

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM

DALVA APARECIDA MARQUES DA COSTA

**A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO ENTRE MULHERES COM
HIV/AIDS**

Goiânia

2008

DALVA APARECIDA MARQUES DA COSTA

**A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO ENTRE MULHERES COM
HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem

Linha de Pesquisa: Fundamentação teórica filosófica, metodológica e tecnológica do cuidar em saúde e em enfermagem.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros

GOIÂNIA
2008

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada à fonte.

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(GPT/BC/UFG)

Costa, Dalva Aparecida Marques da.
C837e A experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com
HIV/aids [manuscrito] / Dalva Aparecida Marques da Costa. – 2008.
135 f.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás,
Faculdade de Enfermagem, 2008.

Bibliografia: f. 114-122.

Inclui anexos.

1. HIV (virus) – Mulheres 2. Aids (doença) 3. Quimioterapia
combinada - Adesão 4. Ciências Sociais – Etnografia 5. Cuidados
em Enfermagem I. Medeiros, Marcelo. II. Universidade Federal de
Goiás. **Faculdade de Enfermagem.** III. Título.

1.1.1

CDU: 616.98:578.828HIV

FOLHA DE APROVAÇÃO

DALVA APARECIDA MARQUES DA COSTA

A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO ENTRE MULHERES COM HIV/AIDS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 24 de março de 2008.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcelo Medeiros Assinatura: _____

Universidade Federal de Goiás -FEN/UFG – Presidente

Profa. Dra. Maria Márcia F. Zago Assinatura: _____

Universidade Federal de Ribeirão Preto - EERP/USP

Profa. Dra. Sheila Araújo Teles Assinatura: _____

Universidade Federal de Goiás - FEN/UFG

***Este trabalho contou com o apoio financeiro do
Conselho Nacional de Desenvolvimento
Científico-Tecnológico/ CNPQ, por meio de
concessão de bolsa de estudos.***

MEUS SINCEROS AGRADECIMENTOS

Agradeço a **todos** que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste estudo. Neste momento gostaria de lembrar alguns nomes que cada um a seu modo contribuiu para a realização deste trabalho e que necessariamente não segue a ordem apresentada.

A **Deus** que ilumina sempre o meu caminho para seguir em frente com coragem, força, fé, determinação, enfrentando obstáculos necessários para o meu amadurecimento pessoal, profissional e espiritual.

Ao Prof. Dr. **Marcelo Medeiros** pela competência, disponibilidade, compreensão, ensinamentos, amor pela filosofia, possibilitando a busca de meus próprios caminhos, engrandecendo e construindo o meu crescimento profissional.

A **Leila Ribeiro** o mais precioso de todos os agradecimentos, pela sua coragem de acreditar e instigar a realização do mestrado bem como todos os sonhos de minha vida e pelo cuidado e amizade que fizeram diferença em momentos difíceis desta trajetória.

A Profa. **Dra. Márcia Zago** pela oportunidade de conhecê-la e compartilhar conosco seu conhecimento. Suas considerações foram importantes na construção e reconstrução deste trabalho.

A minha mãe **Maria** que da minha vida fez a sua vida para que eu conseguisse dedicar meu tempo aos estudos.

As professoras doutoras **Denize Boutelet Munari**, **Maria Márcia Bachion**, **Maria Alves Barbosa** por suas contribuições e não poupar esforços para o crescimento deste Programa de Pós-Graduação. A vocês meu carinho e gratidão pelos conhecimentos compartilhados e por sempre acreditar no potencial de seus alunos.

Ao **Gabriel** pela constante disposição em nos ajudar com material para as aulas, documentos e emails.

A **Célia** por ver o futuro que me esperava quando eu ainda estava cética de minhas capacidades.

Aos **colegas** de mestrado pelo carinho, companheirismo e a oportunidade de conviver e aprender juntos para atingir nosso objetivo final.

A **Karina Siqueira** em especial que com um olhar meigo simples mas firme me deu coragem para continuar e chegar aos meus objetivos.

As **Informantes do estudo**, pela receptividade e prontidão com que se dispuseram a falar e compartilhar o cotidiano de suas vidas alimentando esperança no fruto desta pesquisa.

Ao **Hospital Público de Goiás** que abriu sua porta para nosso trabalho, apoiando e cooperando com enriquecimento da pesquisa em HIV/AIDS.

Aos **profissionais do Grupo de Adesão** que proporcionaram acolhimento e conhecimentos que contribuíram ricamente na minha formação profissional e desenvolvimento deste trabalho.

A **Ruth Kietzman**, amiga de longo tempo que ajudou que do outro lado da América me propiciou os livros necessários para está jornada e me regou com suas orações.

Aos **profissionais de saúde do Grupo de Adesão** do Hospital de doenças Tropicais pelo acolhimento e conhecimentos que muito contribuíram para minha formação profissional.

Palavras

Palavras não são más
Palavras não são quentes
Palavras são iguais
Sendo diferentes
Palavras não são frias
Palavras não são boas
Os números pra os dias
E os nomes pra as pessoas
Palavra eu preciso
Preciso com urgência
Palavras que se usem
em caso de emergência
Dizer o que se sente
Cumprir uma sentença
Palavras que se diz
Se diz e não se pensa
Palavras não têm cor
Palavras não têm culpa
Palavras de amor
Pra pedir desculpas
Palavras doentias
Páginas rasgadas
Palavras não se curam
Certas ou erradas
Palavras são sombras
As sombras viram jogos
Palavras pra brincar
Brinquedos quebram logo
Palavras pra esquecer
Versos que repito
Palavras pra dizer
De novo o que foi dito
Todas as folhas em branco
Todos os livros fechados
Tudo com todas as letras
Nada de novo debaixo do sol

RESUMO

Costa, D.A.M. **A experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/aids**. 2008. 125p. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Goiás. 2008.

A alta eficácia da terapia antiretroviral combinada para HIV/AIDS é notória, mas depende da adesão eficiente do paciente ao tratamento. A adesão eficiente ao tratamento garante sua efetividade porque aumentando a adesão do paciente ao tratamento antiretroviral constitui uma meta global para frear a epidemia HIV/AIDS. Este estudo teve como objetivo compreender a adesão ao tratamento para o HIV/AIDS na experiência da mulher. Estudo etnográfico baseado nos pressupostos de Geertz como aporte teórico. A coleta de dados ocorreu através de entrevistas semi-estruturadas e observação participante com oito informantes do Grupo de Adesão de um Hospital Público de Goiás, no período de janeiro a dezembro de 2007. O primeiro momento da análise dos dados começou com a realização das primeiras entrevistas, quando buscamos identificar as unidades de significados. O segundo momento ocorreu em um processo de inferência e teorização dos achados e a sua relação com o nosso tema, mas sempre buscando o enlace aos nossos objetivos e pressupostos teóricos. Do processo de análise dos dados emergiram quatro unidades de significados tais como, enfrentamento dos valores culturais na experiência da adesão; o rito da experiência na adesão ao tratamento; costumes e práticas na experiência da adesão e o cuidar nas relações interpessoais. A análise nos permite compreender que a adesão ao tratamento para o HIV/AIDS está pautada nos aspectos da cultura local, apesar das deduções biomédicas e reducionistas impostas por profissionais com um vasto conhecimento científico-tecnológico. Também nos permite compreender que a experiência da adesão ao tratamento para o HIV/AIDS na visão da mulher consiste em uma teia de significados construídos dentro da cultura popular. E a cultura onde estas mulheres estão inseridas, mantém seus mecanismos de controle para a sobrevivência da pessoa vivendo com o HIV/AIDS.

Palavras-chave: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Quimioterapia Combinada; Ciências Sociais - Etnografia; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Costa, D.A.M. **The experience of the adhesion to the treatment for the HIV/AIDS in the woman.** 2008. 125p. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Goiás. 2008.

The high effectiveness of the combined antiretroviral therapy for HIV/AIDS is well-known, but it depends on the efficient adhesion of the patient to the treatment. The efficient adhesion to the treatment guarantees its effectiveness because increasing the patient's adherence to the antiretroviral treatment constitutes a global goal to stop the HIV/AIDS epidemic. This study aimed to understand the adhesion to the treatment the HIV/AIDS in the experience of the woman. Ethnographic study based on Geertz theoretical presuppositions. The data collection occurred by semi-structuralized interviews and participant observation with eight women of a Public Hospital Group of Adhesion in Goiás, Brazil, from 2007 January to December. The first moment of data analysis started as soon as it was initiate the interviews and where we sought to find the units of meanings. The second moment occurred in an inference process and findings theorization and its interrelation with our subject, but always searching answers to the study objectives and the theoretical concepts. From data analysis process emerged four meaning units, as known, confrontation of the cultural values in the experience of the adhesion; the rite of the experience in the adhesion to the treatment; practical customs and in the experience of the adhesion and taking care of in the interpersonal relations. Results allow an understanding that adhesion to the treatment for HIV/AIDS is ruled in the aspects of the local culture, in spite of the biomedical deductions and reducing imposed by professionals with a large scientific and technological knowledge. Also allow to understand that the experience of the adhesion to the treatment for the HIV/AIDS in the woman perceptions consists in a wire of meanings built inside a popular culture. And the culture where these women are inserted, keeps its controlling mechanisms for the person living with the HIV/AIDS survival.

Key-words: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Drug Therapy Combination; Social Sciences – Ethnography; Nursing Care.

Sumário

1. INTRODUÇÃO	12
2. OBJETIVOS	18
3. FUNDAMENTOS TEORICOS DO ESTUDO	20
3.1 Aspectos epidemiológicos e socais da aids	21
3.2 Adesão ao tratamento	26
3.3 A vulnerabilidade da mulher	34
3.4 Cuidar em enfermagem na adesão ao tratamento	37
4. TRAJETORIA METODOLOGICA	41
4.1 O campo de estudo	46
4.2 A coleta de dados	51
4.3 A analise da narrativa	56
5. A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATMNETO PARA O HIV/aids:	59
descrição das unidades dos significados	
5.1 As características sócio-demográficas	60
5.2 Enfrentamentos aos valores da experiência da adesão ao tratamento	62
5.2.1 Enfrentamento ao diagnóstico para o HIV/aids	63
5.2.2 Enfrentamento a mudança do corpo	67
5.2.3 Enfrentamento do estigma social da doença	71
5.2.4 Enfrentamento do estigma	76
5.3 A experiência singular na adesão ao tratamento	79
5.3.1 Aceitação o primórdio	79
5.3.2 A busca no passado para ressignificar o presente	83
5.3.3 O desejo de viver	85
5.3.4 A regularidade das medicações para a qualidade de vida	87
5.4 Costumes e práticas na experiência da adesão	90
5.4.1 O trabalho	90
5.4.2 A alimentação	94
5.4.3 A medicação	96

5.4.4 A sexualidade	99
5.4.5 A religião	103
5.5 O cuidar nas relações interpessoais	106
5.5.1 O cuidar na família	106
5.5.2 O cuidar do profissional de saúde	108
5.5.3 O cuidar dos filhos	111
CONSIDERAÇÕES FINAIS	114
REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO	122
ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

A temática referente à adesão ao tratamento para a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida e o Vírus da Imunodeficiência Humana, como se denomina atualmente no Brasil, inicialmente surgiu como objeto de indagação em nosso Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) na graduação, quando descrevemos os motivos que levavam à não-adesão aos Antiretrovirais (ARV). Naquele estudo observamos que os informantes, mulheres heterossexuais, homens hetero e homossexuais vivenciavam o tratamento de forma diferenciada.

Constituiu-se campo de pesquisa para o TCC o Núcleo Feminino de Educação em Saúde e Sexualidade (NUFESS), em Anápolis, criado em dezembro de 1997. Trata-se de uma Organização Não-Governamental (ONG), sem fins lucrativos, cadastrado ao Ministério da Saúde – Doença Sexualmente Transmissível /Doenças Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (DSTs/aids), composto por diversos profissionais na área de saúde para atender pessoas geralmente estigmatizadas pela sociedade, tais como: os profissionais do sexo, homossexuais, portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e outros que se somam aos grupos dos excluídos socialmente.

Neste cenário e no período de janeiro a dezembro de 2003 trabalhamos, por meio do método etnográfico, realizando o estudo TCC relacionado ao HIV/aids começaram a se desenvolver. Mediante este envolvimento, emergiu meu primeiro trabalho sobre o tratamento

1.Consideraremos a palavra *aids* um substantivo comum quando se referir à epidemia, sendo grafada em caixa baixa. O uso em caixa alta e baixa ocorrerá quando se referir nome de um setor, título, por exemplo Coordenação Nacional de DST e Aids. Conforme as normas do Ministério da Saúde A palavra ‘aids’ passou a ser, do ponto de vista gramatical, equivalente à ‘sífilis’, ‘coqueluche’, ‘conjuntivite’, nomes de doenças são substantivos comuns, grafados com inicial minúscula. (...) Baseado nessas considerações e no fato de que a palavra ‘aids’ vem sofrendo o mesmo processo de evolução linguística da palavra ‘laser’ (sigla de light amplification by stimulated emission of radiation), entre tantos outros anglicismos incorporados pela língua portuguesa no Brasil, (CASTILHO, 1997).

antiretroviral intitulado “O enigma da adesão aos antiretrovirais: tudo quanto a razão não pode explicar” e como acadêmica, sempre que algum problema que envolvesse um cliente HIV aparecia, os colegas logo diziam: “Isso é assunto pra Dalva resolver”, mesmo que o cliente não estivesse sob nossos cuidados. Nesta trajetória de vida acadêmica e experiência no convívio com Pessoas Vivendo com HIV/aids (PVHA), emergiu dentro de mim uma grande preocupação com as pessoas que não fazem o tratamento para a aids de forma correta.

Desde 2002, acompanho um familiar com HIV/aids às consultas mensais de rotina no Programa para DST/aids do Ministério da Saúde, em minha cidade. Esse programa dá suporte de assistência multiprofissional de rotina às pessoas que o procuram, faz a entrega de medicações e exames laboratoriais. Neste caminho de espera da consulta no ambulatório, observei que havia muitas faltas às consultas. Presenciei a “reclamação” de um profissional da área médica, indagando a ausência de seus clientes e a preocupação com a continuidade do tratamento.

Certa vez, presenciei um outro profissional de saúde do programa DST/AIDS (SES-GO), dizendo que não iria mais atender à determinada cliente, caso ela não a viesse às consultas agendadas, desconsiderando o fato de que o interesse da cliente, de cerca de 50 anos se restringia apenas ao remédio que recebia regularmente. Esta senhora, eu presenciei rasgando os rótulos dos frascos das medicações ARV e colocando-os um a um na bolsa dizendo que a patroa não poderia ver os remédios, pois perceberia que havia algo errado e pediria informações que achava melhor não dar.

Ao ingressar no curso de Pós-Graduação, Mestrado em Enfermagem (FEN-UFG, em 2006, a temática do tratamento para as pessoas vivendo com HIV/aids por meio do método etnográfico continuou sendo a base de meu interesse para a investigação científica. Consultado a literatura, descobri que a temática voltada para a não-adesão ao tratamento do HIV/aids é resultado de muitos estudos dedutivos (ARAUJO et al, 2007; BRASIL, 2007;

CECCATO et al, 2004; CARVALHO et al, 2003), contribuíram para o avanço do conhecimento da adesão ao tratamento, mas que deixam algumas questões sem respostas.

O nosso enternecer revela que, apesar de todas as dificuldades inerentes aos serviços de saúde, as questões de gênero e, conseqüentemente, a vulnerabilidade e os processos sócio-culturais, ainda existe um número considerável de mulheres que experienciam o tratamento adequadamente. Não é nosso intento negar a existência de fatores que levam à não-adesão (SOUZA, 2003), mas buscar a outra face do fenômeno do tratamento para o HIV/aids, na experiência das mulheres que aderiram ao tratamento. Acreditamos que conhecendo melhor estes fatores que levam à adesão ao tratamento propriamente dita, podemos apontar caminhos para uma assistência de Enfermagem mais eficazes àquelas pessoas que têm dificuldades no acompanhamento regular.

A alta eficácia da terapia antiretroviral combinada já se torna notória com os avanços que a ciência realizou no campo das medicações para o HIV/aids. No entanto, a adesão eficiente ao tratamento é o que garante sua efetividade, pois “aumentar a aderência dos pacientes ao tratamento antiretroviral constitui uma questão de primeira ordem no combate a evolução da epidemia” (CARVALHO et al, 2003:594)

No decorrer da história da epidemia da aids e o advento dos ARV, alguns profissionais de saúde com experiência na clínica do HIV/aids, têm dados guardados que seriam valiosíssimos na compreensão de como os ARV mudaram a clínica e a vidas dos seus clientes (GUIMARÃES; RAXACH, 2002). Verificamos que existem muitos artigos relatando os efeitos da não-adesão (GIR, VAICHULONI, OLIVEIRA, 2005; CECCATO et al, 2004; FIGUEIREDO et al, 2001). Porém existem poucos relatos acerca da adesão efetiva na experiência, tanto entre profissionais como de clientes, conforme constatamos em um breve levantamento bibliográfico.

No entanto, o profissional de saúde ligado à prevenção, em suas atividades inerentes ao tratamento e ao planejamento, deve estar atento aos valores, atitudes e crenças dos grupos aos quais está dirigindo suas ações (MINAYO, 2004).

Atualmente, um pouco mais amadurecida pessoal e como profissionalmente, percebo que existe muito a trilhar no sentido de uma adesão efetiva ao tratamento. Principalmente, quando a grande maioria das pessoas hoje vivendo com HIV/aids enfrenta grandes dificuldades sociais, culturais, econômicas, onde permeia principalmente o estigma.

A Enfermagem envolvida com a assistência às mulheres com HIV/aids, desde ir além de uma visão biomédica e procurar compreender esse mundo repleto de significados em que a mulher tenta sobreviver. Os enfermeiros precisam estar atentos a pequenas e grandes manifestações não-verbais e verbais para compreender as atitudes das mulheres que vivem com HIV/aids e entender como esses significados acontecem e ressignificam a vida de quem precisa fazer Terapia Anti-retroviral (TARV).

Embora existam alguns índices da melhoria do tempo de sobrevida dos portadores do HIV/aids, nos últimos 10 anos, sobretudo devido aos métodos preventivos e à terapia medicamentosa, a adesão continua a ser um grande desafio e um processo de estratégias para a atenção em saúde e políticas públicas para os clientes do Sistema Único de Saúde no Brasil (BRASIL, 2007, RAXACH, 2003).

Diante do exposto, emergiram as seguintes questões desta investigação: Como as mulheres vivenciam a adesão ao tratamento para o HIV/aids? Como o tratamento se integra e interfere no dia a dia da mulher com HIV/aids? Quais experiências de vida asseguram a adesão da mulher ao tratamento? Quais significados culturais as mulheres atribuem a experiência da adesão ao tratamento pra o HIV/aids?

Portanto optamos para este estudo a etnografia que nos possibilitou um recorte da experiência da adesão ao tratamento sob a ótica da mulher com HI/aids que encontramos em determinado Grupo de Adesão (GA) em um hospital público de Goiás.

O nosso trabalho foi organizado em capítulos para melhor posicionar o leitor ao conteúdo que abordamos.

No Capítulo 1 recortamos o objeto de estudo e a viabilidade do desenvolvimento deste estudo.

No Capítulo 2 descrevemos o objetivo geral e os objetivos específicos que norteiam este trabalho.

No Capítulo 3, a fundamentação teórica do objeto de estudo que serviu como base durante o processo da nossa pesquisa, apresentando a experiência de viver com Hiv/aids através do qual descrevemos os aspectos epidemiológicos e sócias da aids, o conceito de adesão que optamos, o contexto de vulnerabilidade vivido pela mulher com HIV/aids e o cuidar em enfermagem com suas implicações teóricas-práticas.

No Capítulo 4 trazemos o referencial teórico metodológico proposto para a sustentação deste trabalho. Com a delimitação do nosso campo de estudo, os informantes, o caminho da coleta de dados com a técnica de observação participante e entrevista e o uso do diário de campo e a análise da narrativa como o processo da análise dos dados.

No Capítulo 5 abordamos os resultados encontrados, as unidades de significados que deram origem ao tema do nosso trabalho.

Assim, finalizamos com as Considerações finais buscando as ações integrativas do cuidar em enfermagem da mulher com HIV/aids com adesão ao tratamento.

2. OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

Estas questões nos permitiram construir os objetivos deste estudo que de um modo geral se propõe :

2.1 Objetivo Geral

- Compreender a adesão ao tratamento para o HIV/aids na experiência da mulher

2.2 Objetivos Específicos

- descrever como a adesão ao tratamento para o HIV/aids interfere e se integra no processo diário da mulher.
- identificar o que as mulheres fazem para manter-se no tratamento para o HIV/aids;
- identificar os mecanismos de controle que geram a experiência da mulher com HIV/aids com adesão ao tratamento.

3. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DO ESTUDO

3. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DO ESTUDO

3.1 Aspectos epidemiológicos e sociais da aids

Os primeiros casos da aids foram descritos nos Estados Unidos da América do Norte, em 1981, sendo que até essa data não se conhecia a sua causa. Em 1980 o HIV foi isolado e relacionado à aids. No início, a epidemia foi principalmente vinculada aos homens que fazem sexo com homens, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis (SANTOS et al, 2002), os quais compunham os chamados “grupos de risco”.

No Brasil, em meados de 1980, a epidemia da aids chegou ao país atingindo homo/bissexuais masculinos da cor branca, de classe média ou alta, e habitantes dos grandes centros metropolitanos. Os homens heterossexuais, mulheres e crianças (transmissão vertical) de todas as classes sociais foram sendo atingidos progressivamente.

Em 1997, a relação de mulheres e homens contaminados passou de 1:2. Embora os dados mais recentes apontem para a estabilização da epidemia entre os homens, observa-se crescimento do número de casos entre mulheres, com uma taxa de incidência de 14,9 casos por 100 mil mulheres, segundo dados de 2003 do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007; RACHID; SCHECHTER, 2005; UNFPA, 2006). A tendência da aids seguiu seu processo para a heterossexualização, feminilização, interiorização, pauperização e juvenilização nestes últimos 20 anos de epidemia (PARKER, 2002; BRASIL, 2007a)

Esse processo de disseminação ocorreu não só pela via sexual, mas também por meio da via sangüínea, seringas e agulhas compartilhadas por usuários de drogas injetáveis, transfusão sangüínea, hemoderivados e ainda pela transmissão vertical (SANTOS et al, 2002).

O termo “grupo de risco” foi utilizado para designar as pessoas que se contaminavam com o HIV/aids, porém o termo estigmatizava os indivíduos enquadrados nos

grupos como os homossexuais, os usuários de drogas injetáveis, os profissionais do sexo, assim erroneamente se a pessoa não se enquadra a um destes grupos estaria fora do arco de contaminação, no entanto, optou-se por uma nova terminologia que enquadrasse aquele que têm o comportamento de risco. Assim, com a evolução do conhecimento acerca da doença, não mais se falou em “grupos de risco” e sim comportamentos de risco, independentemente da opção sexual (RACHID; SCHECHTER, 2005; GUIMARÃES E FERRAZ, 2002).

Desde 2003, foram notificados 5.762 casos de aids no Brasil e, destes, 2.069 eram em mulheres; a faixa etária feminina mais atingida foi dos 13 aos 19 anos demonstrando, portanto, a precocidade da atividade sexual (RACHID; SCHECHTER, 2005).

No Brasil, de 1980 a 2005 foram notificados 371.827 casos de aids diagnosticados por sexo. Para o ano de 2005 especificamente foram 6.873 casos em homens e 5.041 casos em mulheres, perfazendo um total de 11.940 casos ao ano. (BRASIL, 2005b, p. 24-26).

Embora, o dado de mortalidade esteja estabilizado em algumas regiões do Brasil observa-se crescimento das taxas, bem como na mortalidade entre mulheres. Segundo o Ministério da Saúde:

A mortalidade por Aids (...) mantém-se estabilizada em cerca de 11 mil óbitos anuais desde 1998(...) e com taxa de 6,4 óbitos por 100 mil habitantes, embora observe-se, ainda o crescimento nas regiões Norte e Sul, com destaque para o Estado do Rio Grande do Sul e notadamente, a redução das taxas em São Paulo e Distrito Federal. Matem-se, também, o crescimento da mortalidade entre as mulheres (BRASIL, 2005b, p.3)

Na região Centro-Oeste, para o período de 1980 a 2006, foram notificados 24.086 casos de aids e 8097 óbitos. Em Goiás, 8.474 casos e 2618 óbitos para o mesmo período (BRASIL, 2006c).

Estes mesmos dados nos mostraram que o HIV/aids, enquanto diagnóstico, “representa, socialmente, muito mais do que a ameaça de uma doença fatal que afeta drasticamente a identidade da pessoa doente, ao conferir-lhe o status de marginal”. E

tornando para a PVHA um processo de lidar com fatores complexos com “a estigmatização e a reestruturação da identidade” (GUIMARÃES; FERRAZ, 2002:77).

O processo saúde-doença é influenciado na história humana por aspectos não puramente biológicos, mas a antropologia médica está entrelaçada aos aspectos sócio-culturais do comportamento humano. “As crenças e as práticas relacionadas aos problemas de saúde são um elemento central da cultura” (p. 15), portanto, entender as reações das pessoas diante da doença, da morte ou outros infortúnios, sem que entenda cultura não é possível. A sua proposta consiste em entender o indivíduo através da “lente” e interpretação de seu mundo (HELMAN, 2003).

A aids, como um fenômeno universal (HELMAN, 2003), deve ser compreendida através dos aspectos culturais de cada cultura em que ela incide.

Os dados que foram apresentados mostram o lado epidemiológico da aids, contudo, Helman (2003) nos apresenta uma outra concepção da aids, enquanto uma doença popular. Se quisermos descrever o processo saúde-doença dentro dos aspectos históricos, culturais, políticos e ideológicos, não bastam formulações numéricas ou uns dados apenas estatísticos (MINAYO, 2004).

Assim, com base nas colocações de Helman (2003), a aids figura como doença popular e esta é associada ao imaginário das pessoas, às crenças tradicionais de como se adoece, transformando assim o processo de doença em metáforas.

O contexto das metáforas produzidas na sua história foi levado a público através dos meios de comunicação, onde se criaram símbolos e significados marcantes na vida das sociedades. A trajetória da doença é marcada pelas seguintes metáforas: a aids como uma peste, como um contágio invisível, como punição moral, como invasora, como guerra, como uma força ou entidade primitiva ou pré-social. Essas metáforas fazem da aids uma doença popular e estigmatizante, assim, as PVHA evitam procurar um diagnóstico e o tratamento (HELMAN, 2003).

Helman (2003), usando uma visão antropológica pós-estruturalista, diz que: aids, ao contrário do câncer, tem sua origem externa ao corpo, a aids agredi de fora, já o câncer emana de dentro. A aids é externa à cultura, porém incorporou-se no ser e na sociedade e os destrói. Contudo, a experiência de ser uma PVHA, torna-se a uma incorporação por aqueles que a empregam. Essa impregnação ocorre em momento de vulnerabilidade, dor e mudanças no cotidiano do indivíduo (HELMAN, 2003).

O controle da aids não consiste em busca de uma vacina apenas, ou cura farmacológica, mas deve-se considerar a complexidade dos ambientes sociais, culturais e econômicos. E o tratamento, a identificação dos casos e controle da doença podem ser prejudicado pelo estigma e os medos relacionados à doença (HELMAN, 2003).

Os estudos produzidos nos Estados Unidos da América descrevem que a PVHA é o “outro”. Aquela pessoa, definida como estranha e anti-social, desnatural, perigosa e ameaçadora ao grupo em que vive. Isto ao ponto de ser considerada “perigosa e intocável” e a doença têm o significado de “moralidade interior e/ou perturbação mental” (HELMAN, 2003:303).

A aids como uma doença popular da idade moderna, Helman (2003) destaca que *illness* (perturbação) possui uma série de significados simbólicos (morais, sociais e psicológicos) para quem a experiência. Compreender a doença é ir além do biológico, das disfunções do corpo e da alma, mas significa ir aos aspectos como: os emocionais, sociais, comportamentais e religiosos.

2. *Illness*: doença indisposição (WEISZFLOG, 2006)

Disease: doença, enfermidade, moléstia, infectar. (WEISZFLOG, 2006)

O tratamento da doença deve estar interligado com uma equipe multiprofissional e religiosa, grupo de apoio, ONGs ou qualquer instituição que se disponha ao apoio a pessoas vivendo com o HIV/aids, não descartar em casos de grupos nativos a presença do curandeiro (HELMAN, 2003).

À doença, que o corpo ou órgão desenvolve, dá-se o nome de *disease*. A *disease* dá origem a *illness*, mas *illness* vem acompanhada de significados que cada indivíduo, grupo, sociedade impõe à *disease*, dentro de cada contexto cultural (HELMAN, 2003).

A aids enquanto perturbação (*illness*) – modelo leigo e patologia (*disease*)-modelo médico, produziu ao longo de sua história, uma trajetória estigmatizante das PVHA (HELMAN, 2003). Para entender, o estigma dentro da cultura, Goffman (1988) descreve que estigma é um termo criado pelos gregos significando: “sinais corporais com os quais se procura evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre o status moral que os apresentava” (p.11). Há um “atributo profundamente depreciativo” nas relações interpessoais que fere a “identidade social real” do indivíduo: uma pessoa que carrega um estigma também pode mantê-lo como um segredo (GOFFMAN, 1988:13). O segredo pode ser desenvolvido ciclicamente a partir de um encobrimento inconsciente, seguido do encobrimento involuntário que o encobridor percebe, depois o encobrimento “de brincadeira”, o encobrimento em momentos que não fazem parte da rotina de vida social e, logo a seguir, o encobrimento rotineiro (trabalho, serviços) e, por fim, o desaparecimento, o segredo que é conhecido só pelo encobridor (GOFFMAN, 1988).

O ciclo pode ser quebrado no seu trajeto e o retorno ao começo de tudo que Goffman (1988) chama de invólucro.

Estudos antropológicos referem e fornecem estudos básicos quanto à postura, preconceitos e aos estereótipos relacionados à aids, que levam as sociedades à estigmatização das PVHA. A aids é uma condição estigmatizante, sugerindo o parecer de desviante social, sendo a vítima vista como a responsável por sua infecção. As interações que emergem na

construção do processo saúde-doença fazem com que essa experiência seja complexa dentro do seu contexto de cultura, crenças e comportamentos (ZAGO et al, 2001; HELMAN, 2003).).

3.2 Adesão ao tratamento

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2004, 2006b) preconiza o tratamento da aids por meio de associação de medicamentos antiretrovirais, drogas que inibem a replicação do HIV no sangue, conhecida como Terapia Antiretroviral (TARV) e popularmente como "coquetel". A TARV conta com 17 medicamentos que estão divididos em quatro classes: os inibidores de transcriptase reversa, análogos de nucleosídeos ou nucleotídeo (atuam na enzima transcriptase reversa, incorporando-se à cadeia de DNA que o vírus cria, tornando a cadeia defeituosa, impedindo que o vírus se reproduza); os inibidores de transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos (bloqueiam diretamente a ação da enzima, sua multiplicação e o desenvolvimento da infecção no organismo); os inibidores de protease (impedem a produção de novas cópias de células infectadas com HIV) e os inibidores de fusão (impedem a entrada do vírus na célula).

Para controle do HIV, é necessário utilizar pelo menos dois medicamentos de classes diferentes, que poderão vir combinados em um só comprimido. A maioria das pessoas toma de três a quatro medicamentos antiretrovirais conforme a dosagem e horários prescritos pelo médico. Porém, muitos medicamentos não podem ser utilizados juntos, pois interagem entre si, potencializando os efeitos tóxicos ou inibindo a sua ação (BRASIL, 2006b).

Segundo as normas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007, 2006b, 2004) apresentamos algumas das principais características de tais medicamentos:

a) Inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos

Abacavir, este medicamento pode causar uma grave reação alérgica em até 5% das pessoas. Por isso, antes de começar a tomá-lo, é preciso conhecer os procedimentos de segurança: se, ao início da terapia com o Abacavir, o paciente apresentar dor abdominal e febre, é preciso interromper todos os antiretrovirais por dois dias. Se a dor e a febre passarem, fica comprovado que elas foram provocadas pelo Abacavir. Nesse caso, esse medicamento deverá ser substituído.

A **Didanosina**, deve ser dissolvida em meio copo de água ou mastigado e ingerido em jejum de uma hora (obs: depois da ingestão do medicamento, deve-se manter o jejum por mais meia hora). A Didanosina não deve ser tomada junto com os inibidores de protease, principalmente o Indinavir e o Ritonavir. Este medicamento pode causar diarreia e náuseas. Para contornar esse problema, o paciente deve experimentar outras formulações de Didanosina. A longo prazo, seu uso pode causar problemas no pâncreas, principalmente em pessoas que ingerem bebidas alcoólicas.

A **Estavudina** pode provocar inflamação nos nervos periféricos (neuropatia periférica), que se manifesta como uma dormência nas mãos e nos pés. Uma alternativa para alívio do sintomas pode ser por meio da acupuntura. A **Lamivudina** quase nunca provoca efeito colateral grave. A **Zidovudina** tem como efeito colateral mais comum, a anemia, cujos sintomas são palidez, cansaço e tonteados. Também pode provocar diminuição dos glóbulos brancos do sangue. É imprescindível realizar exames de sangue periodicamente para controle.

Tenofovir em geral, tem sido bem tolerado e pouco associado a efeitos adversos.

b) inibidores de transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos

Efavirenz pode provocar sintomas que atrapalham o rendimento diário do indivíduo, como alterações de humor e sonolência, principalmente nas primeiras semanas. Recomenda-se que seja ingerido preferencialmente antes de dormir. Outra alternativa, para evitar os efeitos colaterais, é não tomá-lo em horários próximos às refeições.

A **Nevirapina**, seu maior inconveniente é provocar o aparecimento de pequenas manchas vermelhas na pele (rush cutâneo). Isso pode ser evitado, iniciando-se o medicamento de forma gradual: durante os primeiros 14 dias do tratamento, apenas 1 comprimido por dia e, a partir do 15º dia, posologia normal (1 comprimido de 12 em 12 horas).

c) Inibidores de protease

Estes medicamentos_ devem ser ingeridos junto com algum alimento, pois assim é possível diminuir problemas gastrintestinais como enjôos e diarreia. A ingestão de alimentos também favorece a absorção desses medicamentos pelo organismo. Todos os inibidores de protease têm a tendência a alterar a quantidade de triglicerídeos e de colesterol no sangue. Eles também podem provocar mudanças na distribuição de gordura do corpo - a chamada lipodistrofia. Esses efeitos colaterais podem ser controlados com uma dieta saudável e exercícios.

O **Amprenavir** exige muitas cápsulas por dia, mas, ao ser associado ao Ritonavir, o número de cápsulas diminui um pouco. O **Indinavir** é o único inibidor de protease que deve ser ingerido em jejum. Ao ser usado junto com o Ritonavir, o Indinavir dispensa o jejum, reduzindo a quantidade de cápsulas e o número de ingestões. Para evitar a formação de cálculo renal e minimizar o ressecamento da boca causados por este remédio, o paciente deve beber pelo menos dois litros de água durante o dia.

O **Nelfinavir**, obrigatoriamente, deve ser ingerido com alimentos, para propiciar sua absorção e melhorar a tolerância gastrointestinal. Um copo de leite e um sanduíche são suficientes. Os médicos costumam receitar suplemento de cálcio para conter a diarreia provocada por este medicamento.

O **Ritonavir** não deve ser deixado fora da geladeira por muitos dias, pois ele pode sofrer alterações químicas. Este medicamento pode provocar dormência ao redor da boca. Hoje, o Ritonavir é quase sempre usado, em pequenas doses, junto com outro inibidor da protease para potencializar seu efeito. **Ritonavir + Lopinavir**: a associação permite que o Lopinavir atinja níveis elevados no sangue. Por isso, esse medicamento, conhecido como Kaletra, tem sido usado em pacientes que já apresentaram resistência a outros inibidores da protease. O **Saquinavir** deve ser sempre administrado junto com o Ritonavir.

d) inibidores de fusão Enfuvirtida (T-20)

As reações relatadas com maior frequência após a administração subcutânea do medicamento são as reações no local de injeção e para minimizar esses efeitos a aplicação da injeção deve ser feita alternadamente no abdômen, parte anterior da coxa e lateral externa do braço.

Dez anos depois da implementação da TARV, os avanços podem ser observados com a chegada da terapia combinada de alta potência com distribuição gratuita garantida pelo governo brasileiro. A mortalidade diminuiu em 50% dos casos notificados e doenças oportunistas com diminuição de 60% a 80%, obtendo a reversão da imunodeficiência, mesmo naqueles pacientes que começaram tardiamente seu tratamento (BRASIL, 2007, RACHID; SCHECHTER, 2005; RAXID, 2003; FIGUEIREDO et al, 2001).

Assim, o objetivo da TARV, na visão clínica, consiste na inibição da replicação viral, causando atraso no desenvolvimento da imunodeficiência e recuperar, na medida do possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa que vive com HIV/aids.(BRASIL, 2006b) . O processo de iniciar a terapia antiretroviral envolve prontidão do paciente para começar a terapia e uma compreensão de suas implicações (terapia vitalícia, adesão, toxicidades) e o acesso e apoio nutricional e psicossocial (OMS, 2006) .

De um modo geral, a adesão ao tratamento tem sido objeto de estudos junto a portadores de diversas patologias, com destaque para as crônicas como: diabetes, tuberculose, hipertensão arterial, asma, doenças psiquiátricas e a aids. A adesão a qualquer tipo de assistência e tratamento em saúde é reconhecida na literatura como objeto complexo e multifacetado (JORDAM et al, 2000). O termo adesão consiste no ato de aderir; aderência, assentimento, aprovação, concordância. O termo, em português, tem-se tornado o termo preferido porque se aproxima mais do sentido de “concordância autônoma”. O termo “aderência”, apesar do sentido menos abstrato, geralmente é usado na mídia e entre os profissionais (HOLANDA, 2004).

A adesão é incorporada a determinados comportamentos que levam a cumprir as estratégias de tratamento como alimentação, uso dos medicamentos, do preservativo, realização dos exames laboratoriais e a frequência assídua às consultas. Embora possa haver críticas à palavra adesão, optou-se por ela por ser o termo mais apropriado para a compreensão do estudo.

Neste estudo, trataremos exclusivamente dos conceitos e trabalhos relacionados à adesão ao tratamento na experiência das mulheres vivendo com HIV/aids. Entendemos por adesão ao tratamento não apenas o uso das medicações, mas implica também nas consultas agendadas sistematicamente para o profissional médico, os exames preconizados pelo

Ministério da Saúde que determinam os parâmetros de CD4, CD8 e CV para monitorar as células de defesa e a efetiva adesão aos ARV.

Existem várias interpretações para o conceito de adesão, desde o conceito tradicional, referente ao paciente que cumpre regras “obedecendo” às prescrições médicas, até o entendimento de que trata-se de um processo envolvendo uma decisão autônoma da pessoa. No entanto, hoje precisa-se ampliar a definição e a idéia de adesão numa visão integral da pessoa (BRASIL, 2007).

A *adherence*¹ é o termo mais disseminado nos estudos científicos, pois este expressa melhor a idéia de “concordância autônoma” (ou “*patient empowerment*”)² do cliente com o seu tratamento. Porém o termo *compliance*³ dá a idéia de quem deve cumprir regras (*physician control*). Para Santos (2001, 2002), *compliance* “...é uma perspectiva de abordagem que leva em contas as ações e omissões para certos comportamentos, de interesse médico, de um determinado indivíduo na sua condição de paciente clínico” (JORDAM et al, 2000:1,7). A adesão ao tratamento não é simplesmente a ingestão de medicamentos no horário correto, mas, deve ser compreendida de forma mais ampla: incluindo o fortalecimento das PVHA, onde o vínculo com a equipe de saúde, o acesso às informações dos medicamentos, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde.

3. do inglês, *adherence*: aderir, seguir, apoiar,devotar-se / do inglês, *empowerment*: autorizar, dar poderes / do inglês, *compliance*: complacência, submissão, condescendência (WEISZFLOG, 2006))

As pessoas que fazem uso de TARV precisam trilhar um caminho de negociação com os profissionais da saúde, no qual são reconhecidas as responsabilidades específicas de cada um, que visam fortalecer a autonomia para o autocuidado (BRASIL, 2007).

A adesão pode ser definida como um processo dinâmico que envolve o indivíduo em todos os aspectos, conforme a seguir:

A adesão é um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social (BRASIL, 2007:11).

As pesquisas relatam que uma pessoa que vive com HIV/aids tem um caminho difícil de ser enfrentado, por meio de processo formado por efeitos colaterais de múltiplas drogas considerados como o vilão para uma boa adesão (CECCATO et al, 2004; BRASIL, 2005a; CARVALHO et al, 2003) e, mesmo havendo uma boa adesão, podem ocorrer falhas na combinação das drogas, pelo sistema imunológico do indivíduo, ao ponto de não responder adequadamente ao efeito desejado (BRASIL, 2006; RACHID; SCHECHTER, 2005; GUIMARAES; RAXACH, 2002).

A TARV trouxe maior qualidade de vida às pessoas que vivem com HIV/aids. No entanto, as pesquisas mostram um outro retrato, a marca do corpo, a imagem a ser cuidada e zelada, com o surgimento dos efeitos colaterais produzidos pelos inibidores como: lipodistrofia, riscos de doenças cardiovasculares, dislipidemia, hiperglicemia como fatores coadjuvantes do viver com o HIV/aids (CRANE et al, 2006; ARAUJO et al, 2007, JAIME et al 2004).

As PVHA ainda precisam enfrentar, nesta trajetória de vida, o estigma da doença construído por uma sociedade ainda mal informada e conscientizada de que podemos viver dia a dia com quem tem aids. O tratamento para a PVHA inicia com os medicamentos,

seguindo horários rigorosos e fazer as consultas conforme agendamento. Nesse momento, a pessoa precisa de apoio, pois, às vezes, não pode falar com ninguém sobre seu dilema entre: o medo do preconceito e o estigma e a morte anunciada. Esses sentimentos geralmente excluem e afastam as pessoas do enfrentamento social (HELMAN, 2003).

A adesão é um desafio que sofre mudanças e demanda contínua. Portanto, a adesão “não é uma característica das pessoas, mas um processo, em que a pessoa não ‘é aderente’, mas tem adesão, exigindo contínuo acompanhamento” (BRASIL, 2007:13).

Descobrir que está doente seria descobrir que o indivíduo está realizando uma reflexão sobre sua própria vida e dos seus entes queridos. Assim, a pessoa aproveita o momento para uma re-avaliação de vida, pensando em suas metas e objetivos, as prioridades e escolhas que fez e deve fazer (REMEN, 1993).

Como cada indivíduo reage diferentemente à doença, sua capacidade de aceitá-la e seu tratamento (HELMAN, 2003, LANGDON, 2003), para algumas pessoas a trajetória da doença pode ser considerada como uma espiral aberta que, no final da experiência, deixa-as com *insight*, capacidade e força maior que anteriormente à doença (REMEN, 1993).

O processo da doença dentro dessa espiral aberta tem a seguinte trajetória, a partir do cotidiano, onde a crise aguda começa interrompendo os hábitos e padrões comuns da vida. Logo a seguir, vai para o segundo estágio, onde a pessoa volta a atenção para compreender a causa de sua doença. As pessoas cuja auto-imagem dói, modificada pela experiência da doença podem vivenciar muitas dúvidas e preocupações vinculadas à sua forma de aceitar, fora do ambiente hospitalar ou lar, pelos amigos, colaboradores e pessoas de suas inter-relações (REMEN, 1993).

O terceiro estágio do espiral apresenta a possibilidade de a pessoa examinar suas experiências dentro de uma estrutura de significados mais amplos, restabelecendo novos significados à sua experiência e a visão de um novo propósito na vida, possibilitando, assim, novos significados para experiências comuns.

No início do tratamento, as trocas de esquema e a ocorrência de efeitos adversos são momentos de experiência essencial de reforço da adesão ao tratamento. O apoio à adesão deve começar mesmo antes do início da terapia antiretroviral, e transcorrendo todo o processo dinâmico do tratamento, visando à integralidade de cada paciente, mesmo para aqueles considerados inicialmente como tendo adesão (BRASIL, 2007).

Souza (2001,2002) adesão a tratamentos médicos (ou “compliance”, em inglês) tem significado de ações e omissões para certos comportamentos na interação entre médico e paciente. Caracterizada como um processo vivido por ambas os atores envolvidos, não sendo uma questão não é tão simples de ser entendida, que envolve reações verbais e não verbais complexas e apresenta também variações significativas dentro e fora da cultura do indivíduo: “, parte de um todo comportamental mais complexo que chega a incluir outros atores sociais. Além disso, apresenta variações significativas de uma cultura para outra e, mesmo dentro de uma mesma cultura, de um segmento cultural para outro” (p.10)

3.3 A vulnerabilidade da mulher

Conforme descrevemos anteriormente, os dados, epidemiológicos nos mostram que, a aids atingiu as mulheres, mudando o retrato da epidemia que até 10 anos atrás estigmatizava principalmente os homossexuais, os hemofílicos, usuários de drogas injetáveis. Agora a epidemia traz a feminilização, juvenilização e a pauperização da aids como um retrato de um panorama diferente da história da epidemia (PARKER, 2002; BASTOS; SZWARCWALD, 2000). A mulher se torna aquela que transmite o vírus para o filho ainda em gestação. A vulnerabilidade pela transmissão vertical (da mãe para o filho durante a gestação, parto ou amamentação), principalmente entre as famílias de baixa renda, faz com que o Ministério da Saúde crie os programas que dêem sustentação às mulheres envolvidas

neste panorama da aids (BRASIL, 2007a).

Em dezembro de 2005, 40,3 milhões de pessoas viviam com a aids em todo o mundo, sendo 38,0 milhões de adultos (34,5 a 42,6 milhões) e cerca de 2,3 milhões de crianças com menos de 15 anos (2,1-2,8 milhões). As mulheres atingidas eram 17,5 milhões (16,2-19,3 milhões) (OMS, 2005).

O número de mulheres vivendo com o HIV tem aumentado em todas as regiões do mundo, conforme dados da UNAIDS (2006) e Brasil (2006a; 2006c; 2005b).

Na América Latina, o fenômeno ocorre com os seguintes dados em 2005 para adultos e crianças vivendo com HIV/aids: 1,8 milhões. As mulheres em 2005 eram 580.000 demonstrando um aumento de 70.000 casos comparado aos dados de 2003 (510.000) (UNFPA, 2006).

Assim, é possível perceber que a queda da mortalidade por aids não tem seguido a mesma trajetória entre homens e mulheres, mostrada pelas pesquisas e dados epidemiológicos.

No Brasil foram notificados casos de aids no SINAN (número, taxa por 100.000 hab. e razão de sexo), segundo ano de diagnóstico por sexo no período de janeiro a dezembro de 2007 um total de 1.556 casos em mulheres.

A aids é quarta causa de morte em mulheres no Brasil, pois se tornaram vulneráveis ao HIV. Desse modo, as diferenças aparecem também no momento do tratamento, onde os princípios do SUS não são seguidos, tal como o da equidade, igualdade e humanização do tratamento, bem como seu acesso. Sendo assim, os programas de tratamento para o HIV/aids deveriam preparar-se para abordar os obstáculos que enfrentam as mulheres e meninas para ter acesso à assistência. Os profissionais comprometidos em abordar as questões de estigma deveriam assegurar a intimidade e a confiabilidade dessas mulheres (UNAIDS 2006, p.186; BRASIL, 2005a). As pessoas infectadas pelo HIV/aids, independente de gênero, necessitam de atenção igualitária, porém, os dados epidemiológicos (BRASIL,

2007), mostram que o aumento no percentual de mulheres adultas e adolescentes infectadas cresce a cada dia.

O conceito de vulnerabilidade amplamente utilizado não se limita à ação patogênica do vírus, mas à construção social, cultural e econômica das PVHA (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007). O termo aplicado à saúde está relacionado ao processo de “progressivas interseções entre o ativismo diante da epidemia da aids e o movimento dos Diretos Humanos” e sua inserção no campo da saúde pública (AYRES et al, 2003:118).

Ayres et al (2003), descrevem três eixos articuladores para a análise da vulnerabilidade. O primeiro eixo seria o “comportamento individual”, que consiste no grau e a qualidade da informação sobre o problema que a pessoa adquire, bem como sua incorporação à vida diária, para transformar a informação em prática diária de proteção.

O segundo eixo consiste no social, onde ocorre a incorporação da informação através do acesso a meios de “comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, podendo influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas etc ” (AYRES et al:123)

O terceiro eixo consiste no componente programático, ou esforços programáticos, que o autor descreve como:

Quanto maior for o grau e a qualidade do compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado relativo ao HIV/aids, maiores serão as chances de canalizar os recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar a necessidade de outros recursos, fortalecendo os indivíduos diante da epidemia (AYRES et al, 2003:123).

Helman (2003); Sánchez; Bertolozzi (2007) destacam que, na sociedade ocidental, existem teorias leigas para explicar a origem de um problema de saúde. Uma destas teorias estaria no fato da culpa recair no do próprio indivíduo, quando não fazendo uma escolha socialmente aceita para seus hábitos alimentares, higienização, vestuário, estilo de vida, as relações interpessoais, comportamento social, tabagismo, etilismo e atividade física.

As pessoas crêem que o adoecer é uma condição mediante suas escolhas, cujos fatores envolvidos são as condições socioeconômicas, a educação e a moradia, sendo relevantes para a manifestação da doença, assim a construção no indivíduo-coletivo da vulnerabilidade (HELMAN, 2003; SÁNCHEZ, BERTOLOZZI, 2007).

A interpretação da saúde-doença não pode desvencilhar-se da dimensão subjetiva relacionada às representações/significados, mas na experiência do indivíduo e da sua posição social. Assim, ao pensar em vulnerabilidade, não podemos julgar com base em escolhas pessoais, mas em experiência do indivíduo e o local social e valores por ele ocupado (AYRES, 2003; HELMAN, 2003; SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

Diante desta situação, buscamos na antropologia da saúde a fundamentação teórica para as ações de enfermagem no cuidado com a mulher que experiência o viver com o HIV/aids.

3.4 Cuidar em enfermagem na adesão ao tratamento

Por meio de um levantamento bibliográfico constatamos um reduzido número de pesquisas na enfermagem sobre a temática no Brasil. Para tanto consultamos as bases de dados da LILACS, MEDLINE, BEDENF da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) para o período de 2000 a 2007 com os descritores “tratamento”, “adesão” e “HIV/aids”. O que recuperamos na época do levantamento era a literatura relacionada à temática produzida por profissionais da área médica e psicologia, principalmente cuja ênfase recaiu nas pesquisas sob os aspectos fisiológicos, patológicos, farmacológicos, clínicos e técnicos. Os artigos desenvolvidos por enfermeiros, na sua maioria, buscaram mostrar os processos da *não adesão ao tratamento* de indivíduos em meio a tantas dificuldades que é a adesão ao tratamento para o HIV/aids.

Frente a esse panorama, a justificativa para esse estudo respalda na linha do conhecimento sobre as mulheres que tem adesão, considerando o objetivo geral de compreender a adesão ao tratamento para o HIV/aids na experiência da mulher .

Além disso, Langdon (2003) afirma que, por meio da antropologia, o profissional da saúde busca uma abordagem em que a doença não é vista como um processo estritamente físico/material, mas respeita-se o contexto cultural e a experiência subjetiva de sentir-se mal. As relações desenvolvidas entre os atores de um grupo social são baseadas em simbolismos, significados construídos, onde a cultura é o fruto das negociações desses significados. Partindo desse princípio:

o sistema de saúde é também um sistema cultural, um sistema de significados ancorado em arranjos particulares de instituições e padrões de interações interpessoais. É aquele que integra os componentes relacionados à saúde e fornece ao indivíduo as pistas para a interpretação de sua doença e as ações possíveis (LANGDON, 2003:96).

Entendendo-se a doença como processo, reconhece-se a importância dos sintomas do distúrbio como doença (ilness), o diagnóstico, a escolha e a avaliação do tratamento necessário. Assim, optar por uma terapia adequada, é mais que decisão, é uma sequência de decisões e negociações entre os atores envolvidos, participantes de um grupo. a doença é uma experiência; é construída pela cultura num processo de subjetivação das idéias, valores e práticas, em relação aos sinais e sintomas apresentados pelo corpo (LANGDON, 2003).

A aceitação do processo de uma doença crônica consiste numa construção complexa para quem a vivencia, portanto, é imprescindível pensar nesta temática, considerando os aspectos da cultura e o processo saúde e doença como forte influenciador no viver com o HIV/aids. A aids é uma doença crônica, sem perspectiva de cura até o momento, sendo a proposta a terapêutica mais eficiente e eficaz, o controle ou a prevenção (FERRAZ et al, 2004).

Assim, ocorrem novas discussões em antropologia contrapondo a visão do modelo biomédico e dando lugar a uma visão da saúde como processos psicobiológicos e socioculturais. A doença é um processo que resulta: “(...) do contexto cultural e a experiência subjetiva de sentir-se mal” (LANGDON, 2003:93)

A cultura emerge da interação de seus atores, assim, a doença ou outros problemas nascem das ações que são concretas e experienciadas por estes atores. A cultura deixa de ser vista como estanque para ser elucidada como expressão humana frente à realidade. O indivíduo percebe e age dentro da cultura, portanto a doença não está dicotomizada da construção sócio-cultural e subjetiva (LANGDON, 2003).

A doença não é puramente um processo mediado pelo biológico, mas uma experiência num processo subjetivo construído nos contextos sócio-culturais e vivido pelos atores, num mundo de simbolismo culturais, sociais e individuais: “Portanto, a doença é experimentada e expressada diferentemente entre grupos sociais” (ANJOS, 2005:35).

Helman (2003), citando Kleinman (1980), esclarece que o cuidar da saúde pode ser encontrado em três setores da sociedade: o setor informal, o setor profissional e o setor popular.

O setor informal é constituído pelo domínio não-profissional e não-especializado; as pessoas que fazem parte dele são: a família, parente, vizinho, colega de trabalho e leigos no tratamento da saúde. Neste setor, o forte das ações no cuidar são as mulheres como as mães e avós. Portanto, “a principal arena da assistência à saúde é a família”, assim como as pessoas que estão ligadas por laços de família, amizade ou vizinhança ou por pertencer a organizações religiosas e profissionais (HELMAN, 2003:72).

O segundo setor relaciona-se às profissões do tratamento da saúde que estão organizadas legalmente (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, etc.). Este setor também é construído historicamente em comportamentos e contextos sociais, culturais e ideológicos, tanto da própria profissão como a formação pessoal do profissional (HELMAN, 2003).

No terceiro setor, estão inclusas as curas sagradas ou seculares, formadas por pessoas que não estão incluídas no setor profissional e no setor informal, estão de forma intermediária e as pessoas que o compõe são os curandeiros, feiticeiros, religiosos etc.

As crenças e os padrões de comportamento dos indivíduos fazem parte do sistema de atenção à saúde. Assim, quando Geertz (1989) refere que a cultura é “uma teia de significados” o pesquisador deve analisar a cultura e o processo saúde-doença a partir desse pensamento.

4. TRAJETORIA METODOLÓGICA

4. TRAJETORIA METODOLÓGICA

Este estudo percorreu o pensamento teórico interpretativista da antropologia. Para tanto, utilizaram-se os pressupostos de Geertz (1989) para sustentação deste estudo e como aporte teórico para conceituar a cultura.

A explicação para fenômenos a partir de uma análise indutiva requer desvencilhar-se de redes gigantes de causas e efeitos. Assim, o estudo interpretativo da cultura, produz um esforço em acreditar e aceitar que cada ser humano tem sua forma de viver e construir suas vidas (GEERTZ, 2006).

Ao analisar que “ao entendimento do entendimento dá-se hoje o nome de hermenêutica, e, em certo sentido, e principalmente se adicionarmos a palavra cultural” a partir desta afirmativa Geertz (2006:12,13) nos traz a análise de que a hermêutica consiste em contexto, no qual se constituem símbolos; significados, concepções; formas, texto e cultura que levam à construção do imaginário de uma sociedade.

Geertz (2006) propõe que a explicação para a interpretação é a capacidade mesmo de explicar o fenômeno e não apenas uma glossografia exaltada. A proposta apresentada é a de buscar o significado que as instituições, ações, imagens, as falas, eventos e costumes têm para quem as tecem, dentro de uma determinada sociedade, chamando-os de “proprietários” de tais práticas. Assim, Geertz cita que o caminho deve ser construído como as construções filosóficas de Boyle, Weber ou Freud, vivendo um percurso de construção e desconstrução do saber.

O autor enfatiza que, para entender um determinado grupo, indivíduo ou sociedade, o pesquisador precisa buscar ver o mundo segundo o ponto de vista desse indivíduo e do grupo no qual se insere, isto é, contextualização. Para essa aproximação do pesquisador, teremos a “experiência próxima” e a “experiência distante”.

A “experiência próxima” é a capacidade de explicar o que vêem, sentem, pensam imaginam os semelhantes de um indivíduo. A “experiência distante” é a capacidade de qualquer outro fora da cultura, usando explicações para seus intentos científicos, filosóficos ou práticos. Assim, para o pesquisador, a experiência do nativo deve ser descrita a partir da sua própria concepção do “eu”.

Para compreender, a partir do ponto de vista do informante, sobre uma determinada experiência é necessário alinhá-la ao conceito de cultura. Geertz (1989:4) assim se coloca sobre a cultura:

O conceito de cultura que eu defendo... é essencialmente semiótico. Acreditando, como Marx Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assume a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado.

As culturas devem ser compreendidas como textos, e sua análise antropológica, como interpretação sempre temporária. Em antropologia social, o que os praticantes fazem é a etnografia, assim a compreensão de sua prática é que pode dar início a entender o que representa a análise antropológica como forma de conhecimento (GEERTZ, 1989).

Conforme o pensamento do autor, a “cultura é pública porque o significado o é”, a construção que o indivíduo faz de suas ações está basicamente tanto nas suas relações sociais como públicas. Os mecanismos de controle estão no ambiente natural do indivíduo como a família, o mercado, a praça, o hospital, onde o sujeito constrói suas fontes simbólicas de comportamento que já existem antes mesmo de seu nascimento.

A reflexão de Geertz sobre cultura deixa claro o entendimento de que a mesma é uma condição humana para a qual o homem se destina, conforme a seguir:

O homem precisa tanto de tais fontes simbólicas de iluminação para encontrar seus apoios no mundo porque a qualidade não-simbólica constitucionalmente gravada em seu corpo lança a uma luz muito difusa... o comportamento do homem seria virtualmente ingovernável, um simples caos de atos sem sentido e de explosões emocionais, e sua experiência não teria praticamente qualquer forma. A cultura, a totalidade acumulada de tais padrões, não é apenas um ornamento da existência

humana, mas uma condição essencial para ela – a principal base de sua especificidade (GEERTZ, 1989:9).

Portanto, aprendemos que o significado que o indivíduo dá às suas ações é semelhante ao significado que a mulher dá ao tratamento do HIV/aids. Essa teia de significados envolve um conjunto de mecanismos que controlam e governam seu comportamento enquanto ser pertencente de uma sociedade. O tratamento consiste na dependência desses mecanismos subjetivos e específicos para gerar o comportamento da mulher.

Partindo da base teórica de Geertz (1989) para a compreensão do termo cultura, este estudo propõe utilizar-se da abordagem metodológica qualitativa, por ser mais adequada para a busca da compreensão das experiências e seus significados (GREEN; THOROGOOD, 2004; MINAYO, 2004). Assim, optou-se por essa abordagem devido à sua adequação para o estudo do objeto proposto - a experiência da adesão ao tratamento pela mulher com HIV/aids - por possibilitar que o pesquisador compreenda as subjetividades dos informantes, suas idéias e práticas, valorizadas no seu contexto sociocultural.

Para a compreensão da realidade a ser investigada, propõe-se o método etnográfico que viabiliza ao pesquisador descrever, compreender e interagir com os participantes da pesquisa, sendo estes como parte de um grupo cultural específico, ou até mesmo uma família (RIBEIRO, 2003).

Os etnógrafos desenvolvem a etnografia por meio de uma descrição densa. Isto é, o etnógrafo descreve, compreende e interpreta a narrativa na sua forma textual e de como ela é construída dada pelo indivíduo, grupo ou sociedade (GEERTZ, 1989)

A etnografia pode ser chamada de ciência e arte simultâneas, levando a descobrir como os sujeitos conceituam o seu mundo. O pesquisador busca entender a perspectiva cultural de um grupo, para isso utiliza a observação participante, entrevista e diário de campo,

como técnicas para obter uma visão holística do contexto (BARROSO; SOUZA; FROTA, 2001).

O significado literal da palavra etnografia é a descrição de uma cultura. Assim, os etnógrafos registram e analisam detalhes de um grupo cultural, estudando suas estruturas familiares e as concepções políticas, religiosas e econômicas. Este método possibilita a relação face a face com o informante, buscando as informações num ambiente natural do mesmo (BIBER; LEAVY, 2006).

O método etnográfico pode ser usado quando existe uma limitação ou pouco conhecimento acerca de determinado fenômeno para saber o que está acontecendo e o significado ou a sua interpretação como é a proposta desse estudo. Outra indicação do método é quando o pesquisador quer entender a totalidade do estilo de vida, a visão de mundo de indivíduos, grupos, famílias e sociedade. Também pode ser usado como comparativo entre os indivíduos e entre fenômenos, numa perspectiva cultural. Os estudos etnográficos pressupõem compreender condições humanas, padrões familiares culturais, padrões de cuidado, padrões de saúde e doença e características qualitativas da vida (ROSA; LUCENA; CROSSETTI, 2003).

A perspectiva etnográfica produz um trabalho científico ou suposições epistemológicas relativos à natureza do mundo social. O trabalho etnográfico produz perspectiva da interpretação da natureza de realidade social (BIBER; LEAVY, 2006).

4.1 Campo de Estudo

Retomando o método etnográfico permite entender a realidade social a partir da perspectiva dos seus informantes, o que possibilita uma prática da investigação qualitativa. O

etnógrafo deve perguntar o que estes informantes vêem como experiência de seu mundo, como são suas histórias e como seus costumes são entendidos a partir de um contexto sócio-cultural (BIBER; LEAVY, 2006). Para tanto, o pesquisador tem que inserir-se no campo em que o contato com os informantes acontecerá.

A idéia de “ir ao campo” tem a conotação de ir para ver, ouvir, observar e comunicar-se. Para se produzir um conhecimento em profundidade sobre determinado grupo, a partir da experiência cultural e da realidade social, é importantíssimo mergulhar no seu cotidiano, buscando a intersubjetividade através da comunicação verbal ou mesmo na participação de suas atividades (DESLANDES, 2005).

Na abordagem metodológica qualitativa, o trabalho de campo é parte integrante do processo para que ocorra a interação entre pesquisador e os informantes, pois, o campo torna-se um recorte espacial que alia à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação (MINAYO, 2004).

O pesquisador, usando o método etnográfico, ao chegar ao campo deve comportar-se de modo a assistir, escutar, fazer perguntas, formular conjecturas e fazendo coisas que levam o pesquisador à compreensão da estrutura social e do local a ser estudado, começando a entender a cultura dos participantes (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Com base nestes pressupostos, o campo selecionado de um Hospital Público de Goiás, de referência em doenças transmissíveis localizado no cidade de Goiânia o estudo foi desenvolvido por meio do Grupo de Adesão (GA). O hospital é referência no atendimento para as PVHA. Atualmente, o hospital oferece atendimento multidisciplinar aos seus usuários, a medicação gratuita para as PVHA e exames regulares e complementares preconizados pelo MS.

O hospital, fundado em 10 de janeiro de 1977, oferece um atendimento de qualidade a seus clientes, por meio de serviços dentro da própria Unidade, facilitador para o cliente. São oferecidos serviços públicos, com atendimento ambulatorial, internação,

acompanhamento clínico, psicológico e social, tanto para seus pacientes como para suas famílias, funcionando num período de 24 horas. As doenças infecciosas e dermatológicas eram o alvo de trabalho, com um grande número de poliomielite, epidemia de doença meningocócica e surtos epidêmicos de febre amarela.

Em 1980, passou a atender os pacientes com hanseníase, malária, acidentes com ofídicos, micoses profundas, HIV/aids, tuberculose e outras pneumopatias.

O atendimento às PVHA envolve tantos usuários externos (atendimento ambulatorial, emergência, leito dia) como os internos (intra-hospitalar).

A estrutura do hospital constitui-se de seis blocos térreos interligados e uma sala em andar superior para manter o Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME). No bloco administrativo situam-se as diretorias gerais, técnica e administrativa, serviço de clínica médica, serviço de vigilância epidemiológica, coordenação Estadual de Controle de Infecção Hospitalar, departamento de recursos humanos, serviço especializado de medicina e segurança do trabalho, seção de ensino e tratamento antiretroviral, SAME e preceptoria da UFG.

Existem três blocos de internação com 32 enfermarias com 92 leitos, a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) adulta com dez leitos e a UTI pediátrica com 7 leitos. A internação no leito-dia são quinze para os adultos e a infantil com três leitos e no pronto serviço são seis leitos.

Os serviços de apoio e diagnóstico terapêutico constituem-se de centro cirúrgico, central de material e esterilização, seção de análises clínicas, farmácia hospitalar, farmácia ambulatorial, seção de nutrição e dietética, setor de psicologia, serviço social, sala de reanimação, ambulatório de emergência com cinco consultórios, ambulatório de consultas com nove consultórios, sala de vacina, sala para indução de escarro. Serviço de controle de infecção hospitalar e sala do grupo de adesão.

O GA oferece um serviço eficaz e de referência na prestação de serviço em saúde pública, no que diz respeito à epidemia do HIV/aids, principalmente à população de maior vulnerabilidade à infecção. Sua missão consiste em proporcionar à PVHA condição psicossocial de adesão ao tratamento antiretroviral, oferecer a melhor qualidade de vida à PVHA, auxiliando a sociedade na prevenção de ocorrência de novos casos, ajudando a minimizar o avanço da epidemia do HIV/aids. Nesse sentido, é o campo que nos fornecerá a amostra representativa a de informantes para o estudo.

O atendimento do GA consiste em distribuição de preservativos femininos e masculinos, apoio psicológico, palestra sobre adesão ao tratamento. O GA tem como objetivos estratégicos elevar o índice de adesão dos pacientes com HIV/aids, cadastrados no grupo, contribuindo assim para reduzir o número de internações por doenças oportunistas.

Desenvolver ações de prevenção à infecção pelo Hiv/aids em populações vulneráveis. O grupo contribui também com a prevenção do HIV/aids nas crianças (transmissão vertical), cujas mães fazem parte do Programa Prevenir para a Vida. Realiza parcerias com organizações do segundo e terceiro setor no desenvolvimento da responsabilidade social (GRUPO DE ADESÃO, 2007).

Junto ao ambulatório do hospital existe um serviço de acompanhamento da gestante com HIV. Ali são realizados junto à equipe multiprofissional o serviço de busca ativa através da linha telefônica aos faltantes às consultas. Na parceria com a equipe da Superintendência de Políticas de Atenção Integral à Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás (SPAIS), estrutura cursos de capacitação e estágios na área de adesão, a fim de atingir as equipes das regionais do Estado de Goiás. Mantém o desenvolvimento de projetos de pesquisa que contribuem com o avanço dos estudos sobre HIV/aids (GRUPO DE ADESÃO, 2007).

A Escola de Informática e Cidadania é um dos projetos de busca à inserção social da PVHA e seus familiares e possibilidade de mercado de trabalho, bem como elevar a auto-

imagem de quem passa por ele. Uma das grandes metas é adequar o serviço e espaço físico do GA à interação com a farmácia e setor médico (GRUPO DE ADESÃO, 2007).

As metas do GA são: elevar em 95% a adesão à TARV às PVHA que freqüentam o grupo, implantar no ano de 2007 um atendimento eficaz à mulher com HIV/aids, manter e coordenar o Programa Prevenir para a Vida (curso para gestantes HIV/aids), capacitar os pacientes cadastrados no GA a conhecer os fundamentos de informática a fim de, através da informática, ajudar seus alunos a sair do isolamento social (GRUPO DE ADESÃO, 2007).

As informantes

As informantes desta realidade devem ser em número suficiente, permitindo a reincidência das informações, formar um conjunto diversificado para possibilitar assim a apreensão de semelhanças e diferenças. No método etnográfico a escolha dos informantes deve buscar aquelas pessoas que têm o conhecimento desejado e que podem divulgá-lo ao etnógrafo. Quem será e como será entrevistado, seguirá o progresso da pesquisa. Assim a aproximação busca selecionar quem poderá dar as melhores informações sobre o fenômeno a ser estudado (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

As informantes que fizeram parte do presente trabalho foram escolhidas primeiramente por meio da observação de atividades do grupo, por sugestão dos funcionários do grupo e pelas próprias informantes.

Conforme o objetivo do estudo, optou-se pelo critério de inclusão, através das mulheres maiores de idade que estavam em tratamento mínimo há 2 anos, com diagnóstico de sorologia positiva para o HIV.

As informantes faziam parte do convívio e/ou participavam das ações e projetos desenvolvidos pelo GA. As informantes do grupo ajudaram, sugerindo nomes de mulheres

que já conheciam. Das oito informantes, três foram sugeridas pelos profissionais do GA e cinco foram escolhidas no grupo por meio da técnica de observação.

O contato com as três informantes sugeridas pelos profissionais, ocorreu no momento em que vieram ao GA, onde pesquisadora e informante foram apresentadas e falou-se da pesquisa no grupo. Por parte das informantes, não houve nenhuma rejeição à participação na pesquisa.

As cinco informantes cujo contato se deu pela passagem no grupo, buscavam por preservativos, obter ajuda da psicologia, buscar remédios na farmácia ou para consultas normais no ambulatório. O contato entre pesquisadora e informante começou a partir desse momento e, às vezes, pelo interesse dela para com a pesquisa. As outras três informantes, logo no primeiro contato, já queriam falar de suas vidas. Mesmo dizendo a respeito do momento ideal para a entrevista, elas insistiam para contar os fatos inerentes a suas histórias de vida.

O número de informantes deste estudo foi delimitado no momento que transcorreu a coleta dos dados. À medida que a análise transcorria, observou-se que os dados se repetiam indicando assim a saturação, possibilitando a compreensão do fenômeno.

O projeto, em seu início, foi submetido à apreciação e aprovação ao Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas de Goiás (ANEXO1). Após sua aprovação foi entregue cópia à coordenadora do Programa de Pesquisa e Extensão do Hospital de Doenças Tropicais de Goiás. Assim, encaminhou-se à coordenação do Grupo de Adesão o pedido de entrada da pesquisadora no campo e a apresentação da mesma à equipe multidisciplinar do grupo.

No momento da entrevista, , entregou-se o termo de consentimento livre e esclarecido a cada informante obedecendo a Resolução 196/96 do Conselho de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e Animais. Após explicar os objetivos da pesquisa, o tema e sua relevância, o termo foi assinado pela pesquisadora e informante. Uma cópia foi entregue à

informante e outra se mantém aos cuidados da pesquisadora. Todo o material para a coleta de dados será mantido em segurança pela pesquisadora por um período de 5 anos.

4.2 A coleta de dados

A estrutura do trabalho de campo constitui o uso de várias técnicas e estratégias para a coleta de dados. Neste estudo, utilizei as técnicas de entrevista e observação participante, com as anotações em diário de campo.

Simultaneamente à observação participante, a entrevista deve ser conduzida, com os informantes no momento, hora e local adequados, onde se possa realizar a gravação e manter o sigilo da mesma.

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo etnográfico. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa modesta e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objetos da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada. Suas formas de realização podem ser de natureza individual/ou coletiva (MINAYO, 2004).

Quem é entrevistado, quando e como sempre será decido com o progresso da pesquisa, de acordo com as afirmações dos etnógrafos, segundo seus conhecimentos, e de acordo com os julgamentos em relação a como deve ser feito para melhorar. É claro, nem todos que queremos entrevistar estarão entusiasmados. E, mesmo os que estão entusiasmados no primeiro momento, podem levar um tempo considerável, podendo envolver-se algum custo para se obter uma entrevista (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

O entrevistador precisa ter a capacidade de ouvir atentamente e estimular o fluxo do diálogo, porém sem forçar as informações para induzir os resultados, mas garantir a

confiança do informante para também garantir a fidedignidade das informações (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

O assunto crucial que surge, uma vez que se decidiu fazer a coleta de informação por meio de entrevista é: quem deve ser entrevistado? Às vezes, principalmente no contexto da observação participativa, as pessoas se selecionam ou escolhem outras para serem entrevistadas (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Portanto, mesmo respeitando a auto-seleção, e até mesmo talvez a seleção por outros, o etnógrafo deve reter a liberdade de escolher os candidatos para a entrevista. Entretanto, obter acesso com os informantes pode ser um pouco complexo, às vezes, tão difícil quanto negociar o acesso ao lugar (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Os etnógrafos geralmente não decidem de antemão as perguntas exatas que eles querem fazer e não fazem as mesmas perguntas para todos os entrevistados, mesmo que eles comecem as entrevistas com uma lista de tópicos a serem seguidos. Eles também não buscam estabelecer uma sequência na qual os tópicos relevantes são descritos; eles adotam uma abordagem mais flexível, que permite a discussão seguir um caminho natural. Não é necessário que o etnógrafo se restrinja a um singular molde de questionário (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Em ocasiões diferentes, ou em diferentes pontos na mesma entrevista, a abordagem pode ser direta ou não, dependendo da função que as perguntas têm; e isto sempre será decidido com o seu andamento da entrevista. Desta forma, as entrevistas etnográficas estão mais próximas da característica de uma conversa do que de uma entrevista por escrito. Entretanto, elas não são simplesmente umas conversas porque o etnógrafo tem uma agenda de pesquisa e deve manter o controle de todos os procedimentos (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Isto ocorre também no caso de questões indiretas. Estas questões têm a função de provocar a motivação do entrevistado, a fim de obter de seu discurso uma ampla área

particular. Perguntas indiretas, então, são relativamente ilimitadas, ao invés de requerer que o entrevistado providencie uma parte específica de informação ou, no máximo, simplesmente responda ‘sim’ ou ‘não’. Entretanto, até este momento, o desenrolar da entrevista deve ser mantido e isto pode um problema em que identidades ocultas transparecem (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Para chegar aos objetivos do trabalho, a entrevista é semi-estruturada porque segue algumas questões: Como você descobriu que estava com AIDS? Fale-me da sua experiência na adesão ao tratamento para o HIV/aids? O que mudou na sua vida após o tratamento? Como tem sido enfrentar as barreiras financeiras? Fale-me sobre o enfrentamento da estigmatização? Você gostaria de dizer algo que não perguntei? No entanto, como preconiza Hammersley; Atkinson (1995), esse processo poderia ser alterado no momento da gravação das narrativas.

O local para entrevista foi escolhido previamente pela informante, bem como a data para entrevista. Antes de cada entrevista era lido o termo de consentimento livre e esclarecido, assinado pela informante e por mim. Uma cópia ficou com a pesquisadora e outra com a informante.

As entrevistas foram gravadas em aparelho magnético e transcritas por meio digital pela própria pesquisadora e logo, submetidas à análise para categorização dos dados. entrevista consistiu-se de dois momentos: o primeiro para se obter informações acerca dos dados de identificação pessoal da informante e o segundo momento, foram realizadas as perguntas semi-estruturadas.

Desde a chegada ao campo e simultâneo a entrevista, realizamos a observação, etnográfica, pois é recurso privilegiado da pesquisa qualitativa. Possibilita uma proximidade com os informantes, bem como a imersão no cotidiano do grupo a ser estudado (DESLANDES, 2005).

A observação, possibilitando ao pesquisador buscar com antecedência “o quê” e “como” observar, exigindo do pesquisador preparo e planejamento cuidadoso para entrada no campo (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

O grau de participação na pesquisa pode ser variado, assim o pesquisador freqüentemente enfrenta tensão entre querer adquirir os dados para a pesquisa e o envolvimento com os informantes, o que exige habilidade para fazer a diferença dessa linha tão fina (BIBER; LEAVY, 2006).

Decisões sobre o tipo de papel a adotar no lugar dependerá do propósito da pesquisa e da natureza do lugar. Em alguns casos, expectativas das conseqüências prováveis ao adotar diferentes papéis podem raramente ser mais do que especulações. Felizmente, mudanças de papel podem ser feitas durante o percurso no campo de trabalho. De fato, há fortes argumentos em favor a se mover entre os papéis, assim como em permitir que um descarte seus efeitos nas informações (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

O surgimento de tentativas para mapear os diversos papéis que os etnógrafos devem adotar nos lugares, por exemplo, faz a distinção entre o “completo participante”, “participante como observador”, “observador como participante” e “completo observador”. O pesquisador precisa buscar o que melhor se adequar ao fenômeno que deseja estudar (JUNKER, 1960; GOLD, 1958 referenciado por HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

A observação com participação completa é próxima em algumas circunstâncias, sendo que alguns comentaristas a sugeriram como a ideal; por exemplo, eles argumentaram sobre a necessidade de uma imersão total na cultura nativa: que vai além do simples ato de “passar” a ser um membro, mas de fato tornar-se um membro. Jules-Rosette chama este envolvimento de “etnógrafo reflexivo” (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

Partindo deste entendimento acerca da observação participante no Grupo de Adesão do Hospital Público de Goiás, esta se mostrou como um caminho privilegiado de acesso às informantes por intermédio de visitas realizadas duas vezes por semana ao grupo.

Estes encontros foram acordados com a coordenação para que ocorressem no período das 13:00 às 18:00h, às terças e sextas-feiras, podendo-se alterar estes dias, conforme os retornos das informantes às consultas médicas e exames laboratoriais. Esse período abrangeu de janeiro a novembro de 2007.

A técnica permitiu observar algumas situações com que as informantes se deparam normalmente e como se comportam diante delas a fim de, posteriormente, descobrir as interpretações que elas têm sobre os acontecimentos observados.

O primeiro contato com a informante foi através do grupo, em momentos que chegavam para buscar preservativo feminino, conversar com os profissionais, receber orientação quanto à medicação. Os momentos de contatos foram sugeridos por profissionais do grupo. Assim, a cada visita ao grupo pelas informantes, realizamos a observação.

Uma informante foi acompanhada em visita ao profissional médico, sendo que apenas presenciei a consulta, sem interferência nenhuma.

Uma visita ao condomínio de apoio à PVHA foi realizada, pois uma das informantes ministra aulas de artesanato no local, porém o primeiro contato com ela ocorreu através do grupo de adesão.

Para o registro das observações, utilizamos o diário de campo que proporciona ao pesquisador o registro das observações e das impressões de caráter geral sobre o encaminhamento da pesquisa. Trata-se de um instrumento valioso que poderá servir de preventivo nos momentos de desânimo e de tédio. Nele o pesquisador irá anotar suas observações e acontecimentos nas reuniões, falas importantes, indagações (MELO, 1995).

As anotações eram transcritas imediatamente e até 24h após o evento, pois, assim, não se perdia riqueza dos dados coletados. Os relatos obtidos das informantes foram descritos literalmente, assim como as minhas reflexões, enquanto pesquisadora, durante toda a realização do estudo.

O diário de campo apresenta riquezas de informações para contraste ou confirmação das entrevistas individuais, assim como fonte de novos temas para pesquisas sobre a experiência da PVHA.

O diário ajudou naqueles momentos de dúvidas, desânimo e retorno aos objetivos que se pretende compreender do fenômeno a que esta pesquisa se propôs a estudar.

4.3 A análise das narrativas

A narrativa busca trazer a luminosidade ou a produção de significado no contexto em que a pessoa tem a sua experiência; a narrativa para os estudos da enfermagem tem se tornado, na última década, uma considerável referência nos estudos em saúde. O investigador não pode esquecer que sua produção pode ser um percurso solitário, mas os seus resultados devem refletir a “qualidade de ser um tipo de história do material humano primário” (PARKER; WILTSHIRE, 2003:113)

As formas de discurso, nas quais os relatos são constituídos, não são apenas representações do mundo, são partes do mundo que o informante descreve e são formadas pelo contexto no qual estão inseridas (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1995).

O caminho do pensamento interpretativista de Paul Ricoeur, um filósofo e antropólogo francês conhecido por sua capacidade de combinar a descrição fenomenológica com a interpretação hermenêutica, busca compreender a linguagem do sujeito, permeando, de forma organizada, as funções da ação humana nas suas experiências dentro da sociedade (ANJOS, 2005).

O código lingüístico capacita a formulação de uma estrutura específica a cada um dos sistemas lingüísticos, entendidos como as diversidades de línguas faladas pelas diversidades de comunidades lingüísticas (RICOEUR, 1976):

A experiência experienciada, como vivida, permanece privada, mas seu sentido, a sua significação torna-se pública. A comunicação é, deste modo, a superação da radical não comunicabilidade da experiência vivida enquanto vivida (p.27,28) .

O processo de análise dos dados começou assim que iniciamos as primeiras entrevistas, sendo concomitante a de coleta de dados, denominando-se de cíclica: a análise juntamente com a coleta de dados. Após serem transcritas de forma digital, lemos cuidadosa e minuciosamente as narrativas, incluindo entonação da voz, gestos, risos, momentos de silêncio e as próprias expressões corporais que chamavam a nossa atenção no momento da entrevista. Estas anotações foram escritas no diário de campo, logo após ou simultaneamente à entrevista. Assim, construí os textos referente aos dados obtidos de cada informante

Na construção do segundo momento, redigimos as categorias e unidades de significado com suas respectivas falas, buscamos a teorização dos achados e as nossas reflexões acerca do que havíamos encontrado até o momento. Nesse momento, precisamos nos afastar do campo, a fim de escrever, refletir e realizar a triangulação dos dados encontrados. Portanto, cruzamos as observações com anotações no diário, as entrevistas e os resultados para confiabilidade dos resultados encontrados.

Após as leituras sucessivas do material e transcrição das falas e registros de campo, categorizamos e organizamos-os em quatro unidades de significados, que narram às interpretações do pesquisador.

Assim que a entrevista era transcrita, numerávamos cada linha das falas e deixamos o texto em coluna. Em seguida, sublinhamos as falas que respondiam ao nosso objetivo, objetivos específicos e indagações e a seguir registramos os códigos nas falas. Após este processo o texto foi impresso e as categorias foram recortadas da narrativa e identificadas com o nome de cada informante, com indicação em qual linha se encontrava. As categorias foram agrupadas por similaridades, emergindo, assim, das narrativas, as unidades de

significados. Desse modo, construímos o primeiro momento do processo de análise, complementando-o com o diário de campo.

O segundo momento ocorreu num processo de inferência e teorização dos achados e a sua relação com o nosso tema, mas sempre buscando o enlace aos nossos objetivos e pressupostos teóricos.

A partir das categorias, definimos 4 unidades de significados: enfrentamento e valores da experiência da adesão ao tratamento; a experiência singular na adesão ao tratamento; costumes e práticas na experiência da adesão; o cuidar nas relações interpessoais

5. A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO PARA O HIV/AIDS: descrição das unidades dos significados

5. A EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO PARA O HIV/AIDS: descrição das unidades dos significados

5.1 AS CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

O quadro I nos oferece uma descrição genérica das informantes, no que diz respeito às características sócio-demográficas: idade, profissão, escolaridade, estado civil, renda familiar, tempo de diagnóstico, via de contágio, número de filhos e religião.

Deste estudo, fizeram parte oito informantes, com diagnóstico positivo para o HIV. A faixa etária predominou ficou entre 31 a 39 anos, com tratamento contínuo de dois anos. A religião é marcante na vida das informantes, depois do diagnóstico seis descreveram ser evangélicas, uma sem definição e uma segue o catolicismo.

A I-7, não pode relatar com certeza a via de contaminação, pois a mesma afirma que as datas coincidem com uma cesariana no parto da terceira filha. Ela cita que a maca onde o parto foi realizado emergencialmente, continha resíduos de sangue ainda fresco.

A I-1, além da via sexual, tem as drogas injetáveis como fator para a contaminação. As demais informantes apresentaram a via sexual como a principal fonte de contaminação.

Das 8 informantes, quatro, além de receber um salário mensal da Previdência, também complementam a renda da família com artesanato (bordados, bijuterias, flores). A I-5 trabalha como cozinheira em um restaurante e I-6 como doméstica em uma casa com patrões da classe média na cidade de Goiânia. I-7 trabalhava cuidando de crianças em casa, mas deixou esse trabalho para dedicar maior tempo às suas filhas e netinha que estava para chegar.

Quadro 1 – Caracterização das informantes segundo Idade, Profissão, Escolaridade, Estado Civil, Renda Familiar, Tempo de Diagnóstico, Via de Contágio, Número de Filhos e Religião – GOIÂNIA - 2007

INFORMANTE	IDADE	PROFISSAO	ESCOLARIDADE	EST. CIVIL	RENDA FAMILIAR	DATA DIAGNÓSTICO	VIA DE CONTÁGIO	N. FILHOS	RELIGIÃO
I-1	43 a	Artesã	alfabetizada	viúva	1 S.M	1986	Sexual Drogas injetáveis	2 filhos	evangélica
I-2	39 a	Artesã	Ensino médio incompleto	amasiada	1 S.M	2002	Sexual	4 filhos	evangélica
I-3	35.a	Artesã	Ensino médio incompleto	solteira	1 S.M	1994	Sexual	3 filhos	evangélica
I-4	36ª	Artesã	Ensino fundamental incompleto	solteira	1 S.M	1994	Sexual	4 filhos	Sem definição
I-5	31 a	Cozinheira	Ensino médio incompleto	amasiada	1 S.M	2003	Sexual	4 filhos	evangélica
I-6	31 a	Doméstica	Ensino médio incompleto .	amasiada	1 S.M	2004	Sexual	1 filha	Evangélica
I-7	35 a	Do lar	Ensino médio incompleto	casada	2 S.M	1998	Sexual	3 filhas	evangélica
I-8	58 a	Do lar	Ensino fundamental incompleto	divorciada	1 S.M	1999	Sexual	7 filhos	Católica

*S.M.(Salário Mínimo)

A I-8 tem aposentadoria, mas cuida dos afazeres domésticos da casa da filha e da neta, para que a filha possa trabalhar.

Após diagnósticos de HIV, 4 informantes voltaram a estudar e ter o alvo de concluir os estudos que, em algum momento da vida, ficou para trás.

Todas as informantes deste estudo já são mães, havendo apenas 1 caso em que o filho foi diagnosticado para HIV positivo vindo a óbito aos 2 anos de idade. Duas informantes manifestaram que ainda têm o desejo da maternidade, que seus parceiros também têm o desejo da paternidade e que elas gostariam de conceder-lhes esse desejo.

Pelas características sócio-demográficas apreendemos que esse grupo de informantes são mulheres jovens oriundas da classe popular isto é, têm baixo nível educacional, poucos recursos financeiros e de lazer. Essas características são representativas dos grupos de pessoas que buscam o cuidado profissional no sistema público de saúde. Como grupo social possui valores, práticas e idéias específicas.

5.2 ENFRENTAMENTOS AOS VALORES DA EXPERIÊNCIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO

O enfrentamento dos valores na experiência da adesão está estruturado em quatro categorias de enfrentamento: diagnóstico, mudança do corpo, o segredo, o estigma e a religião. Enfrentamento na experiência da mulher traduz para nós um sentimento de luta contra valores criados dentro do processo saúde-doença, tanto no imaginário da própria mulher como das pessoas que estão ao seu redor. Enfrentamento é um processo de pensar que leva a um agir e que é aprendido na vida social.

Lima e Gualda (2001) citando Bury afirma que para construir o processo de doença crônica e tentar viver normalmente, o paciente emite repostas ativas frente aos desafios,

construindo mecanismos cognitivos e emocionais de acordo com a sua identidade e seu estilo de vida. O indivíduo que se adapta a tais estratégias pode ser traduzido no termo “*Coping*”, pois este tem o poder de transformar a doença num processo construtivo. Assim, a pessoa poderá se articular com experiências do passado e do futuro, levando o a experimentar novos caminhos e conseqüentemente fazer uma reconstrução da sua existência. Portanto vivenciar o sofrimento parece ser uma oportunidade para descobrir e refletir sobre o lado obscuro e doloroso da vida. Embora o enfrentamento da soropositividade para o HIV/aids muitas vezes seja solitário, a paciente sente-se ajudado por outros em situação semelhante, recebendo apoio e solidariedade.

5.2.1 Enfrentamento ao diagnóstico para o HIV/aids

Ao se depararem com as doenças oportunistas e a possibilidade do diagnóstico para o HIV, as informantes não imaginavam a possibilidade de ser HIV/aids.

A análise das narrativas nos permitiu compreender que receber o diagnóstico pela infecção com o HIV, no seu imaginário poderia ser tudo menos a aids. Rita recebeu seu diagnóstico após resultado de exame de seu bebê que veio falecer com 2 anos. A I-8 recebeu seu diagnóstico mediante resultado de doação de sangue. As demais informantes já estavam com a manifestação de doenças oportunistas.

A I-6 declara que, com a confiança que depositou no seu parceiro, seria impossível que ela pudesse estar contaminada, mas essa confiança tornou-se sentimento de raiva, o que ela chama de “ficar com a cabeça perturbada”.

Para I-1, I-2, I-3, I-5, I-6, I-7, o momento revelador do diagnóstico para o HIV foi mediado no período em que manifestavam a aids. O enfrentamento do diagnóstico trouxe insegurança, medo do futuro, assim gerando a negação de que poderiam ser portadoras de uma doença tão estigmatizante.

De acordo com o que encontramos nas falas:

Então eu estava muito confiante, até minha irmã falou para que fazer exame de HIV, você não tem isso, se você tivesse isso você já teria morrido, ficou quatro vezes, doente, eu pensei, puxa já estou no fim do poço o que me resta agora, eu tenho que fazer, eu pequei enchi a cara e fiz, quando descobrir mesmo o diagnóstico, o médico me falou, eu aceitei para mim assim, conversei com o médico tudo bem, compreendi, mas fiquei com a cabeça meio perturbada, porque eu achava que não era comigo aquilo não podia estar acontecendo comigo, porque eu saí do casamento, com a mesma pessoa, com 8 anos, confiava plenamente, mas sabia que ele me traía, confiava tanto no meu amor, por ele, essa confiança que eu falo (I-6).

O diagnóstico na narrativa de I-1 manifesta um momento em que ela terá que enfrentar o desejo de viver ou morrer, como se voltasse ao ventre materno e tivesse que decidir se irá nascer para a vida ou entregar-se à morte:

É um íntimo que a pessoa nesse momento a pessoa precisa neste momento, é uma atenção materno como se estivesse vindo do ventre da mãe de novo você entende, ela está renascendo e aí ela tem uma escolha de vida ou de partir ou de viver ...então é uma coisa bem mais profunda ... É como Deus disse que nos criou de dentro Dele pra nos dar o ar da respiração... então ele recomeçou o mundo e a situação de uma pessoa que se encontra, quando ela descobri, ainda tem pessoas que tem o cérebro pequenininho que isso é como uma tratamento de gripe, que tem tratamento e que prolonga a vida que pode evitar as coisas que podem te levar embora... Você tem uma vida longa, são pessoas que se senti naquela hora abandonadas, se sente jogada, então aquilo vai deprimindo a pessoa que ela se sente jogada e ela volta pro ventre da mãe dela pra ela escolher ...ou ela prossegue ou ela pára...Se você falar aqui agora no seu íntimo que não quer vive, você fica nessa cadeira e vai embora, não tem mais sentido a vida pra você (I-1).

A I-7 narra que muitas pessoas que recebem o diagnóstico de HIV procuram viver da aids tirando proveito da situação, colocando-se em posição de vítimas. Ela, para enfrentar essa situação, precisou pensar positivamente:

Sabe tem paciente que não vive com aids, ele vive da aids, você entendeu? Ele acha que a aids é que faz parte da vida dele. Ele chega e acha que tem direito disso e daquilo outro. A gente não pode viver dessa forma porque com aids ou sem aids a gente tem as mesmas qualidades e as mesmas capacidades Então o que falta? É jogo de cintura, não? Você tem que saber

controlar sua ansiedade, como a médica disse que eu tinha que ficar dois anos no remédio, se eu tivesse me desesperado eu não tinha chegado onde cheguei eu teria colocado barreira. Mas que eu fiz, Senhor, me ajuda me da força, tenho que conseguir. Jamais penso negativo, se eu tivesse pensado negativo jamais tinha conseguido. Nunca reclamo, eu sempre agradeço. Agradeço mais do que reclamo, agradeço mais do que peço (I-7).

Para I-4 o diagnóstico era duplo, ela e seu bebê estavam com HIV/aids e a manifestação do desejo de morrer foi muito forte:

E aí foi quando o médico foi pegou devagarzinho me rodeando, aí eu falei, doutor conta logo, meu filho morreu, alguma coisa com meu filho. “- Ele falou assim, não, é porque você tá com uma doença, assim, assim, assim...” ele ficou me rodeando por mais ou menos uns 10 minutos, ele me rodeando e aquilo ali me sufocou aí eu falei me conta logo o que eu tenho porque eu já não estou me agüentando e eu vou embora, já, porque eu vi que eles estavam meio assim e até o próprio médico tava assim, né, porque ninguém sabia, no início de 94 ninguém sabia como, era uma coisa que surgiu, ninguém sabia ainda com que estava lidando e aí foi quando o doutor Edgar falou para mim que eu tava com o vírus do HIV, Ah! Menina! Acho que o mundo que eu via branco na mesma hora ele virou em trevas. Ali quando ele saiu, e eu saí dali de dentro daquele laboratório, eu vou falar, o meu primeiro pensamento foi de pegar e pular, pular na frente de um carro no meio daquela avenida (I-4).

Na cultura da aids, Helman (2003) destacou que o contágio é uma das metáforas que, no momento do diagnóstico é experienciado vividamente, pois a mulher, ao recebê-lo, obtém um miasma infeccioso ou uma nuvem ou “ar ruim” venenoso.

Nesse momento, a mulher passa a experienciar o termo *disease* que irá gerar *illness*. Nesse momento, surgem na mulher os questionamentos: “*Por que isso comigo?*” ou “*Fiz alguma coisa errada para merecer isso?*” As narrativas de I-5 e I-6 demonstram esse pensamento:

AH! Terrível, moça, tem hora que me dá raiva, do que colocou em mim. Porque se não fosse ele, pelo menos se tivesse me falado, no começo porque ele tinha não teria acontecido tanto coisa que acontece (I-5).

Ao receber o diagnóstico para o HIV, a mulher passa do *status de* “pessoa saudável e imortal” para uma pessoa que agora passa a ser doente e mortal, portadora de

estigmas e visão de morte iminente. Este momento é atribuído à própria construção social da aids. E, a partir daí, a mulher passa a experienciar sentimentos diversos de viver com o HIV, como se o futuro tivesse acabado ali e os sonhos fossem enterrados com a luz do diagnóstico (FERRAZ et al, 2004).

O medo de um diagnóstico rotulador tem o poder de alterar a vida de quem o recebe. Inibindo, assim, o potencial de sermos aquilo que somos como as pessoas de enxergarem as nossas habilidades (REMEN, 1992).

Langdon (2003) descreve que uma vez que a pessoa recebe o diagnóstico, ela precisa caminhar para a escolha do processo terapêutico, mas esse processo nem sempre será simples consenso entre o profissional de saúde e a mulher e sim a negociação entre os sinais da doença e suas interpretações.

Portanto, acreditamos que receber o diagnóstico para o HIV/aids não consiste em aceitar pacificamente que agora a mulher tem HIV ou aids, mas esse processo será construído sobre um enfrentamento de valores culturais arraigados a partir da construção que a mulher e o mundo a sua volta faz acerca de *disease*. O diagnóstico da aids é um perturbador para a mulher que, na sua história, estava seguindo seu curso, no entanto o curso dessa história é redirecionado a viver com uma doença que ainda tem muito a mudar na construção dos significados atribuídos pela nossa sociedade.

A cada dia cresce o número de PVHA no mundo e entre essas pessoas estão as mulheres, um dos grupos mais atingidos com o diagnóstico. O Boletim Epidemiológico que corresponde as semanas de jul a dez 2006 e jan a dez 2007 (BRASIL, 2006-2007), traz dados de que pessoas, após 5 anos de diagnóstico e em tratamento, continua, vivendo. Revelam ainda que 90% das pessoas com aids, na região Sudeste, estavam vivas, mas um número chama a atenção ao revelar que, na região Centro-Oeste, apenas 19,2% estão vivendo menos no mesmo período.

Observando os dados e o boletim epidemiológico o diagnóstico para o HIV/aids cresce significativamente, mesmo dentro de ações para educação no uso dos preservativos masculino e feminino. Como ainda não se tem uma medicação eficaz para cura ou uma vacina para prevenção, a arma que contamos para a qualidade de vida dessas pessoas é a adesão à terapia (BRASIL,2006-2007).

O Ministério da Saúde tem metas de ampliar o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV, através dos exames de rotina e teste rápido. No entanto, há de se considerar que sendo que existe na vida dessas mulheres uma realidade que desmorona diante do diagnóstico do HIV/aids, pois a sociedade não aceita a infecção como algo singular em sua cultura ou como normalidade na vida do indivíduo, família e sociedade.

A mulher que vive com HIV/aids precisa da assistência diferenciada no momento do diagnóstico, pois sua realidade envolve família, parceiros, sexualidade, sociedade e cultura. O profissional de saúde precisa compreender que este momento para a mulher torna-se singular e repleto de sentimentos sobre as quais a própria mulher não tem controle.

5.2.2 Enfrentamento à mudança do corpo

A mudança no corpo é um dos grandes enfrentamentos que as informantes destacaram nas falas. I-1 é a informante que realiza o tratamento ARV desde os primeiros antiretrovirais apresentados no mercado para o tratamento da aids. Ela associava o uso do remédio ao seu extremo emagrecimento. A segurança para aderir ao tratamento surgiu somente quando viu os efeitos na vida de outras pessoas que tinham aids. Existe uma preocupação com o corpo doente que se tornou desfigurado em função das doenças oportunistas e o medo que ele possa vir a mostrar as marcas da doença. A I-1 e I-4 vivenciaram o conceito de pessoa cadavérica e aids, uma época em que as marcas no corpo

deixadas pela aids eram muito fortes e sua associação com a morte pelos aspectos físicos estavam no imaginário das pessoas.

Quando eu comecei a tomar os remédios...o AZT quando chegou eu não tomei não, eu fiquei com medo, a gente se transformava, ficava assim quem aquele pessoa da Etiópia né, eu cheguei aqui (Goiânia) eu era daquele jeito, eu pesava 23 quilos, a pele escurecia né o cabelo igual cabelo de criança né, e o povo tinha curiosidade de ver uma pessoa com AIDS né e remédio ajudava mais coisa ainda né, o AZT, aí então o povo morria né, o AZT era um remédio que se dava em cavalo né, aí porque ele só tinha um tipo de unidade aí quando foram inventado outras drogas e fui vendo que o povo foi se mantendo mais vivo aí eu falei então vou tomar.... (I-1)

ai quando eu cheguei aqui, foi dia primeiro de janeiro de 1994, não me lembro acho que foi 1994, aí foi, cheguei aqui de noite, eu era assim, como digo, eu estava com 19 anos. Eu tinha uma imagem desse hospital, você lembra daquela novela do Alexandre, quando outro lado do mundo .. sei lá, nem lembro, eu tinha uma visão desse hospital, igual via naquela novela, eu achava que no momento em que chegasse aqui, aquele pessoal ia tudo caindo em cima de mim, doente, sabe? Eu falava, mais eu tô forte, então aqueles doentes, tudo magrinho doente, vai vir tudo em cima de mim, caindo (I-4).

Antes de começar o tratamento, as informantes observaram as manifestações das marcas da aids no corpo, o que foi difícil de aceitar e enfrentar, principalmente a queda do cabelo tão acentuada e o extremo emagrecimento. Esses processos de perturbação fogem ao controle da mulher.

Ai ela disse que não ia falá, mas que precisava ir para a outra unidade pra fazer novos exames pra ter certeza do diagnóstico do que você tem. Ai eu pensei que tinha, porque eu tava muito magrinha, cora e osso, e tanto ficar deitada eu tava cheia de feridas nas costas e no bumbum, o cabelo já não penteava mais, pois caiu bastante, virou aquela bucha, já não tinha mais como pentear mais, eu tive que cortar o cabelo curtinho. Ai eu resolvi e vim, e aí quando cheguei aqui vi uma mulher muito gorda, gorda, gorda demais, imensa. Ah pensei nossa dessa gordura eu não queria ser dessa gordura, mas não queria ser HIV (ri). Ai nós duas fomos internadas no mesmo quarto, ela também era soropositiva... aí eu vi que não era a doença que estava me maltratando, era a falta do tratamento... Estava fazendo a festa para as oportunistas né, por isso eu cheguei no ponto que cheguei... e aí ela me falou um pouco da vida dela... ela me falou da infância, do condomínio me contou história de outras pessoas... (I-7)

Eu não, não sei não (risos)...eu não lembrava... Fiquei em fase terminal....fiquei com menos de 25 quilo, então fiquei muito ruim, depois

que comecei o tratamento, acho até bom que, assim... Até hoje mesmo ninguém é, só sabe se eu fala né? Muitas pessoas não que fazer o tratamento nem sei nem porque...(I-2)

A doença impõe as formas visíveis que o mal assume em um organismo doente (FOUCAULT, 2006), assim acontece com a aids, sendo que o corpo mostra nitidamente as condições da baixa imunidade. Concordamos com Leloup (2001) e Ferreira (2004) que o corpo mortal produz sentimentos, discursos e práticas que estão na sustentação da vida social; o corpo sente, apalpa, dialoga, compartilha significados, o corpo é a vida.

Para Helman (2003), o “corpo é cultura”, e as imagens sobre ele não estão fixas, podendo ser mudadas através do estado emocional, doença ou incapacidade como os próprios tratamentos. A informante I-1 descreve que se a mulher com HIV/aids tem algum aborrecimento, tristeza, isso pode levar à perda de peso:

Íntima demais, mais família do que médica...aqui todo mundo gosta de mim, e isso pra mim me ajuda muito...querer a continuar a viver, e também eu sou muito sentimental, acho que todos os portadores, se um daí você machuca ele, em um dia ele emagrece 4 dias...é Ah! É porque eu já passei por isso... eu to pesando 47 quilos, hoje eu tô forte, o meu normal antes de ficar doente era 49 quilos, se eu tiver uma decepção quando sair daqui, aí eu vou na balança, aí eu vou pra 43, 42 quilos num dia ... aí onde a pessoa não tiver forças para superar aquilo... Não, vou pedir a Deus pra me orientar, então é por isso que tem que ter Deus, o que acontece daqui ela cai para depressão e da depressão você já sabe o resultado né? Cai pra dentro do hospital mesmo... (I-1)

A I-7 diz que, por ter sido rejeitada pela cunhada, ela perdeu suas forças de lutar pelo tratamento e o resultado do sofrimento surgiu nas marcas do corpo e nas emoções:

Ai quando eu estava no tratamento há 3 anos, já tinha engordado 20 kilos. Ai fui na casa da cunhada dele(irmão), e ela descobriu que eu tinha aí ela tirou as crianças da casa, só que as crianças não é assim sobrinho, é sobrinho que a gente considera né, mas não era filhos do irmão dele...poxa ele não deveria ter aceitado o que ela fez, eles doaram sangue pra mim, eu agora estava bem e agora fazia aquilo comigo, eu não aceitava fazer aquilo comigo, achei que agora não era só falta mais de informação ...Ai eu fiquei em depressão, não quis mais ir ao tratamento, comecei a ter nojo do remédio, só de abrir a geladeira eu sentia o cheiro do remédio, não tinha cheiro, eu criei aquilo, eu sentia gosto do remédio, coisa que eu nunca tinha

sentido, foi aí que comecei a ficar de novo ruim...aí começou a falência...(I-7)

A este corpo mortal, infligi sentimentos, discursos e práticas que estão na sustentação da vida social. O corpo tem uma gama de processos significativos na construção social de cada indivíduo (FERREIRA, 2004). Leva ao isolamento social, a repulso pelo “outro”, à decadência dentro de uma sociedade que valoriza e cultua o corpo belo e objeto de culto nas passarelas e programas de televisão que chegam a nossas casas.

Rodrigues (2006) descreve que os homens em suas culturas lançam mão de vários recursos para dignificar o corpo, ou seja, tatuam, realizam exercícios físicos e cirurgias plásticas etc. Assim, a mulher que manifesta a aids tem que enfrentar com seu corpo doente os mecanismos ditados por essa sociedade.

O culto ao corpo sadio é um dos grandes mecanismos de controle que a nossa sociedade tem, assim a doença se manifestar nesse corpo é caminhar na contramão da sua própria história de vida das mulheres que vivem com o HIV/aids.

As informantes reconhecem que o uso regular das medicações fez com que o corpo se tornasse mais bonito e aceitável, mas elas têm o temor de que, algum dia, o corpo se torne emagrecido novamente e os cabelos venham a cair. Acreditamos, então, que, para abordar a mulher que vive com HIV/aids, trata-se, pois, de ouvi-la em cada parte desse corpo de uma maneira integrativa: o físico, o psicológico e espiritual.

As alterações da imagem corporal e auto-estima que desencadeiam “o sofrimento pessoal” (KLEINMAN, 1988) por meio da contaminação com o Hiv/aids é sinônimo de sofrimento porque o corpo não é mais aceito socialmente, o corpo é marcado tal como sua identidade.

5.2.3 Enfrentamento do estigma social da doença

Quando perguntamos às informantes acerca do viver com o diagnóstico para o HIV/aids, das narrativas emergiram que o enfrentamento do segredo evolui para um ciclo de ações que leva a mulher a viver um rito de sombras. O encobrimento é mantido nos ciclos das relações sociais com os filhos, familiares, escola, lazer e vizinhos. Nenhuma das informantes mencionou manter o segredo com o parceiro.

A I-5 mencionou que seus filhos não sabem do seu diagnóstico, apesar de que o filho mais velho cuida dos horários de seus remédios. Ela disse também que não suportaria ver as pessoas maltratarem seus filhos em função do seu diagnóstico. Para I-5, não existe maturidade por parte dos filhos para enfrentar o preconceito na escola:

Sabem o que vê na escola (aids). Eles(filhos) não sabem que eu tenho aids. Esses dias minha menina tava falando do negócio da aids na escola. O colégio fala, nas escolas, né? comentando o que ouviu na escola. E aí pensei: Já pensou a minha filha sabe que eu tenho aids? Vamos ver mais tarde o que eles vão falar disso. Por enquanto não tenho coragem de falar, tem que esperar eles crescer mais daí que são inocentes né? Vai que chega no colégio e fala para os colegas: Ah minha mãe tem aids. Aí o povo fala que não tem preconceito, mas no fundo no fundo tem. Não é toda pessoa que aceita, sabe? Quando você fala assim tem aids. Então eu fico quieta, quando eles tiverem mais madurim (I-5).

As I-7 e I-6 mantêm o segredo do diagnóstico diante das filhas, mesmo sendo sugestivo que as filhas já sabem. Ivete narra que mantém o segredo com as filhas, apesar das próprias filhas acompanharem às consultas ao hospital, o que presenciamos neste período, no contato com ela, mas tínhamos que tomar todo o cuidado com as nossas falas quando as meninas estavam por perto. A I-6 narra que a própria filha deixa sua medicação pronta para ser tomada, quando ela chega da escola:

No começo eu comecei a trazer elas (filhas), pois eram muito pequenininhas e não entendiam de nada... daí com o tempo me acostumei com a companhia delas e aí não queria vir sozinha. Um dia elas me perguntaram assim: Mãe por que em todo lugar que vamos tem cartaz falando sobre a aids? Ah! Minha filha, é porque o governo deveria ter preocupado com a educação orientação e ele não preocupou, agora que virou epidemia e

agora que tá vendo o quanto tá custando, não pra ele, pois quem paga os impostos é nós, agora ele tá vendo que dá tempo, de ainda fazer alguma coisa né?. Divulgando, mostrando, gastando, aí, inclusive, ela me perguntou:

Mãe essa medicação você toma pra que?

Ai eu não tive coragem, lógico. Ai lembrei, sabe quando a mãe teve aquele problema de pulmão? Drenou o pulmão tudo?

Lembro.

Então, aquela vez fiquei muito debilitada, e passei a usar a medicação e se a mamãe não usar a medicação ela vai contrair tudo de novo. Todas aquelas doenças oportunistas...

Mas porque é chamada doença oportunista?

Quando a gente cai a defesa do organismo, a gente dá esse nome às doenças que aparecem, né?

E a senhora vai usar até quando esse remédio?

Até quando o medico me mandar parar, ai eu tenho que usar .

Mãe, o remédio que meu pai toma é pra mesma coisa que a senhora toma?

Ai também não tive coragem de falar. Ele não teve complicação de pulmão, né? Não internou. Ai eu perguntei pra ela: A nossa medicação é a mesma?

Não.

A embalagem é a mesma?

Não.

Então não é pra mesma coisa, mesmo tipo. Ma, se você quiser perguntar algumas coisa pra mamãe, pode perguntar... Porque a gente só descobri as coisas perguntando, informando e correndo atrás de gente pra saber, a gente nunca fica sentado esperando a informação vir. Até a gente. Ai ela sorriu, mas não perguntou, mas percebi que ela sabia no fundo alguma coisa (I-7).

...e a minha filha de 12 anos é um amor de pessoa, também, ela não sabe o porquê tomo medicação todos os dias, ela me lembra do remédio, todos os dias, às vezes chego da escola, ela está dormindo, tem um bilhete na minha cama, "mãe o remédio." Com isso aí eu fico, meu Deus, será que ela sabe e não está querendo falar, para não me chocar, para não me deixar triste, mas nunca tocou no assunto comigo, eu também nunca tive o momento certo, para ela, para saber isso da minha boca...(I-6)

A I-8 encara o segredo de ser uma PVHA nos forrós, ao final de semana, e procura levar como se fosse uma brincadeira. No momento da entrevista, observamos que falar desse segredo dos colegas do forró fazia com que ela manifestasse sorrisos e gargalhadas, conforme ia narrando a sua história. Os colegas de forró questionam porque ela é a única que não arruma namorado, o que ela declara estar ali só para dançar, porque gosta de dançar. Ela conta que certa vez um colega insistiu tanto num relacionamento, que acabou

fazendo com que ela contasse seu segredo. Ele chorou e prometeu que não contaria a ninguém, porém nunca mais a procurou:

Não porque ninguém sabe... Assim ninguém sabe quem sabe se não, sabe? Eu acho que algumas pessoas desconfiam. Quando eu vou nos forrós eu danço, menina, eu gosto de dançar desde criança, mas só gostava, mas não dançava porque pai nem marido não deixava. Mas agora, ninguém me empata, meus filhos me incentivam se eu não for no forrozinho. Mas acho que tem gente que desconfia. Porque diz que eu sou bonita, sou nova e danço e não fico com ninguém. Ah! Eu digo não eu quero é dançar, meu divertimento é dançar, é dançar... (risos). Claro que eu gosto de abraço, tenho vontade, mas eu sou controlada, né? Mas quando chega na camisinha os velhos não qué, e com nos novos eu não tenho coragem (I-8).

A I-5 narra que ir regularmente às consultas não tem sido fácil, pois os vizinhos ficam curiosos e perguntam a onde ela está indo. O encobrimento em momentos não rotineiros da vida social como ir às consultas e exames faz com que a mulher crie mecanismos de controle para defender-se de revelar o segredo.

Aqui no hospital foi legal, esconder é lá fora, né? E eu tô sempre aqui, eu falo que vou ao hospital, mas não falo qual, até parei de falar que vou ao hospital. Lá onde moro mesmo tem muita gente que desconfia que eu tenho HIV, né?. Assim eu falo que vou pra outra coisa, pra outro lugar... (I-5)

As filhas de I-7 fazem parte do encobrimento das consultas e exames de rotina no hospital, mesmo sem a mãe ter-lhes revelado o seu segredo:

Outro dia passou (na televisão) sobre o Kaletra na geladeira, ela olhou pra mim, mas não falou nada. Mas eu senti que ela ia perguntá. Mãe, aquela medicação é a que a senhora toma? Senti que seria essa a pergunta, mas como ela está desconfiada que seria, ela não quis perguntá. Assim são as outras filhas, não guardo escondido e elas não mexem e outra elas não contam pra ninguém aonde nos vamos em Goiânia, desde pequeninhas eu falava pra ela, não conta pra avó, pra sua tia que vamos no HPG, então até hoje elas não contam. Se as pessoas perguntarem elas contam que foram na tia e nas casa das amigas. Elas nunca contaram. (I-7)

A I-6, para encobrir seu segredo no trabalho, sair para as consultas e exames e buscar sua medicação todo mês, criou outra doença.

Para driblar isso, eu ... ele(colega de trabalho) já me perguntou várias vezes, e eu digo que tenho problemas de estômago, gastrite, e que tenho que tomar para controlar... que gastrite não tem cura, no caso eu falo que a minha, esta não tem cura, é crônica. Então eu digo... é eu acho, que passa e se não passa também, o importante para mim é que estou tomando o meu remédio, entende(I-6).

Hoje eu morro porque num setor longe, pois aonde eu morava todo mundo sabia, eu corri de um lugar onde todo mundo sabia. ... (I-4).

Para I-2 a manutenção do segredo se mantém na escola onde estuda, mas não se conteve ao ver a professora ensinando conceitos errados sobre o HIV/aids e correndo o risco do seu segredo ser revelado. No convívio com ela no grupo, observamos que, no período, ocorreu o encontro com 2 duas pessoas que ela não sabia que eram soropositivas, mas que eram seus vizinhos. Ela nos disse: “Ah! Aqui não trata só aids, não é mesmo?!”. A filha ficou preocupada que, pela forma como a mãe corrigia a professora, todos iriam descobrir que ela é que tem HIV.

Inclusive, esses dias, minha professora foi explicar sobre HIV, tava explicando tudo errado. Aí eu falei que não e expliquei o certo. A minha filha falou que daqui a pouco as pessoas sabem. Mas eu não vou deixar falar errado, se eu sei, vou explicar o certo. Ela até ficou sem graça. Olha professora, tá errado isso aí que você tá explicando. O HIV não ta matando isso ai que você ta falando, e outra o que mata não é o HIV é as oportunistas. E aí fui explicar tudo como que é ...estes trens. Ela disse: Ah! Não pensei que fosse uma gripe...Ah! Mas gripe não desse jeito, o portador não mata com uma gripe, não (I-2).

Das informantes, I-2 é a única que narra não incomodar-se que os outros saibam seu diagnóstico. Convivemos muito com ela no grupo e corredores do hospital, há 15 anos que ela frequenta a instituição, fazendo sua história de vida no convívio com os personagens e instalações do hospital. No hospital, ela é querida por todos, conversa e fala

com todos. Na sua narrativa, existe uma analogia entre o negro e o branco com as pessoas que vivem com HIV/aids, foi a explicação que encontrou para que todos saibam seu diagnóstico:

Lá no meu bairro, todo mundo sabe que eu tenho, eu sou uma pessoa que tenho o livro aberto, sabe?...Eu sou daquela seguinte opinião, sou muito esportista, gosta de mim quem quiser quem não gosta amém... Eu falo que vou orar por elas né, pois pra mim são umas pessoas doentes de espírito, o ser humano por mais esclarecimento que tem, se você for lá no intimo dele, ninguém aceita, se falar que não tem preconceito, lá no fundo tem. É igual o racismo do negro com branco, o preto fala que o branco tem o racismo com ele né, mas na realidade é invertido, é o negro que põe o racismo... Entendeu?? Que põe aquela barreira... A mesma coisa é o próprio portador que cria barreira né? Às vezes a pessoa pra agradar o portador, você se senti bem porque a gente ta aqui, mas no íntimo tem sim, então é melhor todo saber que eu tenho (I-1).

O segredo do diagnóstico se torna um mecanismo de controle da mulher com HIV/aids, pois a aids é a doença do “outro”, daquela pessoa anti-social, desnatural. Doença perigosa que pode ameaçar o grupo ao qual a mulher pertence.

Não revelar o diagnóstico de HIV/aids pode ser compreendido a partir da visão de que a aids é uma doença popular, caracterizada pela perturbação da ordem social e moral (HELMAN, 2003). Contar o segredo a alguém pode levar à perturbação da identidade particular e social, assim, melhor é que o ‘outro’, seja quem for não saiba (GUIMARÃES, FERRAZ, 2002).

Goffman (1988) descreve que um dos pais, quando compartilha um segredo profundo sobre e com o outro, as crianças da casa tornam-se perigos mediante esse segredo, revelando-o, pois são, na verdade, uma natureza frágil, sendo que tal conhecimento (o segredo) pode afetá-las.

Manter o segredo é uma prática para enfrentar o sofrimento da possibilidade de rejeição social. Para a mulher que vive com HIV/aids, revelar seu segredo pode conduzir à transgressão da sua, identidade social e, conforme a análise de Goffman (1998) pode lançar

sombras sobre a sua vida pessoal, assim quanto mais pessoas sabem do segredo, mais incerta tornar-se a sua situação.

5.2.4 Enfrentamento do estigma

Quando pedimos que as informantes nos narrassem como o estigma interferia no seu tratamento, as narrativas revelaram que a existência do estigma é iminente nas relações interpessoais com o foco no estigma por parte dos parentes primeiramente.

Eu não tenho nem pai nem mãe, eu moro num lote que tem meus irmãos. Antigamente a gente era até mais unido, agora nós não somos mais. Você sente quando está sendo excluída. Eles sabem, e tanto na época em que fiquei doente eu fui e falei pra eles o que eu tinha, mas aí no fundo no fundo mudou. Eu não gosto de ficar beirando eles não. Sabe quando você entra num lugar e as pessoas ficam meio assim, não é muito de conversa com você. Ah! Então um pouco que eu entro lá assim, e olho todo mundo calado. Uai então eu pego e saio e vou lá pra minha casa. Fiz um muro lá assim... (I-5)

Ah! O preconceito que tive foi dentro de casa a minha outra irmã. Essa que mora com nós. Por isso que eu te mostrei o cartãozinho, ela tinha pavor de HPG, porque quando eu tava doente ela não ia nem na porta do meu quarto. Até hoje a gente vê que ela tem preconceito, mas eu não tenho medo de preconceito (I-2).

Para Helman (2003), os preconceitos e estereótipos relacionados à aids, levam a sociedade a estigmatizar as PVHA. A aids torna-se, então, um “desviante social”, pois além dos fatores associados à patologia, à doença segue um processo cheio de simbolismo e significados que interferem nas relações interpessoais das mulheres.

As I-1 e I-4 narraram que preconceitos contra elas, “até que poderiam deixar passar”, mas, contra seus filhos, não suportariam que isso acontecesse. Como mães, não podem aceitar que seu(s) filho(s) seja depreciado pela sociedade por serem filhos de mulheres com HIV/aids.

meu menino tem passado por humilhações quando a gente chegou lá né . Você é portador sai de perto dele, a mãe dele tem aids... A gente superou

tudo isso .Meus filhos não são portadores...nem meu menino nem minha menina. Eu lutei por isso, se falar eu vou mostrar o papel... Nas escolas, que antigamente nas escolas se soubesse que era filho de portador não aceitavam, foi uma luta muito grande para ter esse espaço. (I-1)

E aquilo ali foi passando, meu filho ficou, meu filho ficou no isolamento, por que a defesa dela tava muito baixa, os glóbulos brancos e eu sai daqui, graças a Deus, fui embora, só que quando eu fui embora, aí sim, aí começou o verdadeiro inferno da minha vida, foi o preconceito de família. A mãe dele, a minha mãe, a minha irmã, não da parte dela, mais da parte do marido dela, a família dela só aceitou ela entrar na casa deles, depois que ela fizesse o exame. Foi uma época que eu não tive apoio de ninguém, de ninguém, o tempo todinho que meu filho teve internado, não teve uma visita de nenhum parente do meu marido, eles nunca vieram aqui, Acho porque maltrataram muito meus filhos, chamaram ele de aidético meu filho sofreu demais, o povo tacava pedra nele, mas ele não sabia o que estava passando... tirei meu menino da escola, eles já sofreram demais, pois as pessoas diziam que a mãe dele tava podre..então tudo isso eles passou. A minha sogra (primeiro marido) me disse: sua podre. E eu disse se eu sou seu filho também é junto comigo. Um dia passou um vizinho e me disse: todo o aidético tem que morrer porque eles me viram com o nenê no braço. Dalva eu sou dum tempo que naquela época as pessoas, o povo te humilhava demais, Dalva se você soubesse o que eu passei acho que sei lá lá, meus filhos passou. Eu fui empurrada , meu filho empurrado, foi casa toda cercada ...Dalva tem coisa assim da minha vida desde 94 até 95 até 2000 eu tinha uma via assim acho que um livro seria pequeno pra contar (I-4).

As mulheres que enfrentam o estigma do HIV/aids vivem um processo doloroso e de complexidade sócio-cultural onde o processo é singular a cada uma, pois a aids é de difícil tratamento, carregada de significados construídos por meio de valores e crenças culturais (HELMAN, 2003).

A complexidade da vida do estigmatizado não limita apenas a sua história, mas abrange as suas relações interpessoais (GUIMARÃES; FERRAZ, 2002), assim o estigma incide sobre as pessoas que “se relacionam ou convivem com o objeto estigmatizado” (GOFFMAN, 1988:79).

Os aspectos culturais influenciam a forma como cada indivíduo vê o “outro” com aids. Goffman (1988) declara que o estigmatizado é visto como ‘desviante das normas’ (p.142). A identidade da mulher com HIV/aids deixa de ser aquela que é aceita pelos seus familiares, amigos, comunidade e passa ser a ‘desviante’ das normas estabelecidas por essas pessoas do convívio. A peste consiste em uma das metáforas impregnadas pela aids e o

metáfora do contágio invisível de que quem tem aids é um impuro faz com que as mulheres com HIV/aids se isolem socialmente (HELMAN, 2003).

O estigma causa dor, na narrativa de I-6. A dor que ela descreve não é física, mas aquela dor na alma.

O que leva eu a ficar meio tristonha, é quando eu me sinto... e assim... eu me sinto que alguém está me... tipo assim... como posso falar... quando alguém... o meu medo que alguém desfazer, ... discriminação, me olhar diferente, entendeu, é o que faz ficar muito triste. Alguém já vez isso, sim! É muito doido! E dói muito. Acho que não tem dor maior do que essa! Entendeu? E quando lembro. É o que faz ficar mais triste (I-6)

A dor a que se refere I-6 é a classificada como *illness* (perturbação), uma dor que não é física (disease), mas aquela regada de simbolismo, pois está relacionada à identidade pessoal ferida. O processo de adoecer envolve experiências subjetivas que levam às mudanças físicas ou emocionais (HELMAN, 2003).

Neste sentido, reiteramos a importância da educação em saúde, a fim de alertar a grande parcela da nossa sociedade que desconhece o que é viver com HIV/aids. Ainda há muito a ensinar às pessoas que estão ao lado, como beijar, abraçar dar carinho à pessoa com HIV/aids sendo uma questão de quebrar tabus relacionados à doença que a própria mídia foi responsável.

5.3 A EXPERIÊNCIA SINGULAR NA ADESÃO AO TRATAMENTO

A descrição das informantes sobre o significado do tratamento na sua vida diária e como conseguiam manter-se nele, emergiram das narrativas os sentimentos de aceitação do diagnóstico, como o primeiro a ser experienciado, seguido pelo aprendizado com o passado para ressignificar o presente e, depois, o ritual da regularidade das tomadas da medicação fluindo para a meta que é o desejo de viver.

5.3.1 Aceitação, o primórdio

O processo de negação do tratamento é experienciado de forma singular e pode durar indefinidamente, não existindo regras para marcar quando começar o tratamento. As etapas construídas na experiência da mulher com HIV/aids percorrem seu passado, presente e futuro.

A aceitação do tratamento pelas informantes foi possível quando passaram a reconhecer no tratamento o caminho para uma vida melhor e com qualidade. O impacto da doença foi vivenciado mediante insegurança e medo, discriminação, solidão.

As informantes narraram que o sucesso do tratamento começa a partir da conscientização da necessidade de tratamento. Nenhuma das informantes conseguiu assumir o tratamento efetivamente até reconhecer que era portadora do HIV e que já havia desenvolvido a aids:

A I-6 chegou diante do parceiro e disse que iria mudar sua vida, a fim de seguir com o tratamento para o HIV/aids. Seu companheiro não quis o tratamento e veio a falecer.

...as drogas, meu tratamento, o próprio hospital que arrumou aquela lugar pra mim...E eu falei pro meu marido:Você não vai não? Não! Então você fica e eu vou. Alguém tinha que tomar a iniciativa, se não nois ia morrer... Tenho a consciência de que se eu ficar sem tomar um dia, é vamos dizer assim, chamar de bichinho, né, aí esse bichinhos crescem e assim vem outros bichinhos e crescem uns milhões num dia só. Então eu sei a importância que você não pode ficar sem tomar o remédio. Não importa se você passar o horário de tomar o remédio o que importa é tomar o remédio no dia. Eu vejo dessa forma né (I-6).

Na narrativa de I-4 a, força para aceitar o tratamento veio através do pedido da filha e fez a analogia da aids com o câncer:

Eu decidi a fazer meu tratamento quando eu cai no Araújo Jorge. Eu vi coisas pior a aids não é nada perto de coisas piores do que o câncer, ouvi muito grito, muita gente gemendo, muita dor. Então ali é aquele verdadeiramente inferno aquele inferno que eu criei na minha cabeça no

início. Quando eu cheguei aqui. Ai eu passei a ver que aqui é mais calmo. Eu não tinha mais imunidade, tava tudo baixa, eu tava com ferimento na boca, sapinho, hei fiquei mais de 15 dias sem levantar da cama, porque eu nunca tinha dado tanta fraqueza, eu fiquei ruim, com pneumonia, eu achei que eu ia morrer e ai quando eu sai daquele Araújo Jorge, já ligaram para minha mãe, minha família para falar que eu estava entrando em trabalho de ... não sei como é que eles fala, ligou já para avisar a família, que só Deus poderia me tirar dali. Foi quando eu sai dali, minha menininha falou, assim para mim, mãe se a senhora morrer, com quem vai ficar nós. Aquela palavra foi o suficiente para mim ter força para mim viver, mais para encarar aqui (I-4).

A I-1 recusou o tratamento no começo, conta que a mãe foi que tomou as decisões por ela, até o ponto em que ela tinha condições de aceitar o tratamento.

Eu não lembro, porque eu fiquei muito ruim. A minha mãe disse que eu escondia o remédio que eu tinha na boca, ela tinha que amassa e me dá, mas depois que comecei eu queria é tomar toda hora achando que...a minha mãe...Eu falava:Ta passando da hora de tomar meu remédio não? E ai ela ainda não...Olha fiquei uns dois a três meses assim. Depois que eu melhorei. Não.. é fiquei uns 10 meses praticamente assim ruim depois minha mãe me pegou e me trouxe(hospital) e ainda quando ela começou a me dar os remédios ai eu fui melhorando...(I-1)

Para I-6, a aids poderia acontecer com qualquer pessoa, menos com ela, pois tinha toda a confiança no parceiro. No imaginário dela e de sua irmã, a aids poderia ou iria matá-la logo. A determinação de que não iria morrer em função do diagnóstico a fez querer prosseguir com a vida:

Quando eu descobri o meu HIV, aqui, quando o meu diagnostico saiu, foi como uma bomba na minha cabeça, eu não sabia, eu sabia que aids existia, sempre soube, mas nunca pensei que aids podia estar comigo. Nunca. No entanto eu adoeci, e quando cheguei aqui para fazer o exame, foi uma incomodo o meu medo foi maior que o preconceito comigo, eu passei por cima disso tudo, essa minha irmã que tem conhecimento também. Ela até achou muito estranho, eu fazer exame de HIV, porque eu estava feliz, pois se eu tive-se HIV já até morrido, mas é uma coisa que eu tinha que descobri o que eu tinha, eu quero viver não interessa que seja um ano, 2 anos, 4 ou 5 anos, eu quero é viver, eu quero prolongar os dias de vida, puxa tudo na vida, tem um jeitinho é possível, quando vim para cá, eu tinha sido orientada, pelo gastro, me orientou e falou que ele me sugeriu o exame de HIV, ele me falou todinho e eu perguntei se iria morrer, ele me deu a resposta que eu não iria morrer, que eu confia-se nele, e em Deus, lógico, e nele que eu não iria morrer, se eu procurasse mesmo o tratamento (I-6)

A I-7 buscou forças observando a vida de pessoas com HIV/aids que estava pior que a sua e, mesmo assim, essas pessoas não reclamam da vida. Para tanto, ela buscou apoio no convívio do Condomínio Solidariedade de Goiânia.

Bom eu penso seguinte que eu passei não é nada perto do que certas pessoas tem passado e ainda há muitos que vão passar .Estou tentado dizer o seguinte que se a pessoa tiver perseverança força de vontade,eu acho assim é que o câncer é mais difícil de encarar ele de frente do que o HIV.Então as pessoas deveriam pensar da forma como eu penso hoje , não importa a doença, mas importa a qualidade de vida que eu tenho hoje, essa qualidade de vida vai depender do meu esforço né, das minhas conquistas das minhas derrotas, porque a gente não tem só conquistas mas derrotas, mas para resumir mesmo eu agradeço a Deus a forma de ter me dado essa clareza essa mente de ver as coisas de encarar as coisa e de transmitir essas coisas. Ai fui me acostumando com a idéia, fui convivendo com as pessoas, vi que tinha pessoas com mais dificuldades do que eu mesma. Várias dificuldades maiores que as minhas e que várias famílias tinham filhos portadores, mas eles estavam lutando. Pensei gente...eles tem tantas dificuldades e estão lutando e se minhas filhas não tem, porque eu vou deixar pensar com essa violência deixar de lutar abandonar tudo desistir de tudo, mas não é só estou pondo em sacrifício a minha vida mas a vida de minhas filhas também...né? Quando eu comecei essa medicação minha carga viral estava mais de 100.000 . Com dois meses dessa medicação eu zerei a carga viral , pra você com é as coisas, né? Mas ela tinha deixado bem claro pra mim vai depender de você né. Você tem que lutar pelos seus objetivos correr atrás dos seus ideais. Manter bem todas as questões do HIV, bem com a sua vida pessoal (I-7)

Concordamos com Remen (1993) que a aceitação da doença estará permeada por medo, insegurança, solidão, ansiedade e confusão. E, pensando em tempos de aids como uma doença popular estigmatizante (HELMAN, 2003), a mulher vê o mundo “sair de seus pés”, então, pensar no tratamento, neste momento, pensar em começar o tratamento, torna-se complexo.

Cada cultura tem uma forma de reconhecer o estar doente, dentro das relações sociais e ambientes naturais atribuindo à experiência seus respectivos significados. Assim, o diagnóstico laboratorial não implica que a mulher aceitará sua condição de portar o vírus da aids ou mesmo de ter aids (LANGDON, 2003). Esse processo não acontece em um tempo delimitado e limitado, mas irá fluir na consciência de cada mulher de forma diferente.

A aids vem interromper o cotidiano da mulher, trazendo um desequilíbrio no seu dia-a-dia, assim, aceitar o tratamento não é fácil, pois ele seria a consequência da própria condição de ser mulher com HIV/aids. A mulher irá tomar a coragem para aceitar o tratamento quando começa a olhar para seu corpo que está sofrendo e aceitar o cuidado (REMEN, 1993) também desenvolve a capacidade de deixar que outros cuidem dela.

Foi o que aconteceu na vida de I-1, quando viu na instituição um local onde ela poderia finalmente contar com os profissionais para ajudá-la material, física e emocionalmente.

A mulher, para aceitar o diagnóstico de HIV/aids, reflete um momento singular. Esse momento singular não tem hora marcada, mas é construído dentro do seu universo social e cultural permeados por significados marcantes e complexos.

Para muitos, o processo de aceitação acontece mais ou em menos tempo quando existe um apoio e, neste ponto, a pessoa doente decide cuidar de si e do seu corpo (REMEN, 1993).

5.3.2 A busca no passado para ressignificar o presente

Ao refletir sobre o passado, as escolhas que fez e que poderiam ou levaram à doença, conduzem a mulher com HIV/aids a erguer-se e ressignificar o seu presente para ao futuro.

Na narrativa de I-6, o amor ao próximo é algo que não existia na sua vida, a irresponsabilidade era a sua marca, hoje a vida é sinônimo de responsabilidade.

Para mim mudou muito, hoje mesmo fico olhando aquela pessoa de antes. Aquela pessoa que antes não pensava no próximo entendeu, não pensava, olhava mas não pensava. Eu sou uma pessoa muito mais responsável, porque eu já era mas nem tanto hoje sou mais responsável ainda. E essas coisas de sair...noitada, acabou entendeu, tudo isso aí mudou muito. Eu sou uma pessoa completamente diferente, não quer dizer que sou mais feliz com a aids é claro, não vou mentir, eu estou aprendendo dia a dia a conviver

com ela. Com algo que está ao meu lado mas que é meu verdadeiro inimigo, é ela, eu luto contra ela mas ela está do meu lado, presente na minha vida. Mas fazendo de tudo para destruí-la me colocar lá em cima, sempre estar melhor e quanto a pessoa que te falei que não olhava muito para seu próximo, hoje olho mais, penso assim - todo mundo está sujeito a qualquer hora descobrir também que é soro positivo, seja casado ou não(I-6)

Nossa sem qualidade, irresponsável, eu gostava de uma boemia, praia, interior festival de praia eu era uma pessoa que não dava valor a minha vida... A nossa vida é muita boa, e se não fosse o tratamento e o atendimento aqui eu teria morrido a muito tempo atrás como muitas pessoas já morreram pois não tiveram a vida que eu tive. E eu vou passar isso pra quem precisar. E hoje a minha vida é melhor com HIV, a minha vida é melhor com HIV, porque eu me preocupo com a minha alimentação, com meu repouso, com minha higiene pessoal, tudo vem em primeiro lugar pra minha saúde jamais brinco faço piada...(I-7)

UAI, mudou tudo, antes eu bebia, hoje não bebo mais. Eu não queria estudar, hoje eu estudo, minha vida mudou assim de uma hora pra outra, mas eu acho que mudou pra melhor, é sempre falo pra minha mãe. Minha mãe as vezes rindo de mim, mãe eu agradeço a Deus ter pegado o HIV, se não uma hora dessa eu tava morta. Olha eu era briguenta, Menina do céu...(risos). Eu ia pra os boteco e não tinha medo de ninguém não...então eu acho assim, minha vida mudou totalmente né. Hoje minha mãe tem confiança de me deixar dentro de casa, antes ela não saia, medo de fazer alguma coisa dentro de casa. Hoje não ela sai viaja, deixa eu com os meninos, antes não. Os meus amigos de antes, eu continuo sendo amiga deles, só que não é assim de sentar no bar, essas coisas, vou lá converso come eles assim, mas mudou muito, antes eu ia pro bar bebia, hoje não eu passo cumprimento, vejo eles, converso com eles, mas mudou assim... (I-2)

Como eu te falei, pra mim é vitória, uma grande vitória uma grande conquista, pra mim foi um presente essa doença, ela não foi assim como eu vejo as pessoas excomungarem, eu vejo ela sim como uma vitória, uma coisa boa que aconteceu na minha vida, hoje eu tenho uma vida que nunca tive na minha vida, eu não tive casa eu fui ter casa através dessa doença, eu não tive família eu fui ter família através dessa doença, eu não tinha amigos fui ter amigos através dessa doença, só coisas boas aconteceram comigo, eu não tenho o que falar dela (I-1).

Eu aprendi muito, porque antigamente a gente tomava um remédio aqui, um remédio ali, era um bicho de 7 cabeças...parecia que tava acabando o mundo ...igual eu mesmo, quantas vezes eu deixei de ir no médico, deixei de comprar o remédio que podia ter me ajudado eu deixava de tomar com raiva do meu marido, porque vivia bêbado, me traia ali, arrumou namorada li, eu ficava com raiva ai eu falava também não vou no médico. Resultado no que resultou ... se eu tenho isso, tenho um pouco de contribuição ...porque eu deixei de cuidar de mim e hoje eu não deixo por dinheiro nenhum (I-3).

Remen (1993) descreve que, no segundo estágio do reconhecimento da doença, a pessoa passa a refletir sobre o passado e a visualizar o futuro. Neste estágio, pode ocorrer o raciocínio, análise sobre sua própria experiência de vida. A autora propõe que esse período pode ocorrer quando a crise física atingida pela doença se vai.

A autora também relata que, para algumas pessoas, a experiência da doença mexe com a auto-imagem, sair do hospital pode trazer dúvidas e preocupações a respeito da sua aceitação no convívio social. A fase também abrange muita reflexão e crítica a si mesma e o processo de viver com a doença. As narrativas que observamos no GA demonstram que pensar no passado, refletir as ações que tomou, permitem a mulher construir uma melhor qualidade de vida, tanto para ela como para aqueles que estão a sua volta e compartilhar a experiência de ter HIV/aids.

Na experiência da mulher que passa a viver com o HIV/aids, existem dois momentos: o primeiro em que as suas escolhas eram baseadas em viver o que a vida apresentasse no momento, independentemente de níveis de responsabilidade e compromisso consigo e o outro. A partir do momento em que aceita o diagnóstico e começa seu tratamento eficientemente, esse momento é marcado por responsabilidade, compromisso com sua própria vida e do outro. Essa conversão no caminho da vida conduz a mulher a reflexões de suas ações e decisões tomadas no passado e, de certa forma, deixá-las por lá e renascer como uma Fênix para viver o presente e construir o futuro.

5.3.3 Desejo de viver

O processo contínuo de aceitação, resignificação da vida conduz a mulher com HIV/aids ao desejo de viver e com qualidade de vida. O amor pela vida impulsiona a

força que I-1 e I-8 têm para fazer o tratamento. O desejo de viver é tão grande que ajuda a superar barreiras à adesão:

Ah! Mas é muito bom viver né, Porque é bom viver, é muito bom, às vezes a gente entristece, mas logo depois a gente fica alegre. Eu choro, choro, choro, mas depois passa... Acho que a gente tem que pensar assim, que a gente tem que viver, porque as vezes as pessoas pensam assim, não vou tomar esse remédio, não vai fazer mal mas vai se não tomar. A medicação é o principal na vida do soropositivo. Que se quiser vai sem ninguém saber, mas se não tomar o remédio. Como eu tava falando pro F. logo que a I. morreu, isso serve de experiência pra gente né. A pessoa tinha 11 anos que sabia, e parou o tratamento. Às vezes a pessoa pensa que vai morrer, mas só que o HIV, as oportunista vem e não mata na hora, não é igual a um derrame não é um infarto, ela vai morrendo aos poucos e põe outras pessoas pra sofrer junto e isso não é justo. Não é! Eu acho isso a medicação em primeiro lugar. Eu tenho que viver, eu amo a vida, quero viver. Porque após isso que vc começa a valorizar a vida. Como a vida é importante, a coisa mais bonita que Deus deu...(I-1)

Significa tudo na minha vida, se eu não fizer o tratamento é menos dias que eu tenho aqui... então pra mim é muito importante....Aaamo minha vida. Aaamo minha família... e quero viver, é isso que faz me cuidar direitinho....Eu vou morrer um dia, sei que este dia vai chega, só que eu vou lutar pra chegar esse dia mais pra frente, mais pra frente um pouquinho..(sorrisos)...mais pra frente oh, vai adiando um pouquinho (risos)... É assim... meus filhos procura, mas eu não falo tanto né, é por mim mesmo. Ninguém me incentiva, é por mim mesmo. Eu que vou. Eu falaria pra pessoas que tinha que fazer o tratamento, porque a vida é muito boa, tem que gosta de viver. Eu acho minha vida sempre tão boa, que eu não fico sem toma (I-8).

O desejo de viver levou I-6 a prosseguir com o tratamento, mesmo quando os efeitos colaterais surgiram:

... O sucesso de meu tratamento eu atribuo a mim mesma, se eu não tomar as minhas medicações, mesmo tendo essa vontade dentro de mim de viver, não adianta nada outros tentarem me ajudar, em volta. A minha maior...a pessoa que tem que ajudar mesmo sou eu, em volta nesse ciclo todo. Não adianta eu pegar minha medicação que o governo envia pra cá...eu conseguir pegar essa medicação chegar lá em casa e jogar ela.. A médica me orientou ela passou uns remédios para mim, ela já falou tem uns efeitos colaterais, eu fiquei pensando será que vou dar conta. Ela me disse: “claro que você vai, é só tem que ter força de vontade, e não desistir”. Eu falei assim quero viver, quero, o meu objetivo sempre foi viver, eu nunca desisti em momento algum de minha vida, então eu peguei, cheguei em casa, falei hoje vou começar a tomar o meu remédio, aquela dor dentro de mim, mas conscientemente que teria que tomar o remédio, que aquele remédio era a minha salvação, e comecei a tomar, e no outro dia seguinte, foi até engraçado, que eu acabei de almoçar, sentei no sofá e falei mãe estou

passando mal, acho que é o efeito do remédio, e corri para o banheiro, aquele vomito, aquela boca azeda, aquela coisa ruim, tremedeira, isso durou aquela semana, graças a Deus, tem pessoas que dura mais, foi só uma semana, e eu voltei para fazer alguns exames, quites de sangue, hemograma, tinha dado anemia, defeitos colaterais, pode dar anemia, pode precisar tomar sangue, graças a Deus não precisei, essa anemia consegui driblar ele (I-6).

A I-3 faz as contas de quanto já viveu com aids e com humor espanta a morte:

pra se cuidar porque se cuidando vive mais, a gente vai viver muito ainda, espero. Quando eu descobri e a médica disse que eu viveria uma base de 8 a 9 anos e eu tenho mais de 10 anos já. Já tem 13 ano e eu quero viver mais, leva (a morte) quem não tá querendo, deixa eu aí... (I-3).

A partir do momento em que a mulher aceita o seu diagnóstico para o HIV/aids, instituem-se, então, as condições para que ela aceite a terapia medicamentosa. Existe uma negociação na aceitação da terapia, a partir da leitura de sinais da doença entre os participantes desse processo (LANGDON, 2003).

Para Remen (1993), as pessoas que passam pela aceitação da doença em consequência de seu tratamento, no momento da crise por que está passando, a têm um *insight* transpessoal direto, onde há o reconhecimento do propósito e significado de sua vida como um todo, reorganizando o seu comportamento e reorganizando, priorizando e dando direção aos objetivos de sua vida. Na análise das narrativas das informantes fica claro esse processo em busca da vida; o tratamento assim, torna-se o sinônimo de vida.

As pesquisas têm demonstrado que o uso das medicações tem realmente dado às PVHA um prolongamento dos anos de vida (BRASIL, 2007), assim possibilitando às PVHA a característica de viver dentro do que a nossa sociedade chamam de normal (GOFFMAN, 1988).

O *insight* ocorre quando a mulher descobre que tem uma arma para derrotar as doenças oportunistas que a levariam à morte. Seu *insight* é construído no significado da vida, o desejo de viver é tão forte que ela traça metas e objetivos que a impulsionam ao tratamento.

Concordamos com Remen (1993) que o processo de atribuir o significado e propósito à vida é complexo e não podemos estabelecer o tempo para que isso ocorra na vida de cada mulher com HIV/aids, pois para tal não existe determinação.

5.3.4 A regularidade das medicações para a qualidade de vida

Nas narrativas das informantes, a regularidade na tomada dos medicamentos torna-se um ritual diário. O tempo (relógio) torna-se o marcador da escolha pela vida.

Essa vitória é assim, quando eu acordo de manhã e tenho que vir aqui... e a cada dia e vejo que é a hora de tomar o remédio, olho no relógio... Tá na hora de tomar o remédio (I-1).

É o mesmo que eu to fazendo agora, venho de 4 em 4 meses... Ah! eu não sei se vinha antes, não... Ah! eu não sei como era dra. Ah! Eu de que em 4 e 4 meses eu fazia exame e aí recebia o resultado não precisa do remédio e aí ela me dava os pedidos pra o próximo sem precisa de voltar no médico. Aí eu já tinha os pedidos, fazia o exame e trazia pra dra. Aí eu nunca perdi um exame. Cumprindo assim, agora como eu to cumprindo direitinho. A doutora me explicou direitinho, hoje não é a mesma médica já mudou outras vezes, mas todos eles são muito bom. Os remédios são os mesmo que tomo desde que comecei, não precisei trocar (I-8)

É muito importante você estar sempre alegre com você mesma, com as pessoas ao seu lado, ao seu próximo, e tomar essas medicações em horário certo, no horário certo mesmo, se for 11:00h que seja as 11:00h mesmo, entendeu. Pois eu mesmo no dia que eu... já aconteceu não marcar consulta e depois vir marcar e não conseguir para o dia de pegar a medicação. Poxa! eu fiquei a manhã toda e o meu horário era 11:00h, eu fiquei sem essa medicação, a minha consciência pesa. Eu não fiquei legal no dia, o meu dia se acabou, eu hoje me vejo tão dependente da medicação. Vejo a importância deles na minha vida, a dependência é a importância deles na minha vida (I-6).

Meu médico passou os remédios e mandou eu fazer o horário melhor mas desde que eu não deixasse de tomar. Eu tomava 3 vezes aí eu passei a tomar de manhã e a tarde. e eu me adaptei desse jeito. Aí eu passei a tomar de manhã e a tarde, quando eu tomava de manhã meio dia e a noite esse horário era muito ruim. Atrapalhava no trabalho escola. Agora eu só tomo quando eu chego da escola. No feriado eu tomo mais cedo, mas de segunda a sexta eu tomo depois que chego da escola. Se eu toma antes de ir pra escola, depois de 3 horas começa a fazer efeito. De manhã lá pela 1 hora

vai ta fazendo efeito. Então você que tem que adaptar o horário. Tem o horário do medico mas você que vai controlara o seu (I-3).

Quando as informantes fazem avaliação da terapêutica para o HIV/aids, sabem que será “pra sempre” o uso dos medicamentos, tendo que aprender a conviver com eles dia a dia. No caso da aids, que é uma doença ameaçadora da vida e desafiadora de significados da existência humana (LANGDON, 2003), a mulher busca forças em objetivos, metas e perspectivas de vida futura no uso da terapêutica.

Após o diagnóstico, as PVHA passam a viver com uma tumultuada rotina de exames laboratoriais, consultas e remédios (quando necessários), demandando um considerável tempo, independentemente se a mulher terá tempo para isso ou não. E, com raras exceções, a maioria dependerá do serviço público de saúde (FERRAZ et al.2004).

O que vemos claramente na fala da I-3, é que existe entre ela e seu médico uma concordância nos horários que satisfaça o dia a dia dela. A adesão com regularidade à TARV converge num processo de “concordância autônoma” de cada mulher, segundo Jordan (2001), como no processo dinâmico e multifatorial que a experiência da mulher impõe à aceitação do tratamento.

Quando a mulher passa no primeiro e segundo estágio (REMEN, 1993), observamos agora uma regularidade no uso dos medicamentos, como algo que passa a fazer parte do cotidiano tanto de quem usa as medicações como de quem está dando suporte a sua vida. O ‘estar aderente’ ao tratamento exige um acompanhamento contínuo da mulher em sua integralidade (BRASIL, 2007).

Para a mulher conseguir regularidade do tratamento para a aids, não basta seguir ordens impostas pelo profissional de saúde como: “Você tem que tomar os remédios, senão, vai morrer...”, isso para mulher com HI/aids não basta. A regularidade vai fazer parte da experiência diária à medida que há aceitação do diagnóstico, seguido de uma profunda

reflexão da vida. Então, tomar o medicamento, ir às consultas, é como I-1 declara: “vitória” ou “uma sobremesa”.

5.4 COSTUMES E PRÁTICAS NA EXPERIÊNCIA DA ADESÃO -

Os costumes e práticas culturais na experiência da adesão pela mulher que emergiram das narrativas foram realizações como o trabalho, a alimentação, a sexualidade e a religião.

5.4.1 O trabalho

Todas as informantes deste estudo realizam alguma atividade que lhes possibilita ter uma renda para ajudar no sustento da família. A I-8 tem sua aposentadoria, mas narra que há 8 pessoas em casa com ela (3 filhos, 3 netos, 1 nora). Assim, os netinhos, a preparação da comida e arrumação da casa é por conta dela enquanto que os filhos trabalha para o sustento de todos. As demais informantes do estudo procuram uma forma de ajudar ao companheiro ou, mesmo sozinhas, sustentam seus filhos na manutenção da vida diária.

O trabalho na vida das informantes do estudo se tornou um processo de sentir-se útil e dignidade pela sua identidade, bem como pôde manter as relações interpessoais ativas na jornada de viver com o HIV/aids. Portanto, saíram do papel de vítimas da aids e passaram a ser lutadoras pela vida:

Eu vivo do meu trabalho, trabalho para pagar conta né, eu ganho pouco, às vezes eu vendo às vezes eu não vendo, ou pra manter o meu menino, meu menino não recebi nada de governo né, assim a cesta que vem me ajuda em casa, pois o dinheiro se sobra eu compro uma mistura né ou fruta né, mas se não for assim não tem não... (I-1)

Não eu acho assim, a vida financeira é...pra gente ter uma vida financeira boa a gente tem que trabalha, é não fica escorada em ninguém, porque eu vejo muita gente aqui que vem pra cá e quer ganhar as coisa, por ser soropositivo não ta atrapalhando trabalhar não, é muito melhor trabalhar do que pedi né, Olha minha mãe me ajuda, meu namorado me ajuda, mas eu tenho que fica vendendo minhas coisas porque a gente não pode estacionar por causa do HIV, pensar...eu vou morrer, não vou trabalhar, vou depender disso, depender de uma cesta básica, não...eu acho que não, eu penso muito diferente de muita gente que vem aqui...(I-2)

A I-6 é doméstica, está terminando seus estudos no ensino fundamental; a única coisa que a incomoda no processo de trabalhar para a vida é o fato de ter que sair às vezes, no horário do trabalho, para exames e consultas. Conforme consegue manipular, ela tem jogado essas datas para suas folgas ou, às vezes, pede para sair mais cedo do trabalho.

A única dificuldade que eu tenho mesmo é no trabalho. Para mim poder sair, para fazer exames, eu tenho que chegar aqui as 7h, tenho que justificar, chegar as 9 às 10:00h, sempre que eu chego tem mais pessoas, eu tenho que respeitar as que estão na minha frente, é claro, é só isso mesmo. Mas quando ao hospital nenhum problema. (I-6)

A I-5, no último encontro que tivemos, narrou ter deixado o trabalho fichado para trabalhar com um carrinho de churrasquinho na esquina da sua casa, pois assim ela teria mais controle do seu tempo e estaria mais próxima das crianças que ficavam só em casa a maioria do tempo. Assim como I-6, usava o dia da folga para consultas, exames etc.

Eu trabalho né, da 1h até a meia noite. Às vezes no final de semana até as 2 horas da manhã. Vou embora durmo, levanto de manhã, tem que arruma comida dos meninos. Cuida deles, no dia da minha folga eu lavo roupa. Venho pro hospital. A minha folga fica mais pro dia das minhas consultas né, que eu vou arrumo cedo, arruma a casa aí eu venho, vou pro hospital,

venho a pé... É ruim que mudou o laboratório daqui agora né. Muitas vezes quando tinha eu conseguia agendar tudo pro mesmo dia, eu já vinha ficava aqui de manhã pra fazer o exame e esperava a consulta andando por aqui, ali debaixo da árvore até chegar a hora da consulta e aí já marcava pro outro mês tudo no mesmo dia. Agora tá sendo difícil, tem que vim aqui e tem que ir lá embaixo (centro da cidade), pega outro ônibus, porque é longe daqui. Eu pego dois ônibus pra vir aqui, quando é consulta, aí tenho que matar o dia do serviço pra fazer o exame. Tem que madrugar lá no outro hospital. Agora não faz mais o exame aqui, ficou ruim pra mim. Porque antigamente eu vinha pra cá e resolvia tudo aqui (I-5)

A I-7 buscou no artesanato as forças para produzir o seu trabalho. Em seus relatos, mencionou que chegou a cuidar de crianças em casa para ajudar na renda da família, foi assim que nosso encontro começou, quando a vi pela primeira vez no grupo, falando do cuidado com as crianças do berçário que ela havia montado em casa para mães que trabalham numa fábrica, próxima a sua casa.

Sabe eu pensava assim, hoje eu não tenho dinheiro, amanhã posso ter...Se eu tenho que ir a Goiânia, mas posso esperar porque não tenho dinheiro, eu espero. E se eu chegasse aqui e não desse certo, antes não, eu ficava desesperada aí depois eu parei com isso e pensei se não der certo hoje, amanhã vai dar. Se minha médica disse que eu posso ficar sem medicação até 3 dias, eu não vou desesperar, antes de vencer aquele prazo determinado que ela me garantiu que eu posso estar aguardando ou esperando a chegada da medicação. A melhor forma não é desesperar. Eu aqui em Goiânia tenho uma irmã, muita gente não tem. Eu tenho até hoje, eu posso vir apenas com dinheiro do transporte pois eu ia banha dormir. No começo e ganhava uma cesta básica aqui no hospital, quando eu estava melhorando eu já podia fazer um curso eu já comecei a frequentar a casa de apoio a fazer artesanato aprendi a fazer boneca, tapete, aprendi a fazer várias coisas, que dava pra mim fazer o dinheiro da viagem, pois eu já tinha condições de correr atrás daquele dinheiro (I-7)

Ao confeccionar suas flores de artesanato, I-4 apresenta um mundo de realizações emocionais. Quando chegou no GA e viu um vaso com flores artesanais, ela direcionou-se a ele e disse: “eu amo flores, essas estão lindas, olha! Eu faço artesanato, o artesanato é tudo pra mim...”

Sabe quando é a melhor parte da minha vida, é quando estou fazendo as minhas flores. Ah! Mais ali é tudo, meu artesanato. Ali é meu descanso, quando eu to sem nada eu trabalho pra não lembrar da minha vida. Eu aprendi a fazer o artesanato sozinha, eu mecho com ele e esqueço de

tudo, é luz que encontrei. O meu refugio meu silencio a minha paz é o meu artesanato eu vou fazendo... trabalho no artesanato, duas vezes na semana na feira ganho domingo 20,00 e 15 durante a semana. Tenho um salário mínimo da pensão (I-4).

A I-3 começou como aluna, passou para voluntária e depois foi contratada para o setor de artesanato do Condomínio Solidariedade em Goiânia. Hoje, ela é a única informante que trabalha com o artesanato e carteira registrada, isso fez com que ela saísse da depressão por meio do artesanato:

Aí nos passamos a vender velas, trabalhava como voluntária eu passei a depois que fiz o curso a vender pra Trindade. Aí eu passei a trabalhar lá em Trindade, eles me davam passe ficava mais barato. Aí foram vendo que eu tinha habilidade pra trabalhar com artesanato, pessoal, tinha paciência, que se houvesse alguma briga eu ia contornar. Aí acabou me contratando pra receber o salário após 6 meses, Aí eu fui contratada pra receber com carteira, eu não acreditava era meu primeiro emprego...(I-3).

Os estudos da UNIFEM (2003) têm demonstrado que o trabalho desempenhado pelas mulheres, com remuneração ou não, é mais facilmente interrompido pela aids. Como ficam mais vulneráveis, é o setor informal que tem acolhido essas mulheres. Por isso, o conjunto de medidas de prevenção à aids e de apoio às PVHA nos locais de trabalho revela-se insatisfatório para as mulheres.

O trabalho remunerado e as condições sócio-econômicas são primordiais para a manutenção da adesão ao tratamento para a mulher com HIV/aids. As dimensões sócio-econômicas, apresentadas por Ayres (2003); Helman (2003); Sánchez; Bertolozzi (2007) interferem no viver com o HIV/aids, pois as medicações exigem alimentação com qualidade, ir às consultas de rotina demanda tempo, bem como e recursos financeiros para passagens e medicações extras (vitaminas, antiinflamatórios entre outros) que podem ser prescritas pela equipe de saúde que a mulher não encontrará à disposição pelo sistema, precisando, assim, comprar o que sua saúde está precisando.

Assim, o setor informal tem ajudado a sobrevivência destas mulheres através do trabalho com artesanato, cestas básicas, o trabalho doméstico e o próprio negócio com o objetivo de levantar recursos financeiros para sua manutenção e do lar.

As condições sócio-econômicas da mulher com HIV/aids precisam ser vistas pelas políticas públicas, (UNIFEM, 2003) pois a pauperização da aids está a olhos vistos de nossa sociedade, o que se confirma pelas pesquisas epidemiológicas (PARKER;CAMARGO, 2000). Muitas mulheres abandonam ou são abandonadas pelos parceiros em função do diagnóstico, ficando a mercê de algum trabalho que traga renda para as suas necessidades de vida diária e dos filhos. Nossas informantes encontram no trabalho, mesmo que informal, a realização pessoal, melhorando tanto a sua auto-imagem como a dignidade de lutar pela vida.

5.4.2 A alimentação

A qualidade dos alimentos tornou-se importante na vida das informantes como parte do tratamento, no entanto a pauperização ainda é uma barreira a ser atravessada na busca de qualidade e quantidade dos alimentos a serem ingeridos por elas.

Essa questão de alimentação pega muito no portador , você passa por uma nutricionista mas tem que ter uma forma de alimentação, mas se nos for seguir as regras da nutricionista, nois não tem as condições financeiras pra isso né, então o nosso básico é bruto né, arroz, feijão farinha ou as vezes nem tem isso em casa, como você vê né, o povo é que ajuda a gente né, a ter uma alimentação, mas mesmo assim é o bruto, assim é difícil comer uma verdura uma mistura, compra uma fruta coisas que faz parte das pessoas que vive com HIV né, é muito difícil...(I-1)

Olha a minha vida financeira é aquela vida que todo mundo tem, todo o mundo da minha classe vive praticamente. Não é fácil entendeu, nada fácil mas eu sempre estou procurando fazer o melhor. Como eu trabalho, salário, tal... eu anoto tudo. Antes separo depois anoto tudinho o que vou fazer, pago minhas contas, mas a maior parte dele mesmo é para alimentação, invisto muito na alimentação entendeu!

Eu consigo, deixo de ter algo, uma coisa para mim...como roupa, calçado, sair, ir num show, num lugar diferente. Pra mim ter uma comida saudável, leite todos os dias, para mim é muito importante. Verduras, frutas...não é fácil, mas eu consigo, aos pouquinhos eu consigo. É minha força de vontade, tenho meu pai minha mãe (I-6).

Para I-7, a alimentação não era algo tão importante, sua significação surgiu a partir do momento em que precisou dedicar-se a cuidar de si para ter uma qualidade de vida melhor no uso dos medicamentos ARV.

Olha eu não pensava tanto na minha alimentação, se dava eu comia, eu comia quando dava tempo, eu comia qualquer coisa...as vezes eu não comia. As vezes só bebia, então, hoje quando chego no mercado a primeira coisa que olho é o prazo de validade, antes eu não tinha essa preocupação. Se vou comprar uma verdura, se tiver uma mancha ela fica pra trás. Tem que ter regras de alimentação, horários. Tenho uma alimentação balanceada, não comer por comer mas comer algo que vai me satisfazer, me trazer proteína entendeu? Tem que ser uma alimentação com qualidade. (I-7)

A I-8 tem condições de manter uma boa alimentação, pois seus filhos trabalham e todos em casa dividem as despesas com as 8 pessoas que moram na mesma casa. Ela sabe que fruta é algo que não pode ter todo o tempo, mas ela não abre mão de suas papinhas e mingau.

Ah! Eu sou rica da graça de Deus, né?, não passo fome, né? Passa fome, digo, é não tem de tudo né, mas assim minha vidinha é melhor, não digo que não compro por que não tenho, é pouco, mas o pouco com Deus é muito né. Ah! Tem 8 pessoas lá em casa... tenho 3 filhos, 3 netos e eu sete e uma norinha, que tá querendo ser nora. Mas assim todo mundo trabalha né, cada um faz sua parte...Ah! o que comer não falta, a alimentação. Tem hora que falta uma fruta assim mas se eu não tiver com vontade, deixo pra comprar depois, mas pra mim se der aquela vontade assim não falta. Compro minhas coisinhas, leite, mucilon, neston, aquela farinha de aveia, que gosto do meu mingalzinho. (I-8)

Na sociedade ocidental, a comida, não é apenas fonte de nutrição, mas está ligada a papéis relacionados a aspectos sociais, religiosos e econômicos, assim a alimentação está dentro das práticas e costumes da cultura em que as pessoas vivem. A comida está ligada ao universo de significados simbólicos, por isso ela cria e sustenta as relações sociais, indica

o status social e ocupacional e papéis de gênero, marca mudanças importantes na vida como reafirmar as identidades religiosas e regionais (HELMAN, 2003).

Bastos; Szwarcwald (2000) e Parker; Camargo (2000) descrevem que as condições sócio-econômicas consistem em um dos fatores de vulnerabilidade das mulheres com HIV/aids. Os direitos humanos estão longe de serem a realidade na vida dessas mulheres, pois a saúde não é apenas a falta de doença, mas precisaríamos promovê-la (e não basta as condições mínimas) através da nutrição, acesso à moradia, educação e emprego totalmente garantidos (UNIFEM, 2003).

A alimentação e uma cartilha adequada tornam-se primordiais para o tratamento pois existem medicações que, para terem amenizados os efeitos colaterais, faz-se necessária a sua ingestão com alimento. A alimentação é, acima de tudo, a manutenção da vida, mas a pauperização tem dificultado esse processo na vida das mulheres com HIV/aids. O Ministério da Saúde lançou uma cartilha para uma boa alimentação das PVHA, mas do que adianta a iniciativa não se tem o que comer?

A alimentação é um fator sociocultural que está imbricado ao o processo do trabalho e renda familiar na manutenção adequada do tratamento para o HIV/aids.

*Ai nos passamos a vender velas, trabalhava como voluntária eu passei a depois que fiz o curso a vender pra Trindade. Ai eu passei a trabalhar la em Trindade, eles me davam passe ficava mais barato.
Ai foram vendo que eu tinha habilidade pra trabalhar com artesanato , pessoal, tinha paciência, que se houvesse alguma briga eu ia contornar.
Ai acabou me contratando pra receber o salário por 6 meses
Ai eu fui contratada pra receber com carteira, eu não acreditava era meu primeiro emprego... (E-4)*

5.4.3 A medicação

O uso dos medicamentos como um valor singular na vida diária foi narrado por todas informantes. A I-6 fala que os efeitos colaterais são difíceis de enfrentar, mas a

persistência conduziu à medicação que melhor se adaptou a ela. A medicação precisou adaptar-se a ela, e não o contrário.

e no outro dia seguinte, foi até engraçado, que eu acabei de almoçar, sentei no sofá e falei mãe estou passando mal, acho que é o efeito do remédio, e corri para o banheiro, aquele vomito, aquela boca azeda, aquela coisa ruim, tremedeira, isso durou aquela semana, graças a Deus, tem pessoas que dura mais, foi só uma semana, e eu voltei para fazer alguns exames, quites de sangue, hemograma, tinha dado anemia, defeitos colaterais, pode dar anemia, pode precisar tomar sangue, graças a Deus não precisei, essa anemia consegui driblar ela (I-6).

Não há mais de 3 anos, eu tentei antes deste mas, penso que foi a falência terapêutica né. Tinha medicação difícil de engolir, mas eu fazia das tripas ao coração para engolir. Na época era muita quantidade de comprimidos, quando eu chegava no terceiro já não dava mais, me enjoava, eu tava criando aquilo na minha cabeça, o estomago não aceitava. As eu tive que passar por vários né (medicamentos). Mas agora esse ultimo esquema, o atual, vai fazer 4 anos já né ...o Biovir, o Estocrin, e o Kaletra . Eu tomo as 9 da manhã e as nove da noite. Um biovir de manhã e 4 kaletra de manhã. E a noite um biovir e 4 kaletra e um somente estocrin só a noite. (I-7)

Meu companheiro me ajuda também, ele fica doidinho quando me vê tomando os remédios, ele diz que não iria conseguir tomar esse tanto de remédios. Ah! Meu filho se eu quero viver tem que tomar né. Ah! Nem a gente consegui engolir aquele tanto de comprimido. Eu era uma pessoa que nunca precisei de remédio e nem precisei ir em hospital. Só ia no hospital pra ganhar nenê. E tudo foi casaria só marcava, e nunca fui de toma remédio e de uma hora pra outra esse tanto de comprimido (I-5)

Ainda o número elevado de comprimidos incomoda quem depende dos ARV associados a outras medicações que combatem as doenças que vêm junto no processo, como a pneumonia. Mas, mesmo a grande quantidade de remédios, não tem incomodado I-1, pois ela sabe que escolheu a vida.

Criar todos os comprimidos num só, pra facilitar mais o tratamento, porque tem muita gente que sofre demais, eu tomava 25 comprimidos por dia quando comecei, fora os do pulmão, então eu sei como é puxado. Pra quem ta começando o tratamento... os efeitos colaterais dos remédios que eu tomei eram tão fortes que meu organismo não se acostumava ai eu tinha que muda aquele remédio até a hora que eu me adaptasse com um que foi esse ai que eu me dei bem .que a minha carga viral deu negativa, tem aí uns 7 a 8 anos que ela se mantém negativa. Por causa desse remédio... (I-1)

Para I-2, o uso correto das medicações vem sendo eficiente, assim seus exames passarão a ser realizados de 6 em 6 meses e, depois, uma vez ao ano. Para ela, o significado dos resultados está ligado à proximidade com a normalidade.

Ah! Meus exames a gente agenda, vem fazer, nunca tive assim nada de dificuldade. Tanto os exames como medicação, pra mim nunca faltou remédios graças a Deus. Meus exames, sempre faço a cada quatro meses, ta dando indetectável né (carga viral). Pra mim ta bom... Ah! Isso pra mim ta sendo normal, pois eu sei que há mais ou menos dois anos atrás, eu ficava preocupava...pois mesmo dando indetectável eu ficava com preocupada. Será que minha imunidade abaixou, aumentou? Tem gente que preocupa né, mas agora não o dr. João falou que vai passar meus exames para cada 6 meses e... Depois uma vez por ano. Porque não ta tendo necessidade de cada 4 meses. Minha imunidade ta alta, meu organismo está de uma pessoa normal(I-2)

Eu falo assim quando eu tava tomando outros tipos de remédio antes desse agora , esse Kaletra que não vai na geladeira , o outro que vai na geladeira , o médico passava dele e eu sentia dor de estomago direto, direto sem parar eu pedia remédio pra gastrite, dor no estomago , fazia exame e não dava nada, era só os remédios , ai mudou o remédio acabou , quando passou pra esse de geladeira, deu diarréia mas não dói o estomago. Posso comer de tudo, acido tudo ...Meu medico passou os remédios e mandou eu fazer o horário(I-3).

Jordan et al (2000) descrevem que a mudança no cotidiano da vida em função da medicação tem ajudado no processo da terapia. Muitas vezes, os horários são inviáveis com o trabalho, ou finais de semana quando precisam viajar. As medicações e consultas precisam se adequar ao estilo de vida da mulher e não como tem acontecido à mulher: adequar-se às medicações. Pensamos que esse diálogo possa ser construído de forma mais efetiva entre os profissionais de saúde e as mulheres com HIV/aids.

O uso das medicações corretamente tem levado as mulheres com HIV/aids a aproximar seu mundo da normalidade. Conquistando o que ficou perdido com o diagnóstico, resgatando a sua identidade pessoal (HELMAN, 2003; GOFFMAN, 1988).

Uma vez feito o tratamento, as pessoas fazem a avaliação dos seus resultados, a doença (HIV/aids) continuará, por isso a necessidade de monitoramento (LAGDON, 2003). Se observarmos as narrativas, o processo descrito por Lagdon (2003) de diagnóstico, tratamento e subsequentemente avaliações desse processo serão constantes na vida da mulher com HIV/aids.

Elas sabem que, se ficarem sem usar os medicamentos, podem desencadear uma crise com doenças oportunistas que ameaçarão a sua vida e desafiarão o significado de suas experiências de vida. O uso dos medicamentos não irá eliminar o estigma da aids, mas dá às mulheres do estudo uma proximidade com o padrão de normalidade para viverem em sociedade (GOFFMAN, 1988).

5.4.4 A sexualidade

A I-5 foi infectada com o HIV pelo parceiro que insistiu em não usar a camisinha com ela, ele chegou até a esconder a camisinha dela:

Eu fui casada, passei 8 anos casada, larguei e o primeiro namorado que arrumei tinha o vírus. Fiquei três anos com ele, e depois que fiquei doente. Ficamos juntos até eu descobri, aí depois que descobri eu mesmo não quis mais nada...Ele escondeu a camisinha pra mim não usa aí eu falei não tem jeito vamos te que procurar. Não, não, quando conversa vai conversa vem, quando fui vê. No dia em que isso aconteceu me dá um arrependimento tão grande se... lembro disso até hoje. E disse ainda pra ele depois: Estou sentindo arrependimento do que fiz ontem. Ah! Por que, uai? Nós fizemos sem camisinha. Aí pensei se tiver que acontecer alguma coisa já aconteceu. Ele sabia nessa altura,que tinha a aids. Ele queria que eu ficasse com ele mas sem usar a camisinha. Só que como dessa forma como que você que, me usa desse jeito, isso é uma forma de não gosta de mim, se gostasse não me usava desse jeito. Mas aí ele meio doido sei lá,Ah, deixa isso quieto pra lá, vai viver sua vida que eu vou viver a minha.. O pecado é só seu... (I-5)

No momento em que a encontramos no grupo, ela morava com outro parceiro que não é portador do HIV. Ela não mentiu para ele sobre sua condição, mas ainda querem ter um filho, pois ele ainda não experimentou a paternidade.

Ele fez os exames e deu negativo o dele. Mas ele aceita de boa, quando eu falei pra ele nos dois pra viver junto, eu falei pra ele que eu era soropositiva e tal. Ele falou que não tinha problema não uai. E tamo ai né/. Ah! Agora tem mas antes não. Ele não queria usar a camisinha, eu escondi e disse que eu podia engravidar mas ele pegou no pé demais e eu falei que eu não podia e a ai contei pra ele, é isso mesmo eu falei pra ele que tinha que usar a camisinha porque eu era soropositiva. E ele não tem filho, queria por que queria um filho. E ele vai pra igreja e tal, e frequenta muito a Deus. Não se for por Deus, nos vamos ter um filho né e ele vai vir sadio (I-5)

O parceiro de I-7 não queria fazer uso do preservativo, pois julgava que se os dois tem o HIV, então poderia ter relações sexuais sem o mesmo. I-7 precisou de um longo tempo e persistência para convencê-lo a usar o preservativo com ela.

E ai ele não fez mais pergunta. Hoje assim, foi difícil no começo, ai ele não queria usar o preservativo. Ele sabia que eu ia ta prejudicando ele, que no caso a minha carga viral era mais alta que a dele. Eu tinha consciência que eu não poderia prejudicar, ai no começo a gente não usava mas não ficava juntos ...Ai ele disse que agora não adianta mais tinha que usar era antes (usar camisinha) mas eu disse adianta sim.. sabe porque eu estou em tratamento e não quero arriscar...Assim ficamos só um ano...não vou fazer não vou te prejudicar, não vou prejudicar nossas filhas, mas se você quiser ir pra rua não vou te impedir ...só que vou te falar uma coisa, lá você tem que ter consciência de usar a camisinha , você que tem a consciência de usar pra não prejudicar outros.Entendeu... e enquanto nos não pensarmos da mesma forma que eu penso é melhor nos pararmos por aqui ...Ah! Tá bom vamos ficar do jeito que você, não me aproximo, o dia que você quiser me procure. Ai falei: o dia que você resolver usar você me procure ... ai fiquei guardando camisinha em casa meses e meses...sabe meses, até fiquei com vergonha ... sabe se eu baixar guarda da primeira, ele continuaria insistindo a vida inteira ...eu não podia deixar acontecer. ..(I-7)

A I-8 tem 58 anos e frequenta um forró na cidade em que mora, aos finais de semana, narra do assédio dos homens sobre ela. Procura manter a ética de não ter relações sexuais sem camisinha sendo soropositiva. Ela menciona que os homens na terceira idade não querem mesmo sexo com camisinha e que quando tenta contar seu segredo eles se distanciam dela.

Ah! Eu digo, não eu quero é dançar, meu divertimento é dançar, é dançar... (risos). Claro que eu gosto de abraço, tenho vontade mas eu sou controlada né. Mas quando chega na camisinha os velhos não querem usar,falam que é chupar bala com papel e com nos novos eu não tenho coragem. Lá no forró os homens insistem eu digo: Ah! É porque nunca achei um pra mi agradar. Mas foi desculpa. Mas esse dia ele (um colega de dança) me cantou tanto. Digo assim: Você não me conhece, não. Ah! Ele me cantou tanto, que eu

disse: Oh deixa eu dizer uma coisa pra você, se eu contar uma coisa, você vai ser sincero e ainda vai me querer?Ai eu contei... e que se fosse de camisinha dava pra encarar né.E ele até chorou, chorou mais ainda. Disse que nunca ia contar nada pra ninguém, e sabia que os médicos disse que não pega com a camisinha. O beijo não pega, só se for aquele de arrancar a língua. Ah!Ai ele não me cantou mais (I-8)

Eu não sei quando... Mas eu coloquei um muro ao redor de mim, eu não deixo ninguém se aproximar de mim, depois que meu filho morreu, eu convivi com um rapaz e esse rapaz sabia eu trouxe ele aqui dentro (hospital) e falei:é isso que você quer pra você? Eu não tive nada com ele, trouxe ele aqui antes né. Eu disse pra ele assim: É isso que você quer pra você, eu sou assim, aqui está os médicos. Os médicos falavam, as enfermeiras falavam e ele não tava nem ai. Eu tive uma convivência com este rapaz no começo a gente começou a se prevenir, mas depois ele passou a não aceitar e eu tava numa fase que eu estava, fazia dois anos que eu havia perdido meu marido, mais um pouquinho eu havia perdido meu filho, eu tava assim sem reação, ele é que tinha que pensar por mim e por ele porque eu não tava naquele momento pra pensar nas conseqüências, eu tava na depressão a minha angustia era tanta que minha vontade era só de morrer. Eu não tinha vontade de viver, eu vivia como uma pessoa vegetando pra mim se eu fosse vegetal naquela época era melhor, no meu pensamento então eu não tinha cabeça pra pensar nas conseqüências, que vinha também, mas no meu pensar ele não ta passando por nada então ele pode pensar por mim e por ele. A minha cabeça em nenhum momento conseguia desligar daquele mundo que eu vivia, aquele mundo obscuro que eu mesmo criei dentro de mim. Eu trouxe ele mostrei falei e bom eu não sei, acabamos se envolvendo e hoje temos a primeira menina a Amanda ta com 10 anos, ali descobri que tava grávida usando injeção e ali quando descobri que tava grávida ai começou outro pesadelo na minha vida, eu não tenho o direito de por uma criança no mundo pra sofrer... Sim, mesmo sabendo tudo e nos vivemos juntos 10 anos e até hoje ele nunca contrai. (I-4).

Primeiro eu falei pra ele eu não abandono meus filhos por homem nenhum na minha vida não abandono mesmo, já que eu vivia a vida inteira pra meu marido e ele não me deu valor não me preveni que pelo menos tivesse me prevenido. Trair qualquer homem trai, mas tinha que me prevenir sabendo que eu era do interior que não tinha experiência nenhuma, não sei o porque disso talvez ignorância porque ele era muito ignorante, mas ele andava mais no mundo convivia com vários tipos de mulheres ouvia muito falar da doença, ele tinha que se prevenir eu também errei porque eu não me preveni de cá , fui ignorante também, se eu tivesse me cuidado não estaria desse jeito nessa situação que to , hoje eu me arrependo.E falo pra qualquer uma mulher cuida... Cuida mesmo confia desconfiando... Cuidando exagerando (I-3).

Ao encontrar com I-2 na última vez que fomos ao GA, ela estava muito feliz pois estava noiva e ia casar-se. Perguntamos sobre o uso do preservativo, sobre como iria fazer no dia-a-dia, ela declarou:

UAI! Nós não faz. Porque ele é evangélico, mas nós vamos usar a camisinha quando casarmos. Ele não tem filhos, mas deseja ter um filho, mas nós vamos ter (I-2)

Conforme o quadro apresentado, I-1 na sua história de vida, tem a possibilidade de ter-se contaminado com o HIV duplamente, através da via sexual e drogas injetáveis. Ivete suspeita que teria sido numa cesariana onde a maca que foi usada para ela estava com restos de sangue. As demais informantes todas foram contaminadas através da via sexual.

Mesmo com toda a informação recebida nos nossos dias acerca do uso do preservativo nas relações sexuais, para que se tenha o sexo seguro e sobre o valor dos preservativos para se prevenir a contaminação pelo HIV, mulheres e homens continuam negligenciando essa advertência.

Conforme exposto por Helman (2003), a prática do uso do preservativo está ligada a duas questões: a primeira pelo acesso ao preservativo e o preço que é pedido por ele. A segunda questão está no poder simbólico ou um certo significado sócio-cultural nas diferentes comunidades atribuídos ao uso do preservativo.

Em determinadas sociedades, o uso do preservativo pode ser uma ameaça à saúde reprodutiva, assim como os homens têm em mente que o uso do preservativo inibe a capacidade de prazer gerado pelo ato sexual, alguns antropólogos afirmam que isso estaria até ligado à identidade masculina (HELMAN, 2003), podendo, assim, minar o relacionamento entre as duas partes.

Louro et al (2001) destacam que precisamos compreender as interações sexuais em seus contextos, onde as negociações individuais ocorrem entre partes envolvidas na sexualidade e uso do preservativo. O autor chama essas negociações de complexas, sendo que precisamos ter a preocupação com os cenários culturais abrangentes, com práticas

discursivas e com os complexos sistemas de saber e poder, produzindo, assim, o significado e a experiência da sexualidade na história de quem a constrói como bem nos espaços sociais e culturais.

Embora as campanhas incentivem o uso do preservativo, a decisão de usá-lo ou não consiste na posição que a mulher tem com seu parceiro, sabendo assim, que esse momento é carregado de significados que envolvem a sexualidade da mulher, como o empoderamento de gênero. Esse momento deve ser compreendido a partir do sentimento que a mulher tem de ser rejeitada pelo parceiro, caso queira usar o preservativo e deixar a suspeita de que algo está anormal.

5.4.5 A religião

A religiosidade ocupa um lugar primordial nas práticas das informantes. Fazer um trato com Deus para que o organismo aceitasse a medicação foi primordial na vida de I-7. Já que seu corpo não aceitava os coquetéis, a forma encontrada foi estabelecer um pacto com Deus. A fé em Deus, nesta trajetória do tratamento, constitui-se uma razão para viver.

Ai firmei, aderi no tratamento, ele deu certo. Eu fiz um trato com Deus, seu eu conseguisse ficar até 2 anos sem mudar de medicação, até sair nova medicação.. .eu prometo que não vou fazer extravagâncias de natureza nenhuma. Tudo que eu fizer vai ser pensando em minhas filhas vou viver pra minhas filhas com minhas filhas. Ai eu tenho certeza que Deus me ouviu, e eu não conseguia ficar nem 6 meses, eu precisava ficar 2 anos e agora já tenho e hoje já tenho 4 anos (com este esquema atual) então eu tenho certeza absoluta que primeiramente foi Deus ... n? Assim, mas foi Deus. Ele tem um plano na minha vida, né? (I-7)

A I-2 narra que a sua cura da morte iminente se deve à fé em Deus:

Ah! Eu acho que pra mim, assim, eu como evangélica pra mim foi só Deus. Quando eu estava em terminal, inclusive a médica falou assim que não adiantava que eu não estava atendendo ao tratamento, que minha mãe tinha que me leva pra casa... leva lá pra casa que pode morrer... Hoje eu passo perto dela e ela me abraça, ela mesmo fala que foi só Deus, então... Eu já era da igreja desde pequena, meu pai minha mãe me criou na igreja evangélica, tanto é que eu tenho irmão pastor e irmã missionária só que eu desviei. E quando eu descobri que estava com HIV, eu bebia todo dia da semana e não me alimentava né, aí deu anemia crônica, infecção no fígado pneumonia nos dois pulmão...é então pra minha mãe foi uma luta mesmo...e hoje quando ela me vê na igreja é uma felicidade mesmo. Depois disso voltei a estudar né? Trabalho normal, pra mim HIV... A religião me ajudou, pois a gente tem mais temor a Deus, ora mais, pedi mais as coisas pra Deus, quando eu não estava na igreja eu só queria era farra, agora não, depois disso eu voltei a estudar. Estudei eu e minha filha na mesma sala, levo minha netinha junto (risos), levo a I. com nós (I-2)

Na narração de I-1 foi a doença que a levou até Deus:

Você tem que tá em sintonia com Deus, sempre buscando... Porque eu sei que hoje eu to aqui, porque Deus não dá doença pra ninguém, lógico, mas essa foi uma forma que me fez levar até Deus. Porque Deus me deu uma oportunidade de vida, porque se ele quisesse né, eu tive tantas overdoses sozinha no meio do mato, só eu e Ele, e assim se existe um mal eu e o mau lá sozinha lá dentro do manguê né...Eu entrava em sintonia com Deus em pensamento e falava assim: Senhor! Não deixa eu morrer não porque agora eu vou parar.Mas passava aquilo e daí um pouco eu estava indo buscar a droga de novo. Eu sei que existe Deus até fora do meu sentido, porque eu ficava fora do meu sentido, então isso me fortaleceu em buscar a Deus...E as casa onde a gente tava sempre tem aquelas formas de religião, onde não tem distinção onde quem é crente pode ficar com o católico, o católico... não tem distinção o importante é você buscar a Deus, isso deu muita força pra gente (I-1)

Através da fé em Deus, Ana procura encontrar resposta para fatos como o preconceito, a tristeza, o abandono:

Deus é muito importante na minha vida, hora, na vida de todos nos, é lógico, a religião é muito importante, eu não sou aquela pessoa de estar todos os dias na igreja, entendeu, toda a hora tenho um tempinho para Deus, toda a hora, mas não tenho tempo de ir a toda hora à igreja. Mas todos os dias, eu oro, leio a bíblia, agradeço a Deus pelo meu dia. Pedindo a Deus dias melhores, e melhores... Melhores, por minha saúde, porque minha saúde, a minha saúde é ótima, graças a Deus. É muito importante, eu acho muito importante, é muito importante esse diálogo... Muitas forças mesmo, muita força, porque sem esse dialogo você se sente perdida, você não acredita é na medicação, porque eu tenho esse dialogo, eu acredito em Deus, em Jesus, ele dá força para mim superar os dias de tristeza, de me sentir abandonada, quando me sinto discriminada, entender o preconceito,

Das informantes, I-4 foi a que narrou intensamente sua fé na reconstrução da vida para enfrentar a doença e os sentimentos de medo, incertezas, inseguranças e auto-imagem destruída. Na religião, ela encontrou as respostas que os profissionais não tinham condições de apresentar:

Hoje pra te falar a verdade a única esperança é as promessas de Deus em minha vida ... Porque eu sei que Deus tem poder pra curar e fazer o que Ele quer, mas Ele cura quem Ele quer. A minha esperança não vem do homem, não vem de ninguém a minha esperança só vem de Deus... por tudo isso que eu passei. hoje me sinto bem porque eu procurei uma ajuda assim quem mais me ajudou foi buscar uma religião, eu apelei assim pra uma religião evangélica então eu comecei a ver o agir de Deus na minha vida. Sabe quando Deus tem um plano na vida da gente... é como se tivesse que passar 10 mil vezes pelo buraco na frente . A gente passa pelo vale da morte né mas quando é Deus é, Deus tem um plano ...Eu louvo a Deus, pois os planos que tinha na minha mente, não foi planos concluídos, pois Deus tinha algo melhor pra mim... minha filha nasceu fez o primeiro exame não deu nada, fez o segundo não deu nada, fez o terceiro e não deu nada.Foi nesse tempo que procurei a procurar uma religião pra mim.. comecei a freqüentar a igreja ali e Deus usou pessoas na igreja a falar comigo, coisas que as pessoas dali não sabiam...né. Que deus não ia permite acontecer mais nada, nos meus frutos, que se Deus tivesse que tocar seria em mim, não nos meus frutos.E ali eu comecei a ver o agir de Deus, muita gente me condenava, fala isso e isso chamava minha filha de aidética...Eu tinha o prazer de mostrar o exame, aqui ó...Então aquilo ali foi algo que Deus permitiu na minha vida que aquilo ali deu uma vira volta e hoje porque hoje eu não tenho medo não tenho nada. Hoje eu sei que há um Deus velando por mim né...E hoje já tive a segunda menina, hoje a Ariane tem 6 anos , com 7 anos vai fazer 8 anos. O primeiro exame dela quis dá, mas o segundo não deu o terceiro não deu nada ...acabou não tem mais nada hoje a Amanda ta com 10 anos vai fazer 11 anos não tem nada a Ariane vai fazer 8 e não tem nada.E até hoje eu carrego a doença, mas porque Deus falou que ia ser comigo, não com as minhas filhas estavam livres daquilo (I-4).

A importância da fé na relação saúde-doença tem sido motivo de estudos dos antropólogos. Em vez de explicações reducionistas de cura a fé e a religião oferecem explicação à doença que está inserida nos contextos socioculturais (RABELO, 1994). Segundo Tomás de Aquino, a “fé é uma adesão absolutamente certa, mas de uma incerteza

infusa, que transcende absolutamente todas as razões” (2003:34); entendemos a fé no processo de viver com HIV/aids na experiência da mulher na relação razão e fé, sendo a fé e a ciência ambas racionais, assim uma não negando a outra.

5.5 O CUIDAR NAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS

5.5.1 O cuidar da família

As informantes narram que o cuidado dos familiares tem proporcionado uma construção significativa na experiência da adesão ao tratamento para enfrentar as facetas do viver com HIV/aids:

O amor deles falou tão forte, comigo, eles não olharam por esse lado de preconceito, discriminação, de forma alguma, me aceitavam, me deram muito amor, muito carinho... (I-6)

A I-2 teve uma relação muito forte com sua mãe em todo o momento que precisou ficar internada, receber diagnóstico e reconstruir a vida. Ela sempre deixa claro que a mãe era tudo para ela, sem a mãe ela não teria sobrevivido. I-2 foi a segunda informante que conheci por volta do mês de fevereiro, quando estávamos no mês de agosto ela contou que a mãe estava internada com câncer. De agosto a outubro, I-2 passou a cuidar da mãe que veio a falecer, deixando a aposentadoria para a filha. Quando encontrou conosco, no GA, ela disse: “mamãe, até depois de morta, cuida de mim”.

Minha mãe, né, minha mãe me ajudou muito, me ajuda até hoje, se não fosse ela eu tinha morrido.....ela que correu comigo nos médicos tudo, pra eu estar desse jeito só minha mãe. Primeiro Deus, depois minha mãe. Com minha família, minha mãe sabe que tenho problema, de HIV na minha vida, um irmão meu e minha irmã, três pessoas na minha família, tem uma

sobrinha alias 4 pessoas que sabem. Eles me dão maior apoio maior, força. Não tem nenhum problema em casa, não tem discriminação nenhuma, não existe isso na minha casa (I-2).

Meus filhos eu confio neles pra pude ele, confia em mim. Eles procuram ver se tomo os remédios direitinho: Mãe ta tomando o remédio direitinho? Eles me trazem na consulta. Eu quero vir de ônibus, mas eles dizem não eu pego a senhora lá. Não tem preconceito de nada por causa que eles não comentam pra ninguém.é não tem preconceito com ninguém. Só os netos pequeno que não pode contar, né (I-8)

A melhor forma não é desesperar. Eu aqui em Goiânia tenho um irmã, muita gente não tem. Eu tenho até hoje, eu posso vir apenas com dinheiro do transporte pois eu ia banha dorme.(I-7).

Mas eu sempre bato nesta tecla, lá em Santos temo GAPA, o GAPA é o hospital mesmo, quem aqui, só que atrás do hospital tem um prédio onde tem os portadores que vem do interior, que quer fica naquele prédio ou que vai ficar internado fica naquele prédio a partir do momento que entrou do portão pra dentro todo mundo sabe que ali é um hospital dos portadores do vírus HIV, só que assim, lá tem a reunião na sala aberta que nos tamo é as mulheres, a outra sala do lado é os homens casados solteiros né, só que quando chega no 4 ou 5 dia da reunião ai ajunta os pais as mães os filhos os esposos sabe, faz uma reunião em família, é que trabalha com a família todo junta, eu sempre bati nessa tecla, era muito bom esse processo lá você vai preparando tanto a família como o portador até a aceitação de não ter esse preconceito ...(I-1)

A única pessoa que eu confio é meu irmão mais ninguém. Esse irmão mais novo é o que mais me apoio no tratamento me trás aqui de moto. Só que ele é que sabe de mim, dorme lá em casa quando eu adoço , dorme lá do lado. Eu não tenho muita confiança nem mesmo na minha mãe(I-4).

Eu atribuo ao apoio de todos e a boa vontade também que se você não tive a boa vontade de caminhar pra frente não consegue. Minha família toda me apoiar e eu querer sair fora do caminho né...você também tem que ajudar. Estou sem o aluguel eles me ajudam, sem acerto do mês eles me ajudam e ai eu não tomo o remédio,saio pras noitadas pra beber usar drogas...(I-3).

Helman (2003) descreve que a maior parte do cuidado com a pessoa que está doente se dá através dos laços de família. Assim, tanto a pessoa doente quanto quem cuida compartilham entre si a mesma cosmovisão de saúde e doença, não havendo entre as partes regras fixas para reger o comportamento ou o cenário em que estão tendo suas experiências. Podendo os papéis ser invertidos ao longo da vida de ambos.

As experiências pessoais de doença também podem ser divididas com grupos de auto-ajuda, com a temática específica ou em instituições religiosas, principalmente se forem doenças estigmatizadas. As pessoas encontram ali uma forma de dividir suas experiências e compartilhar com o outro os problemas em comum (HELMAN, 2003).

Para Foucault (2006), a família é a doçura dos cuidados espontâneos, onde há afeto, o desejo entre partes para a cura, existindo uma cumplicidade na luta contra o mal que os afeta. Para o autor, a família não está imbricada numa visão reducionista do que seja cura, pois o lar, espaço social, a doença está entregue a si própria. A sociedade não deve perder esse espaço social chamado família, mas estabelece nela e não somente na ação hospitalar a “arte da cura”.

5.5.2 O cuidar do profissional de saúde

I-7 atribui aos profissionais do hospital todo o conhecimento recebido sobre os cuidados para quem vive com HIV/aids:

Porque eu sozinha mesmo não seria capaz de chegar a onde eu cheguei, primeiramente foi Deus e depois o HPG. Pois tudo que precisei saber, correr atrás, aprender foi aqui dentro. Se eu não tivesse começado aqui dentro eu estaria te hoje lá fora apresentando grupo de risco pra sociedade. Como lidar com as pessoas, como lidar com corte. Hoje eu já aprendi a me cortar eu não corto. Eu não vou a uma unidade pública que não esteja de acordo com meu diagnóstico, não procuro dentista, qualquer de rede pública, manicura jamais. Tudo que sei e que aprendi até foi primeiramente Deus que me iluminou. A nossa vida é muita boa, e se não fosse o tratamento e o atendimento aqui eu teria morrido a muito tempo atrás como muitas pessoas já morreram pois não tiveram a vida que eu tive. E eu vou passar isso pra quem precisar (I-7).

A I-1 narra que, há 15 anos, os profissionais do hospital foram o suporte de que precisou para sair do mundo das drogas e firmar-se no tratamento efetivamente:

Ai como eu conhecia aqui, pensei e peguei, ai eu vou encosta aqui, já tinha feito amizade né ai as meninas aqui se juntaram e arrumaram um quartinho pra mim lá atrás, compraram uma caminha daquela de abri e fechar, que eu dormia no papelão ...eles é que foram levantando a minha vida , me dando motivo pra viver, falando da minha filha pra mim, que eu tinha deixado minha filha em São Paulo. Falavam assim: Você tem que se apegar na sua menina (I-1).

A I-8 busca ajuda no GA quando está se sentindo triste. Podemos presenciar o momento em que ela buscou ajuda próximo ao Dia das Mães, quando lembrou do filho que morreu em um acidente automobilístico e estava sentindo saudades da mãezinha idosa que mora na Bahia.

Ai eu vim fazer uma visitinha, ai entrei falei com as meninas e ai eu estava chorando muito. Elas me perguntaram: A senhora ta passando mal?Eu disse:Não, não... E ai elas me passaram pra psicóloga. Mas ai eu melhorei. Mas vezes quando falo assim, eu sou chorona. Tem época que não, mas as vezes fico meio dengosinha ...(I-8)

Para I-6, os profissionais da psicologia foram de fundamental importância para ajudá-la a sair do fundo do poço:

Tem uma pessoa aqui que acho maravilhosa, todos vocês aqui são maravilhosos, como você estou conhecendo agora você é encantadora, mas a Rosalia, nossa, ela é uma pessoa que para mim, ela foi deste o começo aquela pessoa que me tirou do fundo do posso, entendeu, tinha outra pessoa que já saiu, outros também que já saíram, não trabalham mais, estas pessoas me resgataram lá do fundo mesmo(I-6).

Para I-2 está sempre no hospital, mesmo quando não tem consulta ou exames para realizar e passa o tempo conversando com funcionários e pacientes:

Ah! Muitas vezes eu chegava com depressão assim, e ai eu ia lá e conversava com as meninas. Ah, no grupo nunca tive aquele negocio de ter uma consulta...de entrar lá pra dentro e desabafar não. As vezes eu chegava lá e ajudava a fazer alguma coisa, mas assim conversava com a Graça, mas não pra fazer consulta. Não como psicóloga, elas eu desabafava com ela... era assim, amizade mesmo, não como psicóloga ou assistente social né. Como é até hoje. As vezes eu até invento, pra minha mãe, pra ver as

*meninas. Ah! Mãe eu tenho que ir no HPG pra pegar não sei o que....
Ela diz: Menina você quer morar lá no HPG... (I-2)*

A I-5 narrou que a estrutura física do hospital é bem melhor comparada a de outras instituições públicas e que os profissionais têm muita educação no atendimento com os pacientes, isso para ela tem feito a diferença de estar ali para o atendimento:

Foi sem problema a minha médica me explicou tudinho. Aqui eu gosto muito desse hospital aqui. Olha a forma de trata a gente, tudo é limpinho arrumadinho, não é lá quem o Hospital A no Hospital B, principalmente a forma de trata a gente aqui. Lá é um povo sem educação demais, Deus me livre. Aqui não o povo é mais educado. Ah! Foi bom assim, não me rejeitou. Eu tinha que leva uma surra, a minha médica mesmo disse que eu tinha que levar uma surra(risos) , mas já tã né. Não tem jeito né, a minha médica acabou comigo. Eu também vi aqui no grupo, umas duas ou três vezes, marquei pra pegar o enxoval, só que eu não vim aqui no dia não, como é longe demais eu resolvi deixa.. eu já tinha arrumado tudo de lá. Eu fui lá como é que fala no condomínio lá no Natal uma vez fui lá, ganhei brinquedos uma cesta (I-5).

Os profissionais do hospital fizeram a diferença no momento do parto da I-1 há 12 anos, quando ninguém queria fazer seu parto e um enfermeiro se dispôs a realizá-lo:

Eu fui a primeira mãe por aqui . E significou duas coisas. A primeira foi humilhante, porque nenhum hospital queria me aceitar , nenhum daqui de Goiânia, ninguém, porque eles diziam que não tinha preparo para pegar uma pessoa que tivesse aids... Huumm Assim poderia ter 'passado varias pessoas por eles e terem feito o parto, mas eles não sabiam que tinha ou não e ai precisou da diretora daqui brigar com todos os hospital pra fazer meu parto e ninguém quis fazer. E aí o Materno disse que o que poderia fazer era oferecer a sala e ai vocês manda alguém daí pra fazer o parto. Então o enfermeiro Jorge foi quem fez meu parto, ai o Jorge se deslocou daqui, ele era o enfermeiro chefe se deslocou daqui pra fazer meu parto no materno e através de mim que foram abrindo os campos de exigência de exames quando a mulher ta grávida e tal. Até ai eles deviam ter feito muitos (partos) mas eles nem sabiam. A partir do momento que tinha alguém com prontuário aquilo assustou todo mundo. Toda hora entrava alguém para ver como eu era, sabe ...(I-1)

E eu comecei a ficar com medo e eu grudava na mão dessa enfermeira e falava por favor não me deixa aqui sozinha, não enquanto eu estava descendo aqui, tudo bem, mas quando eu comecei a entrar pelo corredor grande aqui, que a primeira ala que eu entrei, foi a ala C, ala B, e eu vi aquele corredor, falei não, agora eu to no corredor da morte... O que eu pude mais contar nessa época, para te falar, foi com a enfermeira eu

contei muito mais foi com as pessoas estranhas, porque eu não tinha confiança nem na minha própria família (I-4).

A tecnologia na área de saúde desenvolveu muito os saberes dos profissionais de saúde que estão a cada dia mais capacitado para lidar com a doença (disease). No entanto, o mercado ainda está escasso dos profissionais de saúde que compreendem a pessoa doente a partir do que ela pensa sobre a perturbação, onde a cultura, os valores e crenças individuais e coletivos estão presentes no momento do encontro profissional de saúde e a pessoa doente (SCHAURICH, COELHO, MOTTA, 2006).

As informantes do estudo narram que o profissional de saúde teve papel fundamental no processo de sua adesão ao tratamento em como ajudá-las a superar conflitos tanto materiais, como conflitos emocionais. Schaurich; Coelho; Motta (2006) descrevem que o profissional de saúde precisa distinguir as interfaces do processo saúde-doença, envolvendo tanto o profissional como a pessoa doente.

O cuidado de enfermagem à mulher com HIV/aids nos níveis da promoção, prevenção, tratamento e reabilitação e os cuidados paliativos precisam buscar uma dimensão integral da mulher.

5.5.3 O cuidar dos filhos

Uai o tratamento é pra não ficá doente. Porque se eu ficá doente fico no hospital, e fica no hospital é pior pra mim. E os meninos só dependem de mim... Antigamente não eu não pensava assim, Ah! Porque hoje eu tenho que me preocupa comigo e com meus filhos, se eu estiver bem meus filhos vão esta... Por outro lado penso assim, minha mãe morreu deixando nos tudo pequenino (sorrisos)... é sobreviveu, mas penso assim na minha vida pessoal mesmo eu perdi nesta batalha, agora eu não posso deixa meus filhos perde também né... Eu não podia ta desse jeito né, mas o que me segura mesmo é os meus filhos, sabe que meus filhos não tem ninguém se eu parti, eles ficam sozinhos... Meus filhos, acho que se não tivesse filhos, eu nem viveria mais. ... Meus filhos só tem eu mesmo. O outro, o pai deles sumiu, eu não tenho mãe não tenho pai, então eu que tenho que fazer né? Eu tenho que luta e consegui... É duro você passa um tempo da sua vida sem descobri que tem AIDS. Hoje em dia não é um caso ruim, mas no fundo no fundo é uma doença que ninguém gostaria de ter (I-5).

Eu recebi, recebi da Bete a assistente social, tanto que eu chamo ela de mãe . Recebi do doutor Marcos que eu chamo de padrinho. As pessoas que conheci quando cheguei aqui, já não estão mais. Foram eles que me animaram e disseram que eu tinha uma filha, você tem que se apegar a isso sabe, é quem você receber uma dose de doce gostoso e você quere só pra você, mas você tem que dividir com os outros e saborear e saber que é gostoso. É uma gotinha de esperança que você tem pra dar pra os outros. Meu menino é meu amigo meu companheiro...mas assim eu vou preparando ele sabe, assim de uma forma que qualquer ser vai ter que morrer, deixar seus seguidores né , eu preparo ele né, A minha filha ta morando em Santos com avô, porque o pai morreu, ela ficou revoltada né, ela ta morando com vô dela. Mas eu sinto saudades. (I-1)

Nada impede meu tratamento! Nada! Nada! Através dele que estou viva! E eu continuo, trabalhando, estudando, correndo atrás dos meus objetivos. Eu pretendo alcançar com certeza e ver minha filha crescer. Isso é o meu sonho, e eu vou ver mesmo, com certeza! Olha para mim é a medicação, entendeu, a medicação... e a vontade de ver minha filha crescer mais ainda, ter um objetivo que preciso alcançar mesmo, vai ser ver ele moça, formada, e eu chegar assim num momento da minha vida, passou, eu venci, entendeu, eu acredito muito que um dia vai chegar a cura, né? Sempre estou acreditando, e é isso (I-6.)

E outra se eu aderir ao tratamento e procurar informação e aprofundar eu terei informação pra passar pra elas e se eu desistir dessas informações que eu tenho oportunidade de alcançar pra levar para dentro de minha casa, talvez elas não terão a oportunidade que terceiros levem pra elas... Mas ai a médica virou pra mim e disse: Ivete você não pode aceitar as pessoas fazerem isso com você (discriminação em família) . Se você aceitar uma pessoa a fazer isso com você os outros todos vão fazer e todo lugar que você for e pessoas que você conviver você vai deixar essas pessoas fazerem isso com você e vai se sentir por baixo...e isso vai fazer com que você tenha um tratamento com fracasso. Só que existe outras formas de você cobrar dessas pessoas o que elas estão fazendo, você pode entrar na justiça conta essas pessoas. Você quer entrar na justiça contra essa pessoa? Ai falei dr. Não quero, porque meu objetivo não é esse ... meu objetivo é sobreviver , é uma vida com qualidade, é de criar as minhas filhas ... que quero ser paz não quero brigar com ninguém... (I-7)

AH!! Eu sou animada, sou uma mulher que amo meus filhos, amo minha profissão, gosto de trabalhar, gosto de conversar, não tem obstáculo, gosto de cuidar da minha casa e acima de tudo quero proteger meus filhos de tudo tudo... de qualquer coisa, eu vivo pro meus filhos, não vivo pra mim (I-4).

Deixar meus filhos eu não deixo não. Na hora que eu precisei de ajuda eles estiveram do meu lado o tempo todo, me apoiando me ajudando empenhados até hoje do meu lado(I-3).

As informantes, para manter-se na adesão ao tratamento, buscam forças na maternidade. Para a mulher, a maternidade é uma fonte de identidade que dura a vida toda, ela desempenha uma função maternal que é um pilar da sociedade e um fato social (PERROT, 2007).

Para manter seu tratamento, a TARV efetivamente faz com que a mulher não se preocupe com a morte de forma individualista, mas a preocupação com a morte é agora em função dos filhos: “neste sentido, não são seus projetos pessoais que estão em questão, mas, sim, quem irá assumir seu papel social (...) quem irá lhes substituir no cuidado das crianças(...)”(KNAUTH, 1998:150).

Na narrativa de I-5, o fenômeno é explícito; as outras informantes fazem a relação com ver os filhos crescerem para cuidar deles, ter alguém para cuidar; o filho que depende da mãe é ter motivação para viver, portanto, como descreve Knauth (1998) é exercer a função social da mulher mãe como sustentação da família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar este trabalho, relatamos como o tema referido esteve presente em nosso percurso de vida enquanto estudante da graduação, docência, pós-graduação, prática profissional e de vida diária. Não cabe a nós a pretensão de fazer conclusões alusivas acerca das mulheres que vivem com HIV/aids que aderem efetivamente ao tratamento dentro de nossa cultura e que permitiram entrar nas suas histórias de vida, fazendo parte de sua construção. No entanto, essas mulheres nos permitiram revelar a experiência positiva da adesão ao tratamento, para a compreensão deste fenômeno.

De acordo com Geertz (1988), o estudo interpretativo da cultura produz um esforço em acreditar e aceitar que cada ser humano tem sua forma de viver e construir suas vidas e a análise através da hermêutica consiste em ciclo onde as pessoas atribuem símbolos; significados, concepções; formas, texto e cultura que levam à construção do imaginário de uma sociedade. As mulheres que se dispuseram a participar deste trabalho nos proporcionaram a descrição do fenômeno através de suas vidas, das narrativas, comportamentos não-verbais encontros e desencontros no GA, para que pudessemos juntamente com a sociedade obter a compreensão do fenômeno.

A realidade de viver com HIV/aids em nosso país é singular, pois as metáforas atribuídas a aids pelo mundo são diferentes entre a diversidade de culturas que existem em nosso planeta. As experiências relatadas neste trabalho pertencem à vida singular de cada informante, no entanto, no entanto, o caminho para uma adesão efetiva fica translúcido nas narrativas dimensionadas por cada uma. Partiram da realidade específica de suas vidas para ensinar o caminho para aqueles que desejam sair das sombras de um diagnóstico estigmatizante. Longe aqui de se porpor uma receita e redistribuí-la, mas cabe a experiência singular da trajetória percorrida pelas mulheres com HIV/aids, que determinaram não assumir o rótulo da morte eminente, mas buscar a vitória da vida.

Assim, entendemos que a experiência da adesão ao tratamento para o HIV/aids na visão da mulher consiste em uma teia de significados construídos dentro da cultura popular. E a cultura onde estas mulheres estão inseridas, mantém seus mecanismos de controle para a sobrevivência da PVHA. A cultura proporciona a “experiência próxima”, onde as mulheres tem a capacidade de explicar o que vêem, sentem, pensam imaginam sobre a aids no convívio com seus semelhantes. A cultura das mulheres com HIV/aids faz com que a sua “experiência distante” proporcione a capacidade de outras mulheres, no Brasil ou fora dele, com HIV/aids ou não a compreenderem o tratamento efetivo da aids, bem como usar suas explicações para os intentos científicos, filosóficos ou práticos dos profissionais de saúde.

Portanto, percebemos que nossa pesquisa atingiu seus objetivos propostos, isto é, compreender a adesão ao tratamento para o HIV/aids na experiência da mulher, sendo que e mais especificamente, buscamos descrever como o HIV/aids interferiu e se integrou no processo diário da mulher; conhecermos o que as mulheres fazem para manter-se no tratamento para o HIV/aids; identificando os mecanismos de controle que geram a experiência da mulher com HIV/aids. Assim, encontramos, em nosso estudo, elementos para compreender as nossas questões e pressupostos na sua relação direta com os objetivos.

Do presente estudo emergiu quatro unidades de significados culturais organizados em : “enfrentando os valores na experiência da adesão”, “a experiência singular na adesão ao tratamento”, “costumes e práticas na experiência da adesão” e o “cuidar nas relações interpessoais”. Essa análise permitiu compreendermos que a adesão ao tratamento para o HIV/aids está pautada nos aspectos da cultura local, apesar das deduções biomédicas e reducionistas impostas por profissionais com um vasto conhecimento científico-tecnológico. Alcançamos à compreensão de que não precisamos que trabalhos científicos revelem apenas o processo de não-adesão ao tratamento, mas que existem pessoas que estão conseguindo tratar-se apesar de os dados revelarem as grandes dificuldades do tratamento que envolve a epidemia da aids.

No entanto, para buscarmos essa compreensão subjetiva através da cultura, entendemos como Geertz que a cultura é pública porque o significado assim também o é, assim a construção que o indivíduo faz de suas ações está basicamente tanto nas suas relações sociais como públicas e que ele cria mecanismos de controle no seu ambiente natural como a família, o mercado, a praça, o hospital, onde o ser constrói suas fontes simbólicas de comportamento que já existem antes mesmo de seu nascimento.

Entendemos que o homem precisa de fontes simbólicas de iluminação para encontrar seus apoios no mundo porque a falta do simbolismo seria um perfeito caos em sua vida. O homem se torna ingovernável, um simples caos de atos sem sentido e de explosões emocionais, e sua experiência não teria praticamente qualquer forma. A cultura a totalidade acumulada de tais padrões, não é apenas um ornamento da existência humana, mas uma condição essencial para ela – a principal base de sua especificidade (GEERTZ, 1989). Portanto, parece que o significado que as informantes dão às suas ações através da cultura popular é semelhante ao significado que a mulher dá ao tratamento para o HIV/aids criando uma teia de significados que envolvem um conjunto de mecanismos. Estes controlam e governam seu comportamento enquanto ser pertencente a uma sociedade, assim o tratamento consiste na dependência desses mecanismos subjetivos e específicos para gerar o comportamento da mulher.

O título *A experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/aids* é a síntese da identidade das narrativas que formaram as unidades de significados apresentadas e analisadas neste trabalho, gerando reflexões que possibilitaram a construção do mesmo através das histórias de vida narradas pelas informantes. Assim, compreendemos ter contribuído para a enfermagem com um tema tão complexo e difícil de encontrar respostas básicas para que as PVHA possam ter a adesão ao tratamento para, efetivamente, obterem qualidade de vida.

Existem valores dentro da cultura que são construídos acerca do HIV/aids como diagnóstico, a visão sobre o corpo, manter um segredo sobre uma doença estigmatizante, que precisam ser enfrentados pela mulher. Esses valores não foram criados por ela, mas fazem parte da cultura na construção das metáforas da epidemia da aids, portanto a mulher cria na sua experiência significados para enfrentar a aids e projetar a adesão efetiva do tratamento. Ela para manter-se na realidade e normalidade da sociedade, precisa enfrentar esses valores que, na contramão da aids colocariam-na em decreto final para a morte.

A experiência da adesão ao tratamento é singular, pois cada mulher dará a sua teia de significados à arte da sua criação. A teia da aceitação é um compromisso em sair da condição de vítima da aids e passar a viver com a aids, conferindo um ressignificado para as suas ações do presente, mas não esquecendo que esta construção da teia começou no passado, onde uma teia de significados foi destruída para tomar ciência do começo de uma nova perspectiva de vida dentro da sua realidade cultural. Para tanto, o desejo de viver encontra-se como um dos pilares na formação dessa teia de significados e imbricado a ela a regularidade, o ritual da tomada das medicações faz parte do dia-a-dia de quem vive com aids para que se alcance uma vida cristalina e com qualidade.

Um dos fortes motivos para manter a mulher na adesão é o trabalho, a alimentação, a medicação, a sexualidade da mulher e a religião, estas construções são costumes e práticas que fazem parte da experiência da mulher com o HIV/aids. As questões sócio-econômicas de nosso país, hoje, não têm condições de dar respostas efetivas à pauperização da aids, que imputa à mulher a vulnerabilidade.

Mas a mulher busca formar sua teia de significados para enfrentar as baixas condições socioeconômicas, num esforço de suas ações individuais e algumas coletivas, busca formas de construir, da melhor maneira as suas condições de trabalho para sua sobrevivência e família, para manutenção das necessidades humanas básicas, através do artesanato e

trabalhos no setor informal que ajude elas a irem as suas consultas, exames regulares e que não comprometam a tomada diária da medicação.

A fé em Deus é o alento para quem precisa dar um novo caminho à vida, mas antagonicamente na contramão da realidade imposta pela cultura local. A religião vem dar significado, explicação para aquelas que, por um momento, talvez de descuido, tornaram-se o desvio natural da sociedade e, através de seus corpos (físico), sendo que para alma ainda existe regaste que a razão não tem como explicar, mas ser seu protagonista.

A arte de cuidar do ‘outro’ e receber o cuidado por parte do ‘outro’ traz a segurança necessária para viver com o HIV/aids. O cuidado é universal, cada cultura tem sua especificidade na arte, mas a forma como esse cuidado acontece é diferenciada em cada cultura. Assim as narrativas de nossas informantes, o cuidado é construído a partir das relações interpessoais que elas estabelecem no intercurso de suas vidas. Como elas oferecem o cuidado aos filhos e companheiros, elas também precisam receber o cuidado por parte dos profissionais e familiares em sua volta, mas de forma integral e respeitando toda a sua realidade cultural do que seja saúde-doença.

A compreensão do fenômeno se deu através do método pelo qual optamos, entendemos assim que ele se mostrou adequado às nossas necessidades, permitindo-nos a compreender a experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/aids. A utilização das entrevistas e observação participante como coleta de dados em pesquisa qualitativa veio ao encontro dos nossos ensejos, possibilitando a averiguação das contradições existentes nas narrativas.

Aos profissionais de saúde torna-se necessário desenvolver o conhecimento dentro da antropologia médica para que se possa prestar a assistência à mulher com HIV/aids de forma diferenciada e integral. Não propomos aqui que estes profissionais sejam antropólogos ou sociólogos, mas que abram caminhos dentro destas áreas de conhecimento, usando seu

percurso metodológico, para melhor efetivar as práticas de educação em saúde, prevenção, processo curativo e reabilitação das pessoas que vivem com o HIV/aids.

Neste contexto, é importante repensarmos a forma como a aids e o cuidado com as pessoas que vivem com HIV/aids estão sendo abordados nas academias. O ensino tem-se voltado basicamente para questões biológicas e dados epidemiológicos, esquecendo-se de que cada ser é único, imbuído de realidades culturais diversas que dão a sustentação para suas ações dentro da sociedade, pois cada um constrói seu mundo vivido a partir da realidade da cultura em que chegou ao nascer. A academia deve rever a construção e reconstrução do conhecimento filosófico, teórico e prática de viver com o HIV/aids tanto de quem a experiencia como daqueles que, direta ou indiretamente, darão assistência às PVHA.

É importante buscarmos alternativas enquanto profissionais de saúde para o tratamento das às pessoas com HIV/aids e as políticas públicas precisam propiciar maior interesse e apoio financeiro às pesquisas dentro de Práticas Integrativas e Complementares, pois acreditamos que o processo do tratamento para o HIV/aids não se limite apenas à ingestão regular de medicamentos e prática de exames laboratoriais. Acreditamos que essas práticas ajudam e possibilitam também uma maior compreensão integral do ser humano.

Compreender a experiência da adesão aos antiretrovirais consiste em conhecer as teias de significados construídas pela mulher para a adesão ao tratamento. Teias de significados fundamentadas na família, nos profissionais de saúde em cuidar do outro, enfrentamento das facetas impostas pela aids, e a questão de regularidade nas medicações e exames laboratoriais como filosofia e prática de vida.

A nós, enfermeiros cabem uma melhor compreensão da experiência da mulher com HIV/aids, pois possibilitará uma melhor assistência do cuidado em enfermagem enquanto paradigma da teoria e prática de enfermagem.

A aceitação incondicional da mulher com HIV/aids pela nossa sociedade ainda está longe da realidade desejada e vivida por poucos em nossa sociedade. Existe ainda uma

grande parcela da nossa sociedade que acredita na prevenção e contaminação com o HIV, como algo que acontece na vida do 'outro'. Mas queremos afirmar que essas mulheres que optaram pela vida, com a adesão ao tratamento, são mulheres normais, dentro da visão da anormalidade de quem quer viver um mundo não-simbólico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, I.K. O cuidado da enfermagem na saúde da família: sob o olhar da antropologia da saúde. **Revista Técnico – Científica de Enfermagem**. Curitiba, v.1, p.60-65, jan./fev., 2003.

ANJOS, A.C.Y. **A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente**. 2005. 127p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da universidade de São Paulo, São Paulo.

ARAUJO, P. S. R. et al. Antiretroviral treatment for HIV infection/AIDS and the risk of developing hyperglycemia and hyperlipidemia. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**. v. 49, n. 2 , p. 73 – 78, mar-apr. 2007.

AYRES, J.R.C.M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde. In:_____ CZERESNIA, D. (Org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.117-139.

BASTOS, F. I.; SZWARCOWALD, C. L. Aids e pauperização. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 16 (supl. 1), p. 65-76, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.org> Acesso em: 02 ago. 2006.

BARROSO, M. G. T.; SOUZA, L. J. E. X. S.; FROTA, M. A. Etnografia e enfermagem. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, (RENE)**. v. 2, n.2, p. 15-14, 2001.

BIBER, S.N.H; LEAVY, P.Ethnography. In:_____ **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks, California: SAGE, 2006, p. 229-277.

BRASIL, Ministério da Saúde.Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids.Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para as pessoas que vivem com HIV e AIDS. Brasília, Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Plano integrado de enfrentamento da feminilização da epidemia de AIDS e outras DST. Brasília, Ministério da Saúde, 2007a.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**. ano IV, nº. 01 p. 27^a a 52^a e 01^a a 26^a. Semana Epidemiológica. jul a dez 2006 e jan a dez 2007. INSS 15171159. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 18 de jan de 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. UNGASS: metas respostas brasileira, HIV/AIDS 2001-2005. Brasília, Ministério da Saúde, 2006a. Disponível em<www.aids.gov.br> Acesso: dezembro de 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes. Brasília – DF, Ministério da Saúde, 2006b (Versão Preliminar). Disponível em: <www.aids.gov.br> Acesso: dezembro de 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico** ano III, n.1, 1^a à 26^a semanas epidemiológicas. jan. a jun., 2006c. ISSN 15171159. Disponível em<www.aids.gov.br> Acesso: fev. de 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. O perfil da AIDS no Brasil e metas de governo para o controle da epidemia. Documentos e Publicações. Brasília. Ministério da Saúde. 2005a. Disponível em: <www.aids.gov.br> Acesso em: ago. de 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**. ano II, nº. 1 p. 01^a a 26^a. Semana Epidemiológica. jan. a jun., 2005b. INSS 15171159. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: dezembro de 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes infectados pelo HIV. Brasília. Ministério da Saúde, 2004.

CARVALHO, C. V. et al. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília-DF, Brasil, 1999-2000. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 19(2): 593-604, mar-abr, 2003. : Disponível em : <<http://www.scielo.com>> Acesso em: 15 de Março de 2007.

CASTILHO, E., 1997. É necessário entender a Aids. Notas da Rede. Brasília: Ministério da Saúde.

CECCATO, M. G. B. et al. Compreensão de informação relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 20 (5): 1988-1997, set – out. 2004.

COSTA, D. A. M. O enigma da adesão aos antiretrovirais: tudo quanto a razão não pode explicar. 2003. 90 f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, UniEvangelica: Centro Universitário, Anápolis, 2003.

CRANE, H. M. et al. Antiretroviral medications associated with elevated blood pressure among patients receiving highly active antiretroviral therapy. **Official Jornal of the International AIDS Society (IAS)**. Waterloo Road, London (NY) v.20, n. 7, p. 1019-1025. 2006.

DESLANDES, S. F. Trabalho de campo: construção de dados qualitativos. In: MINAYO, M.C.S.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Orgs.). **Avaliação por triangulação de métodos**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2005, p.157-184.

FERRAZ et al. Referencial Teórico para Estudar HIV/AIDS como processo saúde–enfermidade. In: _____. GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004, p. 329-350.

FERREIRA, J. Corpo s gnico. In: ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S (Orgs.). **Sa de e doen a**: um olhar antropol gico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004, p.101-125.

FIGUEREDO, R. M. et al. Ades o de pacientes com AIDS ao tratamento com antiretrovirais. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v. 9(4): 50-5, jul. 2001. Dispon vel em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=0104-1169&lng=pt&nrm=iso . Acesso em: fev de 2007.

FOUCAULT, M. **O nascimento da cl nica**. (trad.) MACHADO, R. 6.ed. Rio de Janeiro: Forense Universit ria, 2006.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Ades o   terap utica antiretroviral por indiv duos com HIV/AIDS assistidos em uma institui  o do interior paulista. **Revista Latino Americana em Enfermagem**. v.13(5): 63-4-41, set.- out. 2005.

GEERTZ, C. **A interpreta  o das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

_____. **O saber local**: novos ensaios em antropologia interpretativa.(trad.) Vera Mello Joscelyne. 8.ed. Petropolis: RJ: Vozes, 2006.

GOFFMAN, E. **Estigma**. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GREEN, J. E THOROGOOD, N. **Qualitative methods for health research**. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, 2004.

GRUPO DE ADES O – GA. Planejamento Estrat gico 2007. Hospital de Doen as Tropicais, 2007.

GUIMAR ES, R.; FERRAZ, A.F. A interface aids, estigma e identidade: algumas considera  es. **REME, Revista Mineira de Enfermagem**. Belo Horizonte, n.6(1/2):77-85, jan./dez., 2002.

GUIMAR ES, M.S.; RAXACH, J. C. **Tratamento da AIDS**: uma revis o e algumas reflex es sobre a ades o aos anti-retrovirais. Rio de Janeiro: ABIA. 2002.

Mimeografado. Disponível em: <www.inde.gov.mz/docs/biblio18.pdf>. Acesso em: mar. de 2007.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. p. 408.

HOLANDA, A.B. **Dicionário Eletrônico Aurélio**. 2004. CDR-Positivo Informática.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Etnography: principles in practice**. 2.ed. New York: Routledge, 1995.

JAIME, P. C. et al. Prevalência de Sobrepeso e obesidade abdominal em indivíduos portadores de HIV/AIDS, em uso de terapia antiretroviral de alta potência. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v. 7 , n. 1, p.65-72, 2004.

JORDAN, M. S. et al. Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS .In: TEIXEIRA P.R.; PAIVA V.; SHIMMA, E. (Org.) **Tá difícil de Engolir?**. São Paulo: Nepaids, 2001. p.5-25.

KLEINMAN,A. **The illness narratives: suffering-healing and the human condition**. New York: Basic Books, 1988.

KNAUTH, D. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da aids. In: ALVES,P.C.; RABELO, M.C. **Antropologia da saúde: tradução identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz e Relume Dumará, 1998. p.139-156.

LANGDON, E. J. **Cultura e processos de saúde e doença**. In: Jeolás L.S.; Oliveira M. (org): Anais do Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença. Londrina(PR): Editora Fiocruz, 2003. 89-115.

LELOUP, J.Y. **O corpo e seus símbolos: uma antropologia essencial**. (org.) LIMA, L.M.A. 9.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

LIMA, A.F.C; GUALDA, D.M.R. O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: utilização de um modelo para a interpretação de dados de pesquisa qualitativa. **Revista Paulista de Enfermagem**., v.20, n.2, 2001.

LOURO, G.L et al. **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. 2.ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. 176p.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo:EPU, 1986.

MELLO, L. G. **Antropologia cultural**: iniciação, teoria e temas. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

OMS (World Health Organization) Antiretroviral Therapy for HIV infection in adults and adolescents in resource-limited settings: towards universal access, 2006, 114 p. Disponível em:<www.who.int/hiv> Acesso em 02 de fev. 2007

PARKER, R. O estigma e a discriminação relacionados ao HIV/AIDS. Rio de Janeiro: ABIA. **Boletim 48**, maio/agosto. 2002. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/media/boletim48.pdf>> Acesso em: 29 de maio de 2003.

PARKER, R.; CAMARGO, K.R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 16 (Sup. 1):89-102, 2000.

PARKER, J.M.; WILTSHIRE, J. Investigação do história e narrativa na enfermagem: uma abordagem objecto-relações. In:_____. LATIMER, J. **Investigação qualitativa avançada para enfermagem**. Lisboa, Portugal: Instituto Piaget, 2003, p.109-126.

PERROT, M. **Minha história das mulheres**. São Paulo: Contexto, 2007.

RABELO, M.C. Religião, ritual e cura. In:_____. ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S. **Saúde e Doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 47-71.

RACHID, M.; SCHECHTER. **Manual de HIV/AIDS**. 8. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2005, p.224.

RAXACH, J. C. A importância da adesão e da qualidade de vida no sucesso de tratamento. Rio de Janeiro: ABIA. **Boletim 49a**, julho-setembro. 2003, p.4-5. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/media/boletim49a.pdf> Acesso em: 14 novembro de 2003. p.4 - 5.

REMEN, R. N. **O paciente como ser humano**. (trad) Denise Bolanho,. São Paulo: Summus, 1993.

RIBEIRO, L. B. **Vivenciar a sexualidade**: uma muralha a ser transposta pelas mulheres soropositivas. 2003. 160 f. Dissertação. (Mestrando em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação**. Lisboa: Portugal, Edições 70, 1976.

RODRIGUES, J.C. **Tabu do Corpo**. 7.ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

ROSA, N.G.; LUCENA,A.F.;CROSSETTI. Etnografia e etnoenfrmagem: método de pesquisa em enfermagem.m **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre (RS), 2003, abr. 24(1): 14-22.

SÁNCHEZ, A.I.M.; BERTOLOZZI, M.R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde coletiva (ABRASCO). v.12, n.2, mar./abr., 2007. p.319-324.

SANTOS, N. J. S. et al. A AIDS no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Revista Brasileira Epidemiológica**. v. 5, nº. 2, 2002 p. 286 – 310.

SCHAURICH, D.; COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, 2006, jul/set, 14(3):455-62.

SILVA, J.A.F. Disciplina: **Sociedade da Cultura**. Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Faculdade de Ciências Humanas e Filosofia. Departamento de Ciências Sócias – Universidade Federal de Goiás. ago-dez de 2006.

SOUZA, R.F. **Prevalência da não adesão ao tratamento com medicamentos anti-retrovirais para HIV/AIDS e fatores associados, em pacientes atendidos no Hospital de Doenças Tropicais no município de Goiânia-GO**. 2003. 95f. Dissertação. (Mestrando em Medicina) – Faculdade de Medicina de Ribeira Preto/USP, Ribeirão Preto, SP.

SANTOS, J.Q. Adesão a tratamentos médicos. **Revista Psiquiatria na prática médica.**, São Paulo: Órgão Oficial do Centro de Estudos - Departamento de Psiquiatria – UNIFESP / EPM v.34, n. 4, 2001, 2002.

Disponível em: http://www.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/atu1_01.htm> Acesso em 30 de março de 2008.

UNIFEM – Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher. **Igualdade de gênero e Hiv/aids**. RedeSaúde: Belo Horizonte, 2003. Acesso em: 25 set 2007. Disponível em:< <http://sistema.clam.org.br/biblioteca/?q=node/319>>

UNFPA – Fundo de População das Nações Unidas. HIV/AIDS. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br>. Acesso em: 04 de junho de 2006.

UNAIDS (Junt United Nations Programme on HIV/AIDS) . Tratamento y atención informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2006. Cap. 7, (espanhol). Disponível em <www.unaids.org>. Acesso em: 04 de junho de 2006.

WEISZFLOG, W. **Michaelis Inglês** - Moderno Dicionário de Inglês: Inglês-Português / Português-Inglês. São Paulo: Melhoramentos, 2006

ZAGO, M.M.F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 35, n.2, p.108-114, 2001.

ANEXO 1

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO CEP



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA MÉDICA HUMANA E ANIMAL

PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG N° 155//06

Goiânia, 19/12/2006

INVESTIGADOR (A) RESPONSÁVEL (IES): Enfª Dalva Aparecida Marques da Costa

TÍTULO: "O significado cultural do tratamento: Vivência da mulhersoressoropositiva".

Área Temática: Grupo III

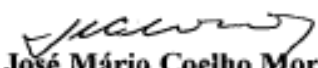
Local de Realização: HDT - Hospital de Doenças Tropicais

Senhor(a) Pesquisador(a),

Após análise, das modificações solicitadas informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal **aprovou sem restrições** o projeto de Pesquisa acima referido, e o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.

→ Informamos que **não há** necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

→ O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEPMHA/HC/UFG, relatórios trimestrais do andamento da pesquisa, encerramento, conclusão(ões) e publicação(ões).


Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG

ANEXO 2

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
Coordenação de Pós-Graduação
Mestrado em Enfermagem**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: Título do Projeto -O Significado cultural do tratamento: vivência da mulher soropositiva para o Hiv/Aids

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, em uma pesquisa. Após ser esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás pelo telefone (62) 32698338 ou (62) 32698426.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do projeto - O Significado cultural do tratamento: vivência da mulher soropositiva para o Hiv/Aids

Pesquisadora responsável: Dalva Aparecida Marques da Costa (aluna do Curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás). Telefone de contato (62) 9268 2568 / (62) 3317 1554 (as ligações poderão ser feitas a cobrar)

Orientador responsável: Dr Marcelo Medeiros (professor da Faculdade de Enfermagem da UFG e Orientador do Desenvolvimento da Pesquisa). Telefone (62) 3521-1822

Resumo do Projeto: Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa (estudo etnográfico), com vistas à obtenção do título de Mestre em Enfermagem, cujo objetivo é: descrever o significado cultural da adesão ao tratamento para o HIV/Aids, por mulheres soropositivas atendidas em um Hospital Público em Goiás

A coleta de dados ocorrerá por meio de entrevista etnográfica com uma pergunta norteadora, a partir da qual conversaremos livremente, com a gravação da entrevista. Caso o informante prefira, suspenderemos a gravação e, nesse caso, farei anotações para registro da entrevista. O local será de livre escolha do informante, onde poderá manter sua confiança e sigilo. Será usado gravador, filmagem, fotos, anotações no diário de campo com o devido consentimento do informante. A participação na pesquisa não se reverterá em benefícios financeiros aos participantes e não oferece riscos de qualquer natureza física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual aos informantes nela envolvidos, mas em muito contribuirá para a ampliação do conhecimento sobre o significado cultural do tratamento para o HIV/Aids na vivência da mulher soropositiva e com isso contribuir para a melhoria da qualidade da assistência ao portador do HIV, de um modo geral. Aos informantes desta pesquisa fica preservado o direito de interromper sua participação a qualquer momento, sem nenhum ônus, de qualquer natureza. As fitas serão guardadas com a máxima segurança e conservadas para qualquer averiguação no tempo de cinco anos, após esse tempo as fitas com as

entrevistas, e as entrevistas transcritas serão destruídas de modo seguro. O informante tem assegurado o sigilo de suas informações e em hipótese alguma será identificado, assegurando-lhe o direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa. Por ocasião da redação da dissertação e ou publicação dos resultados por meio de artigos publicados em periódicos técnico-científicos da área de saúde, os fragmentos de falas utilizados para ilustrar a discussão dos resultados, serão codificados, portanto, não haverá identificação do autor daquela fala. O período da pesquisa consistirá a partir da aprovação pelo Conselho de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas até dezembro de 2007.

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____ RG _____
CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: O significado cultural do tratamento: vivência do portador do vírus HIV/Aids, como informante (sujeito da pesquisa). Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora Dalva Aparecida Marques da Costa sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento, bem como a segurança de que não serei identificada e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionado com a minha privacidade. Se houver gastos adicionais estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Local e data:

Nome e assinatura da informante ou responsável:

Observações complementares: _____

