

As práticas do cuidado em saúde num serviço hospitalar de doenças infecciosas e parasitárias do Rio de Janeiro como principal destino do itinerário terapêutico das pessoas que vivem com HIV/aids.

Joyce das Flores¹

1 – Mestra em Saúde Coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ).

Palavras-chave: itinerário terapêutico, pessoas que vivem com HIV/aids, cuidado em saúde.

Durante as três últimas décadas, muitas pesquisas foram realizadas acerca da aids dado o aporte de recursos financeiros destinados ao desenvolvimento do tema. Os estudos foram estimulados pelo Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde. Ademais, vários trabalhos antropológicos foram executados, dando maior ênfase às pessoas que viviam com HIV/ aids (PVHA) em detrimento ao contexto biológico da patologia.

Nessa perspectiva, colocando em evidência a PVHA, suas ações e sua construção de signos diante de seus problemas de saúde, realizou-se um estudo, utilizando como ponto de partida o conceito de itinerário terapêutico (IT). Este é definido pelas estratégias empregadas na procura de solução por problemas relacionados à saúde, compreendendo como as pessoas vivenciam suas respectivas doenças e os principais aspectos presentes em suas experiências na busca por cuidados em saúde.

No Brasil, pesquisas relacionadas aos ITs são recentes e ainda pouco exploradas por pesquisadores e gestores. A expressão de trabalhos referentes a esse assunto vem se ampliando desde a última década. Estudos no campo do IT refletem uma mudança de foco, favorecendo o entendimento da pessoa para além do seu estado de enfermidade.

1 - Linha de pesquisa Abordagem Sociológica do Processo Saúde e Doença - PPGSC/ IESC/UFRJ.

Avenida Horácio Macedo, S/N.

Ilha do Fundão - Cidade Universitária.

CEP 21941-598, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Trata-se de observar o tratamento da doença ultrapassando os muros da assistência tradicional da saúde, percorrendo todos os setores vivenciados pelas PVHA, estejam

diretamente relacionados a fragilidade física causada pelo adoecimento ou a questões intersubjetivas que as rodeiam e que interferem nas suas trajetórias de vida.

Na intenção de alinhar esses dois assuntos, IT e PVHA, o presente estudo objetivou compreender quais foram os processos de construção dos ITs das PVHA no serviço de doenças infecciosas e parasitárias (DIP) de um hospital universitário (HU), localizado na cidade do Rio de Janeiro, numa perspectiva do cuidado em saúde, desde o momento do diagnóstico da doença até a sua última internação.

Salienta-se que a abordagem socioantropológica foi escolhida na tentativa de compreender os significados do cuidado em saúde, de identificar a influência dos fatores socioculturais e analisar as representações do processo saúde-doença que guiam as escolhas das PVHA ao longo do seu percurso terapêutico.

Essa pesquisa utilizou a metodologia qualitativa. As técnicas desenvolvidas foram entrevista semiestruturada, garantindo através da comunicação verbal a aproximação entre entrevistador e entrevistado, e a observação participante, descrevendo detalhes sobre as relações estabelecidas entre as pessoas que integravam o ambiente estudado, principalmente os profissionais de saúde e usuários.

O local da pesquisa trata-se de uma instituição de assistência terciária, acompanhando patologias de alta complexidade. O programa de DST/AIDS do serviço da DIP existe há 26 anos, tornando-se uma referência no tratamento de HIV/aids.

As entrevistas foram realizadas no ambiente hospitalar, especificamente no local de internação das PVHA. Foram realizadas doze entrevistas, sete homens e cinco mulheres, entre 19 e 64 anos. A escolha dessas pessoas esteve relacionada a sua condição de saúde adequada para dialogar, sem que a entrevista prejudicasse o seu estado clínico, construção prévia de vínculo com a pesquisadora e disposição das mesmas para contribuir com a pesquisa.

Nos ITs relatados pelos entrevistados, o HU representou o principal destino na busca por cuidado em saúde, recebendo acesso à assistência tanto no serviço ambulatorial como no de internação. Apesar do pronto acesso de atendimento ao serviço em saúde, outros elementos constituem os percursos de vida da PVHA. Trata-se da integração entre as PVHA e seus grupos sociais; dos enfrentamentos contra o estigma e o preconceito que rondam o contexto da aids; das relações estabelecidas com a biomedicina e os profissionais de saúde; assim como com a espiritualidade na busca por outras formas de cuidado em saúde que fogem aos aspectos ditados como tradicionais.

Dentro e fora dos limites do hospital, as PVHA se relacionam com outras pessoas que formam a sua rede social, sejam essas relações conflituosas ou harmônicas, estabelecendo aproximações ou distanciamentos conforme as afinidades construídas. Assim, pode-se erguer o vínculo de confiança para ter alguém com quem confidenciar a doença, compartilhando suas dificuldades. Se há algo em comum entre os internados entrevistados no HU é o grupo seletivo de pessoas que sabem sobre a aids, pois nem todos são considerados “*gente confiável*”, como alguns entrevistados declaram, para falar abertamente sobre o assunto.

Por ser sexualmente transmissível, a aids é compreendida como algo diferente. Numa visão geral da sociedade, a aids configura-se como uma desordem, símbolo de algo impregnado pelo impuro. Os padrões morais que rondam a sexualidade fazem com que haja distinções entre diferentes grupos sociais, fazendo com que as próprias PVHA internadas se questione se é realmente merecedora da doença, tendo como base os padrões previamente definidos.

Conforme esse modelo, signos e valores simbólicos são estabelecidos, configurando atributos estigmatizantes que parecem delinear quem vive ou não com HIV/aids. Por meio de características corporais, a sociedade procura reconhecer uma PVHA, evidenciando nela o emagrecimento, a presença de coloração diferente e erupção na pele, a queda de cabelo, a evidência de gânglios e caroços. As pessoas passam a ser divididas por categorias, conforme seus atributos físicos são reconhecidos.

No momento em que um estranho surge num determinado ambiente, as primeiras impressões permitem avaliar a qual categoria pertence e quais seriam seus atributos, ou seja, a sua “*identidade social*”. Trata-se de exigências apresentadas de forma rigorosa e que são atribuídas aos indivíduos de tal forma a delinear sua *identidade social virtual*. Já os atributos que ele prova possuir são denominados de “*identidade social real*”. Quando um indivíduo é diferente, por apresentar um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem, dos demais de uma mesma categoria evidencia-se uma divergência entre a “*identidade social virtual*” e a “*identidade social real*”. (GOFFMAN, 1988.)

No contexto da aids, as pessoas que vivem com a doença enfrentam constantemente esse entrelaçamento de identidades sociais. Os usuários entrevistados relatam que estão sempre manobrando os seus problemas de saúde para que a sua real condição não seja revelada para aqueles que não são considerados confiáveis ou que sabem que não podem contar com o apoio. A esses se apresenta a identidade social virtual.

Contudo, uma postura diferenciada dos profissionais de saúde se apresenta diante do cuidado em saúde das PVHA entre tantos estigmas e preconceitos que impregnam o âmbito de vida social das mesmas. Observou-se que a equipe de saúde da enfermagem da DIP produz ações e provoca reações que dinamizam construções de vínculo e acolhimento para os usuários do serviço. Foi possível perceber o quanto a equipe afeta as pessoas internadas e o quanto são afetadas por elas nas práticas diárias do cuidado.

Os profissionais de saúde da DIP demonstraram estar ciente da realidade dos usuários fora do ambiente hospitalar e se solidarizam ao saber dos problemas sociais e pessoais enfrentados pelas PVHA internadas no serviço. Mesmo os internados de mais complicado manejo são tratados com zelo e preocupação. O que prevalece é a vontade da equipe de saúde em realizar as práticas do cuidado. O ato de cuidar se revela como uma prestação de serviço que vai além dos pressupostos biomédicos esperados e os recursos humanos se constituem diferencial ao lidar com o corpo-pessoa. Pode-se dizer que essa prática em saúde se aproxima de uma proposta da linha do cuidado para as PVHA.

A espiritualidade também se manifesta no decorrer do cuidado em saúde, fortalecendo os usuários no período de internação. A prática médica e a tecnologia biomédica são vistas como intervenções divinas, revelando que a competência médica de nada serviria se não fosse o “*amor de Deus*”, como uma das entrevistadas afirma.

Os aspectos religiosos são difundidos através dos cultos realizados durante o horário de visitas aos usuários. Enquanto algumas entrevistas eram realizadas, participantes recebiam intervenção de representantes, principalmente da religião evangélica, que ofereciam orações e preces e recitavam trechos da Bíblia. Há aqueles que aceitam e escutam a pregação mesmo não compartilhando da mesma religião.

Não há fixação de modelo nos caminhos trilhados na busca de cuidado a saúde. A pessoa é capaz de simultaneamente agregar as suas práticas médicas a outras atividades que estão relacionadas com a sua crença, inclusive permitindo que uma interpenetre a outra. Tais ações configuram os manejos e as experiências das PVHA.

Torna-se notório que as construções dos ITs vivenciados pelos usuários entrevistados apresentam condutas atípicas. Percebe-se que nem toda a busca por cuidado em saúde é marcada pelo sofrimento quando se trata dos caminhos trilhados dentro da rede de assistência, principalmente quando os usuários do serviço são amparados pelas práticas de uma linha do cuidado definida pelo acolhimento institucional e solidariedade dos profissionais de saúde.

Pode-se dizer que o IT e a linha do cuidado são conceitos complementares: pensar numa proposta de linha do cuidado direcionada as PVHA é previamente compreender como elas circulam e utilizam a assistência na perspectiva particular de seu itinerário. Ao unir forças no âmbito macro, gestão do sistema de saúde, e micropolíticos, profissionais de saúde, as ações e condutas dos serviços podem ser mais facilmente organizadas e planejadas, evitando que os serviços de saúde permaneçam desarticulados entre si e para os seus usuários.

Referência Bibliográfica:

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestra em Saúde Coletiva na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

Dissertação defendida e aprovada em 27 de março de 2014.

Orientação: Jaqueline Ferreira, Prof^a Adjunta do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro.