovirais, expressa em termos de “contaminado-saudável”.

Acredita que seu corpo dá sinais sobre o adoecimento, podendo neste momento recomençar a medicação, tendo o controle sobre sua finitude. Porém, esta situação é cercada de sentimentos de culpa, os quais são correlacionados com a instituição (INI): *”É, tipo, tenho o melhor tratamento considerado do Brasil, considerados do mundo, e meio que joga na lata do lixo. [...] Não botei na minha cabeça que necessito tomar o remédio diariamente, sagradamente”.* Então, ao longo de sua entrevista oscila entre o seu possível controle sobre a morte, negando-a em alguns momentos e reconhecendo a possibilidade de que ela ocorra, caso não siga as prescrições médicas.

Seu relato, tal como dos outros dois entrevistados, é tomado pelo discurso biomédico sobre o HIV. Porém, o entendimento de uma participação ativa na decisão sobre a terapia medicamentosa não se faz presente. Não é uma decisão consciente e participativa, mas uma determinação (rotina) para evitar a morte, porém não consegue seguir. Afinal, não foi infectado por sua culpa: *”Ficou um problema por erro médico, eu falo que foi um*

³² Considerando as medicações existentes até o momento e disponíveis no mercado farmacológico.

erro médico e, querendo ou não foi, né? Erro médico não, né, mas foi um erro do hospital, botar assim. Aí eu falo que eu tenho que tomar remédio pro resto da vida por essa consequência”.

Este fato fortalece o antagonismo com relação ao saber médico: se por um lado por um erro do hospital recebeu sangue infectado, por outro, as suas relações com a atual instituição (INI/FIOCRUZ) são de confiança: “[...] *tenho o melhor tratamento considerado do Brasil*”. Mas, é devido à responsabilidade de quem errou - a outra instituição hospitalar, que o entrevistado passou a ser “obrigado” a utilizar a medicação para o resto de sua vida.

Os conflitos do participante IV com relação ao diagnóstico do HIV se mostraram mais enfaticamente, apontando para questões fundamentais na constituição subjetiva, de acordo com a teoria psicanalítica. Sua mãe o trouxe ao mundo de forma imperfeita (infectado pelo vírus por transmissão vertical), o que permite relembrar a conceituação freudiana de 1914 (1980a) sobre o narcisismo, para empreender uma leitura sobre os conflitos apresentados.

A concepção psicanalítica de narcisismo é fundamental para a compreensão do desenvolvimento do eu como “unidade”, com a qual o sujeito se apresenta na relação com o mundo externo e na busca por amor. Busca marcada ao longo da entrevista do participante IV, com seus questionamentos sobre o amor materno: “*Que ela podia ter tomado remédio, podia ter feito cesárea... Ela não fez...*”. E os temores de ser rejeitado: “*Sempre evitando namorar, sempre evitando... Várias coisas pra não ter...*”.

O saber freudiano descreve a estrutura do eu apoiada na unidade corporal, corpo este que, no entrevistado IV, é infectado desde o seu nascimento. É em decorrência do abandono do narcisismo infantil, prossegue Freud (1980a), enquanto imagem de perfeição (idealizada), que se construirá o eu ideal, representante do narcisismo na subjetividade, sinalizando a busca de amor e completude, através da construção dos mesmos (ideais de perfeição). Estes ideais são, para o entrevistado, atravessados por significados culturais pejorativos, contudo, são eles que intermediam as relações do sujeito com os outros humanos e com a sociedade, e que no entrevistado se apresenta sob a forma de um isolamento social. Ao longo de sua narração observamos questões narcísicas quanto ao merecimento de ser amado³³, através de seus ideais de perfeição.

³³Estas, de modo geral, surgem quando os pacientes recebem um diagnóstico de doença infecciosa, apontando para a implicação do eu, com seus ideais de perfeição, e o significado atribuído à doença.

Estes ideais serviriam de garantia do amor de seu semelhante. Todavia, se depara com um corpo (infectado pelo HIV) imerso em significados que, *a priori*, são destrutivos, os quais advêm da cultura e apoiam-se em sua história. Logo, como garantir o amor do outro, aliás, como si amar com estes aspectos negativos, identificando a doença com seu corpo, o qual sustenta constituição do eu. Especialmente, como é o seu caso, que chega ao mundo portando o vírus do HIV.

Estes sentimentos perpassam toda a entrevista e envolveram a sua percepção sobre o HIV e a adesão. Deste modo, apesar de relatar ter deixado de tomar a medicação por sentir-se mal, indicando uma possível reação medicamentosa adversa, este mal-estar encontra-se envolvido por suas questões subjetivas: *“Não, é de boa, só que essa vez eu revoltei agora porque... Tava passando mal de negócio de remédio e parei. Me senti melhor sem tomar o remédio, aí... É, mas só que eu parei aí me senti melhor... Aí parei”*.

Define adesão como “determinação”, afirmando que: *“Antes eu parei porque eu quis, mas eu nunca tive dificuldade pra tomar remédio”*. E relaciona a não adesão com adoecimento e conseqüentemente a finitude: *“[...] HIV é um tipo de doença que diminui tua imunidade que você pode pegar vários tipos de doença. Aí... Depende de você. Se você vai tomar o remédio ou se você não vai. Eu vou tomar agora certinho”*.

Cabe assinalar que sua internação ocorre devido a um quadro de neurotoxoplasmose, com possíveis sequelas, e que o entrevistado, em decorrência deste fato, encontrava-se imerso em um discurso institucional de defesa da adesão, para evitar o adoecimento e a morte. E ainda, no momento da entrevista, ele se encontrava na expectativa de uma alta hospitalar, ficando a sua narrativa sobre retomar a medicação envolvida com este desejo (alta hospitalar), mais do que representando uma decisão consciente e participativa, que deve nortear a noção de adesão.

A influência do discurso médico em sua narrativa aparece de modo mais velado, relacionado ao cuidado que sua mãe deveria ter tomado para que ele não nascesse soropositivo e, comprometido com sua alta – atender as determinações médicas simplesmente para obtê-la.

Na categoria adesão existe um envolvimento com o discurso e o saber biomédico, pois, como assinala Caraciolo (2007), as relações estabelecidas com a equipe de saúde são fundamentais para facilitar a adesão à terapia medicamentosa. Os integrantes da investigação demonstram confiança na ciência biomédica evitando uma possível morte

ocasionada pela infecção, ainda que contratempos e decepções tenham marcado este encontro e/ou que questões subjetivas perpassem esta relação.

A entrevistada I recebe o diagnóstico na unidade hospitalar onde o primeiro marido faleceu, conjuntamente com uma negativa de cuidado e de orientação quanto a como conseguiu-lo: “*Simplesmente ela [a médica] só me deu o diagnóstico, ela me chamou na sala dela né, na sala deles lá, falou... o resultado deu positivo, só que eu não posso te atender, foi o que ela falou pra mim. Eu não posso pegar mais nenhum paciente porque o meu ambulatório... Meu ambulatório já está muito cheio, eu não posso te atender. Foi só isso que ela me falou*”. Entretanto prossegue seu tratamento com confiança, na instituição que a acolheu, mesmo que cercado por sua história pessoal onde o esquecimento se apresenta.

O entrevistado II, em toda sua abordagem, expressa confiança e elogios em seus contatos com as equipes de saúde a partir de seu diagnóstico. Já no entrevistado III, mesmo não fazendo adesão ao tratamento medicamentoso e tendo sido infectado por um “erro médico”, percebe-se que a relação com este saber é de confiança, principalmente na figura das duas instituições que o acompanharam desde o diagnóstico. Ficando apenas o entrevistado IV com um posicionamento pouco claro, em decorrência de sua história.

Moura (2000) reflete sobre este encontro com o saber biomédico na instituição hospitalar, representado na figura do médico, como um encontro cercado por expectativas, temores e conflitos de origem sociocultural, mas também oriundos da história pessoal de cada um. Dentro de uma leitura psicanalítica, a teórica define a relação médico-paciente a partir do adoecer, que leva o indivíduo a se submeter aos procedimentos médicos, na medida em que estes aliviam sua angústia frente à doença, pelo temor da morte. Ao médico, neste momento, é delegado um saber completo, com poder sobre sua vida. Ele, na perspectiva do paciente, pode receber o seu pedido de ajuda, curar ou aliviar a sua dor.

As marcas de sua história (paciente), de acordo com a estudiosa, ressurgem diante da possibilidade de morte, para onde ele é remetido com seu adoecer físico, reaparecendo questões que estavam temporariamente encobertas e que agora retornam em conjunto com os conflitos e angústias inerentes a estas marcas. Moura (2000) prossegue, destacando que, o adoecer sinaliza para a fragilidade do humano, constituindo-se em momentos de crises e perdas, ficando a incompletude (impotência) exposta para o próprio paciente, seus familiares e equipe de saúde do hospital. É a

fragilidade do ser humano e sua impotência que se tornam expostas. Embora este adoecer também possa ter uma função subjetiva, velando conflitos internos, como no caso do participante II, que pune suas atividades homossexuais expondo-se ao vírus HIV.

A doença, dentro dos preceitos de Moura (2000), então, traz para o indivíduo a problemática de sua incompletude e sua finitude, levando o paciente a um estado de regressão, com necessidades de cuidado e atenção, tal como nos seus primórdios de vida. É neste sentido que Derzi (2003) marcará o hospital, como um local de acontecimentos inesperados, onde ocorrem histórias trágicas com muitas perdas, tais como: a de um corpo sadio, o qual é fragmentado pela ação médica, ação esta que muitas vezes deixa marcas e cicatrizes, ou a perda da própria vida. Defende a impossibilidade de haver uma conciliação do indivíduo com a dor oriunda do desvelamento da condição de mortalidade.

O diagnóstico do HIV pode gerar uma situação de fragilidade por parte daquele que recebe o diagnóstico, principalmente porque o mesmo ocorre, normalmente, associado a algum tipo de adoecimento, que faz com que os portadores do vírus deleguem ao saber médico a responsabilidade por suas vidas, sem se comprometerem com as mesmas. Portanto, não conseguem entender a conceituação de adesão como um processo no qual o médico (equipe de saúde) e o paciente estabelecem um pacto sobre o tratamento.

O medo da morte o exime da responsabilidade sobre o seu corpo, endereçando ao saber médico uma solução, considerando que a ciência biomédica com seus avanços tecnológicos, na perspectiva psicanalítica de Derzi (2003), cria uma utopia de vida plena, sem sofrimentos – uma ilusão de vencer a finitude humana.

A doença é vivenciada como possibilidade de morte, tomando a AIDS uma dimensão especial, na medida em que não existe uma cura, apenas tratamento das doenças oportunistas e controle da carga viral. No entanto, Foucault (2011) ao analisar o nascimento da clínica, irá desmistificar a noção de que é a doença a responsável por nossa mortalidade, assinalando algo que é inerente a ser humano - sua finitude: “Não é porque caiu doente que o homem morre; é fundamentalmente porque pode morrer que o homem adoecer” (FOUCAULT, 2011, p. 171).

Não obstante, o discurso médico com o conhecimento sobre a doença e as possíveis metodologias de cura ou controle das doenças, construídas historicamente a

partir do século XIX, acabam tamponando a angústia gerada diante da possível morte. Isto torna este saber hegemônico e facilita a aparente submissão dos pacientes sem questionamentos. Porém, a exemplo da questão que envolve a adesão, a história pessoal dos sujeitos emerge e atravessa esta relação.

Com isto, mesmo sabendo das consequências para o corpo físico, alguns portadores do vírus HIV, não seguem corretamente a medicação. Esquecem como o participante I; sentem culpa, mas não conseguem evitar o bloqueio, como o participante III ou, apenas consideram a medida como forma de sair da instituição hospitalar (alta) como o participante IV. No entanto, nenhum dos integrantes do estudo se colocou como agente em seu processo de saúde.

3 SOU SOROPOSITIVO. O QUE FAÇO COM ISTO?

3.1 O ESQUECIMENTO DE SI

A participante I tem 33 anos de idade e convive com o diagnóstico desde 2010, quando o esposo estava internado em estado grave decorrente da AIDS, até então desconhecida pelo casal. Não acredita que ele a contaminou propositalmente, pois só tomou conhecimento com a internação. Apesar de estar adoecendo com frequência, o seu diagnóstico só é apresentado, no momento mais crítico, quando é internado e nada pode ser feito para reverter sua situação: *“Tanto é que [quando] ele morreu o CD4 dele estava nove. [...] O CD4 estava nove, imagina a carga viral, né? Ele estava muito doente”*³⁴.

Relata que quando o esposo ficou sabendo sobre a AIDS, pediu que ela esperasse a sua alta hospitalar para então fazer o exame de HIV, pois temia a sua reação estando sozinha. Sua família não aprovava a união e certamente julgaria que ele a infectou propositalmente: *“O medo dele era a repulsa da minha família em relação a ele”*.

Descreve um quadro aterrorizador da imagem deste marido que, segundo ela, é liberado do hospital para morrer em casa e receia que o mesmo ocorra com ela. Inclui a filha, na época com apenas três anos de idade, tinha medo de chegar perto do pai, pois não o reconhecia: *“[...] eu carreguei um homem de um metro e oitenta no colo. Pra dar banho... Botava na cadeira pra dar banho, tirava da cadeira, voltava. E o olhar dele pra mim... Era uma coisa, assim... Ele virava pra mim e falava: ‘não faz isso’, ele falava não faz isso... Como é que eu não ia fazer? Não ia cuidar de você, ia deixar você morrer? Então eu tenho medo disso. De minha filha ter que cuidar de mim doente... Acho que se vier a acontecer que eu morra logo”*.

Em sua narrativa, fala do horror vivido no hospital onde o marido esteve internado, com a visão da doença do mesmo que, segundo a entrevistada, não conseguia segurar a

³⁴ Em adultos não infectados pelo HIV a contagem de células CD4 (uma das mais importantes do sistema imunológico) varia entre 500 e 1200/ mm³. Existem outras células de defesa no organismo, mas as células CD4 são destruídas com maior rapidez que outros tipos de linfócitos. Assim, com frequência, utiliza-se a contagem de CD4, comparando-a com a contagem total de linfócitos, sendo os resultados expressos em termos de percentual. A contagem e a percentagem de linfócitos CD4, assim como a relação CD4/CD8, avaliam o estado do sistema imunológico e o risco de complicações e de infecções oportunistas. O CD8 também é uma célula do sistema imunológico, todavia, os pacientes do INI referem-se sempre ao CD4, situando no seu percentual, juntamente com a carga viral, suas preocupações com o adoecimento pelo HIV. Este exame que relaciona o percentual entre CD4/CD8 é usado juntamente com a carga viral do HIV, que mede a quantidade de vírus no sangue, para avaliar o progresso e o prognóstico da doença e a eficácia da medicação utilizada (TARV).

medicação no organismo, pois vomitava, mas também pela situação semelhante de muitos pacientes internados: “[...] *as coisas que eu vi com ele no hospital...*”. Inclusive, sente-se aliviada por não ter se deparado com quadros semelhantes no INI: “[...] *a gente quase não encontra pessoas doentes, se acabando... De vez em quando eu passo, tem alguém tomando um solzinho ali no hospital, você vê, assim, geralmente é quem está bem doentinho. Eu tenho um apertozinho no coração... [...] na FIOCRUZ graças a Deus a gente não encontra com coisas muito bizarras em relação à AIDS*”. Assim, o HIV a reporta a um quadro de adoecimento degradante do ser humano, seguido pela morte, após muito sofrimento.

Ao longo de sua entrevista sua posição quanto à morte é contraditória, negando-a com a introjeção do discurso médico e temendo que a mesma ocorra neste quadro doloroso e degradante. Como isto afirma: “*Eu sei que hoje eu posso morrer de qualquer outra coisa, eu posso... Na verdade hoje eu posso morrer, é muito mais certo eu morrer de qualquer outra coisa do que do HIV*”.

Fala sobre os seus temores de adoecimento e morte causados pelo HIV: “*Adoecer, ficar magra, horrível. Eu tenho muito medo disso*”. E, enrolando um pouco a sua fala, reafirma a necessidade de viver, confiante no saber biomédico com o desenvolvimento das medicações. Medicações estas que ela traz sob a queixa de esquecimento: “*[...] preciso viver bastante, ainda tenho que ver minha filha se casar, eu quero ver minha filha... E eu acredito, eu acredito fielmente que a medicação está evoluindo suficiente, a medicina está evoluindo suficiente para isso. Eu quero viver bastante*”. Porém não consegue manter afastados os fantasmas da finitude: “*Eu hoje tenho muito mais medo, acho que eu já até falei isso... Eu tenho muito mais medo da morte em si. Eu percebo a vida mais frágil*”.

E ainda vivenciando esta contradição diante de sua finitude, descreve as vantagens para sua saúde, a partir da medicação, e a relaciona com o tempo anterior de ter sido infectada pelo vírus: “*Eu sempre tive problema de gastrite, eu sempre tive problema de pressão baixa, né? Não sei se pode dizer que é uma saúde... Talvez por causa de falta de alimentação. Tanto é que meu padrasto me zoa até hoje, fala que o HIV é mais uma para o meu currículo. Que eu vivia passando mal, com gastrite, tonteira, é... E tive... Coisa de criança mesmo, catapora, caxumba, tudo isso eu tive... [...], mas eu vivia gripada, coisa que não acontece comigo há muito tempo. Por mais que dê uns espirros de manhã porque o tempo mudou..., mas eu vivia gripada, me dava febre... Coisas que eu não tenho há muito*

tempo. Eu não adoço com coisa boba há muito tempo [refere-se aos efeitos positivos da TARV em sua imunidade]”.

Deste modo, tanto a sua relação com a medicação (a qual esquece), quanto a sua ligação com a finitude, com a qual se depara a partir do diagnóstico do HIV (a morte de seu esposo seguida pelo seu resultado positivo para o vírus), é cercada de temores, os quais são racionalizados com o apoio nos avanços da ciência biomédica. Esta confiança no desenvolvimento científico, apesar de com frequência esquecer a medicação, faz com que a entrevistada nunca tenha cogitado qualquer espécie de tratamento alternativo, tendo recorrido à religião como apoio a seus conflitos e busca de sentido para o seu diagnóstico: *”[...] estava no meu destino. [...] tem um carma”.*

Acredita que já exista uma cura para a AIDS, porém, em decorrência de interesses econômicos esta ainda não foi divulgada: *“[...] no meu íntimo eu acredito que já tenha a cura disso. A indústria é tão grande... A medicina é tão evoluída, mas assim... Não tem como acessar, a gente não tem acesso. É uma coisa... Se existe tá escondido em algum lugar”.*

A sua relação com o saber biomédico é cercada por conflitos de confiança-desconfiança, pois sua experiência com o marido foi traumática, seguida pelo recebimento de seu diagnóstico, para o qual não teve nenhuma espécie de acolhimento ou orientação, descrevendo a atitude da médica como fria e seca: *”Meu ambulatório já está muito cheio, eu não posso te atender”.* Esta percepção é extensiva a outras situações que envolvam cuidados médicos: *“Tanto é... A [fala o nome da filha] está para fazer só uma consulta na Clínica da Família. Já tem dois meses que eu estou tentando uma vaga pra minha filha, eu não consigo. Porque só tem um médico e esse mesmo médico é pediatra, geriatra, é ginecologista... Ele faz de tudo! Aí como é que fica pra você confiar numa coisa dessa? O meu medo é você ir pra um médico, pra um posto de saúde, você está achando que tá se tratando com um infectologista e na verdade ele não é. E como é que eu vou saber, vou pegar o CRM dele?”.*

Apesar disto, descreve uma relação de confiança com o INI/FIOCRUZ, partindo do acolhimento recebido em sua chegada à instituição, incluindo as explicações sobre a doença e a medicação: *“Mas fui muito bem tratada. Ela me [a médica] chamou, me explicou direitinho o que eu estava fazendo aqui, pra quê serviria, me explicou que eu teria que vir toda semana, uma vez por semana aqui, então... E foi quando eu comecei os tratamentos, o acompanhamento... É, eu confio, mas porque eu estou na FIOCRUZ. Eu*

confio porque eu tô na FIOCRUZ. Eu acho que... Eu não sei se eu confiaria se eu estivesse num posto de saúde qualquer". Logo, a sua relação de confiança com o saber biomédico se refere à instituição em particular. O seu esquecimento para com a medicação não se origina na desconfiança de sua eficácia, inclusive descreve toda a medicação utilizada.

A introdução da medicação em sua vida é cercada por estigmas e fantasias a respeito da mesma: *"E eu achava que o que a gente via nos filmes, Cazuzza, essas coisas todas, é que a medicação ia deixar a gente doida, que a gente ia viver vomitando a vida toda, evacuando a vida toda"*. Tais crenças encontraram apoio na vivência junto ao marido, que não conseguia manter o medicamento no organismo - vomitando.

Descreve reações adversas para com o primeiro esquema medicamentoso: *"[...] o efavirenz me deu alucinação, sonhos, muito... E pensamentos negativos, querendo me jogar da passarela, essas coisas [...] Eu tive só os problemas mesmo de perturbação de cabeça, de sono... Meus sonhos eram horríveis!"*.

Contudo, a inserção da TARV em sua vida é cercada por aspectos emocionais experienciados com o falecimento do esposo e a situação financeira: *"É, tinha o diagnóstico recente, não tanto a perda do companheiro porque eu acho que... Eu não sei... Eu acho que o problema da perda dele me veio... A tristeza, o desespero da perda dele me veio depois com os problemas da casa, com os problemas da filha... Aí foi quando começou a me dar aquele monte de revolta"*.

Com relação ao marido (falecido) seus sentimentos também são antagônicos, pois ao mesmo tempo em que diz não o culpar por tê-la infectado, responsabiliza-o implicitamente por tê-la deixado (com sua morte) com diversos problemas financeiros, mas especialmente por ter que criar a filha sozinha. Ela sente uma grande insegurança quanto à capacidade de orientar a criança. Esta insegurança faz parte de sua história e se estende a todos os aspectos de sua vida, cobrando de outros as atitudes para resolver suas questões.

O HIV/AIDS surge em um momento de crise do casal, quando a entrevistada desejava se separar. Mas, em função do adoecimento do marido, não achou correto fazê-lo: *"E eu de repente, do casal que tinha que se separar, da mulher que tinha que deixar o homem, não [fala de seu desejo de se separar e da impossibilidade diante da doença do marido]. Eu tive que voltar a ser a esposa, voltar a ser a companheira, né? [...] E a cuidadora, literalmente. Ainda consegui ser acompanhante [...]"*. Então, com o adoecimento do marido, a participante esquece o seu desejo de separação, inclusive não

busca tratamento para si já sabendo ser soropositiva, e passa a ser cuidadora deste marido. Só buscando ajuda médica após o seu falecimento.

Durante a entrevista consegue perceber que nunca esqueceu as medicações do esposo e, refletindo um pouco mais, considera que o mesmo ocorre com a filha, bem como qualquer outra pessoa que esteja sobre seus cuidados: “[...] *a minha preocupação com o outro ainda é maior que comigo*”. Neste momento, questiona-se o porquê do esquecimento de sua própria medicação, pois não tem a intenção de abandonar a TARV, além de ter medo de desenvolver a AIDS: “[...] *eu nunca tive nem coragem nem intenção de fazer isso, graças a Deus eu não tive... Propositamente não, né? [...] eu tenho muito medo da doença se manifestar, eu tenho horror*”.

Apesar disto, frequentemente descuida de sua medicação: “*Acontece muito de esquecer dois dias e tal... Melhorou bastante, eu já tive muito pior. Já estive muito pior mesmo. [...] eu tomo a hora que eu lembro. Às vezes eu tomo de manhã, tomo de tarde, tomo de noite... [...] esqueço bem, bem menos mesmo, mas eu tomo a hora que eu lembro. Hoje eu não tomei, saí e não tomei*”. Relata que o esquecimento relacionado com ela é corriqueiro em sua vida, mesmo assombrada pelo HIV/AIDS, não sabe o motivo de não lembrar: “*É uma coisa estranha. E esqueço a medicação, não entendo isso. Isso é meio contraditório, mas é. É quase isso*”.

No que concerne à adesão, mesmo com os esquecimentos constantes da medicação, considera-se uma pessoa que adere à TARV, porém seu entendimento é que o organismo se adapta com facilidade, tendo em vista que nunca mudou seu esquema medicamentoso por este motivo: “*Acho que pelo corpo em si, o corpo responder ao tratamento. [...] por mais que eu esqueça, eu não aderi por eu esquecer, o corpo respondeu bem em si*”. Por isto, receia mudanças na medicação, levando em conta a possível não adaptação de seu organismo.

Não possui a percepção de que a adesão é um processo ativo envolvendo a ela e sua equipe de saúde – uma decisão consciente e corresponsável. Contraditoriamente, quando lhe é pedido uma palavra que defina adesão, responde: “responsabilidade”.

Em sua história pregressa a entrevistada teve uma infância muito pobre, com pais separados em função do alcoolismo do paterno, embora o descreva como muito afetivo. Sua mãe sendo responsável pela manutenção da casa não tinha muito tempo para orientá-la: “*Me culpo. Mas eu também não tive orientação, né? Eu tive só uma mãe que cobrava*”.

Por volta de 11 anos de idade é assediada sexualmente por um vizinho, amigo da família, que oferece a ela doces em troca de sexo oral. No entanto, apesar de ser o adulto o responsável por esta sedução, sente-se envergonhada e culpada pelo acontecido. Em sua concepção ela foi quem o seduziu. A partir dos 16 anos de idade tem sua primeira relação sexual genital com seu namorado e depois disto tem várias outras relações: *“Eu me perdi com dezesseis anos. Me perdi ... Perdi a virgindade com dezesseis anos. E dos meus dezesseis anos aos vinte e um, vamos dizer assim, eu transei com bastante gente. Hoje eu com a minha consciência que eu tenho hoje não faria”*.

Pondera sobre os antecedentes de sua sexualidade e vincula com o diagnóstico do HIV. Este assume um caráter de punição por seu comportamento sexual “reprovável”, com muitos parceiros e sem se preservar com o uso da “camisinha”: *“[...] eu cheguei a momentos a achar que aquilo ali era castigo por ter me envolvido com várias pessoas, não ter me prevenido... Eu tinha muitas relações. Minhas relações sexuais eram sem camisinha. Aí é o que eu tive relações e não fui contaminada pelo HIV [refere-se às várias relações que teve antes do casamento sem preservativo] e acabei sendo contaminada pela pessoa que eu menos esperava [o marido], entendeu?”*.

Aliás, o diagnóstico a remete ao sentimento de culpa por julgar-se responsável pela sedução do vizinho no início de sua adolescência. Constrói, então, uma lógica na qual há uma relação entre promiscuidade e a AIDS. Ainda que tenha sido infectada pelo marido, com o qual decidiu construir uma família e teve sua filha, dentro de padrões socialmente aceitos: *“[...] Mas a doença em si eu não me contaminei por um ato divino mesmo, porque eu realmente transei com muita gente, eu transei com várias pessoas”*.

Assim, o diagnóstico do HIV é a forma encontrada pela entrevistada para expressar a sua culpa diante de seu comportamento sexual, a qual só pode ser aliviada pela punição de conviver com o HIV e os fantasmas da finitude - uma finitude dolorosa e degradante. E, durante esta sua convivência com o vírus sofrer todo tipo de preconceito, o qual julga ser a sua maior dificuldade: *“É ter que encarar o preconceito [...]”* - temendo com isto a solidão. Então, alivia sua angústia frente ao preconceito, reconhecendo a existência de um aparato legal, o qual pune o preconceito: *“Em momento nenhum eles [os filhos do atual companheiro] falaram isso pra mim, até porque eles sabem que é um crime, é preconceito, se eu quisesse, entendeu...”*.

O sentimento de culpa reflete em sua vida sexual atual, queixando-se da falta da libido (do desejo sexual), alimentado também por seus receios de contagiar o atual parceiro

sexual. Com isto, mesmo usando preservativo, exige que ele faça exame para o HIV anualmente.

A culpa experimentada por seu comportamento sexual é um dos fatores geradores de sua insegurança em educar a filha sem o pai da mesma: *“Porque eu não me valorizei em momento nenhum e eu tenho aversão que isso aconteça com a minha filha [...] eu vejo muita sensualidade em tudo, às vezes bota uma roupinha eu já acho que está sensual demais, sabe?”*.

Ao diagnóstico de HIV atribui muitos significados e reações emocionais, tais como: tristeza, sentimento de sufoco, ruim, “coisa que carrego na vida”, depressão, pensamentos suicidas, ficar sozinha, punição pela sexualidade, preconceito, adoecimento, “ficar magra” e morte (sofrida e degradante). Diante destes significados carregados emocionalmente de conteúdos ameaçadores, encerra seu relato relacionando HIV com a palavra vida.

Deste modo, a participante I traz em seus significados atribuídos ao diagnóstico do HIV a noção de punição associada à culpa diante de sua sexualidade. Culpa com a qual só pode conviver impondo-se o sofrimento diante dos receios de adoecimento, morte, solidão e preconceito.

Assim, apesar de confiar na eficácia da TARV, recorre ao esquecimento (inconsciente) de tomar os medicamentos, como esquece tudo que é importante para ela. Porém, não ao ponto de precisar mudar seu esquema medicamentoso.

É sob a lógica do inconsciente freudiano (1980b)³⁵, diferente da racionalidade cartesiana, que podemos entender como opera a sua punição, através da manutenção do conflito entre evitar a AIDS e merecer a AIDS.

Esta de lembrança, que se associa com a adesão, serve para sustentar um circuito punitivo (inconsciente), pois mantém a entrevistada constantemente sob as ameaças imputadas por ela ao HIV, através dos significados concebidos pela mesma e, que representam punições devido a seu comportamento sexual. Todavia, ela precisa manter sua vida (tomando a medicação), a fim de que esta punição se opere, vivenciando o medo de adoecer e morrer, mantendo o sofrimento merecido por seu comportamento sexual. Não havendo na lógica do inconsciente freudiano nenhuma contradição diante disto.

³⁵ Segundo Freud (1915), uma das características da lógica do sistema inconsciente é a não contradição. Situações contraditórias para a consciência (racionalidade cartesiana) convivem no inconsciente. As outras duas características são a atemporalidade e a inexistência da negativa.

Logo, o esquecimento de si nutre o merecido castigo. A sua punição é atualizada constantemente e empreendida sobre a mesma, com o temor de desenvolver a AIDS por ter não lembrado sobre a medicação.

3.2 OBEDECENDO AO DESEJO DO OUTRO

O participante II, com 65 anos de idade, não apresenta queixa quanto à medicação (*“Me adaptei. Tudo que eu precisei tomar, numa boa”*), muito pelo contrário, refere-se a ela como uma aliada eficaz na recuperação de sua saúde: *“Graças a Deus eu arredei muito rápido. E eu estava tipo pé na cova”*. E, ao final da entrevista faz um discurso defendendo a adesão medicamentosa. Inclusive, fez parte de um grupo de adesão na instituição.

Em sua história pessoal o entrevistado indica uma dinâmica subjetiva que delega ao outro o seu desejo, submetendo-se à vontade deste. Foram os pais que determinaram onde ia trabalhar e quando casar, assumindo as responsabilidades na compra do apartamento, na decoração, nas despesas e local da lua de mel. Não tendo ele que se preocupar ou opinar com nada. Até a concepção dos filhos ocorre sem o seu aval – seu desejo era que ocorresse mais tarde, mas a esposa planeja e engravida: *“Ela queria mesmo ser mãe. É. Ela queria engravidar, ter filho”*.

Isto não ocorre sem consequências para sua vida pessoal. Não conseguindo manter sua subsistência com seu trabalho, não exercendo a profissão desejada (e nenhuma outra), acaba não desenvolvendo suas habilidades e dons. Aceita a história que o outro escreve para ele, obedecendo ao desejo do outro.

Esta aceitação é marcada por uma agressividade voltada para si, mas encoberta por um posicionamento dócil, além de uma racionalização que objetiva controlar sua angústia frente a esta situação: *“A doença se manifestou porque eu permiti que ela se manifestasse. É o que sempre digo. Nas reuniões de grupo eu dizia pro pessoal, passava sempre uma máxima na reunião - gente, a matemática do corpo é 90% do pescoço pra cima e 10% do pescoço pra baixo”*.

Esta permissão no adoecer, além de imaginariamente situá-lo no controle do HIV, considerando não controlar nenhum outro aspecto de sua existência, também assinala uma punição que ele se inflige. Se por um lado ele se contamina consciente dos riscos que corria, em um período onde pouco se sabia do HIV- *“[...] gente, eu tenho consciência no*

fundo, eu procurei isso, eu procurei, eu sabia o risco que eu estava correndo", por outro é ele que determina quando adoecer: "Eu me permiti adoecer".

Acredita que o adoecimento ocorre no momento em que se fragiliza emocionalmente: *"[...] foi num momento que o emocional baixou muito. Foi justamente que eu parei de trabalhar, fiquei inativo, sem ter o que fazer. Aí surgiram os sintomas da doença. Que até então eu estava sadio [...]. A vida profissional tinha cessado, né? Aquilo baixou muito, né? A autoestima baixou, eu fiquei deprimido, surgiu problema de pele...".* Apesar de situar seu adoecimento no momento em que se sente incapaz por não poder, através do trabalho, manter financeiramente sua família - ainda que este trabalho não tenha sido escolhido por ele - crê que foi escolha sua deixar-se adoecer, pois supõe ter o controle de suas emoções.

Busca uma ilusão de controle de sua vida através da memorização de datas e fatos com exatidão. Descreve todo o seu processo de adoecimento e diagnóstico do HIV apontando as datas em que ocorreram, assim como todos os fatos de sua vida: *"Nós casamos em 75, mas a nossa vida sexual começou em 70. Começamos a namorar em 69, em março de 70 começamos a ter sexo e em janeiro de 75 casamos, né? Vieram os filhos, 76 o mais velho, 79 o mais novo [...]. Foi às vésperas do natal de 97 [...]. Eu tive essa transfusão logo no início de 98. [...] minha primeira consulta foi no dia 13 de novembro de 97".*

Esta tentativa de controle demonstra um caráter ambivalente, pois à medida que delega ao outro as decisões, não sendo responsável pelos resultados, pune-se por associar este fato à passividade. Esta toma uma dimensão sexual, expressa nas atividades homossexuais de sua bissexualidade, que por sua vez é recriminada por ele.

Queixa-se de se posicionar passivamente frente a tudo, inclusive com relação às atividades sexuais: *"[...] eu nunca tive interesse, assim, de me colocar como ativo em uma relação homossexual. Eu sempre fui permissivo. Deixei até que muitas vezes me usassem. Usassem meu corpo. [...] Eu às vezes me sentia usado".*

O uso de seu corpo pelo desejo do outro o faz reportar ao momento em que nasceu. Seu nascimento é marcado pelo falecimento de uma prima com cerca de três anos de idade. Isto traz para o participante um sentimento de culpa associado a uma obrigação de levar felicidade à sua tia (mãe da menina), moldando-se de acordo com o desejo desta.

Descreve a prima como uma criança extrovertida, alegre e que encantava a todos - dançando e cantando. Segundo ele, para alegrar a tia, sua mãe o deixa aos cuidados da

irmã. Assim, até mais ou menos os nove anos de vida ele convive quase que diariamente com a tia. Esta, por sua vez, coloca-o como substituto da filha morta, trajando-o com vestidos femininos, agindo ele de acordo com o esperado por todos (assumindo o lugar da prima), realizando o desejo do outro (tia).

Isto cria dificuldades quanto à sua identificação sexual, uma ambivalência entre os conceitos culturais da época para masculino e feminino - um menino com cabelos cortados e traços masculinos utilizando vestidos. E ainda sob a afirmação do desejo dos pais de que o primogênito fosse menino. Diz que não se queixava, embora nesta idade e na década em que ocorreu (no final da década de 50), fosse esperada a sua reclamação e recusa, tendo em vista serem marcantes os papéis e as vestimentas para meninos e meninas. Mas, comportava-se como a tia desejava, guardando secretamente a mágoa por nenhum adulto (especialmente seus pais) salvá-lo deste espetáculo.

Deste modo, vincula a sua bissexualidade a estes episódios - rejeitando e desejando as atividades homossexuais, vivencia um conflito onde a culpa é projetada no outro, mas inconscientemente se recrimina, não se aceitando. É este outro que tomará as decisões de sua vida, em função de não conseguir se aceitar (se amar): *“É...! Eu acho que tudo passa pela autoestima, tá? Eu acho que eu pequei pela baixa autoestima. Então eu acho que a gente tem que se respeitar, tem que se gostar, tem que se aceitar, né?”*.

Por não se aceitar, idealiza na figura da esposa a função de salvá-lo desta sexualidade “degradante”: *“Como eu idealizei muito esse lado, essa vida que eu tive com a [nome da esposa], (eu acho que eu quis manter isso, entendeu? Quis conservar, quis preservar isso, que foi uma coisa tão... A descoberta do sexo foi uma coisa tão... Eu nunca tinha tido prazer como tive com ela. Foi... E sempre foi nossa vida sexual sempre foi legal. A gente se permitia, tinha liberdade de fazer tudo, né? Aí quando esfriou, talvez até tenha esfriado por esse meu outro lado”. Entretanto, a idealização de sua salvação permanece no imaginário e não se concretiza: “Não tínhamos vida marital, né? O casamento se durou... Nós casamos em 75, se durou uns dez anos foi muito. Depois...”³⁶.*

Com isto, o entrevistado retoma aquilo que ele designa “este outro lado de sua vida”, porém agora perdendo o seu caráter romanceado: *”Era uma vida promíscua”*.

Por não conseguir abandonar as relações homossexuais promíscuas, se pune com o que ele chama de “atitude meio kamikaze” ou “saltar sem paraquedas”, mesmo sabendo

³⁶ O casal permanece junto até hoje, porém sem vida conjugal. A esposa representa uma mãe cuidadora, sendo também a pessoa que determina sobre todos os aspectos da vida do entrevistado, que cumpre desejos da companheira, apesar de se recriminar.

dos riscos de se infectar: *“Então o fator surpresa pra mim não contou porque não foi novidade, tá? Já era uma coisa que eu até... Até esperava mesmo”*.

Relaciona a homossexualidade com a aquisição do vírus - *“[...] pela via sexual nas relações homo/sexo sem proteção”*, até porque ocorre em um período onde o HIV é diagnosticado praticamente em homossexuais, sendo estigmatizado como “câncer gay”: *“Então o resultado é de vida, essa vida que eu levo”, não é? ”*.

Logo, não conseguindo realizar o sonho idealizado, de uma vida heterossexual com sua esposa³⁷, a partir de preceitos culturais, os quais são introjetados por ele de modo rigoroso e inflexível, sente-se frustrado e merecedor de ser infectado pelo HIV, deixando a vida sexual conjugal e assumindo relações homossexuais, descritas por ele como “promíscuas”. É através desta vida onde *“[...] ninguém é de ninguém [essas orgias]”*, que empreenderá a punição em decorrência de sua homossexualidade.

Entretanto, diante do diagnóstico, apesar de descrito pelo entrevistado como esperado, sente-se deprimido, temendo a morte: *“Eu estava muito deprimido, chorava [...] Ah, eu posso morrer a qualquer momento, né?”*. Reage posteriormente, seguindo as orientações médicas, sobre medicamentos: *“Bom, agora tocar a vida”, não é? Me cuidar, tomar a medicação direitinho”*.

Porém, os fantasmas sobre a finitude o assombram, diante do adoecimento e do diagnóstico do HIV, principalmente imaginando tratar-se de algo doloroso e o tornando dependente do outro (“dar trabalho”): *“Temor? Eu sempre tive uma questão comigo. A gente sabe que sofre pra nascer. Será que pra morrer também é tão sofrido? Isso é uma questão que eu sempre coloquei, né? Medo de morrer, sabe? De sofrer pra morrer. Não é o medo de morrer em si . Puxa, se pra nascer a gente sofre, diz que aquela primeira respirada fora do útero é uma dor, uma coisa que a gente sente, por isso a gente chora, tudo... Será que pra morrer é tão sofrido? [...] ter uma passagem, né? Dando trabalho aos outros...”*.

Estes temores se apresentam de modo ambivalente, como tudo em sua vida, se referindo ao mesmo tempo à vida e à morte, relacionando-as com a dor (sofrimento). Mesmo antes de ser infectado pelo HIV já trazia estas questões: *“É, de repente acentuou, mas eu sempre questioneei isso. Se dói pra nascer será que dói tanto pra morrer? Isso foi uma questão que eu sempre...”*.

³⁷ Cabe ressaltar que todas as relações sexuais extraconjugais foram homossexuais, nunca teve relações sexuais com outra mulher além de sua esposa.

Diante da finitude, ele delega ao saber biomédico, a responsabilidade sobre sua vida: “[...] *minha primeira consulta foi no dia 13 de novembro de 97, com a médica que eu estou até hoje, a infecto [fala o nome da médica] até hoje*”. Encontra na adesão à TARV as expectativas de sobrevivência, as quais são determinadas por sua infectologista: “*Eu já estou indetectável há um bom tempo*³⁸”. Acrescentando que: “[...] *os progressos das pesquisas, da medicina, não param*”. Então, a confiança no saber biomédico, e conseqüentemente a adesão, assume o mesmo papel de outros fatores em sua vida, onde a responsabilidade é direcionada ao outro, endereçando à ciência a tarefa de manter a sua vida – evitar a finitude.

Considera-se com sorte pelo diagnóstico ter ocorrido em um período onde os antirretrovirais estavam em desenvolvimento, apesar da desconfiança pregressa de estar contaminado: “*Cinco, seis anos antes do diagnóstico eu fui a uma dermato, até levado pela minha irmã, e ela olhou assim as unhas e falou - isso pode ser um sintoma de HIV [...] Por sorte eu tive o diagnóstico já com os antirretrovirais, já com o coquetel [...]. Porque era uma sentença de morte. Antes desses antirretrovirais, antes do coquetel, era. Era só aquele tratamento com o AZT, que aquilo acabava com a pessoa em pouco tempo. Então... Né? Eu felizmente já entrei no coquetel*”.

Define a adesão como: “*Adesão é a pessoa se sentir compromissada com o tratamento. Não é? Não só tomar a medicação, como se cuidar, evitar uma recontaminação...*”. Assume esta definição, que representa os esforços institucionais para controlar a infecção, porém o faz como tudo na vida, seguindo as orientações de modo passivo, pois durante a entrevista não demonstra nenhuma reflexão ou coparticipação na decisão de aderir à TARV.

Quanto à vida sexual, reage como muitas pessoas diante do diagnóstico de HIV: “[...] *eu refreei, achei melhor não arriscar*“, com receio de “[...] *passar pra alguém e de me recontaminar*”. Retorna aos poucos as relações homossexuais, porém deixando de lado a necessidade de vivenciá-la de forma “promíscua”: “*Aí depois eu fui retomando, né? Mas não mais daquela maneira que era uma coisa... Era uma vida promíscua, tá? É. Estava muito mais importante o quantitativo que o qualitativo [...]*”. Julga que hoje sua preocupação é com a qualidade das relações: “*A ver mais o qualitativo*”. Não encontrando

³⁸ Estar indetectável é estar com a carga viral muito baixa (impossível de ser detectada com os métodos existentes), diminuindo a possibilidade de desenvolvimento da AIDS. Sendo este o resultado esperado em decorrência da adesão à TARV. Isto também diminui a probabilidade de infectar outros indivíduos.

dificuldades de assumir seu diagnóstico junto aos parceiros sexuais: *“Eu também não escondia não. Quando eu conhecia alguém eu dizia- ó, eu sou soropositivo”*.

Pontua a busca de um sentido para o HIV na religião, pois assim que tem confirmado seu diagnóstico, sente-se deprimido e recorre a um tratamento espiritual: *“Esse tratamento no centro kardecista me valeu muito também, né? Foi uma coisa que me deu muita força [...]. Aí me identifiquei bastante com o kardecismo. Aquela história do livre-arbítrio, achei... Acho que isso rege a vida da gente. Semeadura é livre, a colheita é obrigatória, tudo ficou gravado. [...]. Já que eu semeiei... Semeiei risco, colhi...”*.

Esta noção de semeadura aponta para uma espécie de punição para seu comportamento sexual “reprovável”, entretanto isto não se apresenta de forma clara para o integrante da pesquisa: *“Não sei se era uma... Um tipo de punição... Não sei... Ou se era mesmo inconsequência... Sabe?”*.

A religião, então, vem confirmar os ditames culturais referentes ao comportamento sexual, o que Freud (1980c) considera como a função civilizatória do sistema religioso - conciliando o sujeito com os valores da cultura, na busca de uma harmonia entre este e as restrições impostas pela civilização. Ao impor limites à satisfação do desejo, a religião recorre a um sistema normativo (punição), que também é compensatório - amenizando a impotência humana frente à sua finitude.

Contudo, a ciência e a religião não conseguem tamponar completamente a angústia diante da finitude, especialmente frente a um diagnóstico que ainda carece de cura. Assim, mesmo confiando nos avanços tecnológicos da ciência, seguindo corretamente as prescrições médicas e no consolo/reprovação da religião, o entrevistado convive com a incerteza: *“O futuro é tão incerto”*.

Com os fragmentos de sua história, pode-se depreender a internalização da punição em decorrência de suas atividades sexuais fora dos padrões de “normalidade”. Entretanto, o HIV para ele é apenas mais tipo de punição, que já foi operada (imposta) por ele e não precisa ser atualizada. Ele demonstra em sua dinâmica psíquica outras punições que se inflige, as quais possuem um caráter permanente, tais como: não se aceitar, a baixa autoestima e a submissão ao desejo do outro.

O HIV puniu a homossexualidade “promíscua” – colocou um fim nela. Mas não aplacou os desejos homossexuais. A este só lhe cabe pagar entregando a sua vida para obedecer ao desejo do outro, mesmo que isto lhe custe o amor por si.

Com relação ao preconceito, acredita não ter vivenciado, embora se mostre irritado quanto às referências sobre o “câncer gay”, possivelmente em função de sua recriminação sobre este aspecto de sua sexualidade. Mas relata não ter tido problemas familiares e nem com os amigos: *“Desde o começo todos sabendo. Não escondi de ninguém. Sempre me aceitaram bem. [...]. Não teve nenhuma reação assim adversa [preconceito], nenhum... Sabe? Aceitaram numa boa, né? Me deram suporte...”*.

Contudo, demonstra inconscientemente o receio de sofrer preconceito familiar devido à sua sexualidade e ao diagnóstico de HIV, apelando para o consentimento prévio da esposa: *“Não. Não. A conversa foi tranquila, não é? A conversa foi tranquila. Porque eu quis até desmistificar porque de repente ela [a esposa] poderia ter passado pros filhos ‘ai, casei iludida’, e eu quis botar as cartas na mesa, sentamos os quatro pra conversar. Não, iludida ela nunca foi. Ela sabia dessa vida paralela”*. Este preconceito aparece de forma velada e não reconhecida pelo entrevistado diante da reação dos filhos frente à dupla revelação (HIV e homossexualidade): *“Porque os dois disseram [os filhos] se tivesse contaminado a mãe eu estava na rua”*.

3.3 NÃO ME SINTO DOENTE

O participante III com 33 anos de idade não faz adesão medicamentosa, sob a alegação de não sentir-se doente, esquece a medicação, há um bloqueio. Foi infectado quando tinha apenas 8 anos de idade através da hemotransfusão, porém seu diagnóstico só é revelado aos pais, e descoberto por ele, aos 14 anos de idade³⁹. Desde então passou por diversos esquemas da TARV, inclusive utilizando a medicação de forma irregular, a partir do momento em que se torna o responsável por ela - até então sua mãe era quem ministrava o medicamento.

Apesar de, segundo ele, ter que mudar o esquema medicamentoso quatro vezes por não adesão, encontra-se no último esquema existente até o momento, pois o vírus que recebeu na transfusão de sangue já era resistente aos primeiros esquemas de tratamento: *“Umás quatro vezes. E eu estou no último esquema, na verdade. [...] já comecei com um esquema forte devido... Acho que ao tipo do meu vírus, alguma coisa, desse aspecto, entendeu?”*.

³⁹ Esta cronologia se mostra contraditória, pois durante a entrevista se refere à medicação desde seus 8 anos de idade.

O entrevistado conviveu com rotinas hospitalares desde o seu nascimento em decorrência de um problema congênito no intestino, sofrendo várias intervenções médicas, inclusive a cirurgia que ocasionou a transfusão de sangue, sendo infectado através dela. Porém, é a partir da revelação do diagnóstico de HIV que retorna à sua convivência nos ambulatórios de saúde e nos centros de pesquisa.

Relata que a descoberta do HIV foi muito difícil para ele, pois descobriu escutando a conversa do médico com a mãe. Ficou muito assustado e se questionando sobre o futuro: *“É, na hora, tipo, eu chorei pra caramba, e fiz tratamento psicológico por um bom tempo na época. E depois comecei a entender que aquilo não era um bicho de sete cabeças e... Hoje em dia tenho a cabeça muito tranquila nesse aspecto [ao longo de sua entrevista percebe-se que a convivência com o HIV é marcada por conflitos]”*.

Embora acredite que hoje se sinta mais tranquilo quanto ao diagnóstico, o não se considerar doente não se refere apenas ao fato de que não desenvolveu a AIDS (a doença), mas a uma rejeição ao próprio diagnóstico. Inclusive, utiliza o seu problema no intestino para que as outras pessoas não desconfiem de suas consultas hospitalares frequentes: *“Faço tratamento de saúde relacionado ao meu intestino. Ficou um problema por erro médico, eu falo que foi um erro médico e, querendo ou não foi, né? [...] eu tenho que tomar remédio pro resto da vida por essa consequência. [...] eu foco tudo no intestino, nesse aspecto...”*.

Assim, não considerar-se doente, reporta-se às contradições assinaladas por Sontag (2007) sobre a percepção de doença e de saúde, as quais são introduzidas com a TARV – o indivíduo é portador do vírus (HIV), mas não desenvolveu a doença (AIDS): *“Não, eu não me sinto doente [...]. É, mas... Querendo ou não é uma doença, então [...]. É, acho que é por isso também que eu não tenho uma regularidade no medicamento, não sei explicar...”*.

No caso deste participante a rejeição do diagnóstico é uma forma de evitar a angústia de se deparar com sua finitude, tal como ocorreu quando escutou o diagnóstico. Rejeição esta que também se opera sobre a adesão medicamentosa: *“Ah, que eu poderia morrer devido a ter tido muitos problemas de saúde anteriormente, e que eu teria mais um, que eu acho que a maior dificuldade também na época, que eu me lembro, foi saber que eu ia ter que tomar remédio pro resto da vida, como ia lidar com isso quando eu constituísse uma família, porque era muito... Ainda não era tão... As pesquisas avançadas como é hoje, né? Assim, de informações, tudo isso...”*.

O medo da morte é percebido por ele em seus pais, embora já nesta percepção apresente um dado referente ao preconceito, quando descreve que os pais o aceitam bem, temendo apenas a sua morte: *“Assim, meus pais, tipo... Me aceitam de boa, assim, sempre me aceitaram. Mas eu não sei... Percebo principalmente meu pai na época, com medo de achar que eu vou [ia] morrer ou que eu vou [ia] ficar... E acho que o medo da minha mãe é esse também, eu ficar... Por ela me conhecer, assim... De ter medo de eu ficar internado, alguma coisa, e fazer alguma besteira comigo mesmo”*.

Seu temor é da morte sofrida (degradante), referindo-se a ideia de por fim à vida, caso viesse a adoecer gravemente - *“[...] fazer uma besteira comigo”*. Recorre à ação divina para evitar este sofrimento: *“Que eu não quero ficar ali sofrendo, é o que eu falo. E é o que eu peço à Deus todo dia, assim. Eu tenho muita fé. Então, falo ‘Senhor, se tiver que morrer que me leve subitamente, não me deixa sofrer’. Temor? Tipo, dar trabalho para os outros. De ficar internado, de tirar a pessoa da rotina, essas coisas... Dar preocupação, fazer minha mãe sofrer...”*.

Convive de modo ambivalente, temendo e negando a morte, estando a TARV situada neste paradoxo: *“Acho que eu não boto na minha cabeça que aquilo ali vai me matar, que aquilo ali vai me afundar, que aquilo ali vai me prejudicar, que aquilo ali... É... Culpa minha mesmo... Tipo, não sei, acho que é um período, uma fase, eu boto na minha cabeça que é uma fase que eu tenho que passar”*.

Assim, desde o momento que sabe do seu diagnóstico, a ideia da morte se faz presente e assume o discurso médico sobre os efeitos da não adesão em seu organismo, trazendo a noção eminente da sua finitude: *“Como diz a minha médica eu sou uma bomba-relógio. Eu estou bem, mas daqui a pouco eu posso explodir, cair totalmente... [...] Como diz a minha médica, eu tenho mais sorte do que juízo”*.

Contraditoriamente, acredita ter o controle sobre o seu corpo. É este que dará sinais de adoecimento e ao retornar à medicação tudo volta ao normal: *“Como graças a Deus eu nunca tive nada, é ter a certeza que realmente... Que quando eu tomo o remédio regularmente, como eu costumo dizer pros meus amigos, não pego nem papel na ventania. [...] Não por causa da medicação, mas por o organismo tá bem, então... Absorve melhor tudo. Porque, assim, eu me conheço a tal ponto, que eu sei até quando meu organismo começa... Meu intestino, que é o primeiro sinal... Começa a desandar. [...] É, meu relógio, botar assim... Ou quando, assim, minha pele começa a ficar um pouco mais ressecada, meu cabelo fica com aspecto estranho, aí eu... ‘Opa, tem alguma coisa estranha’... De que*

eu tô começando a não ficar bem. Mas eu não boto que eu tô mal, eu boto que tá na hora de me cuidar”.

É este corpo que poderá sinalizar para as outras pessoas o adoecimento, podendo revelar o diagnóstico: *“Uma coisa que eu tenho muito medo ou receio é coisas na pele, assim. Não sei porque... Mancha e tal, eu passo sempre muito protetor, sempre tô passando creme no corpo, sempre tô tentando me cuidar de alguma forma, esteticamente, com relação à pele. [...] E eu fiquei com um aspecto horrível. Eu não queria sair. Aí eu tive problema de artrite juvenil.... Aí eu entrei em depressão, porque eu não conseguia andar porque meus joelhos incharam, os tornozelos.... Eu não conseguia andar [...]. Não, só quando uma vez fiquei bem ruim mesmo, meu CD4 foi pro espaço, aí eu tive, emagreci absurdamente. Aí, tipo, fiquei com aspecto estranho, mas mesmo assim não queria sair na rua, igual dos herpes zoster, a última que deu, foi no rosto. E eu não queria sair na rua porque meu rosto estava deformado e achava que todo mundo ia ficar me olhando”.*

Desta forma, sua relação com a medicação perpassa por momentos emergenciais, onde a ameaça da finitude se apresenta em conjunto com o desvelamento da doença. Entretanto, define adesão como: *“Ah, adesão é você aderir a... Se adaptar, né? Você ter o hábito de utilizar algo ou fazer alguma coisa”.* Porém, não a compreende como uma ação de decisão conjunta e consciente com sua equipe de saúde. Para ele é uma obrigação, uma rotina.

Relaciona adesão com rotinas, descrevendo suas dificuldades com as mesmas, consideradas como limitadoras: *“Pra mim é ruim, parece uma prisão porque eu não consigo criar... Eu não... Fico preso a rotinas, detesto rotinas. [...] parece que é tipo um bloqueio [...]”.* E prossegue: *“É complicado!”.*

Ao mesmo tempo em que se culpa por ter o que ele chama de o melhor tratamento do Brasil e não aproveitá-lo, esta culpa denota a sua relação com o saber biomédico, que a partir do diagnóstico foi de confiança⁴⁰, lembrando toda sua trajetória nos centros de pesquisa onde recebeu tratamento e a boa relação estabelecida: *”[...] ainda tenho contato com a doutora”* - referindo-se ao primeiro centro de pesquisa de que participou.

Ainda sente-se culpado por se expor à possibilidade de desenvolver a AIDS, tendo em vista a não adesão à TARV: *“Não sei te explicar. Num há uma razão exata. [...] eu boto nas caixinhas, eu faço um planejamento dos remédios, eu contabilizo, faço tudo direitinho.*

⁴⁰Sua questão é específica com o hospital que realizou a transfusão, a culpada segundo ele, e merecedora de punição legal.

Simplesmente eu não pego a caixinha e tomo. Sou um paciente maluco. Não que pra mim seja um acúmulo o tratamento, pelo contrário, é o que rege minha vida, porém ainda não tive... Não botei na minha cabeça que necessito tomar o remédio diariamente, sagradamente”.

Apesar de colocar um alarme para tocar no horário da medicação, nem sempre consegue seguir a prescrição médica, pois se distraí e esquece, vivenciando novamente o sentimento de culpa: *“Todavia, mesmo colocando o [...]. Está na hora do remédio, aí me distraio com alguma coisa e pronto, esqueço [...]. Ah, daqui a pouco eu tomo... Eu tenho um alarme. Que eu boto. Ele toca, desligo e continuo a fazer o que eu tô fazendo[...] Mas um dia sem tomar remédio. Eu sei que isso é um péssimo exemplo, mas...”.*

Este fato é gerador de angústia e ele recorre à crença de que seu organismo é capaz de rapidamente se reestabelecer, no momento em que retoma as medicações: *“Eu, por mais que eu tenha trocado umas vezes, nesse período, eu acho que até mantém bem, porque meu organismo em questão de aceitação é muito... Se eu tomar um mês direitinho, tipo, me levanta, assim, absurdamente que até as médicas não me dão muita moral não porque sabem como é que eu sou”.*

É neste contexto que recorre a chistes para definir sua relação com o HIV, tomando como comparação a relação conjugal onde não existe uma convivência de parceria, mas uma obrigação de convivência: *“Se eu morrer, cinco minutos depois ele tá morto [o vírus], então... É como se fosse um diálogo, ‘vamos lá, me ajuda que eu te ajudo’ [...]. É, mas aí eu não penso nele. Eu penso em mim. [risos]. Aí eu tô sendo egoísta. É o casal cada um na sua casa, como diz o outro”.*

Esta comparação encontra subsídios em sua história pessoal, onde a mãe é percebida como uma lutadora para manter o casal e os filhos, incluindo a vida do entrevistado, enquanto o pai é uma figura destrutiva. Aliás, o casal se separou recentemente, morando em casas próximas. Porém, o pai vai residir em uma das casas da esposa e a destrói. E ainda faz constantes escândalos na porta da família.

O pai do entrevistado, além de ter recebido diagnóstico psiquiátrico de esquizofrenia, é usuário de bebidas alcoólicas, ficando muito agressivo. A família passou por muitas situações de brigas e conflitos durante a união dos pais e após a separação, sendo o integrante da pesquisa o maior alvo das agressões paternas.

A relação do entrevistado com a figura paterna sempre é ambivalente e conflituosa, caracterizando uma rivalidade desde o seu nascimento, devido às atenções redobradas que

sua mãe tinha com ele (filho), em função de suas questões de saúde ao nascer, seguidas pelo HIV.

É este pai que fala para a vizinhança sobre o diagnóstico do filho: *“Assim, antigamente, por eu ter ficado muito doente, essas coisas, um monte de gente falava besteira, porque meu pai sempre foi meio bocudo. [...] É, falava pra outras pessoas e as pessoas falavam, tipo, comentavam quando eu caía doente, ou quando eu emagrecia muito, essas coisas...”*. Mas, ainda assim, acredita que este pai receava a sua morte em decorrência do HIV.

Com relação à punição, não julga merecê-la, pois não teve culpa por se infectar: *“Uma coisa que eu preciso cuidar [HIV], que infelizmente eu peguei não por culpa minha, eu não procurei... Entendeu?”*. A culpa recai sobre o hospital que realizou a transfusão, o qual deve ser punido através dos aparatos legais. Segundo o entrevistado, seus pais processaram o hospital, precisando fazer exames de HIV para provar não se tratar de transmissão vertical.

Recorre à religião para encontrar consolo - *“[...] me mantém mais calmo, menos ansioso, acreditar mais...”*, e sentido para o seu diagnóstico. Este sentido obedece à dupla função que a religião possui, de acordo com Freud (1980c) – consolo e normativas (punição). Neste caso, surge a punição por “algo culpável” localizado em outra vida: *“Mas eu acredito que por eu ser kardecista, assim, que eu vim de outra vida pra pagar alguma coisa, ou por ter feito alguma coisa no passado e...”*. Então, a doença (diagnóstico de HIV) só pode ganhar significado dentro de explicações religiosas de punição, ainda que o fato tenha ocorrido em outra vida e não seja do conhecimento dele.

Não obstante, as explicações religiosas não são suficientes para tamponar sua angústia frente ao diagnóstico de HIV. Diagnóstico este rejeitado pelo entrevistado e que se confunde com ele próprio, possivelmente por ter ocorrido em um momento precoce em sua vida. E, ainda, devido ao sentimento de rejeição que inconscientemente atribui ao pai em relação a ele, desde o seu nascimento, e que esteve presente nos conflitos entre eles até a atualidade.

O participante rejeita a si próprio, por seu diagnóstico, se referindo ao preconceito que as pessoas possuem em relação aos portadores do vírus HIV, porém, que ele admite ter em relação a si mesmo: *“Sim, eu sou uma [pessoa que tem preconceito]. Na questão de relacionamento. Eu me anulo”*.

Esta rejeição, apresentada sob a insígnia do preconceito, irá determinar o seu relacionamento afetivo e sexual - *“Por isso que eu acho que eu estou sozinho até hoje”*. Apresenta dificuldades em manter os vínculos com as namoradas, evitando os relacionamentos sérios sob a alegação de ser rejeitado, caso venha a revelar o seu diagnóstico: *“Eu tenho medo de falar, de conversar, de... Medo da rejeição”*.

As dificuldades se acentuam diante das relações sexuais, as quais exigem o uso do preservativo, considerado por ele como uma limitação, que pode ocasionar a rejeição da parceira sexual: *“Ah, não sei, a liberdade em fazer um sexo livre, assim, de fazer as coisas e ter as limitações, e achar que a pessoa vai ficar limitada também e... Me trocar por uma outra pessoa, tem todo um... Ah de, tipo... [medo de que a parceira sexual prefira outra pessoa sem as limitações que o HIV impõe] Sexo oral, camisinha ou... Não tem a liberdade de você querer às vezes transar até mesmo sem camisinha e.... Fica aquela tensão. Pelo menos pra minha parte, entendeu?”*.

Nas relações que informa sobre o HIV, consegue relaxar, mas ainda se sente limitado: *“E quando eu não falo pra pessoa e transo, é totalmente diferente [...]. Assim, com camisinha, porém evito um monte de coisa, digo que não gosto. Tento disfarçar na relação, mas eu relaxo totalmente [...] E depois que eu falo, assim, que eu sou aceito, meio que relaxo. Mas o sexo em si eu ainda fico muito bloqueado”*.

Com isto, principalmente nas relações sexuais, ergue uma barreira para se proteger da rejeição (preconceito), advindas com a possível revelação do diagnóstico através do uso da camisinha ou da descoberta sobre a medicação: *“Sempre botei isso como uma barreira. É igual quando eu tô namorando. Eu tento esconder o remédio até a última gota”*.

Entretanto, o esconder o diagnóstico o faz supor-se em uma relação sem confiança - *“Geralmente termina pelo... Porque querendo ou não eu passo uma... É... Como se eu não confiasse na pessoa”*, onde se sente impelido a mentir, caso ocorra alguma pergunta sobre os medicamentos: *“Porque eu sei que eu vou acabar mentindo, vou falar que é pro intestino. Porque eu ainda não peguei a confiança de falar, igual eu já falei pra amigos... Porém eu demoro muito pra falar pra amigos, e pra pessoa também eu acho que seria a mesma coisa”*.

Isto o leva ao impasse sobre o momento certo de revelar o diagnóstico e a possibilidade de ser rejeitado, quer seja por ser soropositivo, quer seja por não ter falado antes: *“Por que não falou? Por que não conversou? Por que..., mas também não tive oportunidade de falar o que eu tenho na cabeça... Esse medo da rejeição...”*.

Os temores da rejeição se fazem presentes em toda a entrevista do participante, demonstrando não aceitar o seu diagnóstico. Projeta nas outras pessoas esta rejeição, ainda que os temores sociais frente às doenças infecciosas sejam um dado real.

E apoiado nestes aspectos sociais, onde o culpado por um “mau comportamento” é merecedor de receber a punição em forma de doença (infecciosa) e, conseqüentemente, toda espécie de preconceito, que em sua vivência assume o caráter de rejeição, recorre ao desejo que saibam de sua história (o culpado foi o hospital): *“É o aspecto de a pessoa não saber como lidar com a situação e não dar a oportunidade de conversar, de saber... [...] Sempre tem uma história por trás. E as pessoas julgam o momento, mas não procuram saber o que levou aquilo”*.

O conhecimento de sua história, segundo ele, evitaria as rejeições e os julgamentos: *“Menos rejeitadas, teríamos menos preconceitos, as pessoas que se interessam, [...] acompanhando a história que tem por trás. É nesse aspecto, entendeu? Se você souber o porquê foi aquilo, você não vai julgar como A ou B. Você vai julgar de outra forma. Ou não vai ter um julgamento, e sim uma parceria, uma forma de ajudar, uma forma de interesse em querer fazer a prática do bem, de uma caridade...”*.

As dificuldades para com a figura paterna, experienciadas por ele como rejeição por parte de um pai destruidor, darão substratos para a relação que o paciente assumirá com o seu diagnóstico de HIV e a adesão medicamentosa. Este “vírus” que invadiu o seu corpo, o qual o paciente identifica com o próprio vírus, sem que ele fosse culpado do fato. Recebe uma punição, pela qual não teve nenhuma ação que justificasse. Fica condenado à utilização de medicamentos para o resto de sua vida, ter relações sexuais limitadas com o uso do preservativo, além de retomar constantemente o sentimento de rejeição paterna diante de uma possível rejeição de amigos e de namoradas.

Ainda que através da religião encontre uma possível ação (em uma vida passada) que assevere o seu diagnóstico, não é suficiente para evitar sua angústia frente à finitude. Neste quadro rejeita ao HIV, como rejeita a si mesmo, não podendo fazer adesão à TARV, pois isto o implicaria com uma aceitação de seu diagnóstico.

Logo, o não sentir-se doente garante a recusa de ser soropositivo para o HIV, não tendo o porquê de se lembrar da medicação.

3.4 POR QUE MINHA MÃE NÃO SE CUIDOU?

O participante IV, o qual não faz adesão à TARV (não segue as prescrições médicas com relação à medicação), foi indicado como possível integrante da pesquisa pelo Serviço de Busca Ativa, realizado pelo ambulatório do INI. O motivo de sua indicação foi à preocupação institucional com a falta de adesão do paciente, demarcada por suas faltas às consultas com o infectologista, não podendo, deste modo, ter acesso ao medicamento. Este, logo após a sua indicação para a pesquisa, é internado no INI, justamente pela não adesão medicamentosa.

Sua entrevista foi singular, ocorrendo na varanda da internação, porém em local que garantisse a privacidade de seu relato, em um momento onde o mesmo estava na expectativa de receber alta hospitalar, ficando sua atenção dividida entre a entrevista, o toque do celular e o olhar em direção ao hospital. Estava aguardando ansioso o aparecimento de um membro da equipe de saúde que lhe comunicasse a esperada alta. No entanto, esta atitude também serviu para evitar se expressar sobre “algo temível”, que ele sempre evita falar: *“Só que eu prefiro não falar. É um bagulho que me chateia muito”*.

Como a maioria dos indicados pelo ambulatório para participar da pesquisa, o entrevistado acreditou tratar-se de uma estratégia institucional para obter de sua parte a adesão medicamentosa. Mas, depreendeu-se ao longo de sua entrevista que este participante precisava garantir a sua alta através da assunção do discurso biomédico sobre a adesão - *“Aí... Depende de você. Se você vai tomar o remédio ou se você não vai. Eu vou tomar agora certinho”*, pois é durante sua internação que concorda em ser um integrante da pesquisa. Neste contexto, a entrevista serviria de instrumento para relatar sua mudança quanto à adesão e conseqüentemente estar apto para a alta (de acordo com sua concepção), com a garantia de continuidade do tratamento.

Seu relato foi a de menor duração quando comparada com os outros, cercada por um ambiente de tensão e de expectativas. Durante todo o encontro ele expressou um descontentamento devido ao tema da conversação (HIV), porém prosseguiu com a mesma, ainda que tivesse sido comunicado da possibilidade de interromper, caso o desejasse.

Outro aspecto importante foi sua dificuldade de contato visual com a entrevistadora, o que no decurso de sua fala ganhará um sentido de vergonha por seu diagnóstico: *“Se eu contasse ela ia ficar sabendo, eu ia ficar sem graça... Melhor não contar que aí a gente tem como seguir...”*. Apesar de não se sentir culpado pelo HIV, o

sentimento é de vergonha por ser soropositivo, não demonstrando uma distinção entre ser portador do vírus e ter como emblema da sua existência o próprio vírus.

Inconscientemente percebe que ele e o vírus são inseparáveis – ele e o vírus formam uma única coisa, mesmo porque este faz parte de seu corpo desde o nascimento, confundindo os significados culturais sobre o vírus com sua própria identidade.

O entrevistado tem 23 anos de idade e foi infectado através da transmissão vertical. Aspecto onde situa sua maior dificuldade com o diagnóstico, a qual é expressa nos conflitos com a figura materna, questionando o motivo dela não ter se cuidado: “*Que ela podia ter tomado remédio, podia ter feito cesárea... Ela não fez...*”. Este questionamento o endereça a perguntas sobre ser amado ou não por esta mãe que o traz ao mundo de forma imperfeita (portador do HIV), obrigando-o a conviver com este diagnóstico: “*Fazer o que? Tá dentro de mim, né? Tem que conviver*”. Identifica-se, então, com o próprio vírus, que está dentro de seu corpo.

Não consegue conversar com a mãe para ouvir explicações sobre as suas perguntas perturbadoras. Segundo ele, as conversas sempre acabam em brigas: “*Dá vontade, mas só que quando eu vou conversar com ela a gente discute*”. Com isto, manifesta a crença de uma culpa imputada a esta mãe, e possivelmente assumida pela mesma. Entretanto, o desejo de saber o motivo do não tratamento é ambivalente, pois ao ser oferecido o auxílio da psicologia para intermediar esta conversa ele não aceita⁴¹.

Assim, não fica sabendo a versão de sua mãe sobre os fatos, nem se já existiam os atuais tratamentos para gestantes soropositivas para o HIV, bem como a acessibilidade a estes. Mas, por outra via, garante que esta mãe seja mantida na posição de culpada por seu diagnóstico, sendo submetida à punição através de uma falsa indiferença e desamor. Todavia, os dois acabam sendo punidos pelo distanciamento afetivo, servindo para ele como garantia de que não merece ser amado. E ainda serve para manter preservada a imagem do pai, podendo amá-lo sem restrições, mesmo tendo sido este que transmitiu o HIV para esposa e ela para o filho (entrevistado). A imagem paterna é preservada como objeto de amor e percebida como fonte de afeto e confiança: “*Porque ele [pai] e a minha avó eram as pessoas que eu mais conversava. Aí depois... Meu pai faleceu, aí minha avó foi no mesmo ano porque ela desistiu de viver... Eu perdi meu pai, minha vó. E agora, o que eu vou fazer?*”.

⁴¹ Também não aceita o oferecimento de apoio psicoterápico, em decorrência de seus conflitos, no ambulatório do INI, após sua alta.

Logo, fica sem direção diante do falecimento do pai e de sua avó paterna, pontuando mais uma vez o questionamento sobre o seu merecimento de amor, pois os dois eram seus ouvintes, sem julgamentos, amando-o independentemente de seu diagnóstico. Mas, estas mortes também assinalam a finitude humana. É a dificuldade materna em lidar com os sentimentos de culpa, por trazer um filho ao mundo soropositivo, aliada aos sentimentos de rejeição do filho, que mantém os dois afastados, fazendo com que ele busque amor e proteção na figura paterna, garantindo também uma imagem idealizada deste progenitor.

Este quadro encontra apoio no momento da revelação do diagnóstico realizado pelo pai, só restando a esta mãe o choro: *“Até então eu não entendia nada. Aí eu olhei pra minha mãe, a vi chorando e comecei a chorar também. Aí depois com o tempo eu fui entendendo melhor... Aí eu comecei a amadurecer com onze, doze anos”*.

A descoberta do diagnóstico é vivenciada como uma privação da vida infantil, aparecendo os lutos pelas perdas de um corpo sadio (através do conhecimento sobre o HIV) e da infância, com suas brincadeiras. Enfim, a vivência de uma extinção precoce da inocência, a qual foi percebida pelo participante como a obrigatoriedade de um amadurecimento prematuro: *“É porque... Por causa da brincadeira da gente lá. A gente brincava na rua, aí vira e mexe a gente caía, se machucava, aí eu sempre estava com um ralado, sangrando.... Aí a gente criança tinha a mania de botar a mão no machucado do outro. Aí pra não passar aí ela preferiu me contar mais cedo⁴² [...] Ah, foi complicada, né? Porque eu tive que deixar de fazer várias coisas por causa desse negócio. Tive que deixar de brincar algumas vezes porque era brincadeira que machucava, aí não queria ter contato com outra pessoa...[...] Só que eu mesmo me privava de brincar porque eu sabia que ia me machucar. Aí por isso que eu não brincava”*.

Com isto, juntamente com a perda da infância, ao saber do diagnóstico de HIV, o integrante do estudo se depara com um corpo (o seu) que é capaz de ser destrutivo, infectando outra pessoa, e passível de se destruir, desenvolvendo a AIDS. Seu corpo traz a marca da finitude, através da contradição entre vida e morte – seu nascimento traz ao mundo o temido vírus. Um corpo que recebe os significados culturais associados à doença infecciosa (HIV), podendo transmitir o “mal” aos outros membros de seu grupo, mas que ao mesmo tempo é finito, diante da AIDS, que pode levá-lo a morte. Esta leitura passa pelo

⁴² Contraditoriamente ele aponta a mãe como a responsável pela revelação do diagnóstico, embora relate que foi o seu pai que lhe contou. Assim, apesar de ser o pai que falou sobre o HIV, é a mãe a responsável por suas perdas (infantis) a partir do seu conhecimento sobre o vírus.

crivo subjetivo, que em sua história pessoal o endereça para sua progenitora, a qual gestou este corpo destrutível e destruível - *“Por que minha mãe não se cuidou?”*.

Durante a entrevista fala de relações “normais” com sua família, contudo não consegue se aproximar do irmão para compartilhar a sua angústia frente ao HIV: *“É normal. A gente [ele e o irmão] é muito unido conversa muito [...]. Não, não é..... Não é essa relação assim da gente conversar com o tempo todo. Porque meu irmão é muito mais [inaudível]. Ai... Ele é muito diferente de mim. A gente conversa, mas não sobre isso”*. Não existindo nenhuma identificação com a figura materna, também soropositiva para o HIV, que possibilite apoio para seus conflitos. O entrevistado não sabe nada sobre o tratamento da progenitora, se ela faz adesão à TARV, em qual esquema se encontra, enfim, não há nenhuma troca sobre os seus problemas com relação ao HIV. Ao falar de seus temores se refere à perda da família, mas não inclui a mãe neste conjunto: *“Meu maior medo é de perder minha família. Meu irmão, minha namorada... Essas pessoas”*.

O HIV, para ele, tem um significado de limitação: *“O significado pra mim é uma doença que me impossibilita de muita coisa. Tipo de você ter um filho, de você ter um relacionamento...”*. Mesmo quando é esclarecido sobre as modernas metodologias que possibilitam aos portadores do vírus a gerar filhos, mantém a crença em suas limitações: *“Não vai poder ter o mesmo relacionamento com uma pessoa que uma pessoa que não tem [não é portadora do vírus HIV]. É diferente”*. Logo define o HIV como: *“Uma merda”*. Pois em última instância limita o amor – a possibilidade de ser amado.

Então, reporta a questão do preconceito, o qual adquire um sentido de ser ou não ser amado, posicionando no olhar do outro a recriminação, especialmente quando descobre que ele é portador do vírus: *“Eu não gosto de falar não porque muita gente tem preconceito, não sabe aceitar o negócio. [...] Foi chato [quando um vizinho ficou sabendo de seu diagnóstico] sabendo porque a pessoa te olha diferente, a pessoa fala contigo diferente... Então ficou um bagulho muito chato”*. Diante disto, assume a postura de não falar para ninguém: *“Nunca contei pra ninguém. Melhor não contar. [...] eu ficava com medo de contar pra pessoa, a pessoa virar as costas pra mim, a pessoa vai, fala pros outros... Prefiro não falar [...]. É meio complicado isso aí. É muita gente preconceituosa”*.

Com isto, o seu receio frente ao preconceito situa-se junto à sua questão de ser amado, endereçando-o para o si amar, tendo em vista que chega ao mundo como portador de um vírus para o qual não há cura e que pode transmitir para outras pessoas. Sua imagem encontra-se colada nos significados culturais do HIV/AIDS, inseridos em sua história,

atravessada pelo questionamento de ser amado e poder si amar – uma demanda de amor apontada pelo narcisismo freudiano: *“Eu tenho que me aceitar, né? De um jeito ou do outro. Mas só que isso aí é o negócio das pessoas mesmo não aceitar”*.

Este posicionamento frente ao preconceito irá interferir em suas relações afetivas, informando o entrevistado às vezes evitar que os relacionamentos se tornem sérios, esquivando-se das relações sexuais. E ainda assumindo uma postura de controle diante do relacionamento sexual, uma postura que o mantém constantemente na vigilância *“Sempre na cautela, sempre evitando namorar muito tempo...”*.

Sua relação com o saber biomédico não é tão clara, embora aponte para uma relação de poder, pelo saber, e por determinar a sua liberdade (alta hospitalar): *“Aí os médicos foram me explicando, eu fui começando a entender, eu fui amadurecendo mais cedo”*. Da mesma forma demarcada pela definição do HIV - *“[...] HIV é um tipo de doença que diminui tua imunidade que você pode pegar vários tipos de doença”*, e ainda pela decisão quanto à adesão: *“Depende de você. Se você vai tomar o remédio ou se você não vai. Eu vou tomar agora certinho”*. A adesão é definida por ele como *“determinação”*.

Sua noção do conceito de adesão encontra-se bem distante de uma decisão coparticipativa, onde ele e a equipe de saúde assumem a responsabilidade por sua saúde. Ela se apresenta, neste momento, como passaporte para fora do hospital.

A medicação sempre esteve presente em sua vida, mesmo antes de saber o motivo de lhe ser administrada. Os pais diziam tratar-se de vitaminas, não encontrando, segundo informações do entrevistado, nenhum problema ao lhe ser revelado o diagnóstico: *“É, no caso falavam que era vitamina, vitamina... Aí depois quando me contou mesmo eu continuei tomando de boa”*. Porém, situa a sua dificuldade quanto à TARV, no momento do falecimento do pai, seguido pela morte de sua avó paterna: *“No caso, assim, ficou mais difícil, parei de tomar remédio também por causa disso... Aí desanimei, muito estresse, é cobrança... É muita perda, muito negócio pra uma pessoa só e ... Não, não queria mais saber disso. Achei que eu estava melhor sem [o medicamento]”*.

Diz não ter tido nunca problemas com a medicação, desde que ficou responsável pela mesma, mas decidiu parar em função de sentir-se mal. Deixa, com isto, a possibilidade de uma dupla vertente para compreender este mal-estar, situado em uma questão física (reações adversas – não relatadas) e/ou uma questão emocional, diante da recusa que faz de seu diagnóstico, frente às dúvidas sobre o ser amado: *“Passei a tomar sozinho. Agora eu abandonei. Tem um ano e pouco, quase dois. [...] essa vez eu revoltei.*

Estava passando mal de negócio de remédio [da obrigação em seguir a prescrição médica] e parei. Me senti melhor sem tomar o remédio, aí ... É, mas só que eu parei aí me senti melhor.... Aí parei. O remédio estava me fazendo mal, aí eu fui lá e parei de tomar [inaudível]. Antes eu parei porque eu quis, mas eu nunca tive dificuldade pra tomar remédio”.

A história do participante, que não se separa do diagnóstico de HIV por ter nascido com o vírus, traz as dúvidas sobre ser amado e si amar, situando o endereçamento sobre este amor na figura materna, através da pergunta não realizada – “*Por que minha mãe não se cuidou?*”.

Indica deste modo para um significado sobre o HIV onde se interlaçam as concepções culturais e as subjetivas do participante, que tem a vivência de ser soropositivo e não de ser portador do vírus. É em torno destas questões sobre o ser amado que irá experienciar o preconceito e que irá abandonar a medicação ao perder as figuras (pai e avó) que lhe davam a garantia deste amor. Sua vida fica sem significação, sentindo-se perdido; fala de um mal-estar que não consegue definir, mas ao qual responde com o abandono da TARV, mesmo se deparando com a finitude deste corpo advinda do adoecimento.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tema desta dissertação de mestrado mostrou-se atual, na medida em que desde tempos imemoriais as doenças infecciosas assolaram a humanidade e o surgimento do HIV/AIDS demarcou o distanciamento, ainda presente, para resolver esta problemática no campo da saúde. O HIV ainda possibilitou, devido afetar a imunidade, o ressurgimento de doenças infecciosas consideradas erradicadas e/ou controladas, apontando para a fragilidade do corpo humano e sua finitude.

Ao longo desta investigação, que objetivou analisar os significados atribuídos pelos pacientes ao diagnóstico de HIV e suas implicações na adesão ao tratamento medicamentoso, estiveram presentes as questões referentes à problemática das doenças infecciosas na atualidade, especialmente o HIV/AIDS, para o qual ainda não existe uma cura, tendo substancial papel na atribuição dos significados que os pacientes imputaram ao seu diagnóstico. Significados estes atravessados por aspectos simbólicos (subjetivos), oriundos da história ímpar de cada paciente, e sociais advindos da cultura, permeando as relações com o HIV e com a terapia medicamentosa. Estes significados eram tangenciados pelas relações com o saber biomédico, que forneciam novos sentidos na concepção da doença e na adesão à TARV.

Nesta relação secular entre os seres humanos e as doenças infecciosas, o desenvolvimento científico da medicina apresentou papel fundamental para a construção de metodologias e técnicas de controle/combate às infecções. Além de assumir a tarefa de ordenar toda a sociedade, estipulando não apenas os hábitos de saúde, mas toda a diversidade de comportamentos, ganhando uma dimensão moral sob a capa da neutralidade científica.

A convivência histórica com os agentes patogênicos igualmente gerou temores sociais, os quais permanecem no imaginário social até os dias de hoje. Estes receios se apresentam na forma de estigmas e preconceitos, aliados a diversos modos de exclusão. Neste quadro, a punição aparece como uma justificativa para as grandes epidemias, apontando os culpados (portadores de doenças infecciosas), os quais, de algum modo, infligiram às regras fundantes da cultura, pondo em risco todo o seu grupo social. Uma destas regras fundantes se refere ao controle da sexualidade, submetida a parâmetros morais de conduta.

Assim, as categorias (punição, preconceito, finitude e adesão) utilizadas na análise deste estudo, encontram-se presentes neste imaginário social no decorrer da história humana ocidental, fornecendo fundamentos para os significados que os indivíduos atribuem às doenças infecciosas, principalmente quando são acometidos por elas. Significados que são alicerçados neste substrato cultural e ganham sentido na história singular de cada indivíduo. Das categorias utilizadas como elementos de análise, somente a adesão não possui esta trajetória, contudo ela é inscrita nas próprias relações culturais que as sociedades estabeleceram com o saber biomédico. Saber este que traz em seu âmago a marca das lutas para obter o controle sobre a finitude humana.

Então, os significados que os pacientes atribuem ao diagnóstico de HIV (doença infecciosa) e a relação que estabelecem com a TARV, são atravessados por todo este processo histórico-cultural, onde a ciência se entrelaça com a cultura. Estes significados ganham, por sua vez, um sentido único na história de cada paciente.

A adesão remete para a relação de confiança estabelecida culturalmente com o desenvolvimento do saber biomédico e, portanto, ganha uma significação frente à angústia decorrente das ameaças representadas pela finitude. Todavia, a adesão não pode se separar da dinâmica subjetiva, onde em cada história recebe uma interpretação única e singular, ainda que atravessada pela cultura na qual o sujeito se encontra imerso. Nesta perspectiva, a adesão ou a não adesão passa a ser entendida como um sinal, um sintoma em termos freudianos, que endereça para os significados imputados ao HIV/AIDS por seus portadores.

Este sintoma aponta para uma grave questão relacionada ao controle/combate da AIDS, pois a não adesão, além de propiciar a transmissão do HIV, torna o vírus mais resistente às medicações já desenvolvidas e traz prejuízos para a saúde do infectado (desenvolvimento da AIDS).

Ao longo da pesquisa, independentemente do entrevistado fazer adesão medicamentosa ou não, aparecem em seus relatos (explicitamente ou implicitamente) alusões às categorias – punição, preconceito, finitude e adesão, em conformidade com a literatura utilizada para esta investigação. As categorias se apoiam nos significados culturais imputados a elas, porém, cada um dos participantes encontrou um significado peculiar a partir de elementos de sua história. Os significados pessoais deram um novo sentido para o diagnóstico de HIV, que por sua vez assumiu papel central frente à adoção da terapia medicamentosa. Assim:

- 1) A participante I atribuiu o significado de punição por seu comportamento sexual ao HIV, situando na adesão medicamentosa - cercada por esquecimentos, porém sem chegar ao ponto de comprometer a sua terapêutica - uma modalidade de empreender constantemente a merecida punição. A punição se encontra relacionada com os temores de finitude, com uma morte dolorosa e degradante, diante do possível desenvolvimento da AIDS, em decorrência dos constantes lapsos para com a TARV.
- 2) O participante II também atribui o significado de punição ao HIV por seu comportamento sexual. Porém, em seu caso, a punição foi o próprio diagnóstico, a qual se encerra ao constatar a infecção pelo HIV. A adesão medicamentosa aponta para a assunção do desejo do outro, inerente à sua subjetividade, além de uma forma de aliviar os temores da finitude, igualmente vivenciada de forma dolorosa e degradante.
- 3) O participante III rejeita seu diagnóstico, ainda que busque na religião explicações punitivas. Em sua concepção, não foi o responsável por se infectar. Logo, para ele a adesão medicamentosa é um modo de assumir seu recusado diagnóstico. Com isto, através da afirmação: “não me sinto doente”, fornece elementos para que não siga as prescrições médicas. Embora conviva com os fantasmas relacionados à finitude.
- 4) O participante IV do mesmo modo rejeita o seu diagnóstico, dando a ele o significado de desamor por parte da figura materna. O que acarreta para ele questionamentos sobre o merecimento de ser amado. É sua mãe a culpada por seu diagnóstico, sendo punida com a indiferença, restando a ele a punição através do isolamento social e afetivo. A medicação, no seu caso, envia-o para este conflito, para o qual não encontra respostas. Como se cuidar, seguindo as prescrições médicas, se o cuidado envolve o amar-se?

Em todas as entrevistas estiveram presente à questão do preconceito, o qual manteve uma relação implícita com a punição, sendo este vivido como uma modalidade de sofrimento pela rejeição por parte de seu grupo social – medo da exclusão e da solidão. Somente com o participante II o preconceito aparece de modo velado e não reconhecido por ele.

A análise das categorias (punição, preconceito, finitude e adesão) permitiu a retomada das considerações teóricas de Turato (2005) quanto à pesquisa qualitativa, no campo da saúde, onde o importante é a compreensão de como ocorre à construção dos

significados, por parte dos pacientes, sobre os processos de saúde e doença, e como eles (pacientes) os descrevem. É esta construção de significados que permitiu compreender como os pacientes vivenciam o diagnóstico de HIV e se posicionam frente ao tratamento, podendo, assim, fornecer subsídios para a elaboração de estratégias que visem à adesão.

Logo, todos os entrevistados atribuíram significados aos seus diagnósticos de HIV, demonstrando durante suas entrevistas como estes conceitos culturais (punição, preconceito, finitude e adesão) eram atualizados em suas histórias. E a partir disto, como a medicação encontrava um sentido em sua vida. Sentido este que muitas vezes apontou para a não utilização da medicação quer seja por considerar-se merecedor da doença, quer seja por rejeitar a mesma. O que também deve ser levado em consideração ao se refletir sobre novos métodos que auxiliem e/ou facilitem a adesão à terapia medicamentosa, tendo em vista não apenas a saúde do indivíduo infectado, mas, sobretudo, a relevância que o aparecimento do HIV/AIDS assume no campo da saúde pública.

O surgimento da AIDS e suas consequências para a saúde criou uma grande demanda de pesquisas biomédicas, mas também de pesquisas no campo das ciências humanas, permitindo o conhecimento sobre a doença e igualmente o entendimento sobre como os indivíduos se portam frente a ela. Estes conhecimentos puderam ser empregados nos planos de ações preventivas, especialmente no desenvolvimento dos antirretrovirais e nas estratégias de adesão a eles, tendo importância crucial a análise dos significados atribuídos ao HIV pelos pacientes, em vista da influência do comportamento das pessoas e de seus grupos sociais na eficácia destas medidas.

O Brasil (2008), através do Ministério da Saúde, considera a adesão um tema transversal, que perpassa por toda a equipe de saúde, sendo um processo colaborativo onde determinado regime terapêutico é introduzido na vida do paciente, com sua participação nas decisões. Pontua, ainda, que o processo para a adesão deve ser iniciado precocemente, antes mesmo da introdução da medicação, de modo que esta se adeque à vida e à rotina do indivíduo.

Com isto, reconhece a singularidade de cada paciente e o coloca como corresponsável pelo seu processo de saúde. Entretanto, nossa pesquisa apontou para dois aspectos importantes que decorrem desta visão, a saber:

- A) O primeiro se refere aos temores diante da finitude, que muitas vezes levam o paciente a delegar a responsabilidade por sua saúde única e exclusivamente para a figura do médico. Com prejuízos para sua compreensão conceitual da adesão

como um processo colaborativo no cuidado à saúde. E, ao mesmo tempo, dificultando a introdução da TARV em sua rotina, pois não se sente como participante na construção de estratégias para facilitar a inclusão desta em seu dia a dia. Em sua percepção, esta é uma responsabilidade de seu médico (infectologista). Além do contato com a finitude fazer ressurgir antigos conflitos, inscritos em sua história pessoal, tendo influência no significado que o adoecimento (diagnóstico HIV) recebe e no como a medicação é introduzida em sua vida.

- B) O segundo aspecto refere-se aos protocolos de atendimento ao portador do vírus HIV, especialmente quanto à singularidade que este processo exige para tentar garantir uma melhor adesão à TARV. Assim sendo, mesmo após a introdução da medicação na rotina do paciente, tendo-se verificado os aspectos biológicos (adaptação do organismo e reações adversas) e os aspectos sociais (o acesso à medicação, as dificuldades quanto ao armazenamento, utilização deste em momentos de convívio social), torna-se de fundamental relevância acompanhar as reações psíquicas frente a este diagnóstico. E, ainda considerando o aspecto dinâmico da subjetividade diante de diversos momentos e acontecimentos da vida, construir estratégias que favoreçam ao acompanhamento daqueles que recebem o diagnóstico de soropositivo para o HIV, em especial nos momentos de crise (que ocorrem ao longo da vida de qualquer ser humano), através da elaboração de estratégias de acolhimento para as dificuldades dos pacientes quanto ao HIV e a TARV.

Desta forma, um dos benefícios⁴³ apontados nesta pesquisa, refere-se aos protocolos de comunicação do diagnóstico soropositivo para o HIV e a adesão. Primeiramente reavaliando a discussão do que é adesão com o paciente, implicando-o com a decisão sobre o seu tratamento. Além de verificar - já que este processo ocorre em um momento difícil - se o paciente realmente entendeu o seu papel ativo neste processo, a responsabilidade para com a sua saúde nas decisões sobre ela.

Cabe ressaltar, que a subjetividade é marcada pela lógica do inconsciente, não se podendo fixar apenas na comunicação racional (apoiada na lógica da racionalidade - consciente) as explicações sobre o HIV/AIDS e a sua terapêutica (TARV), bem como suas

⁴³ O outro benefício situa-se justamente no retorno dos resultados desta pesquisa aos seus participantes, que podem auxiliá-los na reflexão sobre o significado que atribuem ao HIV e, como isto interfere nas suas relações com a TARV.

consequências para o organismo. Mas, verificar o impacto emocional desta nova realidade na vida do paciente. E, secundariamente, acompanhar ao longo de sua vida, cercada por situações adversas, como se encontra a sua relação com o HIV e com a medicação – os novos significados que emergiram desta convivência.

Então, os protocolos devem atender à singularidade de cada indivíduo infectado, pois mesmo com substratos culturais compartilhados por todos sobre o HIV/AIDS (punição, preconceito, finitude, adesão), e com a introdução do discurso biomédico sobre a doença e o tratamento na linguagem dos pacientes, estes significados passarão pelo crivo da subjetividade de cada um. Ganham um significado pessoal, o qual irá receber novos elementos, nos diferentes momentos e situações de sua vida, podendo interferir na adesão medicamentosa. As ações devem ser dinâmicas e frequentes, já que se trata de uma doença crônica, sendo, portanto, crônicas as reações dos indivíduos durante suas existências.

Deste modo, toda e qualquer ação para a manutenção da adesão à TARV por parte dos pacientes infectados pelo vírus HIV deve ser embasada no lado humano de cada indivíduo, que transcende à sua racionalidade. Não são suficientes as explicações sobre a dinâmica da patologia e os benefícios da medicação, mas considerar como é vivenciado este processo por parte do paciente, o significado que ele concede ao diagnóstico de HIV e como isto pode vir a interferir com a adesão à medicação. Enfim, ponderar sobre as implicações do significado atribuído pelo paciente ao HIV para com a adesão ao tratamento medicamentoso.

REFERÊNCIAS

- ARMUS, D. Uma historia de la tuberculosis em Buenos Aires: a modo de introdución. In: ARMUS, D. **La ciudad impura**: Salud, tubeculosis y cultura em Buenos Aires, 1870-1950. Buenos Aires: Edhase, 2007. p. 15-29.
- BARATA, R. B. Cem anos de endemias e epidemias. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 333-45, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000200008>>. Acesso em: 18 dez. 2013.
- BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BASTOS, F. I. Da persistência das metáforas: estigma e discriminação& HIV/Aids. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013. p. 91-103.
- BIRMAN, J. Discurso freudiano e medicina. In: BIRMAN, J., PERELSON, S. (Org.). **Um novo lance de dados**: psicanálise e medicina na contemporaneidade. Rio de Janeiro: Cia. de Freud, 2010. p. 13-46.
- BOLTANSK, L. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas convivendo com HIV e AIDS**. Brasília: MS, 2008.
- BYDLOWSKI, C. R.; WESTPHAL, M. F. ; PEREIRA, I. M. T. B. Promoção da saúde. Porque sim porque não!. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n.1, p. 14-24, jan./abr., 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausic/v.13/v.1 n.1/03.pdf>>. Acesso em: 18 dez. 2013.
- CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Editora HUCITEC, 2007. p. 19-51.
- CARACIOLO, J. M. M. Adesão aos antirretrovirais. In: CARACIOLO, J. M. M.; SHIMMA, E. **Adesão**: da teoria à prática. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2007. p. 10-27. Disponível em: <http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/pdf/publicacoes_dst_aids/Adesao.pdf>. Acesso em: 10 out. 2016.
- CHALHOUB, S. **Cidade febril**: cortiços e epidemias na corte imperial. 4. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.
- COSTA, J. F. **Ordem médica e norma familiar**. 4. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA. CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE CUIDADOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE, Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. Disponível em: < <http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/07/Declara%C3%A7%C3%A3o-Alma-Ata.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

DERZI, C. A. M. Da tragédia à beleza do sujeito. In: MOURA, M. D. (Org.). **Psicanálise hospital 3: tempo e morte da urgência ao ato psicanalítico**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p. 3-9.

FERREIRA, J. O corpo sígnico. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994. p. 101-112.

FIGUEIREDO, R. M. et al. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com antirretrovirais: dificuldades relatadas e proposições de medidas atenuantes em hospital escola. **Revista Latino-americana Enfermagem**, São Paulo, v. 9, n. 4, p. 50-5, jul. 2001. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlaenf>. Acesso em: 11 fev. 2016.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 9. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1990.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Editora, 2011.

FOUCAULT, M. Direito de morte sobre a vida. In: FOUCAULT, M. **História da sexualidade: vontade de saber**. 17. ed. São Paulo: Graal, 2006. p. 145-174.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. 4. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 1972.

FOUCAULT, M. Introdução. In: FOUCAULT, M. **História da sexualidade: o uso dos prazeres**. 11. ed. São Paulo: Graal, 2006. p. 7-23.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2014.

FRENK, J.; GÓMEZ-DANTES, O. Globalização e saúde: desafios para os sistemas de saúde em um mundo interdependente. **Ethos Gubernamental**, Porto Rico, 2006-7. Disponível em: <files.bvs.br/uplad/5/1555-8746/2007/vn4/a65-77-1pdf>. Acesso em: 18 dez. 2013.

FREUD, S. Mal-estar na civilização, Rio de Janeiro: Imago, 1980. In: FREUD, S. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1980d . p. 81-171. (Volume XXI).

FREUD, S. O futuro de uma ilusão. In: FREUD, S. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1980c. p. 15-71. (Volume XXI).

FREUD, S. O inconsciente, In: FREUD, S. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1980b. p. 191-267. (Volume XIV).

FREUD, S. Sobre o narcisismo: uma introdução,. In: FREUD, S. **Edição standard brasileira das obras completas**. Rio de Janeiro: Imago, 1980a. (Volume XIV). p. 89-119.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica antirretroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição no interior paulista. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 5, p. 634-41, set. / out. 2005. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 11 fev. 2015.

GOMES, A. C. Prefácio. In: NASCIMENTO, D. R. **As pestes do século XX: tuberculose AIDS no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora

FIOCRUZ, 2005. p. 11-16. (Coleção História e Saúde).

GRISOTTI, M. Doenças infecciosas emergentes e a emergência das doenças: uma revisão conceitual e novas questões. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 1095-1104, 2010. (Suplemento 1).

HORA, D. M. **Medicalização, escola nova e modernização da nação: 1930-1945**. Disponível em: <<http://www.histd.fae.unicamp.br>>. Acesso em: 8 maio 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: HUCITEC Editora, 2014.

MONTEIRO, Y. N. Imaginário sobre a lepra e perpetuação dos medos. In: MONTEIRO, Y. N.; CARNEIRO, M. L. T. (Org.). **As doenças e os medos sociais**. São Paulo: Editora FAP-UNIFESP, 2013. p. 83-102.

MONTEIRO, Y. N.; CARNEIRO, M. L. T. Apresentação. In: CARNEIRO, M. L. T.; MONTEIRO, Y. N. (Org.). **As doenças e os medos sociais**. São Paulo: Editora FAP-UNIFESP, 2013. p. 9-10.

MORAES, N. A. Doença e medo: Charges, sentidos e poder na sociedade midiática. In: MONTEIRO, Y. N.; CARNEIRO, M. L. T. (Org.). **As doenças e os medos sociais**. São Paulo: Editora FAP-UNIFESP, 2013. p. 37-59.

MOURA, M. D. (Org.). **Psicanálise hospital**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

NASCIMENTO, D. R. **As pestes do século XX: tuberculose AIDS no Brasil, uma história comparada**. Editora FIOCRUZ: Rio de Janeiro, 2005. (Coleção História e Saúde).

PARKER, R. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, S. ; VILLELA, W. (Org.). **Estigma e saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013. p. 25-46.

POLLO, V. Exílio do corpo: Descartes e a psicanálise. In: ALBERTI, S.; RIBEIRO, M. A. C. (Org.) **Retorno do exílio: o corpo entre a psicanálise e a ciência**. Rio de Janeiro: Editora Contracapa, 2004. p. 15-28.

RODRIGUES, J. C. **Tabu do corpo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1980.

SILVA, L. J.; ANGERIMI, R. N. **Viroses emergentes no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008.

SONTAG, S. **Doença como metáfora AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia de Bolso, 2007.

TELAROLLI JUNIOR, R. **Poder e saúde**: as epidemias e a formação dos serviços de em São Paulo. São Paulo: UNESP Fundação, 1996.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de estudo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005. Disponível em: <www.fsp.usp.br/rsp>. Acesso em: 20 dez. 2015.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2013.

UJVARI, S. C. África: estação de origem. In: UJVARI, S. C. **História da humanidade contada pelos vírus**. 2. ed. São Paulo: Editora Contexto, 2012. p. 9-40.



APENDICE A – (TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO)

Prezado (a) participante,

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **“Uma análise dos significados atribuídos pelos pacientes ao diagnóstico de HIV e suas implicações para com a adesão ao tratamento”**, desenvolvida pela psicóloga Eunes de Castro Milhomem, aluna do Mestrado Profissional em Educação Profissional em Saúde, da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ), sob a orientação do Professor Dr. José Roberto Franco Reis.

Esta pesquisa tem por objetivo compreender como as pessoas vivenciam e atribuem significados ao diagnóstico de HIV e a relação deste significado com o tratamento medicamentoso.

Participarão desta pesquisa pacientes do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ), com diagnóstico soropositivo para HIV, com dificuldades ou não em aderir à terapia medicamentosa, encaminhados ou que procuraram espontaneamente o Serviço de Psicologia. Este é o motivo do convite para sua participação.

Sua participação na pesquisa consistirá em responder a uma entrevista, que será gravada e, eventualmente, pode ser dividida em dois momentos, com a duração aproximada duas horas, para cada um deles. Além disto, solicito sua autorização para consultar algumas informações em seu prontuário médico. Essa consulta tem por finalidade obter informações quanto ao seu esquema medicamentoso (os remédios para o HIV que você esta tomando) e as possíveis dificuldades ou não em aderir ao mesmo.

Durante as entrevistas, também serão anotados alguns pontos importantes em um diário de campo de uso exclusivo da pesquisadora. Sua identidade não será divulgada. Todo material resultante de sua participação será mantido no arquivo pessoal da pesquisadora por cinco anos, sendo posteriormente apagado (material digitalizado) e incinerado (diário de campo).

Rubrica pesquisadora _____

Rubrica participante _____



Um técnico fará a transcrição da sua entrevista gravada para um texto no computador, porém não conhecerá a sua identidade, que será mantida no anonimato.

O conteúdo de sua entrevista constará, sem identificação, da dissertação de mestrado.

A participação no estudo não terá ônus nem vantagem financeira e/ou indenização.

Os resultados da pesquisa serão apresentados às instituições envolvidas na pesquisa, na dissertação de mestrado, em encontros científicos e publicações em revistas especializadas, mantendo o sigilo de sua identidade. Ao final da pesquisa a pesquisadora marcará com você um novo encontro para que conheça os resultados desta, a sua contribuição para obtê-los e outras informações que possam de alguma forma ajuda-lo a prosseguir no tratamento.

Sua participação é voluntária, podendo escolher participar ou não. E ainda, retirar sua participação em qualquer momento, bem como não responder a perguntas da entrevista com as quais não se sinta à vontade.

Caso você recuse em participar da pesquisa ou responder qualquer uma das perguntas, isto não implicará em qualquer prejuízo para você ou para a sua relação com a instituição a qual a pesquisadora esta vinculada.

Você pode não ter benefícios diretos ou imediatos com esta pesquisa, além da oportunidade de falar sobre sua experiência com diagnóstico de HIV. Mas os resultados desta pesquisa podem ajudar aos profissionais de saúde na condução do tratamento de pacientes soropositivos para o HIV, especialmente quanto às dificuldades em aderir à medicação. Além de poder contribuir com futuros protocolos que venham estimular e facilitar à adesão.

Embora sejam considerados mínimos os riscos com sua participação, você eventualmente pode sentir algum desconforto emocional relacionado às lembranças, que alguma pergunta pode ocasionar. Neste caso, a pesquisadora, que tem formação em psicologia poderá auxiliá-lo com este desconforto.

Rubrica pesquisadora _____

Rubrica participante _____



Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ) pelo telefone (21) 3865-9710, e-mail cep@fiocruz.br, situado na Avenida Brasil nº 4365 Manguinhos, Rio de Janeiro ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ) pelo telefone (21) 38659595, e-mail cep@ipec.fiocruz.br, situado na Avenida Brasil nº 4365, Prédio da Direção 1ºanda.

O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto, de modo que, a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e se necessário poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável.

Pesquisadora Responsável: Eunes de Castro Milhomem

Instituição: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/FIOCRUZ)

Instituição onde se realizará a pesquisa: Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/FIOCRUZ)

E-mail: eunes.castro@ini.fiocruz.br **telefone:** 3865-9528

(Assinatura da pesquisadora)



Declaro que concordo em participar deste estudo, que recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que tive a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

(Assinatura do participante)

Nome do entrevistado (a): _____

Rio de Janeiro (RJ). Data: _____

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____



APÊNDICE B – (ENTREVISTA ABERTA)

INSTRUÇÃO: Serão apresentadas a você algumas questões referentes ao diagnóstico de HIV. Fale o que desejar sobre os temas abaixo, independentemente de considerar importante ou não a sua informação. Pode falar o que “lhe vier à cabeça” sem preocupações com a ordem cronológica ou qualquer ordenação. Inicie por onde quiser e acabe também onde desejar. Caso algo precise de um melhor esclarecimento lhe será solicitado. Você não tem a obrigatoriedade de falar sobre todos estes temas.

- 1 – O significado do diagnóstico de HIV para você.
- 2 – O momento de sua vida quando do recebimento do diagnóstico de HIV e sua reação.
- 3- Como ocorreu o diagnóstico. Internações hospitalares relativas ao HIV. Pessoas que precisaram fazer o exame.
- 4- O profissional que lhe informou o diagnóstico e as orientações quanto ao tratamento. As relações com a equipe de saúde.
- 5- Como se introduziu a medicação em sua rotina de vida. Efeitos adversos. Busca de tratamentos alternativos. Confiança ou não nas orientações médicas.
- 6 – O que você entende por adesão. A sua percepção quanto a ser ou não um paciente que adere ao tratamento. A maior dificuldade e a maior facilidade encontrada com relação à medicação.
- 7- A convivência familiar e a percepção desta com relação ao diagnóstico soropositivo para HIV.
- 8- A convivência com os amigos e a percepção desta com relação ao diagnóstico.
- 9- Sua vida afetiva e sexual a partir do diagnóstico.
- 10- Suas relações no trabalho, no seu grupo social, enfim as suas relações de modo geral.
- 11- A sua percepção religiosa sobre o diagnóstico. Como sua religião define o HIV/AIDS e como você se coloca perante tal definição.
- 12 – Diferenças e semelhanças na sua percepção de mundo e na sua vida antes e depois do diagnóstico de HIV.



13- O momento mais difícil. Seu maior temor. O momento mais fácil. Sua expectativa para o futuro.

14- Possível relação entre sua história de vida e o diagnóstico de HIV.

15- Uma palavra que defina o HIV/AIDS para você. Uma palavra para definir a adesão à medicação. Uma palavra para definir sua relação com o conhecimento médico.

16- Fale o que desejar sobre o HIV/AIDS.



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE
JOAQUIM VENÂNCIO

APÊNDICE C – (Diário de campo)

Uma análise dos significados atribuídos pelos pacientes ao diagnóstico de HIV e suas implicações para a adesão ao tratamento.

Entrevista N°: _____.

Local (Instituição): _____.

Cidade e data: _____.

Início: ____: ____ h. Término: ____: ____ h.

Duração em minutos: _____.

Entrevistador: _____ Assinatura: _____.

Parte I – Dados pessoais de identificação do entrevistado.

- 1- Nome completo:
- 2- Endereço:
- 3- Sexo: Orientação sexual:
- 4- Data de Nascimento:
- 5- Naturalidade:
- 6- Procedência/Há quanto tempo (caso não seja natural do Rio de Janeiro):
- 7- Escolaridade:
- 8- Estado civil/ Situação conjugal atual/ Há quanto tempo:
- 9- Com quem mora:
- 10- Situação econômica:
- 11- Profissão/Ocupação/Há quanto tempo:
- 12- Atividades de lazer e prática de esportes:
- 13- Religião (denominação) /Religiosidade (prática):



Parte II – Dados de observação e auto-observação do entrevistador

A - Referente ao entrevistado

- 1- Apresentação pessoal do entrevistado.
- 2- Comportamento Global.
- 3- Expressões corporais (gesticulações, mímicas faciais, expressão do olhar).
- 4- Estilo e alterações na fala (silêncio, embargada, lapsos, atos falhos colocações inibidas e desinibidas, alterações no timbre e volume de voz).
- 5- Risos, sorrisos, choro e outras manifestações afins.

B - Referentes ao entrevistador

- 1- Reações/manifestações do tipo contra transferencial.
- 2- Outra intercorrência do entrevistador durante a entrevista.

C - Referentes ao *setting*

- 1- Condições ambientais.
- 2- Intercorrências no *setting* durante a entrevista.