

Convivendo com a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana em Boa Vista (RR): um estudo sobre autoatenção e itinerários terapêuticos

Living infected by human immunodeficiency virus in Boa Vista (RR): a study about self-attention and therapeutics itineraries

Conviviendo con la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en Boa Vista (RR): un estudio sobre autoatención e itinerarios terapêuticos

Ana Paula Barbosa Alves^{1*}, Marcos Antonio Pellegrini¹.

RESUMO

Objetivo: conhecer os processos de autoatenção e os fatores que influenciam nos itinerários terapêuticos no contexto de pessoas soropositivas, e compreender as relações sociais e os significados na experiência de saúde/doença. **Métodos:** é uma pesquisa qualitativa, realizada em Boa Vista-RR. Participaram do estudo sete sujeitos, entre dezembro de 2012 a março de 2013. Na coleta de dados, foram utilizadas as narrativas dos sujeitos obtidas pelas entrevistas semiestruturadas. As narrativas foram analisadas de acordo com as principais temáticas encontradas. **Resultados:** os sujeitos sofrem influência do contexto sociocultural e dos distintos sistemas ou racionalidades médicas. Os itinerários terapêuticos são diversos e/ou únicos, resultam das negociações cotidianas dos sujeitos afetados e por sua rede social de apoio, as suas escolhas são orientadas segundo o que lhes confere 'sentido' e dependem do grau de satisfação e não possuem uma ordem pré-concebida. O grupo de autoajuda favorece uma interação social, o compartilhar de experiências, o resgate da autoestima, conhecimentos sobre a doença, cidadania. **Conclusão:** As práticas de autoatenção são condutas coletivas, dinâmicas, e ajustáveis pelo grupo para seu benefício. Os profissionais de saúde, devem conhecer os sujeitos, suas redes de relações, e as estratégias que estão sendo acionadas para o enfrentamento de seus padecimentos visando uma contribuição mais efetiva no processo terapêutico.

Palavras-chave: Doença, Saúde, Terapêutica, Assistência à saúde culturalmente competente.

ABSTRACT

Objective: know the procedures of self-attention and the factors that influence in the therapeutics itineraries at the context of seropositive and understand the social relations and the meanings in health/disease experience. **Methods:** it is a qualitative research, realized in Boa Vista-RR. Participated in the study seven people, starting at December 2012 to March 2013. In data collecting, were used the narratives of people obtained in the half-structured interviews. The narratives were analyzed according to the mains themes found. **Results:** the people are influenced by sociocultural context and the different systems or medical rationalities. The therapeutics itineraries are diversified and/or unique, result of everyday negotiations of affected people and by their support group, their choices are oriented by of is meaningful to them and depend of their degree of satisfaction and they do not have a preconceived order. The support group favors a social interaction, the share of backgrounds, other recovery os self-esteem, knowledges about the disease, citizenship. **Conclusion:** the practices of self-attention are collective behaviour, dynamics, and adjustable by the group to their benefit. Health professionals should know the subjects, their networks of relationships, and the strategies that are being used to cope with their ailments in order to make a more effective contribution to the therapeutic process.

Keywords: Illness, Health, Therapeutics, Culturally competent healthcare.

¹ Universidade Federal de Roraima, Boa Vista-RR. *E-mail: paula.alves@ufr.br

RESUMEN

Objetivo: conocer los procesos de autoatención y los factores que influyen en los itinerarios terapéuticos en el contexto de personas seropositivas, y comprender las relaciones sociales y los significados en la experiencia de salud / enfermedad. **Métodos:** es una investigación cualitativa, realizada en Boa Vista-RR. Participaron del estudio siete sujetos, entre diciembre de 2012 a marzo de 2013. En la recolección de datos, fueron utilizadas las narrativas de los sujetos obtenidas por las entrevistas semiestructuradas. Las narrativas fueron analizadas de acuerdo con las principales temáticas encontradas. **Resultados:** los sujetos sufren influencia del contexto sociocultural y de los distintos sistemas o racionalidades médicas. Los itinerarios terapéuticos son diversos y / o únicos, resultan de las negociaciones cotidianas de los sujetos afectados y por su red social de apoyo, sus elecciones se orientan según lo que les confiere sentido y dependen del grado de satisfacción y no poseen un orden preescolar -concebida. El grupo de autoayuda favorece una interacción social, el compartir experiencias, el rescate de la autoestima, los conocimientos sobre la enfermedad, la ciudadanía. **Conclusión:** Las prácticas de autoatención son conductas colectivas, dinámicas, y ajustables por el grupo para su beneficio. Los profesionales de salud, deben conocer a los sujetos, sus redes de relaciones, y las estrategias que están siendo accionadas para el enfrentamiento de sus padecimientos visando una contribución más efectiva en el proceso terapéutico.

Palabras clave: Enfermedad, Salud, Terapéutica, Salud culturalmente competente.

INTRODUÇÃO

O primeiro caso de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) causado pelo Vírus da imunodeficiência humana – HIV (*human immunodeficiency virus*) foi confirmado oficialmente 1981 nos EUA, pelo *Center for Disease Control* (RACHID M, SCHECHTER M, 2017). A partir deste momento, configurou-se como uma pandemia da contemporaneidade, um dos maiores problemas de saúde pública do mundo (LEITE JL, 2016).

No Brasil, as características da AIDS acompanharam as observadas globalmente nas décadas de 1990, refletindo as profundas desigualdades da nossa sociedade, e ao longo de sua história apresentou profundas transformações em seu perfil epidemiológico, passando dos grupos restritos (hemofílicos, e os homossexuais, profissionais do sexo) e de ocorrência em grandes centros urbanos. Atualmente, depara-se por processos de heterossexualização, feminização, interiorização, juvenilização, baixa escolaridade e pauperização, que implicaram no crescimento dessa epidemia em todo país e nas mais distintas comunidades (FERREIRA DC e SILVA GA, 2012; DANTAS CC et al., 2008; DAL FABRO MMFJ et al., 2005).

O Brasil vem distribuindo gratuitamente a terapia antirretroviral (Tarv) para todos que necessitam deste tratamento a partir de 1996 (COUTINHO MFC, et al., 2018). O acesso universal ao tratamento e a prevenção da infecção pelo HIV e as demais infecções sexualmente transmissíveis possibilitou uma mudança progressiva no perfil de morbimortalidade, caracterizada pela redução da ocorrência das doenças oportunistas, a redução das internações hospitalares e óbitos relacionados à doença, bem como o aumento significativo da sobrevida, caracterizando um status de cronicidade e controle (BRASIL MS, 2018).

As pessoas que vivem com, o HIV e AIDS precisam manter um acompanhamento médico contínuo e especializado. O tratamento não é algo fácil podendo causar muito desânimo e dificuldades pra cumpri-lo, como por exemplo, os efeitos colaterais das medicações, as rotinas de avaliações médicas, a falta de vínculo com os profissionais de saúde e a mudança nos hábitos de vida são uns dos possíveis empecilhos apontados como dificuldades de se aderir ao tratamento (FERREIRA DC e SILVA GA, 2012). Os sujeitos buscam diversas formas para tratar seus problemas de saúde, como também, possuem comportamentos e pensamentos ímpares quanto à experiência da doença, saúde e cuidado, tais especificidades, acontecem devido as suas diferenças socioculturais (LANGDON EJ e WIIK FB, 2010). Portanto, os mais diversos cuidados à saúde de um grupo são expressos a partir de seu contexto cultural que diferencia cada modo de vida.

Os itinerários terapêuticos são um conjunto de processos empreendidos pelos sujeitos e grupos na busca pelo tratamento, a partir da constatação de uma desordem. São consideradas nesse processo as etapas em que se institui o diagnóstico e o tratamento adotados pelos indivíduos, analisando as participações entre os atores sociais (doente, família, comunidade, categorias de curadores) envolvidos ao longo da evolução da doença (TRAD LAB, 2010). O Itinerário terapêutico, ou carreira do doente é o caminho percorrido pelo indivíduo ou grupo social na tentativa de solucionar seus problemas de saúde (MENENDEZ EL, 2009).

As escolhas que as pessoas fazem entre diferentes tipos de curandeiros ou terapeutas (curandeiro é todo agente de cura, sejam eles médicos, rezadores, benzedores, farmacêuticos e outros), tem relação com sua compreensão do evento, se 'fazem sentido' (HELMAN CG, 2003). O 'fazer sentido' é a conformidade entre a base cultural do sujeito e o processo por ele desenvolvido para uma ação de saúde.

O conceito de práticas de "autoatenção" surge como uma possibilidade de ampliar a compreensão da autonomia e gerenciamento das pessoas sobre suas vidas. As atividades de autoatenção são ações que o sujeito e/ou grupo social utiliza para dar um sentido, aliviar, solucionar, ou prevenir seus sofrimentos (reais ou imaginários), sem a intervenção de agentes profissionais, mesmo quando esses são a referência da atividade de autoatenção que provoque em determinar a autoprescrição e o uso de uma terapêutica de forma autônoma ou relativamente autônoma (MENENDEZ EL, 2003).

Então "autoatenção" é compreendida como as atividades que fazem parte do processo saúde/doença/cuidado, são condutas realizadas por determinados grupos sociais em relação a esse processo. Estas condutas têm caráter constante, mas intermitente, desenvolvido a partir dos próprios sujeitos e de grupos autônomos ou tendo referência alta ou crítica à outras formas de cuidado (MENENDEZ EL, 2009).

Diante do exposto questiona-se o seguinte problema de pesquisa: como as pessoas que vivem com o HIV/AIDS, articulam-se na busca de solucionar seus problemas de saúde/doença? Assim, este estudo procura conhecer os processos de autoatenção e os fatores que influenciam nos itinerários terapêuticos no contexto de pessoas soropositivas, e compreender as relações sociais e os significados na experiência de saúde/doença.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa. Buscou-se trabalhar com as interpretações humanas que os indivíduos fazem de sua própria vida (MINAYO MCS, 2014).

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do estado de Roraima e foi aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde, sob o parecer: nº 409.156. O local de realização do estudo foi a Associação de Luta pela Vida (ALV), uma ONG/AIDS que tem sua sede em Boa Vista-RR.

Ao participar das reuniões abertas dos grupos de autoajuda (as terceiras terças-feiras de cada mês) apresentou-se a proposta de pesquisa para um grupo de quinze a vinte e oito pessoas no total, e os sujeitos aleatoriamente foram convidados para estarem participando do estudo em questão, após terem lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

No intuito de evitar constrangimentos aos participantes da pesquisa ou exposição, foi garantido a privacidade, o anonimato, para isso utilizou-se pseudônimos para resguardar os nomes verdadeiros dos participantes, bem como o direito de aceitar ou recusar a participar da pesquisa, podendo ser essa autorização suspensa em qualquer momento do estudo (BRASIL MS, 2012, 2016)

O total de interlocutores que aceitaram o convite para participarem do estudo foram sete. A coleta de dados aconteceu no período de dezembro de 2012 a março de 2013, por meio de entrevistas semiestruturadas e pela observação participante nas reuniões do grupo aberto, registrada no diário de campo. Inicialmente realizou-se um contato inicial com a presidente da ALV, a qual autorizou a pesquisa e explicou o funcionamento da ONG. Os registros eram feitos pela pesquisadora no diário e as entrevistas aconteceram em média de três encontros para cada participante.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora Ana Paula B. Alves, pós-graduanda do Mestrado em Ciências da Saúde. Alguns encontros foram realizados na própria sede da ALV e outros nas casas dos interlocutores após autorização prévia.

Eram feitas perguntas inicialmente referentes a informações gerais (nome, idade, escolaridade, naturalidade, a quanto tempo reside em Boa Vista-RR, ocupação, religião, trabalho atualmente, ocupação, renda familiar, situação conjugal, opção sexual, e cor da pele autodeclarada). Depois buscou-se que se otimizasse o objetivo do estudo, como questões sobre o contexto sobre processo saúde-doença e cuidados (o que é ter saúde ou doença pra você? Quais os seus cuidados de saúde quando se sente doente ou os que você conhece? Você os utiliza ao mesmo tempo ou um de cada vez? Como é o seu acesso aos serviços de saúde? Como foi sua trajetória na descoberta da soropositividade ao HIV? Já sofreu discriminação ou preconceito? Qual sua opinião sobre o motivo de sua infecção pelo o HIV? Qual foi o motivo ou causa de sua enfermidade?

Buscou-se captar as "vivências" sobre saúde/doença, práticas de cuidados e as suas trajetórias terapêuticas. Optou-se que os próprios sujeitos contassem suas histórias de vida, elaboradas em narrativas. A apreciação dos dados obtidos foi por meio da análise temática (BARDIN L, 2008) das narrativas dos participantes.

RESULTADOS/ DISCUSSÃO

Os participantes do estudo foram de um total de 07(sete) sujeitos, foi constituído por: (duas) 02 mulheres; (quatro) 04 homens e (uma) 01 transexual, que participavam do grupo de autoajuda na ALV, que são em média de um total de (quinze) 15 a 28 integrantes, seus nomes verdadeiros foram preservados, foram utilizados nomes fictícios para representá-los, são maiores de idade variando de 39 anos a 60 anos, sendo três voluntários da associação (Luciana, 43 anos; Miguel, 43 anos; Adriana, 50 anos) e quatro participantes (Luiz, 60 anos; José 50 anos; Priscila, 39 anos; César, 41 anos) todos são portadores de HIV como no mínimo dois anos de diagnóstico.

As histórias narradas pelos sujeitos foram sistematizadas, consideradas, interpretadas e organizadas com o objetivo de permitir uma inferência das condições subjetivas de produção das informações de acordo com os seus itinerários terapêuticos. Assim, obteve-se como resultados as seguintes categorias: a percepção da soropositividade; atividades de autoatenção; o grupo de autoajuda como autoatenção.

A percepção da soropositividade

Compreende-se por representação social (RS) a forma de conhecimento do "senso comum" (SANTOS GT e DIAS JMB, 2015). Algumas representações sociais sobre a soropositividade e sua relação com a observância terapêutica, afirmam que as pessoas elaboram suas percepções para imprimir poder, compreender, explicar os fatos e as ideias que preenchem o universo da vida (CARDOSO GP e ARRUDA A, 2004).

Os conhecimentos sociais são norteados por significados e símbolos que orientam as condutas humanas. Este tipo de conhecimento prático dá sentido à realidade cotidiana. Isto pode ser captado nos processos de formação das teorias das Representações Sociais que são constituídas de ancoragem e objetivação. Ao ser ancorado o objeto é integrado cognitivamente a um sistema de referências. Já na objetivação o conceito se transforma em algo concreto em relação a uma imagem, ideia ou conceito prévio (CALSA GC e ARAÚJO KT, 2013). Na ancoragem, procura-se o que dá sentido à representação. Por exemplo, observa-se que algumas pessoas comparam a AIDS com as grandes pragas e pestes que sobrevieram ao longo da história. Já a objetivação seria o uso no contexto real do imaginário, seria a transformação do Vírus HIV na imagem de uma armada voraz do sistema imunológico ou a responsabilização dos homossexuais sobre a pandemia. Neste sentido, Moura LM e Shimizu HE (2017) corroboram afirmando que as representações sociais sobre saúde-doença devem ser abarcadas como um processo ampliado, mutável, pois trata-se de um fenômeno psicossocial, histórico e culturalmente construído.

(...) Eu me consultei e o médico passou um remédio, um creme aí, o aciclovir e mandou-me tomar o comprimido também e depois pediu um monte de exames pra mim, eu fiz e saiu que eu era soropositivo, mas eu tenho certeza que eu peguei o HIV de garota de programa (...). Mas aí, eu peguei o resultado e não sabia de nada, ninguém tinha me falado nada, eu não estava sentindo nada também, e fui embora pro garimpo de novo e passei quatro anos sem nada. E hoje eu estou pagando o preço, eu estou pagando muito caro, foi mulher que fez isso comigo não foi outra pessoa (...)" (L, 60 anos).

De acordo com a narrativa, esta representação utiliza da objetivação para explicar e entender o sentido de ser soropositivo, e faz uso da localização nos "grupos das profissionais do sexo", as responsabilizando pela sua condição sorológica. As suas percepções iniciais, consideravam a AIDS, como uma síndrome de grupos específicos, como por exemplo, os homossexuais, os usuários de drogas e as profissionais do sexo, consequência do estigma construído em torno da epidemia (VILLELA WV e MONTEIRO S, 2015).

Para a maioria dos sujeitos do estudo ao descobrir sua soropositividade, foi uma grande surpresa, ocorrendo em momentos de rupturas de relacionamentos conjugais, perdas de entes queridos, em momentos de internações hospitalares ou em consultas ambulatoriais em busca de resolver outros desconfortos. A maioria dos sujeitos refere que as suas informações nesse período sobre HIV/AIDS eram muito reduzidas.

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

Observa-se que existem vários sentimentos ao mesmo tempo, receios, medos quando se convive com o HIV/AIDS. Em um primeiro momento, para alguns participantes do estudo é muito difícil aceitar ser soropositivo, sentem uma grande aproximação com a morte, com o medo de morrer, o sofrimento de ser estigmatizado. Ao viver com essa nova condição, mesmo tendo medo do preconceito, tentam enfrentar o rechaço social não escondendo à sua nova situação.

Quando eu penso ser soropositivo é luta. Eu penso em muita luta, é tentar não desistir, não desanimar, procurando vida, eu penso muito em criar meu filho (adotivo), mas não é fácil também eu luto há 16 anos, é muito medicamento, é muito médico e a gente acaba levando uma vida limitada. Não é fácil pela questão do preconceito, muitas vezes eu ainda prefiro dizer que eu tenho outra doença, ou não dizer nada, dizer que eu não tenho HIV, mesmo sendo uma pessoa pública, por exemplo, os meus vizinhos têm pessoas que não sabem ainda da minha sorologia, a gente sabe que existe o preconceito. Existem situações que é diferente, quando eu digo que tenho Diabetes, ou quando eu digo que tenho HIV. O HIV ainda soa muita promiscuidade, as pessoas ainda são muito preconceituosas (...). As pessoas precisam muito de esclarecimentos (L, 43 anos).

As pessoas que convivem com o HIV carregam um peso social oneroso, em que essa doença remete a ideia de castigo, pecado, e que merecem pagar por suas escolhas, que merecem ficar sozinhas, abandonadas, excluídas socialmente (SANTOS NA, 2007). Infelizmente, alguns profissionais de saúde exprimem julgamentos equivocados e preconceituosos, quando deveriam ter uma atitude solidária frente a uma pessoa que procura seu auxílio:

Quando eu descobri o HIV, eu fui pela primeira vez atendida por um médico no Hospital Geral, mas quem acabou comigo mesmo, foi uma médica lá no Serviço de Atenção Especializada e eu fui com o meu primo, e ela disse pra mim: quem procura acha. Eu nunca esqueci daquilo, como é que ela pode dizer uma coisa dessas, o meu primo quase bate nela, e o meu primo disse: você não pode falar isso dela, a senhora não a conhece, quem a conhece sou eu, que sou primo dela, eu sei a mulher que ela foi, e a mulher que ela é hoje. Então assim, ela estava me julgando né, ela me viu bem bonitinha, essa daí deve ter dado pra todo mundo né, e não era assim, nada haver, mas assim, foi muito difícil no começo, pra eu dizer que eu tinha HIV era muito difícil, dizer no serviço, no dentista, tem gente na minha família, primos que são distantes eu não falo, só a minha mãe, meu pai, meus irmãos sabem (L, 43 anos).

As informações sobre o HIV, oferecidas pela mídia, pelos órgãos oficiais não impedem as manifestações discriminatórias e de preconceito por parte de pessoas, ainda que possuam um grau de escolaridade elevado. Os sentidos e significados atribuídos ao HIV/AIDS são influenciados por sua história de condenação social aos seus portadores configurando-se um obstáculo difícil de ser transposto, mas não impossível.

Ser soropositivo implica adaptar-se a uma nova condição de vida. O momento de início do tratamento é, com certeza, um dos mais delicados na relação com a soropositividade, pois mobiliza todo o campo representacional da condição de ser soropositivo (ou seja, o mundo dos sentidos, dos símbolos é construído nos contextos socioculturais, políticos e históricos). O sujeito precisa estar seguro de que tomar os remédios é o melhor para ele naquele momento, e não sentir que o tratamento é compulsório, ou algo imposto pelo seu médico (CARDOSO GP e ARRUDA A, 2004).

As trajetórias terapêuticas

Os itinerários terapêuticos são um conjunto de desenhos, estratégias e projetos voltados para o tratamento da aflição, no curso dessas ações, fazem-se presentes interesses, emoções e atitudes circunstanciais. Nesse aspecto, o itinerário terapêutico envolve tanto ações quanto discursos sobre essas ações. Isto implica em uma ação imediata de determinado auxílio terapêutico, não podemos afirmar que exista um padrão único e definido no processo terapêutico (PINHO PA e PEREIRA PPG, 2012; ALVES PC, 2015; ALVES PCB e SOUZA IMA, 1999).

Eu tomo os retrovirais, complexo b, vitamina c, ácido fólico, ranitidina pro HIV e pra Diabetes, eu tomo insulina, e eu tomo remédio caseiro pros rins, eu tomo um chá que o meu amigo meu me ensinou, da folha do caimbé, é uma planta que ele traz lá do lavrado, é bom pra deixar os rins funcionando bem, serve pra muita coisa, é anti-inflamatório, e eu como de 3 em 3 horas por causa da diabetes, eu gosto de comer comida que me deixa forte, como feijão, verdura, carne, leite. E uma vez também, eu fui a uma macumbeira, ai ela disse que iria me curar e depois que eu tomasse uma garrafada, depois ela iria fazer uns trabalhos, só que eu não acreditei muito não, e só fui lá uma vez (C, 41, anos).

A higiene, uma boa alimentação são cuidados de saúde pra mim. Outro cuidado é realizar exames, a cada seis meses, e as vacinas, devem estar em dias, eu acho importante. Na verdade eu utilizo vários cuidados de saúde ao mesmo, por exemplo, eu tomo medicação pra pressão alta, não deixo de tomar, não deixo de cuidar da alimentação, eu como bastantes saladas verdes, frutas, como carne bem temperada, bem cozida, antes eu não gostava, eu só comia frituras, agora, eu como direito, eu fiz uma reeducação alimentar, eu acho que faz parte, pra ter uma boa qualidade de vida, pros outros medicamentos (ART) que eu também tomo, eu sei que a alimentação é importante pra que esses medicamentos venham ter uma efetividade no meu organismo (...) (M, 43 anos).

De acordo com as narrativas pode-se observar que as práticas são influenciadas por uma mistura de saberes para obter saúde.

Estas práticas são frutos do conhecimento perpassado pela medicina oficial, família, as redes de relações sociais (amigos, vizinhos, grupos de autoajuda) e em consultas de forma geral.

As folhas verdes são vistas como fortalecedoras. Na concepção destes indivíduos, os alimentos “fortes” são principalmente aqueles que sustentam, isto é, além de nutritivos mantém no organismo uma sensação de plenitude conferido um significado de força.

O ato de comer e os valores atribuídos a uma ‘alimentação saudável’ não são apenas determinados por necessidades biológicas como prática de cuidado de saúde, mas principalmente como expressões sociais.

As escolhas pelos alimentos, as horas certas ou os momentos ideais e a forma de comê-los são atos socioculturais e que, a partir de um ponto de vista mais abrangente é altamente relacionado à saúde (FRANCIONI FF, 2010).

Conviver social e harmonicamente, além de manter o controle sobre suas vidas é fundamental para as pessoas com o HIV, como forma de controlar a doença e não ser controlado por ela.

Eu tomo alguns comprimidos de gripe, pra eu poder dormir melhor, descongestionante nasal, eu tomo vitamina c, mais eu não gosto muito de tomar comprimido, por que ataca muito a minha gastrite, eu tomo suco de laranja, as minhas doenças são muito rápidas, eu decido sozinha eu vejo que não dá certo, e eu vou ao SAE. Só o meu CD4 continua baixo, eu não consigo fazer uma mágica, pro meu CD4 aumentar, mais o resto eu fico melhor logo. Tem gente que tomava o chá da maconha pra melhorar o nível de CD4, e pra abrir o apetite. Hoje a minha comida é bem saudável, eu sou chata, de 4 em 4 meses eu tenho essa rotina de ir ao SAE, colher CD4, carga viral, quando acaba a medicação tem que ir ao SAE buscar, haja saco mais é preciso (...) (L, 43 anos).

Outro cuidado que eu uso, é o leite do amapá, e hoje eu não comprei, por que eu não encontrei, e ai eu comprei o leite de súcuba, que é mais ao menos parecido e eu tomo há muito tempo, e eu faço a carga viral e da sempre menos de 50 cópias alguns anos já, há mais ou menos 05 anos que eu nunca mais tive doenças oportunistas, meu CD4 é sempre bom, eu não estou melhor por causa do álcool, eu também gosto de correr, fazer um esporte também, é bom pra mim, eu corro, assim eu vou lá pra vila olímpica, e corro uns 10 km, eu espero assim, parar logo definitivamente de beber, pra eu ficar melhor, (J, 52 anos).

Em relação à religião como forma de apoio para o tratamento do HIV a maioria relatou que busca nas agências religiosas força, paz, suporte e perseverança pra continuar o tratamento, pra continuar vivendo. Todas as pessoas comentaram sobre a importância da escuta, da atenção e do afeto investidos no cuidado à saúde no processo de melhora.

Na verdade, os sujeitos do estudo não conferem à religião a responsabilidade de seu tratamento e sim a fé em Deus, que é considerada um aspecto importante em suas trajetórias:

Eu acredito em Deus, eu me interesso pelo espiritismo de Allan Kardec, eu frequento aos sábados, lá na Princesa Izabel, eu chego lá, não converso com ninguém, por causa dessa dificuldade de falar, às vezes eu falo só o essencial: bom dia, boa tarde, e boa noite. Lá eu me adapto melhor, por que eu ia muito à Igreja Batista, eu fui criado na igreja batista, quando eu era pequeno eu ia com meus pais, meus pais sempre foram crentes e quando a gente cresce a gente escolhe a religião que a gente quer seguir, pra mim o espiritismo é mais coerente assim pra eu entender o que se passa na minha vida (...), (J, 52 anos).

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

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

Identifica-se as práticas de autoatenção (MENENDEZ EL, 2003) que as pessoas com HIV, realizam para manterem sua qualidade de vida, bem como o modo como se estabelece a relação entre o saber científico e o popular.

Os sujeitos estudados executam suas práticas, sem distinguir o âmbito de sua origem, justificando-as segundo suas necessidades e experiências pessoais e de acordo com sua eficácia percebida.

Desta forma, não há como negar a existência de uma pluralidade de sistemas médicos, assim como entender que as ações humanas sofrem influência dos contextos socioculturais dos quais os indivíduos e os grupos sociais estão envolvidos.

O grupo de autoajuda como auto atenção

Em momentos de aflição em que as situações desorganizam os sujeitos, os familiares e as outras redes sociais buscam ajuda principalmente nos serviços de saúde, no conhecimento biomédico, seja por não saberem o que fazer diante da situação de crise, seja pela imprevisibilidade que ela pode representar.

A primeira rede social próxima é reconhecida na família e às vezes, é a principal referência de apoio diante da enfermidade. Nas situações de crise, frequentemente recai sobre a família a tomada de decisões sobre o sujeito afetado (SANTOS NA, 2007).

Entretanto, nota-se que a rede social próxima dos sujeitos estudados não corresponde, necessariamente, aos familiares:

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

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

As redes sociais podem ser definidas como o grupo de pessoas com as quais os indivíduos mantêm relações ou alguma forma de vínculo. Portanto, são construídas com base em um processo de confiança mútua e de expectativas que estão relacionadas às escolhas das pessoas (FRANCIONI FF, 2010). Deste modo, pelas narrativas, os sujeitos percebem o grupo de autoajuda como uma forma de terapia que os auxiliam na convivência com a doença e no enfrentamento de seu cotidiano.

Eu gosto de vir pro grupo, à gente conversa, eu gosto de aprender, as pessoas falam que estão sentido, a gente ouve, também a gente aprende um monte de coisa, sobre exames, tratamento, o efeito das medicações, dos nossos direitos e deveres, as pessoas daqui sabem o que eu tenho, lá onde eu moro ninguém sabe, eu me preservo, por que as pessoas têm medo, não tem informações corretas, quando eu falo que venho pra cá pro grupo, eu digo que eu vou pra uma reunião de outra coisa, é por que ainda tem muita gente que não tem conhecimento, e ela tem medo, quando você fala de AIDS (...) (L, 61 anos).

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

Em uma situação de doença, a fragilidade do indivíduo e os laços sociais ficam mais sobrecarregados, gerando rupturas e aumento do isolamento social. A aflição é agravada pelo fato de que a sensação de dor está condicionada a fatores sociais e culturais, e isso pode ser um agravante do sofrimento (HELMAN CG, 2003).

No caso da AIDS, o sofrimento torna-se mais intenso porque a dor deve ser mantida na esfera privada. O sentido de ser soropositivo revela uma dor que tem um significado de anormalidade. Tal processo de mudanças implica, ainda, em um caminho de mão dupla, que se deve compreender que não é apenas o estigma interno que tem sentido, como a culpa, a vergonha e indignação, como também o estigma externo que é atribuído pelo meio social, expresso pelo crescente isolamento. Então, inicia-se um árduo e muitas vezes longo processo de ressignificação de experiências de vida (CASTRO-SILVA CRA, 2009).

O grupo ajuda na reinserção social e individual. Então, a reinserção social da pessoa, é a pessoa se relacionar com a sociedade, a reinserção do indivíduo quanto pessoa, é dizer um seguinte: eu não sou o vírus, eu tenho o vírus, mas eu não sou o vírus, eu sou uma pessoa que posso ser útil, eu sempre falo isso, em ser útil, ser produtivo, viver normal, como os outros vivem, a diferença é que eu vou tomar um remédio, e se por acaso a minha imunidade baixar, eu vou ter que cuidar disso, pra não ter que morrer, ou ter uma doença oportunista, ou eu venha ter sequelas disso, mas a pessoa é uma pessoa, é um indivíduo que merece respeito, merece atenção, que não merece ser excluído, e excluir é você dizer sim: você é do time dos soropositivos, você fica aí, eu não sou, eu fico aqui. Então, é a reinserção do indivíduo como pessoa e na sociedade, que são duas coisas diferentes, é eu aceitar a mim mesmo como eu sou, e a sociedade me aceitar como eu sou (...). (M, 43 anos).

Os grupos que se formam através de suas especificidades, encontram nela seu maior nível de integração e eficácia, seja em termos de objetivos religiosos, étnicos ou centrados num padecimento (MENENDEZ EL, 2009). Igualmente, para as pessoas que convivem com o HIV encontram um grande apoio em sua rede social mais próxima e muitas vezes as reconhecem como a principal referência de apoio diante da enfermidade.

Portanto, é importante saber que o espaço da Organização Não Governamental não é o espaço privado da família e nem dos amigos e vizinhos; não é também um serviço público, mas um espaço público que permite alternativas de construção de relações mais livres do estigma e da discriminação.

Nesse ponto a soropositividade aproxima as trajetórias de vida dos sujeitos que participam dessa rede social com distintas demandas, buscando nesse grupo de autoajuda estratégias de autoatenção.

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

Para os sujeitos o grupo proporciona fortalecimento, interação social, trocas de experiência propicia conhecimento, e gera o convívio social.

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

Portanto, as práticas de autoatenção incluem ações do processo saúde/doença/cuidado, são comportamentos realizados por determinados grupos sociais em relação a esse processo.

Estes procedimentos apresentam-se de modo regular, mas intermitente, construído a partir do próprio sujeito, ou por grupos independentes ou que reproduz de forma elevada ou crítica uma pluralidade de racionalidade para o cuidado da saúde (MENENDEZ EL, 2009).

Estas atividades de autoatenção nesse grupo de autoajuda desempenham um papel de suma importância na mediação de conflitos e intervenções que buscam proteger os sujeitos dos efeitos negativos de seus padecimentos.

Nas situações de doenças, o apoio social aumenta a vontade de viver e a autoestima do sujeito, o que contribui para o sucesso do tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os itinerários terapêuticos são diversos e particulares e, resultam das negociações cotidianas dos sujeitos afetados e por sua rede social de apoio. As práticas de autoatenção são condutas coletivas, dinâmicas, e ajustáveis pelo grupo para seu benefício. Os profissionais de saúde, devem conhecer os sujeitos, suas redes de relações, e as estratégias que estão sendo acionadas para o enfrentamento de seus padecimentos visando uma contribuição mais efetiva no processo terapêutico.

Portanto, acredita-se que este estudo será de grande ajuda no planejamento de ações de promoção, tratamento e combate a AIDS voltado para a articulação das percepções de saúde/doença e práticas de saúde, atividades de autoatenção em que os itinerários terapêuticos são construídos e manejados, fazendo parte dos modos de vida dessas pessoas que convivem com o HIV/AIDS. Apontando assim para uma nova percepção da saúde pública, com o propósito de melhorar a assistência prestada a toda população do nosso Estado e país como um todo.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Associação de Luta pela Vida (ALV) e a todos os participantes que possibilitaram a realização da pesquisa e/ou colaboraram com o estudo.

REFERÊNCIAS

1. ALVES PC. ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E OS NEXUS DE SIGNIFICADOS DA DOENÇA. POLÍTICA & TRABALHO. Revista de Ciências Sociais, nº 42, janeiro/junho de 2015, p. 29-43
2. ALVES PC, SOUZA IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO MC, ALVES PCB, SOUZA, I.M.A. (Orgs.). Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p.125-38.
3. BARDIN L. Análise do conteúdo. 5ª Edição. Lisboa: Edições 70; 2008.
4. BRASIL MS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 412 p.
5. BRASIL MS. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016.
6. BRASIL MS. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
7. CALSA GC, ARAÚJO KT. A teoria das representações sociais (trs) e a psicologia social como fundamentos para as reflexões sobre a constituição de saberes, as significações de práticas sociais e a escola. Anais do xi congresso nacional de educação/ii seminário internacional de representações sociais, subjetividade e educação-sirsse. /iv seminário internacional sobre profissionalização docente. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curitiba, de 23 a 26/09/2013.
8. CARDOSO GP, ARRUDA A. As Representações Sociais da Soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. Ciências & Saúde Coletiva, 10(1): 151- 163, 2004.
9. CASTRO-SILVA CRA. Amizade e a Politização de Redes Sociais de Suporte: reflexões com base em estudo de ONG/AIDS na grande São Paulo. Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.4, p.721-723, 2009.
10. COUTINHO MFC, et al. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. SAÚDE DEBATE | RIO DE JANEIRO, V. 42, N. 116, P. 148-161, JAN-MAR 2018.
11. DAL FABBRO MMFJ, et al. Cobertura de Testagem Sorológica e Prevalência da Infecção pelo HIV em gestantes do estado do Mato Grosso Do Sul, BRASIL, 1999 a 2003. BRASIL, Ministério da Saúde. Epidemiologia e Serviço de Saúde. Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil. volume 14, nº 2, abril/junho de 2005 (p. 105- 110). ISSN:16794974.
12. DANTAS CC, et al. Atuação da enfermagem na epidemia de hiv/aids. In: FIGUEIREDO, N. M. A. Ensinando a cuidar em saúde pública (orgs.) 4ª edição, São Caetano do Sul. São Paulo: Difusão Editora, 2008 (p. 143-196).
13. FRANCONI FF. Compreendendo o processo de viver com diabetes mellitus em uma comunidade de Florianópolis, Santa Catarina: das práticas de autoatenção ao apoio social. 186p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.
14. FERREIRA DC, SILVA GA. Caminhos do cuidado - itinerários de pessoas que convivem com HIV. Ciência & Saúde Coletiva, 17(11): 3087-3098, 2012.
15. HELMAN CG. Cultura, Saúde doença. Porto Alegre: Artmed, 2003 p. 109-145.
16. LANGDON EJ, WIIK FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]. Vol.18, nº.3, p. 459-466. 2010.
17. LEITE JL. Sinais de fumaça: a "pauperização" da aids - indícios, indicadores e realidade. 2016.
18. MENENDEZ EL. Sujeitos, saberes e estruturas: Uma introdução ao enfoque relacional no estudo da Saúde Coletiva. São Paulo: Aderaldo & Rothschild. 2009. 437p.
19. MENENDEZ EL. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2003, vol.8, n.1, pp. 185-207. ISSN 1413-8123.
20. MINAYO MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª Edição. São Paulo: Hucitec, 2014.
21. MOURA LM, SHIMIZU HE. Representações sociais de saúde-doença de conselheiros municipais de saúde. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 27 [1]: 103-125, 2017.
22. PINHO, P.A.; PEREIRA, P.P.G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. Interface - Comunic., Saude, Educ., v.16, n.41, p.435-47, abr./jun. 2012.
23. RACHID M, SCHECHTER M (org.). Manual de HIV/AIDS. 10ª Edição. Rio de Janeiro – RJ: Thieme Revinter Publicações Ltda, 2017.
24. SANTOS GT, DIAS JMB. Teoria das representações sociais: uma abordagem sociopsicológica. PRACS: Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP. ISSN 1984-4352 Macapá, v. 8, n. 1, p. 173-187, jan.-jun. 2015.
25. SANTOS NA. Vulnerabilidade de Mulheres Interioranas soropositivas à infecção pelo HIV/AIDS. 2007, p.120. Dissertação (mestrado em enfermagem). Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador.
26. SOUZA BS. Direitos e diversidade. In: FÓRUM SOCIAL MUNDIAL. 2003. Porto Alegre. Conferências. Rio de Janeiro: Secretaria Internacional do Fórum Social Mundial; IBASE, 2003. p. 61-64. (Coleção Fórum Social Mundial 2003, v. 1).
27. TRAD LAB, et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 797-806, Apr. 2010.
28. VILLELA WV, MONTEIRO S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 24(3):531-540, jul-set 2015.