UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ – UECE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO EM CUIDADOS CLÍNICOS EM ENFERMAGEM - CMACCLIS

Histórias de Vida dos Pacientes com Aids e em Falha Terapêutica

Daniele Viana Maia Torres
Orientadora: Profa. Dra. Karla Corrêa Lima Miranda

Fortaleza/Ceará
2010

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ – UECE

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS

CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO EM CUIDADOS CLÍNICOS EM ENFERMAGEM - CMACCLIS

Histórias de Vida dos Pacientes com Aids e em Falha Terapêutica

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde, da Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Clínicos em Saúde. Área de concentração: Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Karla Corrêa Lima Miranda

Fortaleza/Ceará

2010

Universidade Estadual do Ceará

Curso de Mestrado Acadêmico em Cuidados Clínicos em Saúde

Título do Trabalho: Histórias de Vida dos Pacientes com Aids e em Falha Terapêutica.

Autora: Daniele Viana Maia Torres

Defesa em: 30/03/2010

BANCA EXAMINADORA

_____

Profª Drª Karla Corrêa Lima Miranda

(Orientadora)

_____

Profª Drª Lia Carneiro Silveira

(Membro Efetivo)

_____

Profª Drª Patrícia Neyva da Costa Pinheiro

(Membro Efetivo)

_____

Profª Drª Ana Ruth Macêdo Monteiro

(Membro Suplente)

T693h Torres, Daniele Viana Maia.

Histórias de vida dos pacientes com aids e em falha terapêutica / Daniele Viana Maia Torres. – Fortaleza, 2010.

173p.

Orientadora: Profª. Dra. Karla Corrêa Lima Miranda.

Dissertação (Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

1.Aids. 2.História de vida. 3.Falha terapêutica. I. Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

CDD: 616.978

Dedico esse trabalho

a Deus que, em sua bondade e amor infinitos, me permitiu concretizar mais este sonho, ao meu marido, Paulo, por todo amor e incentivo dedicados no decorrer deste caminho e aos meus pais por todos os ensinamentos oferecidos.

AGRADECIMENTOS

- A Deus por ter me concedido sabedoria, força e determinação no decorrer desta caminhada.

- Ao meu esposo, Paulo, por todo seu amor, dedicação, paciência e participação na realização deste trabalho e em todas as conquistas de minha vida.

- Aos meus pais, Edinor e Maria Celi, pela vida e por todo empenho e esforço dedicados a minha formação.

- As minhas irmãs Ana, Célia e Elizângela e aos meus cunhados Sandro e Júlio César pelo apoio e torcida para a concretização desta meta.

- A minha sogra, Raimunda Mirian, pelo apoio e carinho ofertados nas dificuldades do dia-a-dia.

- Em especial, a minha orientadora, Profª. Dra. Karla Corrêa Lima Miranda pela disponibilidade, carinho e compreensão dedicados para a concretização deste sonho.

- A todos os professores do mestrado acadêmico cuidados clínicos em saúde por seus ensinamentos e contribuições para a minha formação.

- A toda turma que no decorrer deste percurso, ofereceram suporte e coragem para seguir em frente.

- A todos os pacientes que concordaram em participar deste estudo e compartilharam as suas belíssimas histórias de vida conosco.

- A todas amigas e amigos, de ontem, hoje e sempre, que proporcionaram momentos de alegria e me fortaleceram com as suas amizades.

- A toda equipe de profissionais da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação – Fortaleza, por ter permitido e contribuído à consecução deste trabalho.

- A todos, enfim, que direta ou indiretamente, contribuíram para o alcance desta meta de vida.

RESUMO

A AIDS se constitui um sério problema de saúde pública, tendo em vista as grandes proporções que a mesma tem alcançado nestas três décadas após a sua descoberta. Diante desta disseminação alcançada pela doença, diversas foram as pesquisas realizadas no sentido de encontrar formas de combatê-la, chegando-se ao desenvolvimento dos anti-retrovirais. Porém, se faz necessário que o sujeito tenha uma adesão satisfatória a esta terapia, visto que, o uso inadequado dos medicamentos pode levar ao desenvolvimento de resistência viral, o que caracteriza uma situação de falha terapêutica, na qual pode ser necessária a utilização de uma terapia de resgate através de um inibidor de fusão administrado por via subcutânea em duas doses diárias. Frente ao exposto, este trabalho teve como objetivo: *Compreender a história de vida dos pacientes em falha terapêutica e que fazem uso da Enfuvirtida.* O estudo foi realizado em um Hospital de Referência em Doenças Infecciosas do estado do Ceará. A coleta dos dados foi realizada no período de outubro de 2009 a janeiro de 2010. Os sujeitos do estudo foram os pacientes atendidos no SAE (Serviço de Assistência Especializada), com diagnóstico de AIDS, considerados em falha terapêutica e que estavam fazendo uso da Enfuvirtida há pelo menos um mês na época da pesquisa. Realizamos o aprofundamento da trajetória de vida destes até a falha terapêutica, através do método da história de vida, utilizando entrevista não-estruturada, com uma única questão norteadora. A análise e tratamento dos resultados foram feitos de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo fundamentada em Bardin (1970). Desta análise, emergiram 03 (três) categorias: O sujeito e a sua relação com o outro; O sujeito e a sua relação com o trabalho e O sujeito e a sua relação com a doença. Com relação aos aspectos ético-legais da pesquisa envolvendo seres humanos, o estudo foi realizado conforme preconizado pela portaria 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil-MS). No que diz respeito à relação com o outro, foi bastante freqüente os sujeitos falarem sobre a importância de sua família em diferentes fases de sua vida e sobre os seus relacionamentos amorosos, focando principalmente, sobre a revelação do diagnóstico da soropositividade aos mesmos e quanto ao apoio oferecido ou não por estes durante todo o percurso da doença e tratamento. Eles também discorreram sobre a importância do trabalho em suas vidas e sobre as repercussões da doença neste, além do compartilhamento de sua condição sorológica com os colegas de trabalho e a vivência de situações de preconceito e discriminação neste ambiente. No entanto, o que prevaleceu no discurso dos sujeitos entrevistados, foram questões referentes à doença, como o impacto da soropositividade em suas vidas, a trajetória da doença, incluindo o tratamento e a falha terapêutica e as relações estabelecidas com os profissionais que lhes prestavam atendimento. A partir deste estudo, identificamos que os sujeitos entrevistados apresentavam muita dificuldade de falar de si e de contar a sua própria história. Em decorrência de diversos fatores, especialmente pelas relações de poder instituídas, sempre estiveram acostumados a se deixar dizer por meio do olhar e da fala de um Outro, que o nominava e regulava qual caminho seguir. Diante disto, entendemos que faz-se necessário uma prática clínica onde os sujeitos possam falar de si, expor seus sentimentos e produzir narrativas próprias e singulares, sem influências de outros.

Descritores: AIDS, história de vida, falha terapêutica.

ABSTRACT

AIDS constitutes a serious public health problem, considering the large proportions that it has achieved in these three decades after its discovery. Given this spread reached by the disease, there have been several researches to find ways to combat it, came to the development of anti-retroviral drugs. However, it is necessary that the subject has a satisfactory adherence to this therapy, since the misuse of drugs can lead to the development of viral resistance, which characterizes a situation of treatment failure, in which can be necessary to use a rescue therapy how a fusion inhibitor administered subcutaneously twice daily. Based on these, this study aimed to: understand the history of life of patients in therapeutic failure and that make use of Enfuvirtide. The study was conducted in a reference hospital in Infectious Diseases of the state of Ceara. Data collection was performed from October 2009 to January 2010. The study subjects were patients seen at the SAE diagnosed with AIDS, considered as a treatment failure and were making use of Enfuvirtide for at least a month from the time of the survey. We deepen the path of life to failure of therapy by the method of life history, using unstructured interview, with one guiding question. The analysis and processing of results were done according to the technique of content analysis based on Bardin (1970). From this analysis emerged 03 (three) categories: The subject and its relationship with the other; the subject and its relation to work and the subject and its relationship with the disease. Regarding the ethical-legal aspects of research involving human subjects, the study was conducted as recommended by the Ministerial Decree 196/96 of the National Health Council (Brazil-MS). Regarding the relationship with each other, was very common subjects to talk about the importance of family at different stages of their life and their love relationships, focusing primarily on the diagnoses of HIV status to them and how to support offered by these or not throughout the course of illness and treatment. They also talked about the importance of work in their lives and on the implications of this disease, besides sharing their HIV status with co-workers and living situations of prejudice and discrimination in this environment. However, the prevailing discourse of the interviews were questions about the disease and the impact of soropositivity in their lives, the trajectory of the disease, including treatment and treatment failure and the relations established with the professionals who provided services to them. From this study, we identified that the interviews had great difficulty talking about themselves and tell their own story. As a result of various factors, especially the power relationships established have always been accustomed to let's say by the look and speech of one another, which regulated the word and which way to go. Given this, we believe that it is necessary to clinical practice where the patients can talk about themselves, exposing their feelings and produce their own narratives and privacy, without other influences.

Descriptors: AIDS, life history, therapeutic failure.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO, 10
2 REFERENCIAL TEÓRICO, 15
2.1 A Aids e o tratamento anti-retroviral, 16
2.2 O sujeito e a sua relação com o processo saúde-doença, 27
2.3 A ordem do discurso e as relações de poder em Foucault, 29
2.4 O cuidado de si trabalhado por Foucault, 33
2.5 O sujeito e seu descentramento a partir do discurso psicanalítico: breves colocações, 36
3 PERCURSO METODOLÓGICO, 39
3.1 Tipo de estudo, 40
3.2 Local e Período do estudo, 41
3.3 Sujeitos do estudo, 42
3.4 Instrumentos e procedimentos para coleta dos dados, 42
3.5 Análise e tratamento dos dados, 43
3.5.1 Distribuição das categorias, 45
3.5.2 Descrição das categorias, 46
3.6 Aspectos éticos, 49
4 HISTÓRIAS DE VIDA, 50
5 DISCUSSÃO DOS DADOS, 106
5.1 O sujeito e a sua relação com o outro, 108
5.2 O sujeito e a sua relação com o trabalho, 122
5.3 O sujeito e a sua relação com a doença, 131
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS, 154
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS, 159
APÊNDICES, 169
ANEXOS, 172

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) se constitui um sério problema de saúde pública, tendo em vista as grandes proporções que a mesma tem alcançado nestas três décadas após a sua descoberta. Dados de relatório veiculado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids (UNAIDS), em 2007, revelam uma estimativa de cerca de 33,2 milhões de pessoas com o vírus no mundo e uma expectativa de que 2,5 milhões irão adquiri-lo, com 2,1 milhões de mortos pela doença. O documento afirma que a América Latina tem um quadro estável relativo à epidemia e estima que 1,6 milhões de pessoas vivam com Aids, com 100 mil casos novos e 58 mil mortos a cada ano (UNAIDS, 2007). No Brasil, até junho de 2008, haviam sido notificados aproximadamente 507 mil casos (UNAIDS, 2007; BRASIL, 2008).

Em nosso país, a Aids não tem se configurado como uma epidemia concentrada. No início da década de 1980, ela atingia principalmente os usuários de drogas injetáveis, homossexuais, assim como indivíduos que receberam transfusão de sangue e hemoderivados. Já nos últimos anos da década de 1980 e início dos anos 1990, a epidemia assumiu outro perfil. A transmissão heterossexual passou a ser a principal via de transmissão do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), a qual vem apresentando maior tendência de crescimento em anos recentes, acompanhada de uma expressiva participação das mulheres na dinâmica da epidemia. Os últimos anos foram marcados também pelo processo de interiorização e pauperização da epidemia. Além disso, ela deixou de atingir os estratos sociais de maior escolaridade e passou a acometer os menos escolarizados.

Diante desta disseminação alcançada pela doença, diversas foram as pesquisas realizadas no sentido de encontrar formas de combatê-la, chegando-se ao desenvolvimento dos anti-retrovirais. A partir de 1996 foi proposta uma associação de medicamentos, denominada como coquetel de drogas para o tratamento do paciente com Aids. O uso desta terapia determinou importante redução da morbi-mortalidade de pessoas vivendo com HIV/Aids, e paralelamente, melhorou a qualidade de vida destes.

Ao mesmo tempo, houve, também, uma significativa mudança no tratamento oferecido à população portadora do vírus, tornando o Brasil um dos países de referência mundial nesse sentido. Atualmente, 100% das pessoas que preenchem os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde têm acesso ao tratamento com os medicamentos anti-retrovirais, através do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2003).

A Aids é vista como uma doença de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável, pois o medicamento atua na redução da carga viral e conseqüentemente melhora o sistema imunológico. Porém, faz-se necessário que o sujeito tenha uma adesão satisfatória à terapia anti-retroviral, o que não se restringe apenas a tomar os medicamentos corretamente. A adesão engloba uma série de aspectos e exige desses sujeitos uma readequação de sua vida.

Além disso, uma adesão inadequada ao tratamento anti-retroviral pode fazer com que o vírus desenvolva resistência aos medicamentos existentes, o que caracteriza uma situação de falha terapêutica, na qual faz-se necessário utilizar uma terapia de resgate através de um inibidor de fusão administrado por via subcutânea em duas doses diárias, o que dificulta ainda mais a adesão.

A despeito dos avanços tecnológicos, dentre eles o advento dos anti-retrovirais que aumenta a possibilidade de sobrevida dos sujeitos com Aids, constata-se que a epidemia gera sofrimento humano advindo do estigma, preconceito e discriminação. (ALMEIDA e LABRONICI, 2007).

A forma como os sujeitos se confrontam com suas questões diz de uma posição subjetiva em relação a um Outro. Logo esse sujeito não pode ser pensado pelo viés da consciência, ele pode ser considerado nos registros da história, da alteridade e da linguagem, ou seja, como ele fala, se percebe e se relaciona com outros sujeitos.

Neste sentido, aderir ou não ao tratamento passa necessariamente pelo campo de suas relações com o Outro e sua produção e narrativas frente a este Outro. Colocando esse sujeito em um campo da alteridade e seus impasses.

Durante a graduação, desenvolvemos um estudo com pacientes em falha terapêutica, no qual foi bastante presente nos relatos dos entrevistados a questão do discurso dos profissionais quanto à importância da nova medicação, onde estes concebiam a terapêutica como a última opção de tratamento e os pacientes que escutavam estes discursos acabavam por internalizá-los, sentindo a obrigação de aderir à terapia de resgate, pois esta seria a sua única chance de sobreviver. (TORRES e MIRANDA, 2007).

Com isso, percebemos que os sujeitos falavam de sua falha reproduzindo o discurso médico que atravessava seus corpos, imprimindo atributos impostos pela ciência, onde a narrativa era: a sua última chance de vida.

Diante do exposto, surgiram alguns questionamentos: Qual a história de vida destes pacientes que apresentaram falha terapêutica e quais pontos desta pode

influenciar no percurso do tratamento até este chegar à terapia de resgate? Que sujeitos são esses?

Acreditamos que os resultados do presente trabalho servirão de subsídios para os profissionais de saúde que acompanham estes pacientes, no sentido de poder conhecer alguns aspectos de sua trajetória de vida e como eles produzem suas narrativas.

Para os usuários da Enfuvirtida, o estudo torna-se relevante, à medida que proporciona o conhecimento do seu percurso de vida e a identificação de suas demandas a serem atendidas pelos profissionais que lhes prestam atendimento.

Frente ao exposto, este trabalho teve como objetivo: *Compreender a história de vida dos pacientes em falha terapêutica e que fazem uso da Enfuvirtida.*

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A Aids e o tratamento anti-retroviral

A AIDS, doença que tem como agente etiológico o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), um retrovírus pertencente à subfamília Lentivirinae caracteriza-se principalmente por este atingir as células de defesa do organismo humano, destruindo-as durante a sua replicação. Este vírus possui uma enzima denominada transcriptase reversa que permite a transcrição do RNA viral em DNA, que pode, então, se integrar ao genoma da célula hospedeira. “As principais células infectadas são aquelas que apresentam a molécula CD4 em sua superfície, predominantemente linfócitos CD4 (linfócitos T4 ou T-helper) e macrófagos” (RACHID; SCHECHTER, 2004).

Esta epidemia que, no início dos anos 80, acometia principalmente homo/ bissexuais masculinos, passou por progressivas mudanças, caracterizando-se, atualmente, por atingir pessoas heterossexuais, de diferentes faixas etárias e classes sociais. Evidenciando-se uma feminilização, pauperização e interiorização da epidemia.

As suas principais formas de transmissão são: sexual, sangüínea (em receptadores de sangue ou hemoderivados e em usuários de drogas injetáveis), e vertical (da mãe para o filho, durante a gestação, o parto ou por aleitamento).

O diagnóstico sorológico baseia-se na observação de que a quase totalidade das pessoas infectadas desenvolverá anticorpos anti-HIV até seis a doze semanas

após a exposição ao vírus (RACHID; SCHECHTER, 2004). Os testes para detecção de anticorpos no soro ou no plasma são: Elisa, Imunofluorescência, Western-Blot e Testes rápidos.

O principal tratamento disponível atualmente para os pacientes soropositivos é a terapia anti-retroviral que com seu advento promoveu uma diminuição da freqüência das manifestações clínicas decorrentes da infecção pelo HIV e uma melhora significativa da qualidade de vida dos indivíduos infectados.

Com o surgimento da terapia anti-retroviral de alta eficácia (HAART) em 1996 – adição dos inibidores da protease ao arsenal terapêutico desta doença – houve uma modificação na história natural da infecção pelo HIV e conseqüente declínio da mortalidade por Aids.(CASOTTI; PASSOS; SILVA et al., 2004).

No início da década de 1970 a atividade antiviral do AZT (azidotimidina, zidovudina ou retrovir) foi descrita pela primeira vez, sendo em 1985, o primeiro composto a apresentar atividade anti-HIV. Em 1986, o AZT foi aprovado pelo órgão norte-americano de controle sobre produtos farmacêuticos FDA (“Food and Drug Administration”), sendo comercializado em 1987 (SOUSA; ALMEIDA, 2003).

Após a descoberta do AZT para o tratamento da AIDS, inúmeros análogos foram sintetizados com o intuito de obter fármacos mais eficazes. Em 1991, foram descobertos novos compostos análogos de nucleosídeos inibidores da transcriptase reversa como a Didanosina (ddI), a Estavudina (d4T) e a Zalcibatina (ddC).

Em 1996, na 11ª Conferência Internacional sobre a AIDS em Vancouver, Canadá, foi apresentada uma associação de medicamentos, denominada como coquetel de drogas, que diminuiria em 100 vezes o ritmo de reprodução do vírus em

relação à monoterapia até então empregada. Esta combinação de medicamentos utilizaria drogas capazes de inibir diferentes etapas da replicação viral, sendo classificadas de acordo com as enzimas virais que inibem, dividindo-se em três categorias: Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos (ITRN); Inibidores da Transcriptase Reversa Não-análogos de Nucleosídeos (ITRNN) e Inibidores de Protease (IP) (SOUSA; ALMEIDA, 2003).

Os Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos foram os primeiros agentes anti-retrovirais usados e agem incorporando-se ao DNA do vírus, interrompendo com isso o processo de elaboração do mesmo. O DNA resultante é incompleto e não consegue formar vírus novos.

Os Inibidores da Transcriptase Reversa Não-análogos de Nucleosídeos agem interrompendo a produção de HIV, ligando-se diretamente à Transcriptase reversa, impedindo a conversão de RNA em DNA.

Os Inibidores da Protease atuam no último estágio do ciclo de reprodução viral, bloqueando a ação da enzima protease, essencial para a clivagem da cadeia de proteína do vírus, que formará o núcleo de cada nova partícula de HIV.

Os Inibidores da Integrase estão sendo estudados e são capazes de evitar que o vírus integre seu DNA ao linfócito CD4.

Os Inibidores de Fusão foram concebidos de forma a impedir que o vírus consiga penetrar nos linfócitos e nem sequer inicie a infecção. Estes são utilizados como terapia de resgate, estando indicados para pacientes que desenvolveram resistência às outras classes de anti-retrovirais.

A Enfuvirtida (T20) foi a primeira droga desta classe a ser aprovada para uso clínico em 2003. Trata-se de um peptídeo sintético de 36 aminoácidos, inibidor da gp 41, que surge durante a fusão do HIV-1 e a célula-alvo. Esta deve ser administrada por via subcutânea, numa concentração de 90mg/ml, duas vezes ao dia (CLOTET et al., 2004).

A Enfuvirtida mimetiza a estrutura de uma glicoproteína viral (gp 41), responsável pela fusão e adesão do vírus HIV à célula CD4. Como a ação do fármaco é extracelular, pode-se obter o sucesso terapêutico mesmo em pacientes com vírus resistentes a todos os outros anti-retrovirais. A administração não é oral porque trata-se de um peptídeo, sendo rapidamente digerido no trato gastrointestinal (SANTOS, 2006).

Diante do exposto, observa-se que vários medicamentos são disponibilizados na tentativa de combater a infecção pelo HIV, mas é importante ressalvar que o fato de ofertar o medicamento por si só não garante êxito no combate à Aids. O sucesso do tratamento anti-retroviral está intrinsecamente relacionado à adesão dos pacientes a esta conduta. Portanto, faz-se necessário trabalhar com estes pacientes no sentido de sensibilizá-los sobre a importância da continuidade do tratamento como forma de melhorar o seu estado de saúde, oferecendo-lhes suporte para a condução deste.

Carvalho et. al. (2003) consideram que variáveis sócioeconômicas e de hábitos têm maior força de associação com o nível de aderência do que as relacionadas com a doença ou com o tratamento.

Segundo a definição do dicionário Aurélio, “adesão” constitui o ato de aderir, assentir, aprovar, concordar.

A adesão ao tratamento é definida como o estabelecimento de uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece à orientação médica, mas entende, concorda e segue a prescrição recomendada pelo seu médico. (CARDOSO; ARRUDA, 2004). Ela é essencial para se alcançar os objetivos da terapia anti-retroviral de supressão viral máxima, reconstituição imunológica, melhora da qualidade de vida e redução das doenças relacionadas ao HIV/Aids. Além disso, há uma redução do risco da transmissão do vírus e obtenção da maior duração possível de uso do esquema prescrito, mantendo esses benefícios por tempo indefinido e permitindo a preservação de opções terapêuticas. Mas aderir ao tratamento é mais complexo do que a simples ingestão do medicamento, envolvendo uma série de outras questões.

Não é fácil seguir todas as recomendações dietéticas, os horários, as quantidades de comprimidos, o tamanho dos mesmos também não ajuda, sem falar nos efeitos colaterais dos mesmos. Além disso, ainda há o estigma e o preconceito que muitos pacientes sentem no dia-a-dia, no seu trabalho, na sua família ou nas relações cotidianas e que muitas vezes, por não desejar revelar a sua condição sorológica, acabam interrompendo o tratamento quando estão fora de seus domicílios.

Muitos pacientes portadores do HIV tendem a manter sigilo de sua condição, não apenas pela questão do preconceito e da discriminação que efetivamente sofrem, mas também como forma de preservar seus parentes de preocupações e sofrimentos que vão além do acompanhamento do processo de adoecer, visando a poupá-los dos estigmas sociais advindos da problemática moral relacionada à Aids, dos quais também são vítimas. (QUEIROZ, 2005).

Os motivos alegados pelos pacientes para realizar pausa na medicação foram: problemas com a medicação, problemas emocionais e uso de drogas. A desistência e a pausa no tratamento são situações diferenciadas para os portadores de HIV que foram entrevistados. Desistir do tratamento significa abandonar todo o processo de controle da doença (exames de carga viral, controle do CD4, realização de exames, comparecimento nas consultas, alimentar-se adequadamente e tomar a medicação); enquanto que a pausa na medicação refere-se a parar de tomar os remédios. (CAMARGO e TORRES, 2007).

As dificuldades no uso adequado dos anti-retrovirais podem ser identificadas em vários momentos da vida do paciente e associadas ao impacto do diagnóstico, à forma como a medicação foi apresentada, ao manejo do esquema terapêutico, à percepção que o paciente tem sobre a própria doença ou mesmo em decorrência do modo de organização do serviço. A identificação dessas barreiras à adesão é fator chave para se entender o que se interpõe contra o tratamento na busca conjunta de mudanças e estratégias que o viabilizem.

Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), até 31 de Agosto de 2009, havia **157.190** pacientes em TARV (Tratamento anti-retroviral). Os resultados de Avaliação Nacional de Programa do TARV do adulto mostraram que a taxa de retenção dos doentes depois de **6, 12** e **24** meses em TARV foi de **86%, 79%** e **78%** respectivamente.

Lima (2006) identificou em seu estudo que: “A intensidade dos efeitos colaterais (em particular os gastrintestinais e lipodistrofia) também prejudicam a adesão ao tratamento e favorecem seu abandono pontual ou definitivo.”

Outro problema percebido com relação à adesão aos anti-retrovirais é que alguns pacientes consideram a carga viral indetectável como sinônimo de cura.

Quando obtêm esse tipo de resultado em algum exame, abandonam a medicação, ao menos temporariamente. Faz-se necessário um amplo trabalho de esclarecimento junto às pessoas vivendo com HIV/AIDS para compreensão da necessidade de seqüência do tratamento mesmo na ausência de sintomas e com resultado de carga viral indetectável (TORRES E MIRANDA, 2007).

Como conseqüência desta baixa adesão, tem-se não apenas uma diminuição da eficácia do tratamento e piora clínica do paciente, mas também disseminação de cepas resistentes, reduzindo as opções terapêuticas futuras tanto para os pacientes não aderentes quanto para indivíduos que venham a se infectar com essas cepas resistentes.

Em um sentido mais amplo, a adesão está vinculada aos aspectos relacionados ao estilo e à qualidade de vida, envolvendo não apenas a tomada dos medicamentos, mas também um conjunto de ações, como o protagonismo do sujeito, a disponibilização de acesso aos serviços, o vínculo com os profissionais de saúde, a garantia de serviços de referência e contra-referência, a regularidade nas consultas, a retirada dos medicamentos na farmácia, a freqüência e a realização dos exames, os cuidados com a alimentação e higiene, a adequação aos hábitos, o acesso à informação, o conhecimento e a aceitação da patologia, além do uso de medidas de prevenção secundária. É um processo dinâmico, multifatorial e contínuo.

Algumas situações dificultam para seguir a prescrição de anti-retrovirais: experiências negativas com a medicação (sentir que os comprimidos têm cheiro forte, ter dificuldade para engoli-los), sentir-se aborrecido e deprimido, nervoso e irritado, e com medo da discriminação ou crítica social. (LEITE; DRACHLER; CENTENO et al., 2002).

Outro aspecto relevante e que pode prejudicar a continuidade do tratamento é o fato de alguns pacientes precisarem tomar os medicamentos fora de suas casas, principalmente no ambiente de trabalho, e não desejarem que as pessoas conheçam a sua condição sorológica.

Além disso, a complexidade dos nomes dos medicamentos, associada à baixa escolaridade dos pacientes dificulta a correta tomada das drogas. Isto vem a alertar aos profissionais de saúde para que em conjunto com seus pacientes achem alternativas para vencer estas barreiras, tais como utilizar a cor e o formato dos comprimidos como forma de identificá-los.

Portanto, percebemos que vários são os fatores que interferem na adesão ao tratamento anti-retroviral, tanto positivamente, quanto, principalmente, negativamente. Identificar estes fatores torna-se imprescindível para estimular a continuidade deste tratamento, reforçando e valorizando os aspectos facilitadores e buscando meios para contornar os aspectos dificultadores de uma boa adesão.

De acordo com Lignani Júnior; Greco; Carneiro (2001; p. 496): “Como o número e as combinações disponíveis são limitadas, o uso inadequado e irregular desses anti-retrovirais pode criar situações nas quais serão necessárias combinações com mais de quatro drogas, o que acaba por comprometer ainda mais a aderência.”

Um argumento importante para que este tratamento seja corretamente conduzido é o fato de que o uso incorreto dos anti-retrovirais pode levar à resistência do vírus da imunodeficiência humana (HIV) aos medicamentos existentes. Isto caracterizaria uma situação de falha terapêutica, onde se faria necessário implementar uma terapia de resgate através de um inibidor de fusão

administrado por via subcutânea em duas doses diárias, o que dificultaria ainda mais a adesão.

A não-aderência aos novos medicamentos para a AIDS (ARV em geral e inibidores da protease) tem sido considerada como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento, no plano individual e para a disseminação de vírus-resistência, no plano coletivo. (NEMES et al., 2000).

A resistência viral tem dupla dimensão. Sob a ótica individual, a emergência da resistência se traduz em falha e progressiva substituição das alternativas terapêuticas em uso a cada momento. Sob a ótica coletiva, resistência significa lidar com pacientes primo-infectados com vírus resistentes à medicação de primeira linha, e uma participação crescente “no portfólio” das alternativas terapêuticas de medicações mais novas, complexas e, via de regra, mais caras e protegidas por patentes. (BASTOS; RACKER, 2006).

Diante do exposto, percebe-se que existem muitas barreiras a serem vencidas para se obter uma adesão satisfatória e um bom sucesso do tratamento com anti-retrovirais. Além disso, o incentivo para a correta condução do tratamento deve ser uma atividade permanente.

Vale ressaltar, ainda, a importância de uma correta intervenção dos profissionais de saúde que acompanham estes pacientes no sentido de obter uma adesão mais satisfatória, pois sem compreender bem as indicações de seu tratamento, a ação que deve ter os seus medicamentos, a forma correta de usá-los, estes indivíduos poderão cometer alguns equívocos e acabar por comprometer a eficácia dos mesmos.

A implementação de orientação e aconselhamento para avaliar, discutir e sensibilizar o indivíduo sobre o impacto potencial da doença em sua rotina diária, e posteriormente com ele definir as estratégias factíveis ao incremento da adesão correta, considerando as condições sócioeconômicas e culturais que possam impedir ou limitar uma boa adesão, constituem táticas imprescindíveis para amenizar a má adesão ao tratamento com ARV. (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

Como já citado anteriormente, o uso incorreto dos medicamentos anti-retrovirais pode levar ao desenvolvimento de resistência viral, fenômeno este conhecido como falha terapêutica. Desta forma, seria necessário lançar mão da terapia de resgate, que contemplaria drogas da classe dos inibidores de fusão como a Enfuvirtida.

No contexto da terapia de resgate, a adesão torna-se um pouco mais complexa, pois se trata de um esquema contendo uma medicação administrada por via parenteral, o que acarreta uma necessidade maior de orientação, destreza, tempo para o preparo e a administração da mesma, além de um local apropriado para realizar todo o processo. Além disso, vale ressaltar que os pacientes que fazem uso desta terapia já falharam com outros esquemas anti-retrovirais, portanto, já apresentaram dificuldades em aderir ao tratamento.

Com relação ao tratamento com a Enfuvirtida, Torres e Miranda (2007) citam: “Podemos perceber por meio dos discursos que as principais dificuldades estão relacionadas à via de administração: o medo da auto-administração, a quantidade das doses, a dor e a preparação da medicação”.

Bottaro (2007) identificou outras dificuldades com relação ao uso da Enfuvirtida em seu estudo: “Entre aqueles que descontinuaram a droga, os principais temores se relacionavam com os efeitos adversos locais, como nódulos, eritema e endurações usualmente dolorosas, em geral de grau leve a moderado”.

Mas apesar destas dificuldades citadas nos estudos com a Enfuvirtida, a medicação apresenta um importante fator positivo que é o resultado clínico, identificado por estes tanto na melhora de seu estado geral, quanto nos resultados dos exames de carga viral e CD4, o que vem a estimular e a facilitar a adesão ao tratamento.

A literatura existente tem se centrado basicamente em constatar uma maior efetividade do tratamento com Enfuvirtida em combinação com outros anti-retrovirais em termos de melhora significativa na resposta virológica e incremento na contagem de linfócitos CD4 e em termos de melhora dos indicadores de qualidade de vida dos pacientes. (MARTINÉZ et al., 2005).

Este fator positivo citado pelos sujeitos está de acordo com Paiva et al. (2000), quando este refere que a partir do início do tratamento todos concordam que, para a manutenção da aderência, o paciente deve conseguir acompanhar sua evolução: a eficácia pode ser percebida não apenas pela melhora visível em seu organismo, mas através de exames como CD4 e carga viral.

Desta forma, nota-se que a simples distribuição da medicação não facilita nem promove uma boa adesão. Faz-se necessário um planejamento de atividades de educação em saúde que contemple as subjetividades do sujeito, bem como uma postura interdisciplinar dialógica com uma escuta atenta aos problemas vivenciados pelos mesmos.

2.2 O sujeito e a sua relação com o processo saúde-doença

Desde os primórdios de nossa história, temos relatos do não-empoderamento dos indivíduos com relação ao cuidado com a sua saúde. Estes, quando apresentam alguma patologia, procuram por assistência profissional e por não se sentirem detentores do conhecimento a respeito de sua doença, normalmente deixam a cargo destes profissionais a decisão quanto à condução de seu caso. Vemos cenas de submissão, onde o indivíduo se põe à margem do seu processo de saúde-doença, simplesmente recebendo as informações que lhe são fornecidas e as propostas de tratamento que lhe são colocadas, sem pensar criticamente a respeito delas.

Foucault (1994, p. 66) afirma: “No hospital, o doente é sujeito de sua doença, o que significa que ele constitui um caso; na clínica, onde se trata apenas de exemplo, o doente é o acidente de sua doença, o objeto transitório de que ela se apropriou”.

Quando pensamos no tratamento com anti-retrovirais e na possibilidade do desenvolvimento de droga-resistência pelo uso incorreto destas medicações, percebemos a importância destes indivíduos participarem ativamente de seu tratamento, não como objetos nas mãos dos profissionais, mas como sujeitos de sua vida e responsáveis por sua saúde. Muito mais que conhecer sobre a sua patologia, estes sujeitos precisam ser ouvidos para poder participar do processo

decisório sobre a condução de seu caso, discutindo com seu médico as suas possibilidades e tendo espaço para expor as suas dificuldades e os seus anseios com relação ao seu tratamento.

Para que este fato pudesse se concretizar, seria necessária a reforma da clínica proposta por Campos (2003, p. 54): “A reforma da clínica moderna deve assentar-se sobre um deslocamento da ênfase na doença para centrá-la sobre o sujeito concreto, no caso, um sujeito portador de alguma enfermidade”.

Estes sujeitos precisam também formular conceitos a respeito de si mesmos e de sua doença, pois algumas vezes eles se deixam dominar pelos profissionais e acabam por internalizar a opinião destes, tornando-as verdades irrefutáveis, que algumas vezes têm um peso enorme em suas vidas e em seu tratamento.

Esta falta de autodefinição, a negação de seu papel enquanto cuidador e promotor de sua saúde, como participador ativo do seu tratamento é bastante presente nos pacientes portadores de Aids.

O enfermo de AIDS está excluído radicalmente de qualquer possibilidade de poder, riqueza ou algo dessa ordem. A ele, desde o surgimento da enfermidade, está reservado o lugar da deficiência, da falta de saúde, da inobservância das regras do amor absoluto, enfim, seu lugar foi construído socialmente pela vertente do amante esvaziado, cheio de buracos e traços desidealizados, que os discursos da medicina e da religião construíram. (CARNEIRO, 2000).

Desta forma, torna-se necessário fornecer meios para que estes indivíduos possam assumir o controle sobre sua saúde e doença. É preciso que eles mesmos formulem as suas definições quanto ao que acontece com o seu corpo e com a sua

vida e estabeleçam as suas reais metas, assumindo o seu tratamento como uma necessidade percebida por eles e não ditada por outrem.

2.3 A ordem do discurso e as relações de poder em Foucault

Para Foucault, não se apreende a verdade das coisas, porque não se chega a uma coisa em si a não ser pela idéia que é feita dela a cada época, idéia essa cuja representação última é o discurso; aproxima-se das coisas apenas como fenômenos (OLIVEIRA, 2009).

Foucault duvida de verdades muito gerais, assim como das grandes verdades atemporais. Para ele, o universal não existe, mas somente as singularidades. Foucault pôde afirmar não haver nenhuma verdade universal no domínio humano. Para ele, o discurso do sujeito, dentro do domínio humano, não devia ser tratado como sendo verdades, mas de detalhes que norteiam os conceitos de idéias de cada época.

Destarte, também as realidades são derivadas; elas se formam por adição e modificação. São constituídas no tempo por acidentes, bifurcações, acasos, etc. Logo, o objeto de conhecimento não permanece o mesmo através dos discursos sucessivos e, conseqüentemente, o modo de objetivação não é o mesmo conforme o tipo de saber a se atingir. Uma mesma coisa pode ser vista por diferentes jogos de linguagem e aparecer neles de forma diferente. (OLIVEIRA, 2009).

Foucault afirmava que o papel do conselheiro é apresentar os meios para ação, sem a pretensão de dizer o que os outros deveriam ou não fazer.

Assim como este conselheiro, deveriam ser os profissionais de saúde, que não têm o papel de tomar as decisões quanto à vida dos sujeitos sob seus cuidados, mas sim de fornecê-los instrumentos para que eles as façam.

E quanto a estes sujeitos sob cuidados, pede-se que assumam o papel de autores de suas vidas, de forma que prestem contas da unidade de texto posta sob seu nome; pede-se-lhe que revele, ou ao menos sustente, o sentido oculto que os atravessa; pede-se-lhe que os articule com sua vida pessoal e suas experiências vividas, com a história real que os viu nascer. O autor é aquele que dá à inquietante linguagem da ficção suas unidades, seus nós de coerência, sua inserção no real. (FOUCAULT, 1970).

Porém, Foucault alerta para o fato de que o discurso de um sujeito não está imune às influências externas. Ele refere que é sempre possível dizer o verdadeiro no espaço de uma exterioridade selvagem; mas não nos encontramos no verdadeiro senão obedecendo às regras de uma “polícia” discursiva que devemos reativar em cada um de nossos discursos.

Envolvendo estes discursos existe uma espécie de ritual, que define a qualificação que devem possuir os indivíduos que falam (e que, no jogo de um diálogo, da interrogação, da recitação, devem ocupar determinada posição e formular determinado tipo de enunciados); define os gestos, os comportamentos, as circunstâncias, e todo o conjunto de signos que devem acompanhar o discurso.

Os discursos não podem ser dissociados dessa prática de um ritual que determina para os sujeitos que falam, ao mesmo tempo, propriedades singulares e papéis preestabelecidos.

Além disso, o pensamento ocidental tomou cuidado para que o discurso ocupasse o menor lugar possível entre o pensamento e a palavra; parece que tomou

cuidado para que o discurso aparecesse apenas como um certo aporte entre pensar e falar; seria um pensamento revestido de seus signos e tornado visível pelas palavras, ou inversamente, seriam as estruturas mesmas da língua postas em jogo e produzindo um efeito de sentido (FOUCAULT, 1970).

Assim, uma cumplicidade primeira com o mundo fundaria para nós a possibilidade de falar dele, nele; de designá-lo e nomeá-lo, de julgá-lo e de conhecê-lo, finalmente, sob a forma da verdade. Desta forma, o discurso surgiria como uma leitura individual deste mundo, permeada por percepções particulares do sujeito que fala e para que esta visão de mundo se manifeste, faz-se necessário lançar mão da linguagem.

Além disso, analisar as formações discursivas significa localizar os objetos de saber, analisar seu surgimento, o acontecimento em sua exterioridade, e mostrar quais transformações esses objetos de saber sofrem. O discurso tem um suporte histórico, institucional, uma materialidade que permite ou proíbe sua realização. O sujeito do discurso não é a pessoa que realiza um ato de fala, nem o autor do texto, nem o sujeito da proposição. O sujeito é aquele que pode usar (quase sempre com exclusividade), determinado enunciado por seu treinamento, em função de ocupar um lugar institucionalmente estabelecido, de sua competência técnica. (FOUCAULT, 1969).

Ele apreende o poder nas sociedades modernas ocidentais, como uma forma de disciplinar o indivíduo, vigiar e controlar seu comportamento de modo a objetivá-lo por meio de ciências. (ARAÚJO, 2008).

A partir do momento em que o ser humano se tornou objeto de estudo científico, formou-se um novo tipo de saber que normaliza, controla, portanto, produz relações de poder.

Assim, normalizar, medicalizar o comportamento humano, a preocupação com parâmetros de avaliação do corpo saudável fez do corpo alvo de saber médico/científico. Trata-se de práticas não discursivas que sujeitam os indivíduos a mecanismos de poder. Desta forma, o indivíduo moderno nasce de relações de saber e poder.

Acrescente-se a isso a vontade de saber sobre o que é o sujeito, sobre o que é sua verdade a mais íntima, que usa das tecnologias confessionais, o que irá constituir grosso modo, a subjetividade moderna. O poder disciplinar é acentuado e revitalizado pelo poder das tecnologias de produção do eu, da subjetividade. (ARAÚJO, 2008).

O biopoder é essa tecnologia que prolonga os efeitos do poder disciplinar; seu alcance é mais vasto, seu alvo é o homem como ser vivo. Enquanto tecnologia, o biopoder organiza a população de modo a torná-la um só corpo, que pode ser transformado e regularizado.

2.4 O Cuidado de si trabalhado por Foucault

Foucault (2006), em seu livro a Hermenêutica do Sujeito, considera que o cuidado de si seria: “um certo modo de encarar as coisas, de estar no mundo, de praticar ações, de ter relações com o outro” (p. 14), que este deve “consistir no conhecimento de si” (p. 85), que se trata de “uma movimentação global da existência que é conduzida, convidada, a girar de certo modo em torno de si mesma e a dirigir-se ou voltar-se para si. O cuidado de si implica sempre uma escolha de modo de vida” (p. 139). Isto implicaria dizer que o cuidado de si seria uma forma de o indivíduo voltar-se para si mesmo, na tentativa de se conhecer melhor e de descobrir o que é melhor para sua vida.

Nesta obra, ele ainda coloca que: “O cuidado de si é uma espécie de aguilhão que deve ser implantado na carne dos homens, cravado na sua existência, e constitui um princípio de agitação, um princípio de movimento, um princípio de permanente inquietude no curso da existência” (FOUCAULT, 2006).

É também uma certa forma de atenção, de olhar. Cuidar de si mesmo implica converter o olhar, do exterior, dos outros, do mundo, para si mesmo. O cuidado de si implica uma certa maneira de estar atento ao que se pensa e ao que se passa no pensamento. (FOUCAULT, 2006).

Trazendo estes conceitos para a questão da adesão, vemos que se faz necessário que os profissionais de saúde incitem os indivíduos a ocupar-se mais consigo mesmos, a se preocuparem com a sua saúde e sua vida e a instigá-los a

assumir uma postura de seguimento das condutas propostas como uma forma de estarem cuidando de si mesmos.

Para que esta prática de si aconteça, Foucault (2006) coloca que o outro é indispensável. Ele cita três tipos de mestria, ou seja, de postura de um mestre com relação ao seu discípulo: “mestria do exemplo, do conhecimento e socrática, sendo esta última exercida através do diálogo”. Pensamos que com relação ao tratamento anti-retroviral, talvez esta última fosse mais eficazmente estabelecida entre os profissionais de saúde e os seus pacientes, no sentido de se alcançar comportamentos de adesão mais concretos, pois, algumas vezes, o paciente não adere à medicação, devido à dificuldade de entendimento da linguagem do profissional. Esta dificuldade geralmente se dá não apenas pela diferença socio-cultural, mas provavelmente pelas diferentes formas de representar a doença e o tratamento.

Foucault (2006) expressa em sua obra: “O cuidado de si necessita da presença, da inserção, da intervenção do outro, que não representa aquele que ensinará algo, mas que incitará o individuo a conhecer-se e a cuidar de si”. Portanto, nós enquanto profissionais, não devemos ter a presunção de mudarmos o comportamento dos pacientes sob nossos cuidados, mas devemos pensar em estratégias de sensibilização dos mesmos para que estes venham a assumir posturas positivas frente ao cuidado consigo mesmos.

Temos todo um corpus definindo uma maneira de ser, uma atitude, formas de reflexão, práticas que constituem uma espécie de fenômeno extremamente importante, não somente na história das representações, nem somente na história das noções ou das teorias, mas na própria história da subjetividade ou, se quisermos, na história das práticas da subjetividade. (FOUCAULT, 2006).

Há um preceito de ocupar-se de si entre diferentes doutrinas, assumindo uma forma de atitude, de um modo de viver, de comportar-se, construindo um conhecimento e um saber sobre si mesmo como forma de cuidado. A vida mostra que a pessoa tem a oportunidade de escolher como agir.

2.5 O sujeito e seu descentramento a partir do discurso psicanalítico: breves colocações

Através do olhar da psicanálise o sujeito sai do lugar de onipotência e se direciona ao desamparo. Estamos nos referindo a três descentramentos do sujeito; o primeiro da consciência para o inconsciente, o segundo do Eu para o Outro e o terceiro da consciência, do Eu e do inconsciente para as pulsões (Birman, 2003).

Os dois primeiros a crítica do centramento situa-se no campo da representação e no segundo o descentramento do sujeito se funda no exterior da representação.

Logo, falar desse descentramento implica na retirada da última ancoragem de pretensão de superioridade da humanidade, perdendo um lugar privilegiado e de poder cognoscível, pois o homem ao perder suas garantias se lança à própria sorte.

Neste sentido, questões fundamentais surgem a partir deste deslocamento, como: uma destituição do universalismo da razão, uma incompletude frente à dependência do outro, que vai te dizer quem tu és. Esta ferida aberta, marca de forma indelével o sujeito que se vê em desamparo.

Uma das descobertas mais importantes da psicanálise foi o deslocamento do ser do psíquico do campo da consciência para o registro do inconsciente. Freud concebeu o sujeito a partir de um psiquismo inconsciente, registra-se aqui uma inversão face à tradição da filosofia do sujeito, ou seja, se para esta a consciência seria o ser do sujeito e seu suporte, para a psicanálise o inconsciente definiria o ser do psiquismo, e a consciência seria um dos seus atributos. Logo, o sujeito se define pelo inconsciente, que se manifesta nas lacunas de descontinuidade da consciência, por meio dos sonhos, lapsos, ato falho, sintoma.

Freud em sua primeira teoria das pulsões configurava o conflito psíquico entre dois princípios de prazer e de realidade. As pulsões sexuais seriam reguladas pelo princípio do prazer e de autoconservação pelo princípio da realidade.

Neste contexto, as pulsões de autoconservação eram denominadas pulsão do eu, de forma que o eu como estrutura psíquica era configurado como fundando a autoconservação do homem. Entende-se aqui porque o eu era submetido ao recalque, sendo o representante da censura e dos valores morais (Birman, 2003).

Logo, as pulsões do eu, na tentativa de apaziguamento, funcionariam como uma instância autônoma no conflito psíquico, entretanto, as pulsões sexuais implicadas pelo princípio do prazer estariam a serviço da realização do desejo. A esta primeira idéia metapsicológica do aparelho psíquico sugere uma passividade do sujeito.

Freud ao enunciar o conceito de narcisismo, traz que o eu é uma instância erotizada e regulada pelo princípio do prazer. Desta maneira as pulsões do eu passam a ser consideradas pulsões sexuais.

Para Birman (2003) “a função adaptativa, transcendente e autônoma do eu é colocada em questão, justamente porque o que é enunciado no primeiro plano da teoria é a inserção do eu na balança energética libidinal, que oscila entre o eu e os objetos.

Logo, o investimento do prazer se realiza no campo dos objetos e do eu, em função das demandas de satisfação. Ao objeto é configurado em duplo sentido: objeto da pulsão e objeto no campo da oposição sujeito/objeto na relação entre os sujeitos.

Aqui está implicado o conceito de narcisismo onde o corpo e o sujeito se constituem a partir do outro. Sem o outro não existe sujeito possível.

Para Freud a constituição do eu se realizaria pela antecipação e pelo investimento das figuras parentais no organismo infantil, de forma a converter o auto-erotismo em narcisismo.

Ou seja, para a criança, ela e a mãe fundem-se em uma só. O eu se acredita na condição de instituir suas próprias origens e se estabelecer como sendo o seu próprio ideal. Essa instância Freud denominou eu ideal. Um longo percurso histórico e psíquico vai se fazer necessário para que o eu ideal se transforme em ideal do eu, onde haverá uma nomeação ao outro, isto é, que o eu não se estabeleça como sendo sua própria origem, reconhecendo-se falho e finito.

Aqui instaura-se modalidades conflitantes de subjetividade, uma que se configura no autocentramento – eu ideal, e outra que se representa descentrada-ideal do eu, orientada pela alteridade.

Aqui se concebe no discurso freudiano um descentramento radical do sujeito por meio do conceito de *super eu.* Que de uma forma simplificada é a introjeção da lei.

Birman (2003) nos faz lembrar do conceito de identificação, para se pensar sobre a alteridade. Pois é justamente por que o sujeito se constitui no e pelo outro que o seu ser é a marca indelével que o outro traça no seu corpo as experiências de satisfação. Ou seja, a identificação não é apenas a presença, mas a afetividade do outro no sujeito e do corpo, de maneira que posso dizer: “eu sou o outro”.

Logo, a oposição no campo do sujeito se daria entre o eu ideal e o ideal do eu, ou seja, entre o sujeito figurado e sujeito regulado. Segundo Birman (2003) esta oposição interioridade e exterioridade, essa dialética fundamental de produção e reprodução do sujeito entre as pulsões e o outro. Logo essa dívida frente ao outro marca o sujeito.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada numa perspectiva qualitativa, utilizando-se o método da história de vida.

A abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se volve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas (MINAYO e SANCHES, 1993).

Com relação à história de vida, PAULILO (1999) cita:

> A história de vida pode ser considerada instrumento privilegiado para análise e interpretação, na medida em que incorpora experiências subjetivas mescladas a contextos sociais. Ela fornece, portanto, base consistente para o entendimento do componente histórico dos fenômenos individuais, assim como para a compreensão do componente individual dos fenômenos históricos.

Humerez (1998, p. 34) considera que:

> Ao usar a história de vida, o pesquisador não deve considerar o indivíduo isoladamente, nem buscar compreendê-lo em sua unicidade, mas sim captar, através de seu comportamento o que se passa no interior do grupo que faz parte. Ele, ao narrar a sua história é único, mas deixa de sê-lo para tornar-se representante de seu grupo.

Haguette (2007, p. 81) acrescenta ainda que: “Isto não significa que os resultados obtidos da análise daquela vida em particular tenham um caráter

generalizante, mas que ela pode significar um caso negativo que eventualmente colocará sob suspeita a teoria em questão, levando a novos estudos."

3.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um Hospital de Referência em Doenças Infecciosas do estado do Ceará, situado no bairro Parquelândia do município de Fortaleza. Este dispõe de leitos para internação hospitalar, inclusive em Unidade de Terapia Intensiva (UTI); ambulatórios para atendimento multidisciplinar e hospital-dia.

O motivo da escolha deveu-se ao fato de neste hospital haver um serviço bem-estruturado para atendimento de pacientes soropositivos para HIV, sendo um centro de referência em DST/AIDS e por nele funcionar um SAE (Serviço de Assistência Especializada), que tem como características: ser uma unidade ambulatorial de referência aos pacientes portadores do HIV/AIDS, composta por equipes multidisciplinares, desenvolvendo aconselhamento e consultas de acompanhamento em HIV/ AIDS, além do controle e dispensação de anti-retrovirais e de preservativos. Além disso, neste encontra-se o grupo de pacientes considerados em falha terapêutica e que estão autorizados a fazer uso da Enfuvirtida, objeto deste estudo.

A coleta dos dados realizou-se no período de outubro de 2009 a janeiro de 2010.

3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo foram 07 (sete) pacientes atendidos no SAE, com diagnóstico de AIDS, considerados em falha terapêutica e que estavam fazendo uso da Enfuvirtida há pelo menos um mês na época da pesquisa. Vale ressaltar ainda que todos os sujeitos que concordaram em participar do estudo são do sexo masculino.

Os critérios de inclusão eleitos para este estudo foram: pacientes de ambos os sexos, ter diagnóstico de Aids, idade superior a 18 anos, estar em falha terapêutica e utilizando a Enfuvirtida. Os critérios de exclusão foram os pacientes com déficit de comunicação e portadores de deficiência mental.

3.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA COLETA DOS DADOS

Como o comparecimento da maioria dos sujeitos, que preenchiam os critérios de inclusão, à instituição demoraria alguns meses devido ao agendamento de suas consultas, o que tornaria inviável a coleta de dados, optamos por obter os telefones de contato dos mesmos nos prontuários.

Inicialmente, estabelecemos alguns contatos telefônicos com os mesmos, esclarecendo sobre os principais aspectos da pesquisa e fizemos uma solicitação verbal aos mesmos para participarem do estudo. Com os que concordaram, agendamos um único encontro e através do método da história de vida realizamos a coleta de dados. Para tal, utilizamos a entrevista não-estruturada, com uma única questão norteadora do discurso dos entrevistados (APÊNDICE II). Os depoimentos dos mesmos foram utilizados para compor as suas histórias de vida e não utilizamos dados secundários obtidos dos prontuários.

Foi solicitada autorização aos entrevistados para a gravação das suas falas para posterior transcrição e melhor análise dos dados.

A opção por este tipo de entrevista procurou guiar-se pelas orientações de Ferreira e Amado (2002, p. 234) que citam:

> O entrevistador deve, antes de mais nada, saber guardar silêncio, aprender a ouvir [...]. Deve adaptar-se à psicologia da testemunha, respeitá-la, estar disposto a tomar pacientemente a conversa, suscitar a recordação através de um questionamento discreto se a testemunha for pouco loquaz, orientá-la sem precipitação, não a impedindo de perder-se em digressões, caso ela o seja em demasia, repetir em voz alta suas palavras se estas não forem claramente audíveis, procurar não falar ao mesmo tempo que ela, não insistir quando evita uma recordação dolorosa, não se precipitar em perguntar de novo porque as recordações precisam de um tempo para vir à tona.

A definição do tamanho da amostra ocorreu por conveniência, tendo em vista a dificuldade em agendar os encontros com os sujeitos para a entrevista dentro do prazo previsto para conclusão do estudo.

3.5 ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

A análise e tratamento dos resultados foram feitos de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo fundamentada em Bardin (1970).

Segundo Bardin (1979, p. 42), análise de conteúdo é:

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

Esta análise seguiu as seguintes etapas:

1. **Pré-análise:** nesta etapa, obtivemos o c*orpus*, representado por 07 (sete) entrevistas. Esta constituição se baseia nas regras da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Em seguida, foi realizada uma leitura flutuante destas, que caracteriza-se por uma primeira leitura dos textos produzidos a partir das entrevistas. Com base nesta primeira leitura, pudemos formular hipóteses e objetivos, elaborar indicadores e preparar o material a ser analisado.

2. **Exploração do Material:** nesta etapa o material reunido que constituiu o *corpus* da pesquisa foi aprofundado. Realizamos o recorte e o inventário das palavras e frases significativas, surgindo desta análise quadros de referências, buscando sínteses coincidentes e divergentes de idéias. Também foram definidas nestas as unidades de registro (frases), as unidades de contexto (parágrafo), as subcategorias (reúnem um grupo de unidades de registro com características comuns) e finalmente, as categorias (reúnem subcategorias relacionadas). Além disso, realizamos a codificação destas.

3. **Tratamento dos resultados obtidos e interpretação:** nesta etapa é feita a análise propriamente dita. São feitas as validações, a análise estatística, as inferências e interpretações a partir do material empírico obtido.

3.5.1 DISTRIBUIÇÃO DAS CATEGORIAS

Após exploração exaustiva do material obtido e subseqüente aplicação da técnica de análise de conteúdo, emergiram 03 (três) categorias e 11 (onze) subcategorias, distribuídas no quadro a seguir:

Quadro 1 - Distribuição das categorias e subcategorias simbólicas sobre HIV/Aids, Fortaleza/Ceará, 2010.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Categoria 1 O sujeito e a sua relação com o outro (SRO)	Organização familiar (OF) Relações afetivas (RA) Rede de apoio (RE)
Categoria 2 O sujeito e a sua relação com o trabalho (SRT)	Relações de trabalho (RT) Repercussões da soropositividade (RS) Compartilhar o diagnóstico (CD)
Categoria 3 O sujeito e a sua relação com a doença (SRD)	Impacto do diagnóstico (ID) A vivência da doença (VD) Percurso do Tratamento (PT) Falha terapêutica (FT) Relações com os profissionais (RP)

Fonte: Elaboração da autora.

3.5.2 DESCRIÇÃO DAS CATEGORIAS

CATEGORIA 1 - O sujeito e a sua relação com o outro (SRO):

Esta categoria compreendeu as unidades de análise temática em que os sujeitos falaram sobre as suas relações afetivas, com familiares e companheiros (as), a estrutura organizacional desta família, os papéis assumidos pelos membros da mesma, a importância desta na constituição de sua história de vida, além da percepção de apoio ou não por parte destes com relação à doença. Ela agrupou as seguintes subcategorias: ***Organização familiar; Relações afetivas e Rede de apoio*****.** Na subcategoria *Organização familiar*, os sujeitos discorreram sobre como estava organizada a sua família, em termos do número de membros e a hierarquia existente entre os mesmos. Na subcategoria *Relações afetivas*, eles relataram como se davam as interações entre os membros de sua família e as repercussões destas em sua vida; além de abordar questões como relacionamentos amorosos, iniciação sexual, a vivência da homossexualidade e o uso de drogas e na subcategoria *Rede de apoio*, eles expressaram de que forma a sua família ou outras pessoas do seu convívio ofereceram ou não suporte no decorrer de suas vidas, em especial após o diagnóstico da soropositividade e no percurso da doença. Esta categoria, juntamente com as subcategorias, resultou em 806 unidades de registro.

Figura 1 – O sujeito e a sua relação com o outro.

CATEGORIA 2 - O sujeito e a sua relação com o trabalho (SRT):

Esta categoria compreendeu as unidades de análise temática em que os sujeitos versaram sobre as suas relações com o trabalho, desde quando iniciaram as suas atividades laborais, a importância que estes assumiam em suas vidas e as repercussões da soropositividade nos mesmos. Ela agrupou as seguintes subcategorias: ***Relações de trabalho; Repercussões da soropositividade e Compartilhar o diagnóstico.*** Na subcategoria *Relações de trabalho*, os sujeitos falaram sobre o seu percurso profissional, desde a sua primeira ocupação até a sua situação empregatícia atual e de que forma desenvolveram as suas relações neste campo de sua vida. Na subcategoria *Repercussões da soropositividade*, os sujeitos expuseram como a doença repercutiu na sua vida profissional. Já na subcategoria: *Compartilhar o diagnóstico,* eles falaram sobre os aspectos positivos e negativos de compartilhar a sua soropositividade com os seus colegas de trabalho e a vivência de situações de preconceito e discriminação neste ambiente. Esta categoria, juntamente com as subcategorias, resultou em 310 unidades de registro.

Figura 2 – O sujeito e a sua relação com o trabalho

CATEGORIA 3 - O sujeito e a sua relação com a doença (SRD):

Esta categoria compreendeu as unidades de análise temática em que os sujeitos expressaram a representação do diagnóstico de soropositividade em suas vidas, a trajetória da doença, incluindo o tratamento e a falha terapêutica e as relações estabelecidas com os profissionais que lhes prestaram atendimento. Ela agrupou as seguintes subcategorias: ***Impacto do diagnóstico; A vivência da doença; Percurso do Tratamento; Falha terapêutica e Relações com os profissionais.*** Na subcategoria: *Impacto do diagnóstico*, os sujeitos expressaram como descobriram que eram portadores do vírus HIV, de que forma se posicionaram diante desta notícia e as repercussões emocionais advindas do mesmo. Além disso, eles relataram as várias alterações ocorridas em suas vidas, nos mais diversos aspectos destas, após se descobrirem soropositivos e as estratégias de enfrentamento utilizadas por eles. Na subcategoria: *A vivência da doença,* eles fizeram um resumo dos sinais e sintomas apresentados, as doenças oportunistas que tiveram e o acompanhamento de seus exames laboratoriais. Na subcategoria *Percurso do Tratamento,* eles contaram quais medicamentos já fizeram uso, quantas trocas de esquema haviam realizado e os fatores que interferiram na adesão a este tratamento. Quanto à subcategoria *Falha terapêutica*, eles demonstraram qual a compreensão que tinham a respeito deste termo, a quais fatores eles a atribuíam e qual o impacto desta em suas vidas. Já na subcategoria *Relações com os profissionais,* eles relataram como se sentiam acolhidos ou não pelos profissionais que lhe prestavam assistência, a identificação ou não com os mesmos e de que forma isto repercutia na condução do seu tratamento. Esta categoria, juntamente com as subcategorias, resultou em 1545 unidades de registro.

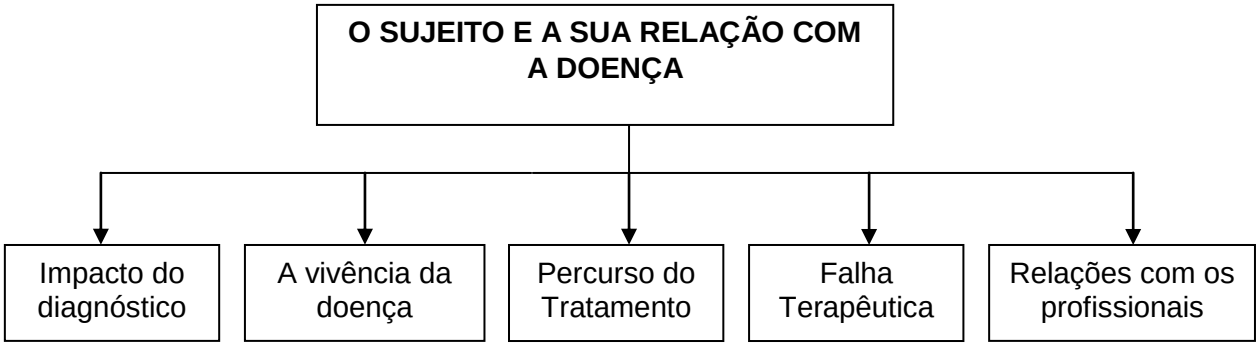

Figura 3 - O sujeito e a sua relação com a doença

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Com relação aos aspectos ético-legais da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme preconizado pela portaria 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil-MS), os sujeitos envolvidos neste estudo foram convidados a participar da entrevista, sendo assegurados o sigilo do sujeito da pesquisa e o direito de participar ou não do estudo. Dos participantes foi solicitada a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, com esclarecimento dos objetivos do estudo e garantia do seu anonimato (APÊNDICE I). A pesquisa obteve parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Infecciosas, em 23 de setembro de 2009, sob protocolo de nº 038/2009 (Anexo I).

4 HISTÓRIAS DE VIDA

A seguir, trazemos as histórias de vida contadas pelos sujeitos do estudo. As entrevistas foram transcritas na íntegra e não foram submetidas à correção gramatical, visando respeitar as falas dos sujeitos. Apenas foram omitidos nomes que pudessem identificar pessoas.

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 01

A minha vida foi bastante normal, digamos. Uma família grande, bem unida, pais autoritários. Meu pai teve dois casamentos, mas a gente não tem muito contato com o pessoal do primeiro casamento. Somos doze só do segundo casamento. Do primeiro, são seis. Eu sou do segundo casamento. Meus pais já faleceram, os dois. Faz tempo. Minha mãe faleceu em 2001 e meu pai em 90. A gente era pequeno, inexperiente talvez, a gente ficou sobrevivendo mesmo com a pensão dele. Depois, cada um seguiu seu caminho. Hoje, eu tô com 44 anos de idade. Na minha infância, o que eu tenho de importante para falar é digamos assim, liberdade. Eu não era assim muito preso, apesar de ter um rígido controle, mas não era muito preso. Os meus estudos... Eu fiz o segundo grau e por causa do trabalho, acabei tendo que parar. Eu comecei trabalhando como operador de caixa. Uma profissão que não é assim muito fixa. De vez em quando tem que batalhar alguma coisa. Era do meu irmão. Eu trabalhei com ele. Aí, eu sempre trabalhei assim, como operador de caixa. Sempre. Mas não foi sempre com o meu irmão. Aliás, foi uma parte muito ruim ter trabalhado com ele, porque era relacionamento de família, mas só que não recebia nada. Apenas ajudava e a cobrança era maior ainda. Maior até do que das pessoas que recebiam. Não recebia nada, só mesmo a convivência do dia-a-dia, tudo coisa de família. Eu morava com ele. Aqui mesmo em Fortaleza. Eu sou de Parnaíba/Piauí. Eu vim pra Fortaleza com 23 anos, empurrado, porque eu sou muito

difícil de tomar decisões e meu pai acabou insistindo, insistindo, comprou as passagens e não quis saber. Ele queria que eu viesse somente para tentar uma vida melhor em matéria profissional. Eu vim e morei com a minha irmã, que trabalhava com o meu irmão. Ela morava com ele, tomava de conta do negócio dele. E eu tô morando com ela até hoje. Ela é casada e tem mais quatro filhos. Quer dizer, eu tô há um mês, morando só. Porque tinha muita gente e não tava dando mais pra agüentar a pressão, porque tirava muito a liberdade. Uma casa de dois quartos pra quase oito pessoas é complicado. É bem melhor assim.

Eu ainda trabalho como operador de caixa num restaurante no Meireles, mas tá difícil lá, não pelo trabalho, mas pelas pessoas. Elas vêem que você é diferente. Você ser gay, digamos, e isso, pra eles é um motivo de chacota, de inferioridade, de tudo. É muito difícil. Tanto que pra conseguir um pouco de respeito, tem que aumentar o tom de voz, baixar o nível da conversa. Eu nunca tinha sentido esse tipo de preconceito. Eu tô sentindo agora nesse restaurante que eu to agora. A família sempre soube, nunca tive problema com isso.

Eu trabalhei com o meu irmão durante uns dois ou três anos. Faz tempo. Eu vim pra cá eu 86 e em 88, eu sai e comecei a trabalhar no sistema privado mesmo, mas sempre como operador de caixa em panificadoras, restaurantes...

A minha vida pessoal não tem muito assim pra contar. A minha iniciação sexual foi com 12 anos, com um primo. Mas eu comecei a me aceitar assim, só mesmo com 22. Porque antes eu não entendia muito a situação e devido também ao controle rígido dos meus pais, porque eu morava com eles. Era tudo muito controlado. A minha mãe chegava a dizer que preferia ver um filho morto do que saber que ele tinha essa opção sexual, orientação sexual, não sei como dizer. Mas eu acho que não é nem orientação, nem opção. O meu pai se sabia, ficava calado.

Os irmãos nunca disseram nada, sempre foram bastante amigos. A minha mãe, na verdade, verdadeira mesmo, eu acho que ela nunca ficou sabendo. Nunca teve a confirmação, só desconfiava. Eu não sei exatamente do que ela faleceu, porque quando ela faleceu, eu não tava mais lá, eu já tava morando aqui. Ela tinha problema com o peso, acho que em decorrência disso, deve ter generalizado o problema. O meu pai faleceu de câncer no estômago. Os meus irmãos estão todos vivos, mas um a gente considera que tá desaparecido, porque foi numa excursão pra Bacabal, no Maranhão. Meses depois, a gente soube que ele tava no Rio Branco, no Acre. Soubemos que ele tinha tido febre amarela. Aí pronto. Não recebemos mais notícias dele. Faz tempo. Foi em 82 e em 86, foi a última vez que a gente teve notícia. Foi dado como desaparecido e a gente não tem como procurar.

Com relação aos relacionamentos, desde o começo, que tava incidindo essa doença, mas ninguém tinha conhecimento nenhum sobre isso e as minhas relações sexuais eram naturalmente. Às vezes, vem a pergunta: "como você adquiriu, como você se contaminou, com quem e quando?" É uma pergunta completamente vazia, porque ninguém vai saber responder. É isso. Eu acho que pela idade, que entre 20 a 30 anos, os homens mesmos em si são muito promíscuos. Não tão aí com nada, querem mais é viver a vida, mais pela idade mesmo. Seja lá qual for a educação que essa pessoa tenha, ela sempre vai ter esse comportamento. Tinha relações sem preservativos, aparecendo a oportunidade, tava fazendo.

E só depois, que em 99, que eu comecei a adoecer, cheguei a pesar 42 quilos. O meu maior peso que eu tinha conseguido era 58 e cheguei a 42 por causa da doença. Hoje por causa dos coquetéis, eu tô conseguindo manter o peso. Em 99, eu sempre tinha febre e sintomas estomacais (diarréia e vômitos). Eram fases. Adoecia, ia pro hospital, tomava soro e remédios pra controlar a dor. Aí pronto,

melhorava. Uma semana depois, ficava com o mesmo problema. Aí, foi isso por vários meses, sempre indo ao Gonzaguinha ali da barra e ao frotinha do Antônio Bezerra. A minha irmã, me levava. Nessa época, eu tava morando só também, foi que a minha irmã ia lá e me levava pro hospital e me consultava. Aí, ela me levou pra casa dela. Nessas idas ao hospital, um dos médicos acabou diagnosticando os sintomas e nisso, ele me indicou pra cá (HSJ). Eu não fiz o teste lá, apenas o médico diagnosticou que poderia ser uma doença infecciosa e me encaminhou pra cá. Aí, eu fiz uma entrevista com uma assistente e marcaram os exames e foi quando diagnosticaram. Só que, em 97, eu trabalhava no centro numa seguradora de valores e o filho do dono do prédio sofreu um acidente e precisou de alguns pra doar sangue. Eu doei sangue no instituto do doutor Fujita e tinha sido confirmado como positivo. Na época, em 97. Só que ficou por isso mesmo, não me explicaram nada, não me orientaram nada, mas me falaram. Só me falaram, mas não me orientaram nenhum outro assunto de acompanhamento médico. Eu sei que eu continuei minha vida normal, porque eu não tinha a menor informação sobre essa doença e não tinha sintoma nenhum. Só em 99, foi que começou. Aí pronto, comecei a tomar os medicamentos, já passei por três esquemas. O penúltimo foi o T20, passei dois anos e meio, me auto-medicando. Era uma situação, uma coisa horrível, primeiro porque teve o treinamento para uma situação que você não tem costume e depois, precisa você fazer em você mesmo. Com relação a essa medicação é bom porque o remédio é eficiente e ao mesmo tempo ruim, porque a cada aplicação, o corpo vai praticamente que rejeitando. Por exemplo, os músculos, a pele em si, ela vai se enrijecendo e de alguma forma, chega um momento, em que você praticamente não consegue se auto-aplicar. Tinha bastantes nódulos. Agora tá melhor porque já vai completar quase um ano sem usar. Já tá bem melhor. Agora,

eu tô tomando só comprimido, três no almoço e três à noite, antes de dormir. Eu não tenho efeito colateral. Em todos os medicamentos que eu passei, eu não tive nenhum efeito colateral com eles. Mudava de medicamento justamente por causa da capacidade do vírus de ficar se modificando e sendo mais resistente à medicação, foi o que o médico me falou. Eu passei quase dois anos tomando as mesmas medicações, só com dois. Era a lamivudina e estavudina e mais outro. Aí, foi feita uma genotipagem, aí eu mudei pra uma outra combinação e dessa outra, foi diagnosticado que a medicação não tava mais fazendo o efeito desejado, porque realmente eu tava adoecendo com mais freqüência, tava tendo os mesmos sintomas do início, febre e diarréia. Aí, eles mudaram pro T20, foi uma opção do médico. Ele disse que seria mais adequado e ninguém pode dizer não. E hoje, eu tô com carga viral indetectável e o CD4 acima de 900. Eu tinha duas combinações no momento, eu ia optar pela outra, mas como ela me explicou o princípio de ação da medicação e disse que era a melhor opção, então, eu não pude dizer não, tive que optar e realmente, foi exatamente que ela falou. Eu acho que o vírus criou resistência, porque eu não tenho uma sequência alimentar assim muito adequada, às vezes eu almoço, às vezes, eu janto. Carne não faz parte do cardápio, não me entra e enfim, às vezes, eu passo o dia só com o café da manhã, porque não dá vontade. Eu trabalho à noite. Todo dia de 4 à meia-noite.

Eu nunca falhei com a medicação. De vez em quando a gente esquece, mas esquecer assim, deixar de lado não. Nunca. Esquecia uma ou outra dose, mas nunca passei vários dias sem tomar não. Se esquecia a dose do dia, à noite tava tomando. Às vezes, até saía do horário e tomava antes pra não deixar de tomar. Eu sempre... Eu nunca deixei de tomar não. Eu acho que a falha tá ligado com a alimentação, porque tem medicamento que deve ser ingerido com a alimentação e

você não tendo essa capacidade de colocar aquilo como importante, eu acredito que de alguma forma isso deve interferir. O da noite não, não precisa tomar com alimento, mas o do dia sim.

Aí, nisso, relacionamentos, eu tive uma namorada, mas a gente nunca teve um relacionamento sexual assim. Passamos um ano, mas não tivemos nada. Foi antes de eu adoecer. Aí, em 98, eu conheci uma pessoa e a gente tá junto até hoje. Ele se casou, leva a vida dele como ele acha que deve levar. E eu sempre peço, mas ele se recusa a fazer o exame. Ele disse que já fez duas vezes, mas nunca me mostrou. Lá no posto 5. E disse que os exames deram negativos. Fora ele, eu não tive nenhum outro parceiro fixo, porque as pessoas com quem a gente sai à noite, praticamente é só aquela noite, não tem nenhum tipo de relacionamento depois.

No meu trabalho, as pessoas não sabem da minha soropositividade, porque diretamente, eu não falo com ninguém. Essa minha parte pessoal. Principalmente, porque quem não tá nessa situação, se acha superior, se acha perfeito, se acha tudo, diante de uma pessoa assim. É isso o que eu sinto. E sempre as piadinhas, as chacotas,as indiretas sempre acabam focando aquela pessoa. Não são todos, mas principalmente os homens, que no final-de-semana, fazem a festa deles e na segunda-feira, ficam contando pra todo mundo como se fosse a coisa mais importante. E acham que você tem que tá naquele meio, naquela situação e não respeita. Mas isso nunca me atrapalhou a tomar os medicamentos, porque eu sempre tomo em casa. Nunca precisei tomar no ambiente de trabalho.

Na família, a minha irmã sabia desde 99. Ela sempre soube e os outros irmãos também, mas as outras pessoas que moravam na casa da minha irmã não sabiam, só ela. Mas eu conseguia tomar os medicamentos tranquilamente em casa. O mais chato foi a parte da medicação injetável, porque você tinha que reservar um

lugar, um canto. Eu tomava num quarto que era aberto, o pessoal entrava e saía, mas nunca teve nenhum problema não. A minha sobrinha também fez curso de enfermagem, trabalha no hospital Batista e ela que me aplicava de vez em quando, mas ela não sabia pra que era. As outras pessoas também quando me viam aplicando, não me perguntavam pra que era. Durante o tempo que eu tive com o T20, eu praticamente, não tinha condições de levar essa medicação pra canto nenhum e durante esse tempo, era mesmo só trabalho/casa, trabalho/casa.

Na parte de lazer, eu não tenho muito não. Só mesmo em casa. De casa pro trabalho. Eu não costumo mais sair à noite. Acho que pela criação que os meus pais me deram, essa parte de diversão é completamente à parte. Eles não estimulavam isso. Por eles, não era pra sair.

Apesar de eu ter saído do T20, a nova medicação também tá mantendo o meu estado de saúde. Apesar de que eu ainda não fiz nenhum exame. Essa carga viral ainda foi com o T20. Essa nova medicação, eu comecei em abril e ainda não fiz nenhuma carga viral. Eu vou fazer agora a primeira com essa medicação, em maio.

Em 97, eu não tinha noção da gravidade da doença. Só via as notícias nos jornais, que acontecia mais nos Estados Unidos e alguns casos no Rio de Janeiro. Era aquela história, isso nunca vai acontecer comigo. Tomava os meus cuidados e levava a vida. Sinceramente, na fase de 97 a 99, eu levei a minha vida normal. Quando eu recebi a notícia, realmente, eu fiquei assim assustado e enfim, mas quando eu comecei a adoecer... Eu sempre fui assim calado, reservado, mas teve uma época que realmente eu tentei desistir de tudo. Suicídio. Eu não cheguei a tentar, eu só pensei. Ficava pensando em como fazer. Uma coisa muito maluca. Eu não sei nem como aconteceu esses pensamentos, mas não tava dando pra assimilar essas coisas. Isso foi depois que eu comecei a retomar a minha vida, após ter

adoecido em 99, que eu passei 15 dias internado. A gente fica muito isolado, tem que esconder de família, tem que esconder de amigos, tinha a medicação, tinha acompanhamento. Se você não tiver um apoio muito grande, assim como a minha irmã me deu, realmente, isso teria acontecido. Ela sempre me apoiou.

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 02

Bem, a minha religião é protestante, evangélica, como é conhecida. Então, o seguinte: eu desde que eu descobri, eu já tinha me convertido ao evangelho, aí eu passei a ser mais fervoroso, como se diz fanático, cheguei a esse ponto. Cheguei a um ponto, que eu achei, na minha mente, que eu tava curado. Aí, eu abandonei. Eu já tava com três ou quatro anos de tratamento, mas eu já tinha trocado uma vez de esquema. De uma, eu passei pra outro tipo de medicamento. Eu já tinha usado dois tipos de medicamentos. Então, eu esperei quinze dias e me senti normal. Eu dava glória a Deus, porque eu tinha sido curado pela minha fé. Aí depois de quinze dias, eu fui sentindo que tava me afetando novamente, eu fui sentindo fraqueza no corpo, as fezes ficaram pastosas. Aí, eu cheguei ao ponto de pensar que não funcionou. Eu quis me revoltar até contra o próprio Deus, quis largar o evangelho, ficar ateu total. Eu me trato faz onze anos agora. Aí, eu fui lá no hospital e contei a minha situação. Aí, eu voltei a fazer o tratamento, mas com outro medicamento, que não funcionou. Aí foi preciso fazer a genotipagem. Enquanto o resultado não chegava, eu tava tomando uma medicação que ninguém sabia se tinha resultado. Aí, fui caindo, fui caindo... Aí, me internei a primeira vez, passei quase um mês lá no hospital, porque eu peguei uma tuberculose e como a medicação que eu tava tomando, ela não tava servindo, e só tinha esse esquema pra mim que era do T20, isso fez um ano agora em janeiro, foi em 2008. O meu CD4 foi caindo, caindo... eu cheguei a nove de CD4.

Aí, os médicos diziam que não sabiam como que eu tava em pé ainda com nove de CD4 e eu dizia pra eles que era Jesus. Aí, surgiu esse T20. Aí, fiz a genotipagem e depois de cinco meses, chegou o resultado e eu era resistente a quase tudo e só tinha esse esquema. Durante a internação, eu passei 18 dias sem comer e sem beber nada. Eu só sei que encontraram a solução. Aí foi o que me levantou. Eu comecei a tomar e eu tava com nove de CD4 quando eu comecei a tomar o T20. Eu acho que eu tomei três meses o T20, aí subiu pra 150, o CD4. Aí, eu fiquei feliz. Aí, eu fui melhorando... Aí, eu fui agora, recentemente, dia 14, ao hospital pra uma consulta e eu tava com 167 de CD4 e a carga viral indetectável. Mas aí, ele achou este esquema de comprimidos pra mim e eu parei o T20. Eu até fiquei impressionado, porque ele tinha dito pra mim que eu nunca mais ia sair dessas aplicações... Era um negócio muito chato, eu ainda tô cheio de nódulos, só quem tá passando por esta situação sente, eu pedia a Deus pra sair dessas injeções. Eu usei um ano. Quando ele disse que eu ia tomar a injeção, eu achei muito ruim, não queria aceitar, mas tinha que aceitar, né? Porque eu não era acostumado com isso... Eu fiquei imaginando como era que ia ser e tudo. Ele disse que eu precisava tomar, porque o meu CD4 tava muito baixo, eu tava muito debilitado. Ele falou que eu tinha que tomar esse esquema. A gente passou pela enfermeira para aprender a aplicar. Eu aplicava, ela me aplicava (a esposa). Quem mais aplicava era ela, mas quando ela não tava, eu tinha que fazer.

Eu esquecia de tomar o remédio, porque eu rodei muito em topic, eu era motorista de topic e a vida de motorista de topic, trabalha muito. Pega de cinco da manhã e larga onze da noite. Aí, naquele corre-corre, tinha horas que eu esquecia, mas aí eu tomava atrasado, duas, três horas. Isso aconteceu vários dias, porque eu tava só preocupado em ganhar dinheiro, eu levava os remédios pro trabalho, numa

caixinha, eu sempre usava um despertador. Eu rodei uns sete anos em transporte alternativo. Aí, foi que eu abandonei, fui juntando dinheiro. Eu tinha feito um curso de vigilante, fiz uma reciclagem, saí entregando curriculum de motorista, de vigilante, Aí, esse que apareceu foi de vigilante. Aí, eu já tô com um ano e seis meses de licença, devido ao CD4 estar baixo.

Meu pai, meus irmãos sabem da minha doença. No meu trabalho, as pessoas não sabiam. E isso atrapalhava pra eu tomar o remédio, porque você não ter espaço pra sair do trabalho e tomar a medicação. A injeção eu também parei por uns dois dias por causa do esquecimento.

Eu cheguei a tomar um tal de Stocrin que ele me dava umas náuseas, umas coisas tão ruins, que eu via até bicho. Aí, eu troquei, pedi pra trocar. Antes de eu tomar o T20, eu sentia uns efeitos colaterais. Umas coceirinhas, uns carocinhos na pele, mas hoje não. Eu já peguei o novo esquema, só comprimido. Ele (o médico) disse que funciona do mesmo jeito.

Eu tô casado com ela faz três anos. Eu tenho dois filhos, mas com outra mulher, um com dezesseis, outra com dez anos, que é portadora também. Ela e a mãe dela. Quando eu soube, eu já tava separado dela e a primeira coisa que eu fiz foi ligar pra ela e avisar. Ela te nem queria acreditar. Ela tava grávida na época, mas como já tava no final, não deu tempo tomar o remédio e a criança nasceu. Eu fui casado com ela uns cinco anos e tá com bem dez anos que eu tô separado. Na época, eu procurei fazer o exame, porque eu sentia os sintomas, eu sentia quentura na minha barriga e defecando direto, pastoso. Aí, eu passava por um médico e por outro e como era 99, ainda tinha muito médico que não sabia ainda... Até que eu fui pro hospital em Pacajus e eu falei com uma doutora lá que perguntou o meu passado, a minha vida todinha e eu contei pra ela. Ela me deu um encaminhamento,

me mandou vir no HSJ, fazer o teste. Eu vim, fiz e soube que eu era, mas eu fiquei inabalável, porque sempre a minha fé em Deus foi tremenda. Eu recebi normalmente, apesar de todas as pessoas que eu via lá se acabando, mas eu fiquei na minha... Recebi normalmente. Comecei o tratamento. Eram bem pouquinho comprimido quando eu comecei, eram cinco comprimidos só. Hoje, são bem uns catorze. Fora remédio controlado que eu tomo, porque quando eu era mais novo, eu tomei muita droga, todo tipo que você imaginar. Comecei com oito anos de idade, eu cai na vida. Eu vou fazer trinta e nove agora e vai fazer uns dez anos que eu parei. Eu não cheguei a usar droga injetável, porque no dia em que eu ia tomar, eu vi um tomando e assim que ele tomou, ele caiu, aí, eu fiquei com medo. Mas o resto que você imaginar aí, eu usei.

Eu trabalhava como vigilante à noite, na CAGECE, em frente ao IML e uma noite, eu tava trabalhando e quando eu fui chegando perto da guarita que fica lá no final, perto da praia, eu ouvi três disparos do meu lado. Aí, eu subi de uma vez a escada e lá eu fiquei todo me tremendo, começou a bater uma crise em mim. Eu achei que os tiros tinham me acertado, que eu tinha sido baleado, mas graças a Deus não. Aí, eu comecei a ficar impressionado com isso, desde esse dia, que vem nascendo isso em mim, eu trabalhava com essa profissão, que era de vigilante. Aí, morreu um amigo meu, que trabalhava comigo também lá, trabalhava fazia dois anos. Dois vagabundos mataram ele. Aí, foi aumentando isso em mim. Aí, quando o meu CD4 baixou, eu fiquei com a pressão alterada, irritado, dava vontade de dar um murro na parede. Hoje em dia, eu tô dependente dele. Se eu não tomar, eu não durmo. O rivotril. Mas só que eu não to tomando ele, porque é muito caro. Aí, eu compro o clonazepam. Aí, o governo dava o clonazepam, mas só que deixou de dar, devido esse negócio de vagabundagem, essas coisas... Eu sei que eu tomava o

diazepam de 5, que eu tomava, mas era mesmo que tá tomando miolo de pote. Não fazia efeito de nada em mim. Passaram o de 10. Amitril, um bocado de comprimido aí passaram pra mim. Aí passaram o rivotril de 5, aí eu não me dei bem. Eu vim me dar com o de 2mg. Tá com uns dois ou três anos que eu uso ele e eu só durmo, se eu tomar. Aí, eu falando com o psicólogo, ele disse; "não, é problema da sua cabeça. Tente deixar. Vá dormir. Não tome muito." Passei três dias sem dormir quando eu fui tentar. Eu suspendi. Aí, dá dor de cabeça em mim. Tem horas que eu me perturbo sozinho aqui dentro de casa. Até a minha mulher, eu perturbo ela. Aí, o que eu tomo à noite, serve até umas horas durante o dia, porque eu durmo. Aí, ele ainda me alcança até umas horas, mas chega um horário que quando ele começa a falhar, aí eu tenho tomar, porque eu sinto. Se eu não me perturbar, se ninguém me perturbar o meu juízo, essas coisas, aí eu não tomo. Aí, eu tomo só à noite. Se eu passar dia de paz... Porque às vezes me aparece as tribulações. Aí, eu tomo só à noite.

Eu tenho duas irmãs. Tenho três irmãos, sendo o terceiro eu. Eu sou o segundo mais velho. Eu tenho só pai, que mora aqui perto de mim. A minha mãe morreu quando eu tinha 20 anos, vai fazer 20 anos. Eu morei com o meu pai até essa época, quando ela morreu, eu sai de casa. O meu pai me botou pra fora de casa, porque eu era muito trabalhoso. Eu vivia preso. Vivia sabe, numa vida doida... Eu não trabalhava. Eu fazia bico na época, mas eu nunca... Esse negócio de roubar, nunca foi comigo não. Eu consumia droga. Mas com relação ao que ele pensava, eu não era tudo o que ele pensava. Eu era um cara dependente de droga. Eu tinha problema com ele por causa disso. Chegou a um ponto que ele disse pra minha mãe que ou era ele ou eu dentro de casa. Aí, a minha mãe me botou pra mim viajar. Eu fui lá pra onde tava a minha irmã. Passei três anos morando com ela. Ele é aquele

cara que pau é pau, pedra é pedra e pronto e acabou-se. Ele é antigão. Ele é aposentado da Coelce. Aí, com a minha mãe também... Eu não me dava com a minha mãe. Eu discutia com ela por conta de droga. Com o meu irmão mais novo, eu também não me dava com ele não. A gente só vivia brigando. Eu me dava com o mais velho e com a minha outra irmã também mais velha. A mais nova eu também me dei com ela. Eu sempre fui assim um cabra diferente, sabe? Eu sou mais aquele que gosta de ficar parado, pensando, analisando. Eu não gosto muito de bombardeio de conversa não. Devido também às drogas, que eu me drogava. Você fica viajando... Ela fica reagindo na mente. A gente não fala muito. Já tem droga que você usa e você fica mais agitado. Eu sou da época da maconha. Com a maconha eu ficado muito impregnado, sabe?. Eu me impregnava muito. Ficava só em observar, observar, observar... Isso foi na época da minha adolescência, eu comecei com oito anos. Com quinze anos, eu passava a noite fora de casa. Passava de três dias fora de casa. A mãe doida, o pai doido procurando no hospital, IML e delegacia... Eu ficava bebendo, na casa de amigos, curtindo no meio do mundo, viajava e a minha mãe não sabia... Quando aparecia, era aquele escândalo. Minha mãe me botava de castigo em cima dos caroços de milho com um gás butano seco na cabeça. Mas não adiantava. A minha mãe morreu de desgosto de mim e de um outro irmão. Uma parte, né? Eu tenho culpa. Disso aí, eu tenho uma parte de culpa, mas também eu tenho a consciência de que eu era inocente. Se eu tivesse a consciência que eu tenho hoje, jamais eu ia fazer um negócio desse... Ela teve muito desgosto. Eu comecei a usar essa droga por causa de uma vizinho. Eles fizeram, fizeram, fizeram até que chegar a cortar o rabo. Na época, chamava cortar o rabo, se usar droga pela primeira vez.

O que eu me lembro da minha infância, até onde eu tenho sentimento bom, foi lá no Parque Santo Amaro. Onde a gente começou a vida da gente. Até os meus sete anos, eu tenho lembranças boas. Depois que a gente se mudou e veio morar no Montese, eu não tenho mais nada de bom pra te dizer da minha infância. Eu acho que o que mudou a minha vida foi a droga, porque eu só vivia drogado, deixava de ir pro colégio pra ir me drogar. Depois quando eu me tornei a minha cabeça, eu fiz supletivo, porque hoje ta tudo bem mais fácil do que naquela época. Aí, eu terminei o segundo grau. Eu trabalhava já. Trabalhei uma época antes, porque antigamente, quem tinha a quarta série, fazia o curso. E eu novinho logo, eu fiz o curso de vigilante. O meu irmão era supervisor de uma firma de segurança e me botou pra trabalhar lá. Aí, foi na época que a policia federal começou a exigir o curso do pessoal, porque os vigilantes trabalhavam sem curso e aí todo mundo foi fazer o curso. Aí, ele me empurrou e eu fui no meio. Eu tinha uns vinte, vinte e um anos de idade. Aí, eu tanto trabalhei como vigilante, como motorista de topic. Ainda hoje, eu faço uns bicos de motorista, porque eu tô pelo INSS, mas o dinheiro é bem curtinho. Porque quando eu tava na ativa, eu recebia mais, porque pelo INSS reduz, tu sabe né?

Eu ainda quero viver bastante. Eu espero que descubram esta cura que está escondida, porque eu ainda tenho muita vontade de viver. É uma pena que a gente só acorde para a vida quando a gente chega na fase adulta. Hoje, eu dou muito valor à vida e quando eu era jovem eu desperdicei muita coisa. Se eu pudesse voltar no tempo, eu faria muita coisa diferente. Não teria entrado neste mundo das drogas. Teria levado uma vida normal que todo pai quer para os seus filhos. Teria estudado, me formado, casado, tido filhos, tudo normal... Não teria dado tanto desgosto a minha mãe, que morreu de desgosto por minha causa e do meu irmão, em parte,

né? Eu carrego esta culpa comigo. Eu tinha um sonho de ser juiz, porque eu acho que tem muita injustiça no mundo. Mais aí, eu só estudei até a quarta série. Depois, meu irmão arranjou um curso de vigilância pra eu fazer. Depois que eu já estava trabalhando, eu conclui o supletivo. Eu já trabalhei como motorista de topic, vigilante de empresa de segurança. Eu acho que não dá para estudar mais, porque eu tenho medo de começar a estudar e depois morrer. Eu não sei quanto tempo eu vou viver ainda.

Eu estou com ela (a esposa), que é bem mais nova do que eu. Eu tenho 39 anos e ela 21. Já faz uns quatro anos que a gente ta junto, mas ela sempre soube e mesmo assim, quis ficar comigo. Eu desde o começo, a gente conversou. Eu contei tudo pra ela e ela ainda assim quis ficar comigo. Ela cuida muito de mim, me ajuda bastante, mas eu já disse a ela que eu não sei quanto tempo isso vai durar.

Bem, eu acho que era isso que eu tinha pra falar. Eu já falei um bocado de coisa né? Eu falei quanto tempo. Aí, depois o que que você vai fazer com essa entrevista. Era difícil, eu ter acesso a ela? Eu queria arquivar isso aí, porque sabe lá futuramente... Eu penso muito em relatar um livro, porque eu tenho uma história, sabe? É porque eu não me assentei ainda, eu quero me assentar primeiro pra eu poder assim, contar a minha história...

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 03

Bem, nós moramos 16 anos no Rio de Janeiro. Eu, meus pais e dois irmãos. Eu estudei e quando estava perto de me formar, eu adoeci. Apresentei manchas vermelhas no corpo (parecida com rubéola), com febre, estava muito fraco e perdi peso muito rápido (uns 20 quilos em menos de 1 ano). Eu fui aos médicos e eles fizeram vários exames na tentativa de descobrir o que era. Até que um dia, o médico

me pediu para eu ir à tarde no consultório dele, para repetir o exame. Eu repeti e outro dia, eu fui lá buscar o resultado junto com os meus pais. Ele pediu que meus pais saíssem do consultório e me disse que eu estava com o vírus da AIDS. Isto foi em 1996. Ele perguntou se eu mesmo queria contar para os meus ou se ele contaria. Porque ele disse que se eu não tivesse coragem de contar, ele ligaria para os meus pais no outro dia, contando... Aí eu disse que eu mesmo queria contar. Na época, eu nem sabia que ele não podia fazer isso, por causa do sigilo. Aí, nós voltamos para casa. Enquanto nós estávamos no carro, os meus pais iam conversando e perguntando como tinha sido com o médico, o que ele tinha dito e eu ficava só calado, pensando... Não falava nada. Quando cheguei em casa, eu fui para o quarto com a minha irmã e um amigo e eu disse para eles que eu estava com o vírus e eu chorei muito... Os meus pais tinham saído para fazer umas compras para casa, mas como o mercado onde eles compravam frutas e verduras estava fechado, eles voltaram logo e me viram chorando. Eles perguntaram o que estava acontecendo e eu acabei contando para eles. Eles reagiram super bem e disseram que me ajudariam no que eu precisasse e que fariam tudo pelo meu tratamento e realmente, eles fizeram... Até hoje, eles sempre me ajudaram muito. No início, em 1996, a gente não recebia todos os medicamentos, então, o meu pai e a minha tia compravam os outros medicamentos pra mim. Depois, o governo passou a doar todos os medicamentos e eu vinha aqui (no HSJ) para receber. A minha família toda sabe, alguns amigos... As pessoas que precisam saber...

Aí, com relação ao tratamento, eu acho que eu já fiz uso de todos os medicamentos, de 96 pra cá, eu não sei nem te dizer quantas trocas de esquema, eu fiz. Eu começava a usar o medicamento e com o tempo, mais ou menos com 1 ou 2 anos, eles perdiam o efeito e eu precisava mudar. Eu acho que eu ficava

resistente por causa da diabetes. Porque eu mesmo nunca deixei de tomar os medicamentos. Nunca mesmo. Nem faltar eles em casa. Teve uma época em que foi preciso, eu entrar na justiça para receber um medicamento novo que era muito caro, cerca de R$ 2.600. O meu pai conseguiu com um outro paciente que morava nos Estados Unidos e estava vindo para o Brasil. Ele trouxe duas caixas como se fosse para uso próprio, mas uma era para mim, enquanto eu recebia da secretaria de saúde. Mas eu nunca fiquei sem medicamento. Eu sempre venho buscar antes de acabar. Muitas vezes, eu fico com reserva em casa, porque eu não quero que falte. Eu fiz a genotipagem mais de uma vez e deu que eu era resistente a maioria dos anti-retrovirais. O único que eu ainda não era resistente era o T20 e outros que fazem parte do meu esquema atual. O médico nem falou sobre falha terapêutica, nem que era uma terapia de resgate, só disse que eu ia começar a usar o T20. Quando eu soube que eu ia usar ele e que era injetável, eu aceitei numa boa. Foi tranquilo, porque eu já estava acostumado a me furar. Desde 9 anos, eu descobri que tinha diabetes e comecei a usar insulina. E pouco tempo depois que eu comecei a usar ele, a minha carga viral ficou logo indetectável, então pra mim está bom.

Atualmente, eu me furo umas doze vezes por dia, juntando as duas aplicações do Fuzeon, a insulina que eu faço sempre após as refeições e a glicemia. Mas eu já me adpatei. Eu só perco muito tempo para tomar a medicação, porque só para o fuzeon ficar pronto é uns 20 a 45 minutos. Depois, eu gasto mais uma meia hora para me aplicar, porque forma nódulo e às vezes, dói, então, eu tenho que aplicar bem devagar. Eu já apliquei na perna que sangrou muito e eu fiquei com a perna tão dolorida que quase não conseguia andar direito, mas agora melhorou mais. Mas não dá para trabalhar, porque toma muito tempo da gente. Às vezes, eu ajudo o meu pai na empresa dele. Ele me pede ajuda e eu vou lá, porque ele me

ajuda muito também. Eu sou formado em contabilidade. Depois que eu comecei a tomar os medicamentos, eu voltei para a faculdade e consegui me formar. Eu trabalhava na época, mas eu passei uns dois meses sem ir para o trabalho e depois o meu chefe disse que não dava mais certo e me demitiu. Eu não sei se ele descobriu que eu era soropositivo, porque um amigo meu trabalhava lá também e sabia que eu era portador. Eu não sei se ele disse para o meu chefe...

Hoje, eu estou aposentado, mas o dinheiro é muito pouco, não dá para bancar meu tratamento e nem para pagar as minhas contas. Eu conto com a ajuda dos meus pais. Eu agora moro com o meu companheiro que também é soropositivo e mais dois sobrinhos. O nosso médico é o mesmo, mas eu digo que ele (o companheiro) tem muita sorte, porque desde que ele começou o tratamento, ele faz uso de praticamente os mesmos medicamentos e não criou resistência a eles. E é porque ele era meio desligado com o tratamento. Quando a gente passou a ficar juntos, foi que eu passei a dar muitos conselhos a ele e hoje em dia, ele toma todos bem direitinho. Nós estamos juntos há uns 9 anos.

Durante todo este tempo, eu só estive internado uma vez. Eu tinha ido trabalhar na empresa do meu pai e estava com uma fraqueza e comecei a vomitar, então meu pai me levou numa emergência e foi visto que eu estava com hipoglicemia. Então, foi feita glicose e eu fui liberado para casa. No caminho para casa, meu pai precisou parar o carro umas cinco vezes para eu vomitar e quando a gente chegou na garagem do prédio, eu vomitei tudo. Então, meu pai ligou e pediu pra minha mãe vestir qualquer roupa e descer rápido, porque ele ia me levar de novo para o hospital. Nós fomos para outro hospital e eu fiquei internado lá uns 9 dias e passei um dia na UTI por conta de uma hipoglicemia severa. Eu estava muito fraco, vomitando... Mas eu não costumo adoecer com facilidade. O único problema de

saúde que eu tenho é sinusite, mas nem sempre eu preciso tomar antibiótico nas crises.

Bem, eu acho que era isso que eu tinha pra falar. Mas se eu pudesse voltar no tempo, eu faria diferente. Eu ia evitar de me contaminar com o vírus (HIV), porque é muito complicado, melhorou muito, mas a gente ainda sofre muito preconceito. Eu não ligo muito não, se a pessoa se incomoda com isso, é porque não merece ser meu amigo.

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 04

Da infância, a gente lembra muita pouca coisa, porque faz tempo. Mas desde quando eu era criança até agora, antes desse problema, eu achava que a minha vida era boa, mas depois que surgiu esse problema, que foi descoberto, eu achei ruim. Eu fiquei muito decepcionado com isso aí, mas depois que eu fui lá no HSJ, na primeira vez que eu fui lá... Porque foi descoberto no César Cals. Eu tive internado lá um mês e dois dias. Eu tava com a doença, mas não sabia. Eu tava vomitando, tudo que eu comia, eu botava pra fora, perdendo peso de 77 Kg, eu cheguei a 49Kg. Fiquei bem magrinho e todo mundo dizia que eu não voltava mais com os meus pés. Aí eu fiquei internado lá e foi onde foi descoberto. Aí marcaram a consulta para eu ir para o HSJ depois que me deram alta lá.

Aí durante esse período, antes de chegar à consulta, eu ficava desesperado, chorava muito sempre me lembrando daquele cantor que morreu, o Cazuza, pegava e lembrava e tudo. Aí depois que eu fui lá, que fiz a entrevista com a doutora, aí pronto, parece que ali eu vi que eu tava com este problema, foi outra vida pra mim, porque primeira a gente passa pela enfermeira para depois ir para a médica. Depois que eu saí de lá, parece que eu já vinha de outro modo. Ela falou pra mim: "o senhor

não se preocupe porque isso aqui não é só o senhor, é gente idoso, é criança, recém-nascido, é gente jovem e tudo. O senhor não precisa se preocupar não." Aí foi quando eu fiquei mais tranqüilo. Isso foi em 2000 ou 2001 que foi descoberto isso aí.

Quem me passou o diagnóstico foram os médicos do César Cals, no dia que eles iam me dar alta, eles disseram: "Mais tarde a gente vai dar uma notícia pro senhor." Eu tava notando assim, que eles tavam me dando muito calmante, uns comprimidinhos. Quando foi perto da visita, eles vieram conversar comigo e disseram que tinha acusado este problema e eles não tinham acreditam e fizeram novamente o exame, mas não tinha jeito, tinha o problema mesmo, mas que eu não me preocupasse não, porque isso aí acontecia. Eles disseram que eu ia para o HSJ, aí eu fiquei com mais medo, porque eu pensei que eu ia ser transferido, que eu ia ficar internado lá. Aí eu perguntei se eu ia ficar internado, mas aí eles disseram que não, que eu ia pra casa e que a minha consulta já tava marcada pra o dia 04 de fevereiro, que eu ia só ter um acompanhamento lá. Foi quando eu fiquei mais tranqüilo.

Aí daí pra cá, eu venho bolando, eu peguei o remédio, tava tomando, já tava com muito tempo que eu tomava esse remédio, aí peguei as férias na empresa, passei 8 meses afastado, quando eu voltei, aí mudei de uma empresa pra outra, aí nas primeiras férias da outra empresa, eu viajei, aí eu fui pra uma consulta antes de viajar e eu perguntei ao doutor se eu podia viajar e ele disse que eu podia ir tranquilo, que tava tudo bem, já tava com uns dois ou três anos que eu tava fazendo o tratamento com os mesmos medicamentos desde o começo. Na primeira consulta, a doutora já passou os medicamentos, mas eu não recebi no mesmo dia não, tinha que dar entrada lá e depois que fosse aprovado é que eu ia pegar. Aí nesta consulta antes de viajar pro interior, eu já tava sentindo que eu tava voltando com o mesmo

problema, até meu irmão falou que era melhor eu ter ficado em Fortaleza. Aí no interior, eu tava provocando, com diarréia, tudo que eu comia, eu provocava, eu passei dez dias e disse quer saber de uma coisa, eu vou voltar, aí voltei.

Quando eu cheguei aqui, eu fui na emergência do HSJ, aí eles fizeram exames e disseram que era normal. Aí quando o meu doutor voltou de férias, ele disse que já era pra ter trocado os meus remédios, mas ele tava se agüentando pra não trocar. Aí eu disse que ele devia ter trocado logo, porque eu passei dez dias doente no interior. Aí ele disse que com estes, eu ia voltar a ficar normal como eu tava. Eu já tinha voltado a ficar magro de novo. Aí ele passou aquele da geladeira e passou outros. Aí eu comecei a tomar e o da geladeira começou a me dar diarréia novamente. Aí eu falei pra ele e ele tornou a mudar, aí pronto, não mudou mais.

Aí eu andei falhando né, nos medicamentos. Passava dias sem tomar. Tomava hoje, passava amanhã e depois tomava de novo. Às vezes era porque eu esquecia, mas às vezes era safadeza minha mesmo. Eu sabia que eu precisava tomar, mas era porque eu era desleixado mesmo. Falhava nos remédios. Eles não tinham efeito de me fazer mal não (efeitos colaterais), é porque eu mesmo falhava. A mulher brigava, perguntava se eu não ia tomar e eu dizia que tomava no outro dia. Aí eu fui pra uma consulta e eu tinha feito uns exames, quando cheguei na consulta, que ele abriu os exames, ele disse: "meu amigo, esse negócio tá mau pra você. Você não tá tomando os remédios, se tá, você tá falhando nos remédios, porque aqui deu tudo vermelho, não adianta você negar não, porque você não tá tomando os remédios direito não." Aí eu disse: " é doutor, realmente eu não tô mesmo não." Aí ele disse: "agora você vai entrar na injeção porque tudo eu já pelegei. E tem uma coisa se você continuar falhando, é caixão e vela preta pra você, não tem mais jeito não. A não ser que você agüente mais uns cinco anos até chegar esses outros

remédios aí tudo bem, se não... Aí eu quando eu ouvi isso dele, eu fiquei assim meio triste, mas aí eu pensei que dessa vez agora ia dar certo. Aí eu comecei a tomar injeção e fiz exames de novo. Ai quando ele olhou os exames ele disse que agora tava tudo bem.

Mas aqui e acolá, eu ainda falho ainda. Na injeção também, eu deixo de tomar, às vezes, dois dias, três dias. Já passei até uma semana sem tomar. É porque esse meu horário de trabalho, antes eu tava pegando 05:50h da manhã, aí o doutor disse que eu podia fazer, preparar e botar na geladeira pra de madrugada, eu tomar, mas às vezes, eu me acordava e não tomava. Eu tomava de noite, mas de madrugada eu não tomava, só ia tomar de noite de novo. Eu tomava os comprimidos.

Aí agora já foi mudado meu horário, aí às vezes eu tomo e às vezes eu não tomo de manhãzinha. Aí eu tomo de tarde, agora os comprimidos eu tomo. Quando eu comecei a tomar injeção, eu ficava muito inchado, muito cheio de nódulo. Eu falei pro médico e ele mandou eu suspender a injeção por três dias e ficar tomando só os comprimidos e ir falar com a enfermeira. Aí eu fui falar com a enfermeira. Aí eu voltei a tomar de novo, mas sempre aparece nódulo. Até hoje tem nódulos. Eu aplico, a minha esposa aplica, a minha filha e o meu filho também aplicam. Na barriga, eu aplico sozinho. Na perna, eu aplico, mas tenho medo de acertar uma veia. Uma vez, meu menino aplicou e acertou uma veia que inchou e fiquei que não podia nem andar direito. Mas já no braço, que não aplico não. Não tenho coragem não. Agora eu sinto muito doer, porque tá muito cheio de nódulo, aí quando pega em cima... Aqui já não tem mais canto não. Já tá tudo lotado. Nas pernas, eu só posso tomar quando baixar estes nódulos. Eu não voltei mais pra enfermeira pra mostrar.

Num dia que eu fui pra uma palestra lá, a moça deu uma massagem e disse que a minha barriga tava muito cheia de nódulo. Agora eu tô trabalhando neste horário até três horas da tarde e fica difícil de eu ir lá. No dia que a gente teve a segunda reunião, um senhor que tava lá me disse que com o tempo isso se acaba, que esses nódulos vão acabar, não vai mais aparecer não. Mas realmente, às vezes meu menino ou minha menina aplicam aqui no braço e não fica. No outro dia, eu já posso tomar. Já tem vezes, que fica que eu não posso nem pegar. Eu dou a massagem... Não sei se é porque fica ar dentro do aparelho... Acho que não é não... Por isso, que eu passo muito tempo sem tomar na barriga. Quando enche em todos os cantos, aí pronto... Eu tenho que trocar... Porque mandaram eu tomar na perna, nestas duas partes aqui (mostrou) mas toda vida, foram duas vezes que eu tomei. Uma vez foi até a enfermeira lá que deu, mas ficou inchado e eu ficava puxando da perna. Aí as pessoas perguntavam no trabalho o que eu tinha na perna, mas eu dizia que não tinha sido nada não. Pra eu subir no batente do carro, era que eu não agüentava mesmo, porque doía muito. Agora aqui não (face anterior da perna) fica, mas é normal. Agora eu tô tomando mais nesta parte aqui da perna. Mais nesse lugarzinho aqui. Porque às vezes, eu mesmo aplico e dá pra mim ver se não tem veia. Agora pra cá (face lateral da perna), eu tenho medo de acertar uma veia.

Já tá com uns meses que eu comecei a usar o Fuzeon, foi ainda neste ano que eu comecei a usar, mas acho que já ta quase com um ano. Eu usei umas quatro caixas (a entrevista foi realizada em novembro). Depois que eu comecei a usar, eu só fiz exame uma vez. Agora que eu fiz os outros, mas ainda não recebi os resultados. Eu tô achando bom esse tratamento. Agora, é aquele problema pra viajar. Porque você sabe que o pessoal são muito curioso, querem saber pra que é aquilo ali. Muitas vezes, tem parente meu aqui, tem parente dela (esposa) que vem e

pergunta pra que eu tomo injeção? Aí, eu digo que é pra diabetes. Mas tem muita gente na minha família que já sabe. Meus meninos já sabem... Mas aí a dificuldade é essa. Agora mesmo, uma sobrinha minha de São Paulo, tava querendo que eu fosse pra lá, mas aí eu disse pro meu irmão que eu não tinha coragem de ir não, porque andar no meio do mundo com esse negócio aí, com estas injeções... Só a dificuldade que eu acho é isso, porque já os comprimidos é diferente... Você bota dentro da tua bolsa, toma ali e pronto.

No trabalho, também quando eu voltei a trabalhar, porque eu tava afastado, a médica perguntou porque que eu tava afastado e eu disse que era por pneumonia. Mas eu saía sempre pra ir pro médico e ela perguntou se eu tava fazendo tratamento pra que. Aí eu disse que tava tomando a sulfa e ela achou estranho porque depois de tanto tempo e eu ainda tava tomando esse remédio. Aí, eu fiquei enrolando ela daqui e dacolá até que um dia eu disse pra o meu doutor e ele disse que eu podia dizer pra ela tranqüilo, porque ela não ia dizer nada pra ninguém. Ai quando foi um dia, eu voltei lá nela e ela perguntou se eu ainda tava tomando os remédios. Aí, eu resolvi abrir o jogo com ela. Eu não contei porque eu tava com medo, mas eu consultei o meu médico e ele disse pra eu contar pra senhora: eu sou paciente lá do são José. Aí, ela disse que eu podia ficar tranqüilo, porque era como se eu não tivesse dizendo nada pra ela, que ninguém ia atrás disso não. Aí ela perguntou se eu tava sendo acompanhado, se eu tava tomando os remédios direitinho... Aí, passou-se um tempo, ela saiu e entrou outro médico. Aí eu precisei levar uns atestados do são José e ele perguntou se eu tomava remédio e mais uma vez, eu disse que tava tomando remédio por causa da pneumonia. Até que um dia, eu disse pra ele que era paciente do são Jose e ele disse que eu já podia ter dito isso pra ele. Aí ele me disse que eu não tinha o HIV, você tem só o vírus HIV, não

precisa ficar se preocupando... Aí eu pensei: é que nem diz aquela propaganda, o cara tem, mas trabalha, tal, se diverte. Aí ele disse que eu não tinha a doença mesmo, que eu tinha só o vírus. Aí ele disse que não tinha problema não, que eu não ia perder meu emprego, ninguém vai atrás disso não. Aí ele ficou sabendo. Aí, toda vida que eu chegava lá com o atestado, ele perguntava como é que eu tava, se eu tava melhor, se eu tava tomando os remédios direitinho...

Agora mesmo, eu tive doente aí, passei sete dias afastado... Peguei uma gripe meia forte, uma sinusite. Fui lá pra emergência. Aí, a doutora me deu dois só. Eu passei dois dias em casa. Aí, eu levei lá pra ele, ele me examinou e disse que eu não conseguia trabalhar daquele jeito não. Passou uns remédios, eu comprei na farmácia. Aí, eu voltei no HSJ de novo. Aí, a médica passou uns remédios de novo. Aí, ela perguntou se eu tava trabalhando daquele jeito, dirigindo... Toda parada que eu fazia pro passageiro descer, eu puxava a minha janela aqui e provocava. Eu falei que a outra doutora tinha me dado só dois dias, aí ela me deu sete dias. Aí, eu comecei a tomar o remédio, muito caro, de 12 em 12 horas, mas foi como eu vim melhorar. Com sete dias, aí pronto, eu já voltei a trabalhar, normal e pronto.

Eu sempre eu tenho esse problema de gripe. A pneumonia foi só uma vez. Agora a doutora bateu uma chapa e disse que ainda tinha uma mancha no meu pulmão, mas era coisa antiga. Ela disse que o meu problema era só sinusite. Aí, graças a Deus, eu tô bem, tô me alimentando normal, mas sempre eu to tomando o sulfametoxazol, mas ta faltando, é pra eu ir lá pegar. Porque sempre que eu tô tomando ele, fica mais difícil de eu gripar, eu tomo ele segunda, quarta e sexta, os três dias. Aí quando eu vejo que a gripe quer vir, eu tomo de 12 em 12 horas, aí a gripe não vai pra frente. Aí, eu falei pro meu doutor e ele disse que não tinha

problema não, eu tomar desse jeito aí, aí ele disse que se eu ver que eu tô bom, aí eu volto a tomar ele como antes.

Os remédios do coquetel nunca faltam, antes de acabar, eu vou buscar. Às vezes, assim, o último eu tomo hoje à noite e quando é amanhã, eu vou lá buscar...

Antes, eu achava que a minha vida era mais tranqüila, porque hoje em dia, eu não considero mais como que nem eu era antigamente. Eu era aquela pessoa assim, alegre, eu conversava, eu brincava e tal. E hoje em dia, eu vivo assim, tão nervoso... Ate que agora eu tô melhor, porque eu to menos estressado com o trabalho, porque eu trabalhava numa linha que era muito estressante... Mais me transferiram pra outra linha mais calma, pro turno da manhã, porque eu trabalhava de tarde que era um horário muito quente. Aí, eu me senti melhor, mas eu vivo assim meio esquecido. Eu até falei pro meu médico que eu tinha conversado sobre isso com outro paciente e ele disse que era por causa dos remédios, mas o doutor disse que não era não. Que o pessoal colocava a culpa nos remédios, mas que não era não. Aí, o problema é da doença, não é do remédio não.

Aí, eu fico pensando, que nem eu era antigamente, eu era disposto, eu gostava muito de fazer hora extra, mas aí hoje em dia, eu fico cansado, eu me sinto cansado, também eu não sei se é porque eu não faço uma atividade, uma caminhada nem nada... Eu fico assim... meio triste, pra mim que o negócio já tá assim tão pertinho de eu viajar pra outro mundo... Eu fico trabalhando, mas às vezes, eu fico pensando que a minha vida era tão boa antigamente, hoje em dia, eu vivo com esse problema... Ficar toda hora preocupado em tá tomando remédio e tudo. Eu fico preocupado também do pessoal, às vezes sem querer, soltar, você sabe, é um negocio meio chato... Mas às vezes, eu fico assim, mas depois eu volto atrás: "ah, eu vejo no HSJ, um bocado de gente tudo com esse problema, tudo

alegre e satisfeito, não tão nem aí. Mas na mesma hora, parece que a minha cabeça fica deste tamanho, pensando nos tempo atrás o que eu era e pra agora o que mudou. Tenho muito apoio da minha família quase toda sabe, muitos dos meus irmãos sabem, nem todos. Tem dias que eu tô mais perturbado, tem dias que eu tô mais calmo. É aquele nervoso, qualquer coisinha, eu me agito logo. Eu fico pensando, deitado no sofá pensando, como era a minha vida, dá um desespero, eu choro. Quando eu vou tomar esse remédio, que eu pego nele, aí eu penso, onde é que tô metido, precisar tomar um remédio desse aí... Quando eu deixo de tomar remédio é por desleixo meu mesmo. Falha minha mesmo. Às vezes, também quando eu tenho comido, eu tenho jantado, eu acho esquisito tomar junto. Aí, eu tô tomando antes da comida, com água, mais às vezes, eu acho ruim, porque fica um gosto na boca... Mais uma vez, esse da geladeira, que não desceu direito. Pense num negocio ruim, porque ele é grande.

Outra coisa é que a mulher também não quer mais nada comigo. Ela diz que é por causa da menopausa, mas eu acho que ela tem é medo. Porque ela já fez os exames, os meus meninos também e nenhum tem, só eu mesmo.

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 05

Bom, A minha infância foi uma infância normal. Eu estudei. Conclui o segundo grau. Com 17 anos de idade, eu comecei a minha atividade vida sexual. Eu acho que foi nesse período, entre os 17 e 18 anos que eu me contaminei. Alguém me contaminou com o vírus HIV. Isso no ano de 1988. Em 1991, foi que eu descobri que era portador do vírus HIV. Eu vim fazer um exame e não tinha sintoma nenhum. Eu fiz o exame e constatou que eu tinha. Eu tinha uns 21 anos mais ou menos. Eu não usava preservativo.

A minha vida foi absolutamente normal. Meu pai separou da minha mãe. Minha mãe ficou vivendo com a gente. Foi quem terminou de criar a gente. Eu e mais seis irmãos. Eu sou o mais novo dos homens. No começo da adolescência, a gente sempre procura descobrir as coisas. Beber, eu bebia. Nunca fumei. Vim parar de beber, quando eu via que a bebida já estava me prejudicando. Eu tinha que parar. Faz mais de dez anos que eu parei.

Isso. Eu acho que eu tinha uns 21 anos. Daí, eu continuei a minha vida normal. Comecei a me consultar aqui (HSJ). Não era preciso tomar nenhuma medicação. Eu vinha periodicamente, de 2 em 2 meses, para as consultas. Em 1993, eu comecei a sentir dores na coluna. Aí eu procurei aqui o hospital, falei e a doutora disse que eu tinha que cuidar, porque no futuro, poderia se agravar e realmente se agravou este problema. Hoje é hérnia de disco. Eu tenho um desvio na coluna dorsal. Eu sinto muitas dores. Atrapalha no meu trabalho. Eu trabalho como cabeleireiro. Só que eu não tenho mais aquela disposição que eu tinha antigamente, porque esse problema, ele afeta muito as pernas e os braços também. Eu sinto como dor e cansaço físico.

Eu comecei a tomar os medicamentos quando eu senti manifestação de toxoplasmose. Comecei a ter convulsão. Não sabia o que era. Vim aqui e tava com a pressão alta. Fiz uma tomografia e foi constatado. Eu fiquei tomando a medicação para toxoplasmose. Aí o médico disse que era a manifestação do vírus HIV. Que eu tinha que ficar tomando remédio pelo resto da vida. Foi quando eu comecei os anti-retrovirais. Foi em novembro de 1997. Eu fiz o tratamento para toxoplasmose e fiquei tomando o coquetel. Na época, como faltava muito medicação aqui e falta de esclarecimento também. Às vezes, a medicação acabava hoje e eu não vinha pegar hoje. Vinha pegar com 2 ou 3 dias. E as vezes, eu vinha, faltava, não tinha. Eu

falhava muito com a medicação e isso fez com que as minhas defesas fossem caindo.

Aí, eu passei pro esquema mais forte. Um esquema 2, mas o problema ainda continuava. Eu não tomava regularmente o remédio. Foi até que no ano de 99, eu passei pro esquema mais forte. O terceiro esquema já. No segundo, o problema foi falta de medicamento e efeito colateral também. Me dava muita diarréia e muita dor no estômago. Ai eu não suportava. Ai muitas vezes eu não tomava o remédio por conta disso e tinha que mudar. Ai quando chegou no terceiro esquema, o medico disse que se eu não me desse com aquele esquema, eu tinha que fazer de tudo para me adaptar a ele, porque se eu não me adaptasse ia ser difícil, porque não tinha nenhuma outra opção pra mim. Isso foi 1999. Eu tinha que para de beber, tinha que tomar os remédios normalmente, sem falhar nenhum dia. Aí foi quando o meu CD4 veio a subir e eu fiquei até 2003.

Em 2004, eu fiz uma genotipagem. E no resultado da genotipagem disse que nenhum daqueles esquemas daria pra mim, teria que ser o T20. Eu fiz a genotipagem em 2004 e vim receber o resultado em 2005. Aí, eu iniciei o tratamento com o Fuzeon em fevereiro de 2006. Eu tava ainda com o terceiro esquema nesta época, porque o meu CD4 tava baixando e a carga viral subindo, aí eu não podia parar, enquanto não vinha o resultado da genotipagem e enquanto vinha a liberação da troca de medicamento, porque na época, o Fuzeon pra ser liberado tinha que ter uma liberação do Ministério da saúde, porque era uma medicação muito cara. Aí, durante esse período, eu tive que ficar esperando quase dois anos e também enquanto fazia novos exames pra ver como é que tava as minhas defesas.

Então, em 2006 eu comecei o Fuzeon e com dois meses depois, eu fiz novos CD4 e carga viral. A carga viral já deu indetectável com dois meses que eu comecei

a fazer uso do Fuzeon. E o CD4 não subiu tanto, veio subir depois. Aí, eu to até hoje e é desconfortável, dói, esquenta, incha, dá nódulo, mas foi a única medicação nesse período todo (de mais de dez anos que eu tomo anti-retroviral), foi o único esquema que deixou a minha carga viral indetectável e o meu CD4 voltou a subir e tá bom e o doutor disse que ia até mudar a medicação agora, mas eu vou pedir a ele que não mude. Ele queria mudar para outro esquema que a medicação não é injetável, mas eu não quero, porque com o esquema anterior, eu tive lipodistrofia. Tinha problema de diarréia. Eu ainda tenho, mas não com tanta intensidade como eu tinha com o terceiro esquema. Aí, eles vão ver a possibilidade de ou mudar ou continuar o esquema atual e acrescentar outra medicação só. Além do Fuzeon, eu faço o Efavirenz, o Tenofovir e a Lamivudina. Diarréia eu sempre tive com todos os esquemas, mas hoje eu tenho menos.

Eu comento mais em relação a minha soropositividade... Eu converso mais com os meus colegas, que moram lá no bairro e que fazem tratamento aqui. Alguns que eu encontro aqui também. Só com eles. Com a minha família, eu não comento nada. Eu moro sozinho. Não tenho mais pais vivos, só os irmãos. Eles sabem da minha soropositividade, mas eu não compartilho nada com eles. Eu não conto com eles. Eu só conto com os amigos mesmos. Eu atualmente, não tenho nenhum companheiro. Eu tive pessoas sim na minha vida, mas não para contribuir com nada...

Eu evito comentários porque eu tenho muito medo do preconceito, porque família é sempre assim, escuta, fala com os vizinhos... O vizinho fala pra outro vizinho, quando dá fé, o bairro todo tá sabendo... Eu tenho uma irmã que andou fazendo comentário de mim, só que essa irmã, ela toma remédio controlado, por este motivo, ninguém acreditou nela, mas ela andou fazendo comentários sim,

porque as pessoas falaram pra mim e as pessoas me vêem assim, aparentemente saudável, ai não acreditam... Eu não comento por isso, porque eu tenho medo de uma irmã falar pro marido. O marido falar pra família dele e isso se espalhar... Eu vivenciei esta questão da minha irmã ter falado, porque era um rapaz que morava comigo, tomou conhecimento e falou pra minha mãe e essa minha irmã ouviu a conversa e andou falando. E um amigo meu, teve lá em casa, viu alguns frascos de medicamentos e falou. Então, a minha família sobre por outras pessoas, não fui eu que contei. Ai, eu já não comento nada, pra ver se eles não falam nada. Eles faziam de conto que eu não existo. E um amigo meu, que era amigo, já não é mais meu amigo, porque eu exclui ele do meu círculo de amizade por causa disso, ele viu uns frascos de medicamentos e ele não sabia nem que medicamento era e ele andou comentando. Eu não compartilho com a família por não confiar que eles guardariam este segredo. Eu não confio de jeito nenhum, nem mesmos nos meus amigos que são soropositivos, eu confio. Quer dizer, confio, mas com uma certa desconfiança. Eu não confio 100%, porque eu tenho medo de ter uma pessoa que seja da confiança dele e não da minha e ele acabar contando...

As falhas terapêuticas, eu acho que elas ocorreram porque eu bebia e meus amigos diziam que quando a gente fosse beber no final de semana a gente não podia tomar a medicação. Eu acho que foi isso que falhou no tratamento. E também a questão dos efeitos colaterais que eram dores abdominais intensas e diarréia. Ai eu tinha muito medo de tomar por conta disso. E cheguei a pedir o medico para mudar o esquema por causa disso, dos efeitos colaterais. Não, eu nunca deixei de tomar medicação por causa de outras pessoas, porque eu sempre morei só. Aí foi essa pessoa morar comigo e ele viu os medicamentos, mas ele não sabia pra que

era. E ele passou pra minha família. Do ano de 99 pra cá, eu não falhei mais de jeito nenhum, até porque a minha carga viral tá indetectável, o meu CD4 tá muito bom.

Eu procuro sempre trabalhar, viver independente, sem precisar de ninguém... A expectativa daqui pra frente é que eu permaneça sempre bem, sempre saudável, sem nenhuma doença mais grave que me impossibilite de me locomover. A minha expectativa é essa, que eu permaneça sempre bem...

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 06

Acho que eu começo a falar da minha vida desde quando eu comecei o tratamento. Então assim, o tratamento que eu comecei com ele, foi aquele tratamento que naquela época só tinha o AZT. Precisar data, eu não sei, mas acho que já tá com uns dezesseis anos, mais ou menos isso. Eu conto do período do diagnóstico, porque antes eu não tinha nada não. Aí, eu comecei o tratamento com o médico, que naquela época era secretário de saúde. Era complicado as consultas. Tudo era muito complicado. No começo, tudo era complicado. O remédio era muito caro. Não existia o coquetel. Era uma monoterapia, uma medicação só. Aí, eu comecei tomando só o AZT.

Eu já passei por vários esquemas, porque também já faz muito tempo. A medicação acaba se acostumando... Depois, eu fui pra outra doutora e foi quando surgiu o coquetel. Eu comecei a fazer o tratamento com o coquetel. Aí, eu tive interno, porque eu tive, logo no começo, eu tive uma hemorragia gástrica. Logo que eu comecei a tomar o coquetel, mas não foi por conta do coquetel, foi porque eu já tava com uma gastrite e não sabia. Aí, eu tive essa gastrite, foi um período em que eu tive muito ruim mesmo. Tive que ficar interno. Tive que fazer transfusão de

sangue. Foi horrível. Foi no HSJ. Mas aí depois foi controlando, controlou a gastrite, a bactéria, ficou tudo normal, aí eu continuei com o esquema.

Aí, começou a ter falência. Aí ficou tentando adequar, mas na época também não tinha muita droga e eu já tomava há muito tempo. Já fazia muito tempo que eu tava tomando. Essa falha, eu atribuo mesmo à resistência. Eu acredito que era resistência mesmo. Nunca tive dificuldade em tomar os medicamentos. Às vezes, a gente deixa de tomar, porque não tá na hora. Às vezes, por esquecimento, às vezes, você tá muito ocupado fazendo uma coisa e acabava esquecendo.

Depois, foi mudando e teve um tempo em que eu comecei a tomar um esquema aí que e eu comecei a ter muito cálculo. Agora eu tô com um problema aí, quase com insuficiência renal. Por causa, que eu criei muito cálculo por causa devido uma medicação. Aí, comecei a expelir cálculo. Aí, eu comecei a ter infecção urinária. Eu perco proteína e sangue na urina. Na próxima sexta-feira, eu vou fazer uma cintilografia. A médica ta achando que deve ter ficado algum cálculo no meu rim, que deve tá me causando isso.

Mas fora isso, quanto ao tratamento, eu tô com o Fuzeon já fazem dois anos. Depois que eu comecei a tomar o Fuzeon, a minha carga viral ficou indetectável. Ano passado, eu fiz exames e tava do mesmo jeito. O meu CD4 tá super bem, ta setecentos e tanto. Ela (a médica) inclusive tá mais preocupada com o meu rim, do que mesmo com o tratamento. Porque ela me disse que o rim é um órgão vital e se a gente não tiver cuidado com isso... Domingo, eu já colhi urina de 24 horas, terça-feira eu vou fazer outros exames.

Quanto ao Fuzeon, o que é mais complicado, eu tenho notado ultimamente que onde eu aplico muito, a minha pele já ta ficando fraca, eu acho que tá ficando grosso, eu tenho nódulos, porque eu tomo dois por dia, então, por mais que a gente

faça rodízio, não tem como não ficar. Às vezes, dói quando aplica. Tem locais que doem mais. Incomoda. Mas no geral, tá tudo tranqüilo. Dá pra conciliar com o trabalho, porque eu deixo para tomar meio-dia e meia-noite. Aí, sempre nestes horários, eu tô livre, porque é horário de almoço e à noite, eu já estou em casa. Fora ele, eu também tomo comprimidos, estavudina e lamivudina. A lamivudina faz mal pra mim, porque aumenta a creatinina, causa problema no rim, então ela diminui a dose pela metade. Efeito colateral destas medicações, eu não sinto.

Antes de eu tomar o Fuzeon, eu tinha muito enjôo. Era terrível, parecia assim mulher grávida. Eu tinha tanto enjôo. Chupava tanto limão. Eu já amanhecia o dia com náusea. Nem mesmo com esses efeitos, eu deixava de tomar a medicação. Nunca deixei. Teve uma época que faltou medicamento, mas nunca faltou de eu ficar muito tempo sem tomar medicação não. Uma vez faltou medicação aqui e uma tia minha falou com uma pessoa que tava na França e esta pessoa trouxe a medicação pra mim. Eu nunca tive problema com isso.

Todas as pessoas do meu trabalho sabem do meu diagnóstico, então, nem isso é empecilho pra eu tomar as medicações. Viajo, vou pra todo canto, levo a medicação. O fuzeon como parece insulina, então tem gente que nem questiona, nem pergunta. E os outros também eu tomo, não tem problema. Aqui no trabalho, todo mundo tem cuidado comigo, colabora, desde o princípio. Teve uma época em que o coquetel era caríssimo, eles ajudaram a comprar quando não era fornecido gratuitamente. Graças a Deus, quanto a isso, eu não posso reclamar. Os meus médicos são pessoas muito legais também, muito atenciosos. Às vezes, a minha médica me dá carão por causa do meu rim. Disse que eu era muito descansado, que eu só penso no conservatório. Aí, eu contei para os meninos aqui do trabalho e eles

começaram a brincar dizendo que se eu for precisar de um rim, alguém vai ter que dá um rim pra mim.

A minha vida é bem tranqüila, com relação a apoio, trabalho. Eu levo uma vida normal. Assim, muita coisa que eu fazia quando eu não era soropositivo, eu deixei de fazer. Por exemplo, eu gostava muito de ir à praia, de pegar muito sol, essas coisas assim, eu evito. Quentura... Porque a gente tem que saber que por mais que a gente se cuide, a gente é uma pessoa limitada. Então assim, eu evito: pegar sol... muito sol... ficar horas no sol... sentado em barraca de praia, eu evito. Se eu ficar, eu procuro um lugar mais coberto. Eu tenho evitado. Beber, eu não bebo. Então, isso também não é problema. Eu nunca bebi.

Depois que eu comecei a tomar o fuzeon, foi muito bom, porque eu tinha muita pneumonia. Hoje em dia, nem gripe eu tenho... Essas gripes doidas, graças a Deus, eu não tenho. Internação só aquela da gastrite e para fazer uma cirurgia de vesícula. No mais, não internei mais, nem pela pneumonia. Desde de pequeno, que eu já tinha esse problema pulmonar. Nunca confirmou tuberculose, nada disso.

Eu tenho dois irmãos. Eu ainda moro com a minha irmã. Eles casaram com vinte e poucos anos. Eu nunca casei. Sou eu e a minha mãe em casa, meu pai é falecido. Atualmente, a minha irmã veio morar com a gente e eu achei foi bom, porque como eu passo o dia todo trabalhando, a minha mãe fica muito só e a minha irmã não tem filhos. O meu pai faleceu quando eu tinha dezesseis anos, mais ou menos na época do diagnóstico. Desde o começo, a minha família soube, sempre, sempre, sempre. Todo mundo sempre me apoiou muito, tio, primo, todo mundo. Isso ajuda muito. Também quando eu descobri que eu tava, a primeira coisa que eu fiz foi juntar os meus irmãos, contei. Foi aquele chororô. Aquela coisa, mas... O meu pai já era falecido. Aí, depois, a gente se reuniu e conversou com a mãe. Eu tenho uma tia

que é enfermeira, aí foi mais fácil, porque quando eu comecei o tratamento eu tinha muito receio e só tinha essa minha tia que era enfermeira que sabia. Quando eu comecei a fazer o tratamento, eu contei pros meus irmãos, pra minha mãe, contei pra ela... E ela era quem controlava as minhas taxas, sempre foi quem me deu todo apoio. Não tinha problema não.

Eu procurei a fazer o exame, porque eu comecei a notar que eu tinha muita febre, muita diarréia. A eu comecei a perceber que não tava normal. Aí, eu comecei a ficar preocupado, porque eu tava achando que não tava normal, eu não tinha fome, não tinha apetite. Eu sempre fui magro, mas eu tava notando que eu tava ficando mais magro. Aí, eu fiz uma consulta com o Dr. Anastácio, fiz um monte de exames e ele disse pra mim que só faltava a gente fazer um exame que era o anti-HIV. Mas eu já achava que só podia ser alguma assim, porque não tinha nada que parasse esses sintomas. Aí, pronto, eu fiz o exame, ele foi super legal, disse que eu tinha que procurar um infectologista. Agora na época, era tudo muito complicado. Agora, graças a Deus que eu cai logo na mão de um ótimo médico, que era secretário de saúde e na época, quem mexia muito com essas coisas era ele. Ele vivia viajando pra congresso. Receber o diagnóstico, foi tranqüilo, eu acho até que eu não sou muito normal não... Eu tava só, eu fui só, não fui com ninguém. Eu peguei, vi e eu acho assim, a gente se conhece, por mais que seja uma pessoa esclarecida. Eu acho que não adianta, na época de hoje, você sabe que as pessoas estão trabalhando pra que você ter uma sobrevida... Não é uma sobrevida, é uma vida, porque eu não acho que eu tenha uma sobrevida, eu acho que eu tenho uma vida normal. Você ficar desesperado, morrendo, se acabando, então, se se entregar é pior. Aí, eu pensei: "não, eu vou tentar". "Se eu tô, tô. O que que eu vou fazer? Vou querer morrer? " Eu ficava pensando que ia morrer, como todo mundo que eu

acho que quando recebe o diagnóstico que acha que vai morrer daqui a alguns dias. Mas eu começava a pensar: "morrer todo mundo vai, só que se eu for morrer, vai ser por causa disso, mas se bem que todo mundo vai morrer por algum motivo" Aí, eu pensei: "vou viver". Mas quando eu recebi, eu tava só, chorei muito. Normal, como todo mundo fica, mas eu nunca pensei assim... uma vez eu até disse que era melhor se eu tivesse com câncer, mas depois eu pensei: "meu Deus que besteira, hoje em dia, é muito mais complicado ter um câncer do que ter o HIV. Eu realmente tenho uma vida normal, viajo, faço tudo. Agora, tem coisas, como eu te disse, que eu evito. Não viajo, não faço caminhadas não sei pra onde. Aí não, eu evito. O que eu procuro fazer é me divertir, mas dentro dos meus limites. A minha formação é em música, na época, eu já trabalhava aqui. Estudava aqui, me formei e hoje, trabalho aqui no conservatório.

A minha mãe reclama que eu saio muito, mas eu digo que ela tem que ver que a gente tem a vida da gente. Ela reclama porque não gosta de sair, mas a gente gosta. Ela não sai porque não quer. Eu passo a semana toda internado, aqui dentro, quando chega o final-de-semana, às vezes, eu quero sair, me divertir, me sentar, sem responsabilidade pra nada. Ainda hoje, ela pergunta que horas que eu vou chegar, como se eu fosse um bebezinho. Eu sou o mais velho, mas parece que eu sou o mais novo. Talvez por que eu moro com ela. A minha irmã e o meu irmão sairam de casa cedo. Eu sei que se eu sair, no outro dia, ela me pergunta que horas que eu cheguei em casa. Tudo ela quer saber e eu mando ela viver a vida dela. Mas a gente vive bem, graças a Deus.

HISTÓRIA DE VIDA – ENTREVISTADO 07

Eu sou HIV faz 16 anos, desde os meus 24 anos. Nessa época, eu morava em Rondônia, depois foi que eu vim morar em Fortaleza. Eu era policial civil. Eu

trabalhava na fronteira do Brasil com a Bolívia, numa cidade conhecida como Guajará-mirim e lá, tinha constante malária, febre amarela, essas ditas doenças tropicais da região e eu tive todas elas. Daí surgiu de repente, que a minha imunidade começou a cair, vários sinais foram aparecendo, lesões na boca (monilíase). Aí, eu fui a um médico com problema de garganta, um otorrinolaringologista e lá, ele falou: "rapaz, eu vou pedir aqui um exame de HIV, porque esse seu problema aqui, possivelmente, você tá com o vírus.". Aquilo ali pra mim, acabou comigo. Um garoto de 24 anos, no início da carreira e tal, eu tava cursando faculdade na época, faculdade de direito e hoje, sou formado em administração de empresas. Eu fiquei sem rumo na vida, tranquei logo a faculdade, achei que ia morrer na semana seguinte. Na época, tinha a história do Cazuza.

Quando eu fui pro médico pra começar a tomar o medicamento, na época era só o AZT. Eu não me dei com o AZT. Lá no posto 10, nós tínhamos só uma médica infectologista. Só tinha essa médica pra todo o estado. Então, ela se sentia muito importante. Ela não dava muita importância não. Ela não dava muita importância ao paciente. Era um hospital que atendia todas as doenças infecciosas, era malária, febre amarela, essas coisas todas, essas doenças tropicais do Amazonas. Era esse hospital que atendia. E o HIV como era uma coisa sem futuro, joga pra lá também. É verdade, tem que ser assim. Tem que ser realista mesmo, se não, você morre na semana seguinte. Bom, aí, eu lá, fui em algumas consultas com ela e tal. E eu disse: "doutora, eu não tô me dando com o AZT." E ela me disse: "e você quer que eu faça o quê?". E eu disse: "nada, eu apenas estou dizendo pra senhora que eu não estou me dando com o AZT". Eu tomava o AZT, me batia uma disenteria, peguei uma infecção intestinal, era horrível. Eu peso hoje, 114 quilos. Eu cheguei a pesar na época, 62 quilos, só o esqueleto, porque eu tenho 1,90m. Ela olhou pra minha

esposa e disse: “olha, eu vou ter que internar ele, não tem condições não. Ele tem que vir para o hospital, porque pelo menos aqui, ele vai ter que tomar o remédio. Em casa, ele não vai tomar.” Eu olhei pra ela e: “me diga uma coisa, eu vou ficar internado aonde aqui?” A enfermeira que tava na sala com ela, olhou pra mim e a médica escrevendo lá o meu internamento. Ela foi e disse: “Internado, você vai ficar internado.” E eu disse: eu vou ficar internado em uma unidade separada? Ela respondeu: “não, não, é uma unidade normal, onde todo mundo fica.” Aí, eu pensei: “agora pronto, eu já to na situação que eu estou, eu vou pegar é uma febre amarela, uma hepatite, eu vou pegar uma doença braba dessa aí e eu não vou resistir.” Aí, a enfermeira me chamou do lado assim e disse: “olha, no seu caso aí, do jeito que o senhor está, ela vai lhe mandar para o isolamento. Ela manda para o isolamento. Ela não coloca junto com os outros para não pegar outra doença. Lá no isolamento, só tem os casos de AIDS, então você vai é para o isolamento.” Aí, quando ela disse isolamento, eu disse: “pronto, aquilo ali é me mandar pra morte.” Aí, eu voltei lá e disse: “doutora, pode rasgar os papéis que eu não vou aceitar essa internação não.” Ela disse: “você vai sim.” Eu disse: “vou não doutora.” Ela disse de novo: “você vai.” Ela toda autoritária. Eu disse: “doutora, eu não sou obrigado a ir, eu sou um rapaz consciente, e eu não vou aceitar.” Aí, ela esquentou comigo e queria chamar o guarda. E eu disse assim: “não chame não, se encostar um guarda aqui, eu meto bala. Não vamos engrossar o caldo não, porque a primeira que morre é você. Não esquente o caldo aqui comigo não. Aí, ela acalmou-se e tal, apesar daquele clima pesado, mas graças a Deus, deu tudo bem. Foi bom pra mim e bom pra ela. Ela não conseguiu me internar.

Como eu não tinha mais condições de fazer um acompanhamento com ela, eu procurei outra doutora. Era uma senhora já de idade, muito experiente, procurei

ela e ela me disse: "não, vamos fazer o seguinte, eu não uma sou uma especialista na área de infectologia, mas eu sou uma clínica geral, eu tenho experiência. Eu posso fazer o seu acompanhamento, mas seria interessante você procurar um lugar onde tivesse o tratamento, porque aqui não é aconselhável você ficar, porque aqui só tem ela, que você queira ou não queira, mas só tem ela. Isso foi em 1993. Eu parei totalmente de tomar o AZT, eu fiquei sem medicamento. Eu não tinha me adaptado com o AZT. Aí, eu fiquei mais quase um ano lá e tal. Fiquei com a esta doutora fazendo um tratamento paralelo e tava me dando bem, mas sem anti-retrovirais.

Quando eu me recuperei, que eu estava razoavelmente bem, aí, eu resolvi vir embora pra Fortaleza. A minha cidade natal é aqui, né? Aí, eu resolvi vir embora pra cá. E eu estou aqui desde então, desde 1995. Eu já era casado na época, tinha um filho, que hoje está com 17 anos, mas eles não são HIV, eles são normais. Nem a minha esposa tem o vírus não. Aí, eu vim embora, recomeçar a vida aqui, aquela coisa toda. Aí, eu comecei no São José, eu fui muito bem atendido lá, o tratamento excelente. Eu já tenho andado por vários estados já do território, em centros de especialidades, mas igual ao São José é difícil encontrar, porque o atendimento realmente é muito bom. Eu digo por experiência própria. Eu já passei por vários centros. Eu já passei por Manaus, por causa do medicamento, eu tenho que procurar para receber o medicamento. E já passei também um período, dois meses no Sul. Aqui é muito melhor do que no Rio Grande do Sul. Bom, então, eu fiquei fazendo o tratamento, vinha me dando muito bem, tudo tranqüilo.

Quando foi no ano de 2007, eu vinha tomando o medicamento e eu fazia o meu acompanhamento. E eu tava conversando com o médico e de repente, me deu um brancão, não consegui falar mais nada. Parou tudo. Aí, o que que houve, aquela

coisa toda. Aí, eu vim pra casa e só vim voltar ao normal depois de quase seis horas depois e a minha mulher me levou para o médico. E lá, deu que era um caso neurológico. Eu fiz uma tomografia e foi quando apareceu duas lesões no cérebro. Aí o médico disse: "o caso dele é linfoma, um tumor e tal." Isso foi o neurologista. Aí ele disse: "nós não vamos tomar nenhuma atitude, você tem que voltar pro seu médico." Quando chegamos no doutor, ele estava atendendo com outro médico. Aí olharam e disseram: não, aqui é o seguinte, você tem plano de saúde? O médico te aconselhou a fazer uma biópsia, vamos fazer a biópsia. Aquilo como se abrir a cabeça de uma pessoa fosse a coisa mais simples do mundo. E eu tendo convulsão direto.

Aí, fui eu fazer o trâmite todo com o neurologista e cheguei a fazer a cirurgia. Eu tenho até a cicatriz aqui na cabeça. Aí, foi feita uma cirurgia, tiraram e foi feita a biópsia. Lógico que era neurotoxoplasmose, até eu que sou leigo, sei que era, mas eles queriam que eu fizesse a cirurgia. Bom, quando eu fiz a cirurgia, aí voltei e me mandaram fazer um tratamento porque disse que eu tava com tuberculose, não era porque eu sentisse sintomas, mas era porque a biópsia não tinha acusado neurotoxoplasmose e resolveram tratar como uma tuberculose. Aí pronto, eu fiquei fazendo o tratamento, aí eu voltei lá de novo e a situação cada vez mais se agravando mais e tudo. E eu fui, a situação foi a seguinte; terminou que acabou não dando resultado na cirurgia, nem no tratamento que eu fiz, não resolveu nada. Os problemas que eu tinha, as dores que eu tinha continuou. Novamente, eu fui fazer uma ressonância, nessa ressonância surgiu mais duas lesões do outro lado, uma no tálamo, bem no tálamo, e outra do outro lado, na parte frontal. Aí, eu fiquei numa situação mais crítica de novo. Aí, a minha esposa que é assistente social, ficou muito preocupada e tudo, me levou para um hospital e outro. O que que a gente faz?

Aí, voltamos pro médico, que eu acho que ele não é muito normal não, ela faz acompanhamento de TB lá. Aí, ele olhou e disse: "não, aqui é o seguinte, faz a cirurgia de novo." Aí, eu olhei pra ele e disse: "sim doutor, já abriram minha cabeça de um lado, agora vai querer abrir o outro lado? Eu não aceito não. Eu não aceito de forma alguma." Aí, eu falei pro doutor: "doutor, pra começo de história, o que aconteceu comigo, foi irresponsabilidade sua, porque você era meu médico, você que fazia o meu acompanhamento, você sabia que o meu CD4 tava baixo, faz mais de quatro anos que eu faço um tratamento contínuo com o mesmo medicamento. Então, logicamente, a responsabilidade é sua ao optar por uma cirurgia dessa, porque se você fosse um médico que não fosse da área, mas você está dentro de um centro de tratamento, você é um especialista. Então, lógico que você teria que entender mais do que eu que pela minha situação, pelo meu prontuário do jeito que tava, se verificasse, era porque eu tava com a neurotoxoplasmose lógico. E você vai e opta por uma cirurgia dessa...

Aí, então, eu fiz esse segundo esquema que era mais de um medicamento, fora os do tratamento para TB e neurotoxoplasmose. Eram vários tipos que eu não sei o nome, mas tudo tem no prontuário. Eu passei um tempo tomando eles, mas o CD4 continuava baixo, não tava conseguindo elevar o CD4. Eu vim conseguir elevar o CD4 mesmo, depois que eu comecei a fazer o tratamento com o medicamento injetável, foi que eu comecei a melhorar.

Eu cheguei a fazer a genotipagem em 2008. Aí, de 2008 até agora, o melhor tratamento que eles conseguiram foi esse. Foi um ano e dois meses de tratamento, mas era horrível, porque incomodava, tomar duas injeções na barriga por dia, uma de manhã e outra à noite. Eu mesmo aplicava na barriga, nas pernas, nos braços, onde dava certo. Criava nódulos, às vezes criava, outras não, mas incomodava

muito, só em você ter que sair e ter que trabalhar, porque a vida continua e pra onde você for, ter que levar aquelas injeções. Aí você não pode dizer, porque essa doença, por mais que você tenha, você não vai sair por aí dizendo pra todo mundo, tem que ter algumas restrições, porque as pessoas não vão entender. É muito chato, de qualquer forma, incomoda. Só o que incomodava eram os nódulos, mas o CD4 subiu e a carga viral ficou indetectável. Foi muito bom o tratamento, porque para o estado que eu estava, a evolução foi muito proveitosa, foi uma melhora muito rápida, em um ano e meio, eu estava normal, eu ganhei peso, eu normalizei.

Quando ele falou que ia ser uma medicação injetável, eu recebi a notícia naturalmente, porque é o seguinte: quando a gente está o tempo que eu estou tomando o mesmo tratamento, por conta da minha situação, então, você tem duas opções, ou aceita ou não aceita, então, eu tive que aceitar, a realidade é essa. Eu não tinha muita opção: ou eu tomo, ou eu não tomo. Então, tem que tomar, eu tomo. Então, vamos embora. Porque se eu fosse fazer o tratamento com outro tipo de medicamento, o resultado seria mais demorado. E com o Fuzeon foi muito rápido. Foi um resultado muito bom. Ele resolveu mudar agora por último, porque eu já tava tomando o Fuzeon esse tempo todo e me incomodando muito e tudo. Porque no início, tudo bem, mas depois, de uns dois ou três meses, começa a incomodar, porque vêm os nódulos e tal e não é bom você ficar tomando duas injeções por dia. Já tá mais ou menos com uns dois meses que eu parei com ele. Eu já repeti os exames com esse novo esquema e tá tudo bem, o CD4 e a carga viral.

Fora a neurotoxoplasmose, eu tive várias doenças oportunistas, todas as que você puder imaginar, eu tive. Já surgiu herpes, que incomodou muito, atacou até a garganta. Depois, surgiu um começo de uma quase tuberculose. Eu vivi tantas situações, que eu nem me lembro. Eu acho que o tratamento depende muito do

estado do indivíduo, porque você tem que tomar o remédio correto, no horário certo, você tem que seguir as regras, porque isso é uma situação que você tem que seguir as regras. Ah, porque dói, eu to com a barriga doída e eu não voltar e tal, vamos deixar pra amanhã. Quer dizer, complica o tratamento. Então, eu aconselho o seguinte; se o indivíduo toma o medicamento e faz tudo direitinho, o resultado é positivo. Agora, se ele faz o tratamento feito um doido, se ele não leva a coisa com seriedade, não tem como ser positivo. Você tá lidando é com a sua própria vida, não é com a vida de terceiros, é com a tua vida. Então, você tem que dar importância à ela. Ou tu dá importância ou tu papoca. No meu caso, o fato de ter chegado a esse tipo de problema, a questão foi o seguinte: no primeiro momento, o tratamento que eu vinha, eu já fazia há muitos anos né? Acho que já tinha uns oito anos, seis anos, por aí. E daí, como já era aquela coisa de muito tempo, eu já tava fumando, eu já tava bebendo, eu já tava sem-vergonhando, como diz o dizer a história. Eu não tava mais levando a coisa com seriedade. Deixava às vezes de tomar o remédio, então, quando as taxas do CD4 caiu foi de uma vez. Quando caiu de uma vez, ao surgir esse tumor cerebral, foi quando eu procurei os médicos, que eu fiz a tomografia e a ressonância para ver como é que estava, eu senti que era decorrência do tratamento que eu estava fazendo errado. Às vezes, eu passava de dois dias sem tomar. Chegava o final-de-semana, por exemplo, o carnaval, era farra, eu já não tomava o remédio. Ah, eu vou brincar, eu vou lá tomar remédio... Então, isso aí logicamente foi contribuindo para que não desse certo, pra que eu chegasse ao ponto em que eu cheguei. Dessa segunda vez, que apareceram as lesões, eu não fiz mais a cirurgia não, de forma alguma. Fiquei só tomando os medicamentos corretamente e fazendo exames de controle. Eu continuo tomando a Carbamazepina até hoje. Eu tenho que tomar, eu não posso esquecer. Eu hoje em dia, estou mais regular com a minha

vida, eu não estou mais relaxando de beber, eu não fumo, então, estas coisas todas está melhor.

Eu sai de casa muito cedo, com 17 anos. O meu pai era alcoólatra e a minha mãe não tinha o pulso forte e eu sai de casa aos 17 anos. Quando eu sai de casa com 17 anos, criança ainda, eu sou do interior, aqui de perto, de Mulungu, uma cidadezinha em cima da serra e eu vim embora aqui pra Fortaleza, morava numa casa de uma irmã e aí, não deu certo morar na casa dessa irmã, era meio complicado e acabou não dando certo. Eu sei que quando eu completei 18 anos, eu comecei a servir ao exército. Eu tirei a minha reservista e pensei: "pronto, agora eu estou pronto para voar. Agora, eu tenho 18 anos, vou fazer o que eu quiser da vida." No fim-do-ano, eu estava no Pará.

Chegando lá no Pará, na região de garimpo, eu fiquei morando lá e aí, eu andei me envolvendo com algumas mulheres. Cheguei até a passar um tempo com uma delas, isso aos 18, 19 anos. Aos 20 anos, eu fui embora para o Porto Velho, eu tive relacionamentos, que eu acho que eu adquiri nesse período, quando eu morei no Pará, porque a barra lá era pesada. Eu fui embora para o Porto Velho aos 21 anos. Aos 22 anos, me casei, tudo normal e não tive problema nenhum. E aos 24, surgiu, o HIV já devia estar presente, eu peguei todas aquelas doenças, malária, febre amarela, aquela coisa toda. O sistema imunológico caiu e logicamente, ele apareceu. Então, eu acredito que tenha sido isso. Eu fiquei muito propício nesse período. Eu com 17 anos. Quer dizer, um garoto com 17 anos, sem ter orientação de uma família, é difícil. Cai mesmo na diversão, sem ficar preocupado com nada da vida. Eu não tinha orientação de nada, os meus pais eram complicados, falar sobre sexo com a gente, nem pensar, eles eram à moda antiga, muito religiosos, católicos,

aquela coisa toda. Ave Maria, tudo era um absurdo. Nós éramos quatro irmãos, dois homens e duas mulheres.

Acho que antes disso, não tem nada de importante para falar não, a minha infância foi normal. Eu fui perder a virgindade já com catorze anos. Eu acho que o complicado de tudo foi a família. Se eu tivesse tido uma família mais presente, talvez, eu não tivesse chegado ao ponto em que eu estou, mas isso foi passado, passou e a gente tem sempre que olhar pra frente, tem que seguir pra frente, não pode baixar a cabeça e a vida é assim mesmo. Muitas vezes, diziam que eu não ia chegar aos 25 anos, cheguei aos 30. Quando eu cheguei aos 30, achei que não ia chegar aos 40, mas cheguei. E agora, a minha luta é para chegar aos 50. E assim vai, vai pra frente.

Porque o que eu tenho observado, o HIV hoje, com os tratamentos que existem, o que mais me preocupa é às vezes, o médico que faz o acompanhamento do paciente, ele não dá a importância adequada. Ele não dá importância necessária pra cada caso. Hoje você tem um serviço de saúde que é do estado, mesmo que você vá para um médico particular hoje ou do plano de saúde, você tem que voltar no São José para pegar os medicamentos todos. Então, aquele atendimento deveria ter um acompanhamento. Hoje, você chega com um problema, como aconteceu comigo, eu tinha uma lesão, lá é um centro de tratamento. Todo dia chega gente com mil e um problemas, com mil e uma coisas que aparecem. Então, como é que deixa um sujeito, com uma tomografia com duas lesões cerebrais e um idiota de um médico manda esse paciente fazer uma biópsia? Como se essa biópsia fosse fazer uma biópsia de um dedo, de uma unha. Uma cirurgia que pegou 25 pontos na cabeça. E isso aí que gerou várias conseqüências. Então, isso aí pra mim, de todos os meus problemas de saúde até hoje, foi o mais agravante. Porque se fosse um

médico inexperiente, que não tivesse conhecimento da situação do cara, mas era um médico experiente. Eu comecei no são José em 97 e nessa época, ele já era médico residente. Então, ele tem uma longa história.

Eu desde que eu comecei o tratamento, eu já passei por vários médicos, mas eu agora to com ele ainda, houve problemas, mas fazer o quê? Eu acho isso, por exemplo, outra coisa que eu tenho observado, é que quando você chega lá com uma doença e aí você é internado. Aí, o médico que te pega ali de primeira mão, ele faz aquele atendimento, te interna e pronto. Ele não vai pedir o teu prontuário para fazer uma análise mais precisa. Ele simplesmente, aquele prontuário pra ele não serve de nada, é um lixo pra ele. É outra coisa que eu tenho observado. Não tem importância não. O que importa é dali pra frente dele. Então pronto. Se o cara tá internado, o cara é HIV, ele faz um tratamento no hospital, lá tem um acompanhamento, um histórico, então, é interessante sim pegar o prontuário. "Rapaz, vamos pegar o prontuário, vamos ver como ta a situação dele. Os exames que ele já fez. O tipo de problema que ele já teve e tal." Porque aí fica até melhor dele tomar uma atitude com relação àquele paciente.

No meu caso, na minha opinião, o que era pra ele ter feito, era o seguinte: ter pegado ali o prontuário e analisado: "rapaz eu vou analisar, venha amanhã." Dê um jeitinho de vir amanhã que eu vou te dizer como é que a gente vai fazer, o que que a gente pode fazer aqui. Não vamos optar aqui pela biópsia e tal, vamos ver. Quer dizer, estudar o prontuário. Se fosse pra fazer um CD4 de imediato, eu teria feito, teria pago particular, teria feito. Então, não deu importância nenhuma. "não, é uma biópsia, faz a biópsia." Aí, eu olhei assim pra cara dele. Quando eu cheguei lá que eu fui fazer os exames pra fazer a cirurgia. O neurocirurgião que fez a minha cirurgia, disse: "me diz uma coisa, como é que esse médico manda tu fazer a biópsia

como se fosse a coisa mais simples do mundo? A gente vai abrir a sua cabeça, rapaz. É uma coisa seríssima. A gente só faz uma cirurgia dessa em último caso." É tanto que este doutor pediu todo tipo de exame que eles não tinham pedido. Fiz aquele exame da espinha. Me pediu uma ressonância magnética do meu corpo todo. Me pediu todo tipo de exame pra puder optar pra fazer a cirurgia. E os médicos não deram importância de nada. Eu acho o seguinte: pelo fato de ter tantas pessoas com HIV, fazendo o tratamento, chega determinado caso que não tem mais importância. Como se tivesse caído na rotina. Eu acho não, tenho certeza. O fato mesmo que me marcou foi esse aí. O resto é normal.

Eu tenho depressão. A depressão minha surgiu depois da cirurgia. Eu tive uns problemas familiares. A depressão já foi diagnosticada, mas eu não faço tratamento. Eu fiquei parado, sem vontade de nada, com vontade de chorar, não queria conversar com ninguém. Foi porque eu era uma pessoa normal, trabalhava, tinha meu emprego, batalhava. Hoje, eu praticamente, eu sou uma pessoa debilitada, à vista do que eu era... Com relação a tudo, a trabalhar mesmo, fazer concurso público, eu passava por brincadeira. Surgisse um concurso público, eu fazia e eu passava. Hoje, eu não consigo mais me organizar meus pensamentos. Eu tô conversando aqui contigo, mas a minha cabeça ta no mundo da lua, lá não sei aonde. A concentração, dificuldade de aprendizagem também. Às vezes, eu to aqui fazendo uma coisa e dá um branco e eu digo: "não, espera aí, deixa eu começar de novo."

Foi muita mudança, porque antes eu era normal, normal. A minha formação é em administração de empresas, mas eu fiz três anos de direito. Eu sou auditor da delegacia regional do trabalho, atualmente, eu tô aposentado. Eu já fiz concurso pra receita federal, passei. Já fiz concurso pro INCRA e também passei, mas só que eu

não fui né. Porque a questão do salário, o melhor era continuar onde eu tava mesmo. Eu ainda trabalho. Eu já fui secretário municipal, duas gestões. Secretário da regional. Hoje, eu não tenho mais aquela coragem, aquela vontade que eu tinha, de pegar ir a luta, de trabalhar. Se fosse pra eu começar a trabalhar de manhã e ir até à noite, eu virava. Se fosse pra viajar, eu ia. Era pau pra toda obra, hoje, eu não sou mais. Eu não tenho mais condições. Eu não tenho mais cabeça pra fazer mais grandes coisas. Fazer um planejamento, uma coisa assim, eu não sei mais nem pra onde vai. Às vezes, eu tô digitando alguma coisa no computador e quando eu vejo, eu começo a escrever tudo errado. Eu mesmo tenho que corrigir o que eu escrevi. Então, é complicado, eu não sou mais a mesma pessoa. Eu perdi 10 por cento do que eu era com relação a tudo. E não foi culpa do HIV, não foi culpa de nada, da neurotoxoplasmose, porque quando se fosse diagnosticada a neurotoxoplasmose, o tratamento seria simples e eu teria feito o tratamento, teria estabilizado e teria voltado ao normal do que eu era e pronto. Com certeza, abrir a cabeça de uma pessoa, fazer uma raspagem no cérebro, como foi feita a raspagem e costurar de novo, não é mais a mesma coisa.

Aí, eu fiquei tendo convulsão e tomo remédio controlado para não ter convulsão direto, porque não foi só uma lesão, foram três. Eu já tomei Tegretol. Hoje, eu tomo bem menos Carbamazepina, mas na época, eu tomava 2200mg de Carbamazepina por dia. Mesmo assim, eu ainda tinha crises, ainda saía do ar. Então, é complicado. Hoje, eu tô tomando bem menos, mas não é mais a mesma coisa. Com os efeitos dos anti-retrovirais eu já tô acostumado. Sempre tem náuseas, vômitos, diarréia, é normal. Eu já me acostumei. Isso aí, eu não conto não. Não é mais um problema. Não interfere mais. Mas a situação da cirurgia foi o mais

marcante. A recuperação foi horrível, foi demorada, eu passei muito tempo tendo dor de cabeça pelo fato de ter duas lesões e ter aparecido mais.

Você tem que se sentir saudável. Você não pode se sentir doente. Porque no mercado da competitividade, você tem que se sentir uma pessoa saudável, uma pessoa normal, porque ninguém vai sentir pena de você, porque você é doente. Ninguém vai ter pena de você ou vai facilitar as coisas pra você. Eu tento encarar desde então, eu venho tentando até me acostumar com a idéia. Quando eu me acostumei, pronto. Aí, a coisa já vai pra frente. É aquela história, quando você descobre que tem câncer por exemplo. Câncer é uma doença que você detecta que tem e faz o tratamento e até você ficar bom, você só falta morrer e hoje em dia, o HIV é a mesma coisa. Só que o HIV dá mais vida hoje do que o próprio câncer, porque você tem muito mais possibilidades. Se você faz o tratamento correto, se você segue a regra bem direitinho, se você se cuida, você vai ter uma longa vida. Agora, se você não se cuida, deixa a rédea correr solta, não toma os medicamentos, quer dizer, é mais complicado.

Com relação a preconceito, teve uma ocasião em que eu estava no INSS na época que eu estava encostado. Aí, eu cheguei lá, uma mulher me recebeu, uma senhora de idade, aí ela foi e olhou pra mim e disse: "vixe, você ta com AIDS". Deu pras outras pessoas ouvirem. "Como é que que você se sente sabendo que tem uma doença dessa e que vai morrer? "Sabia que tu vai morrer primeiro do que eu desgraçada. Eu tenho certeza de que você vai morrer primeiro." Aí, ela disse: "não, você está desenganado." Ou seja, determinado mesmo para morrer né? Aí, eu disse: "Não, eu não tô não. De repente, a senhora pode morrer primeiro do que eu. Você pode sair ali e um carro lhe pegar, você pode chegar em casa e o teto cair na sua cabeça, quer dizer, tudo pode acontecer. Basta tá vivo. Mas eu levo na

esportiva, não levo como preconceito não. Eu levo normal. Eu só não ando dizendo: "Ah, eu sou HIV."

Mas aqui onde eu moro. Eu moro aqui já faz uns doze anos. A moça que acompanhou o doutor que fez a minha cirurgia, ela é enfermeira e o irmão dela era um amigo meu assim, e parece que ela chegou em casa e comentou com ele. Porque o médico deve ter tido pra ela na hora qual era o meu problema, que eu era HIV. Aí, ela foi e disse pra ele. E ele foi e saiu fazendo uns comentários por aí. Ele mora por aqui. Aí, eu fui chamei ele aqui e ele veio. E eu disse: "rapaz, você andou fazendo comentários de mim." E ele disse: "não, é que eu ouvi falar aqui no bairro." E eu disse: "não, não foi isso não. A tua irmã foi enfermeira na minha cirurgia e essa história surgiu, foi ela quem comentou, mas tu bota uma coisa na tua cabeça, eu vou atrás dela e casso o conselho dela. Tu sabe que eu posso fazer isso?" E ele disse: "É. Você faça o que você quiser". E eu disse: "não, eu não só faço, como faço bonito. Eu não tenho porque esconder que eu sou HIV não, eu só não vou é andar dizendo. Mas eu não tenho medo não, se for para enfrentar uma ação de qualquer um, eu enfrento, mas qual é o problema? Eu tenho onde morar, tenho a minha casa, tenho a minha vida, tive a minha família, não devo nada pra ninguém, vivo a minha vida, sou independente, vou precisar de quê? Ela vai fazer sexo comigo? Ou ela fez ou quer fazer? Qual o problema? Agora ela acompanhar a cirurgia de um paciente e depois, ela chegar em casa e ela fazer comentários a respeito do que aconteceu naquela sala, ela está completamente errada." Ele disse: "É, mas não foi ela que comentou. Eu fiquei sabendo aqui no bairro." Eu disse: "comentou sim, porque ela foi a enfermeira que me acompanhou na cirurgia lá. Ela comentou com você e você, por sua vez, colocou isso aí na boca e saiu falando, mas não adianta não, pode falar. Continue falando, que se esta história mais de três vezes, eu mando

lhe dar uma pisa e se isso não resolver, eu mando te matar. Tu sabe que eu faço." Não se depois dessa prensa que eu dei nele. "e se você quiser dar parte de mim, pode ir. Não tem problema não. Eu tô doido que vá pra delegacia mesmo que vão saber porque que eu te ameacei de morte, pode ir. Aí, eu fiz uma prensa nele e ele ficou com medo e calou-se. Hoje em dia, ele passa por mim e diz: "tudo bem? Como é que você está?" Pronto. Eu botei o caso pra frente.

Porque as coisas são assim, se você der importância. O negócio é você chamar e tu dar logo um tranca. Se você disser: "não, eu não sou não. Isso é mentira da tua irmã. Aí, o pessoal, quando você olha na cara e diz: sim, eu sou e daí? Agora tu sabia que tu corre o risco, esse, esse e esse risco? Sabia que isso pode acontecer contigo? Tu sabia que se eu mandar te dar uma pisa e não resolver e eu mandar te matar e ainda assim, não resolver, quando for apurar a causa e souber porque que houve, eu ainda te processo. Tu apanha e eu ainda é processado. Tu sabia disso? Você tem que saber fazer o negócio. Se você ficar com medo. Ah, surgiu esse boato.

E noutra ocasião, eu fui para o São José. Aí, eu tava no São José e chegou uma pessoa aqui do meu município. Era até uma médica e ela me conhecia. Quando eu ia saindo da sala do meu médico, ela me viu e ela entrou na sala dele e ela deve ter perguntado a ele e ele deve ter falado pra ela. Tanto que teve uma reunião que a gente participou e ela me chamou num canto e disse: "Você tão novo, um rapaz tão bem parecido, tem AIDS." Eu olhei pra ela e disse: "sou e daí?" Eu sabia de onde é que tinha surgido a história. "Você viu e você ficou bem caladinha com o que você viu?" Ela disse: é... Eu disse: "Bom, fique bem caladinha, porque se a história surgir aqui pelo município que eu sou HIV, eu não vou negar pra ninguém não, porque eu sou, mas fique na sua, que eu fico na minha e termina dando certo."

Aí, ela parece que ficou assim meio apreensiva e ela foi pra secretaria de saúde na época, que era irmã da prefeita, que também é enfermeira. Aí, ela foi e comentou com a secretária e ela foi me disse: "Você foi ameaçar a doutora? Ela disse que você ameaçou ela." E eu disse: "doutora, quer dizer, que ela foi te comentar?" Ela disse: "Foi." Aí, eu disse: "então, bote ela pra fora. Pra fora da prefeitura, porque eu vou entrar com um processo pra cima dela e vai ficar feio, porque ela não tem o direito de ver uma pessoa sair da sala de um médico e ir perguntar ao médico qual é a causa da pessoa estar lá e sair comentando. Ela já comentou comigo e eu dei uma prensa nela e não resolveu, e ela comentou com você. Se ela fosse um homem, era fácil, eu ia e dava umas mãozadas, mas como ela é mulher, fica feio bater numa mulher. Mas tudo bem, vamos fazer assim, você bota ela pra fora." E ela falou assim: "Não, a doutora é uma ótima médica." Aí eu disse: "mas bote, porque se você não botar, eu vou falar com a prefeita e ela vai botar." Aí, ela ficou por ali e passou uns dias, ela me chamou. Chamou eu e chamou ela. Aí ela disse: "não, mas eu não comentei nada não. Eu sou médica e tal." Aí, a secretária disse: "não, você comentou sim, porque você comentou comigo. Não era pra você comentar. Se você comentou comigo, você deve ter comentado com mais outras pessoas e você sabe que não pode e tal. Se o rapaz fosse fazer um tratamento com você, um atendimento de emergência e lhe dissesse, você não podia falar nada. Imagine, que você viu ele saindo da sala de um médico e foi fazer comentários. Não era nem com você. Era pra você ver e fazer de conta que não tava vendo. Se você visse, ficasse pra si e não sair distribuindo." E foi isso. Essas situações, mas tudo foi controlado. Eu achei uma forma de controlar. A minha vida é assim. Não é complicado não, é só saber lidar com a situação.

Agora, outra ocasião que ocorreu foi na época que eu era policial numa delegacia, logo que eu fiquei sabendo, eu fiquei muito magro, muito abatido e o delegado chegou e eu vivia doente e tal, ia trabalhar e aquela coisa toda. Ele chegou e me chamou: "o que que tu tem macho? Tu tem AIDS é?" E eu disse: "sim, e se eu tiver, qual o problema?" Ele disse: "não, é porque tu vive doente rapaz, tu mal aparece na delegacia, só vive no hospital e tal." Eu disse: "doutor, se eu to doente, se eu to fazendo o tratamento, qual o problema?" "Não, porque se você tiver doente, eu não quero você trabalhando aqui na delegacia não. Me diga logo, porque se você tiver com AIDS, eu não quero você trabalhando nessa delegacia não." Aí, eu disse: "ai é? Pois eu tenho AIDS e vou continuar trabalhando na sua delegacia, quer o senhor queira ou o senhor não queira. Tu vai fazer o quê? Tu vai me matar é? Eu já tô morto. Tu vai me matar pra quê? Se tu quiser me matar, antes de tu me matar, eu te mato. De certa forma, como ele isso, você tem que pressionar de alguma forma. Você tem que dar uma resposta. Se eu já to morto mesmo, tu vai me matar de que forma? Aí, ele ficou meio assim e tal. Passou uns dois ou três dias, ele me chamou e disse: "me desculpe e tal. Eu tava chateado, tava com problemas, mas a gente e amigo e eu quero te ajudar no que você precisar e tal. É tanto que nós nos tornamos grandes amigos, mas no primeiro momento, foi assim. Mas também, isso foi num momento de raiva, porque a delegacia tava uma bagunça e tal e os outros colegas entregavam, né? A turma ficava comentando que eu não ia trabalhar, que eu ficava inventando que tava doente. E eu doente, mas não podia chegar e dizer: "pessoal, eu tô doente..." Foi isso, uns pequenos probleminhas rotineiros do trabalho, mas nada mais sério muito não, de grandes impactos.

Eu sou casado pela segunda vez. A minha primeira mulher era de Porto Velho e no começo, ela não queria vir para Fortaleza, mas aí, eu insisti por causa do

tratamento e ela acabou vindo, mas chegou aqui e não gostou e querendo voltar pra lá e reclamava todo dia. Aí, começou o desentendimento né? E eu ainda consegui segurar até 2002, por aí. Quando foi em 2002, ela foi e resolveu ir embora. Aí, passou um ano por lá e depois, veio querer voltar pra mim, mas eu não quis não. Ela passou um ano fazendo não sei o quê e eu ainda ia querer ela de volta? Eu não. O meu filho de dezessete anos é dela. Já com essa segunda, que eu tô desde 2002, eu tenho uma menina de 5 anos. E tenho outro menino de dez anos que nasceu de uma outra relação aí. Mas nenhum deles tem o vírus, todos fizeram o exame e não são portadores.

5 DISCUSSÃO DOS DADOS

5 DISCUSSÃO DOS DADOS

Instigar os sujeitos da pesquisa a falarem sobre a sua história de vida, em especial, fases mais remotas desta, como a infância e a adolescência, não foi uma tarefa muito fácil. Muitos deles se surpreenderam ao perceber que a entrevista não seguiria um roteiro de perguntas fechadas, às quais eles precisariam apenas dar respostas pré-formuladas e curtas. Por isso, muitos tiveram dificuldades em iniciar o seu discurso, manter uma sequência lógica do mesmo e, em alguns momentos, se questionaram sobre o que seria importante falar. Com isto, percebemos que as pessoas não estão acostumadas a terem voz e a falarem livremente sobre as suas questões e sentimentos, principalmente diante de um profissional de saúde. Mesmo assim, foi possível obter relatos sobre a história de vida destes, que de forma geral contemplou os seguintes enfoques: a relação com o outro, com o trabalho e,especialmente, com a doença.

Foucault (1970, p. 37) refere que:

> ... ninguém entrará na ordem do discurso se não satisfizer a certas exigências ou se não for, de início, qualificado para fazê-lo. Mais precisamente: nem todas as regiões do discurso são igualmente abertas e penetráveis; algumas são altamente proibidas (diferenciadas e diferenciantes).

Ele ainda acrescenta que:

> O discurso nada mais é do que a reverberação de uma verdade nascendo diante de seus próprios olhos; e, quando tudo pode, enfim, tomar a forma do discurso, quando tudo pode ser dito e o discurso pode ser dito a propósito de tudo, isso se dá porque todas as coisas, tendo manifestado e intercambiado seu sentido, podem voltar à interioridade silenciosa da consciência de si. (FOUCAULT, 1970, p. 49).

5.1 O Sujeito e a sua relação com o outro (SRO):

No que diz respeito à relação com o outro, foi bastante freqüente na pesquisa, os sujeitos contarem a sua história, falando sobre a importância de sua família em diferentes fases de sua vida. Quer seja, relembrando momentos felizes da infância, quer seja pela recordação de momentos difíceis e marcantes da adolescência, mas, especialmente, eles falaram sobre os membros desta com relação à revelação do diagnóstico da soropositividade e quanto ao apoio oferecido ou não por estes durante todo o percurso da doença e tratamento.

Quanto à infância, muitos deles relataram que não recordavam de muitos fatos e que por isso ficava difícil falar a respeito. Outros simplesmente diziam que haviam tido uma infância normal. Este “normal” referido por eles dizia respeito ao fato de terem brincado, estudado e de não terem nada de mais relevante para dizer:

> A minha infância foi uma infância normal. Eu estudei. (Entrevistado 05).
>
> A minha vida foi bastante normal, digamos. Da minha infância, o que eu tenho de importante para falar é digamos assim, liberdade. (Entrevistado 01).
>
> Da infância, a gente lembra muita pouca coisa, porque faz tempo. Mas desde quando eu era criança até agora, antes desse problema, eu achava que a minha vida era boa. (Entrevistado 04).
>
> O que eu me lembro da minha infância, até onde eu tenho sentimento bom, foi lá onde a gente começou a vida da gente. Até os meus sete anos, eu tenho lembranças boas. Depois que a gente se mudou, eu não tenho mais nada de bom pra te dizer da minha infância. (Entrevistado 02).

Diante destes relatos, observamos que mesmo a infância sendo uma etapa importante para a constituição do sujeito, para os entrevistados, ela não foi citada como algo relevante e que tenha contribuído de forma significativa para a sua história de vida. Provavelmente isto se deve ao fato de eles não terem consciência

da importância das vivências nesta fase de suas vidas e por isso não consigam fazer a correlação destas com situações ocorridas em fases subseqüentes de sua história.

Para Winnicott (2005) a família é um lugar onde são descobertos e experimentados sentimentos de ambivalência, de amor e ódio, e onde se pode esperar simpatia e tolerância como o oposto. O autor pontua também que na família se pode viver diversas experiências que muitas vezes são subestimadas.

Foi bastante freqüente, nos relatos dos sujeitos da pesquisa, surgir um breve histórico sobre a distribuição e a organização de sua família quanto ao número de membros, a hierarquia e a distribuição de papéis existentes entre estes, desde a sua constituição até a atualidade. Além disso, podemos observar que estes acabavam por traçar um modelo ideal de família, como sendo constituído pelo pai, pela mãe e seus filhos:

> Eu tenho duas irmãs. Tenho três irmãos, sendo o terceiro eu. Eu sou o segundo mais velho. Eu tenho só pai, que mora aqui perto de mim. A minha mãe morreu quando eu tinha 20 anos, vai fazer 20 anos. Eu morei com o meu pai até essa época, quando ela morreu, eu sai de casa. O meu pai me botou pra fora de casa, porque eu era muito trabalhoso. Eu vivia preso. Vivia sabe, numa vida doida... (Entrevistado 02).

> Eu tenho dois irmãos. Eu ainda moro com a minha irmã. Eles casaram com vinte e poucos anos. Eu nunca casei. Sou eu e a minha mãe em casa, meu pai é falecido. Ele faleceu quando eu tinha dezesseis anos, mais ou menos na época do diagnóstico. (Entrevistado 06).

Os sujeitos falam de sua posição na família tanto em relação a uma ordem simbólica, quanto à cronologia do nascimento dos filhos. Um dos sujeitos se diz como o terceiro e como trabalhoso.

É o outro que nos nomeia e nos diz quem somos. Para Lacan o que marca o sujeito é a linguagem, entendida como um algo entre eu e o outro. Entre os sujeitos existe um anteparo, mesmo quando estes estão em silêncio. Ou seja, por meio da linguagem podemos significar o mundo e a natureza, ambos de existência enigmática e absurda. (LONGO, 2006).

Podemos observar também que em boa parte destas histórias esteve presente indícios de reorganização familiar, seja por separação dos pais, morte de um de seus membros ou por desunião entre irmãos: “Meu pai separou da minha mãe. Minha mãe ficou vivendo com a gente. Foi quem terminou de criar a gente. Eu e mais seis irmãos. Eu sou o mais novo dos homens.” (Entrevistado 05).

Roudinesco (2003) nos fala de uma reorganização da família, na qual o pai vai sendo destituído de um lugar de autoridade. Desta forma, o pai não é mais visto como o único responsável pela transmissão psíquica e carnal. Ressurge a figura do feminino, fato este que gera conflito, temor e uma necessidade de reordenação do modelo familiar.

Em decorrência destas alterações na estrutura familiar, alguns deles precisaram sair de suas casas precocemente, deixando de usufruir de momentos específicos e fases de suas vidas para assumir responsabilidades e cumprir com compromissos sociais.

> Meus pais já faleceram, os dois. Faz tempo. Minha mãe faleceu em 2001 e meu pai em 90. A gente era pequeno, inexperiente talvez, a gente ficou sobrevivendo mesmo com a pensão dele. Depois, cada um seguiu seu caminho. (Entrevistado 01).

> Eu saí de casa muito cedo, com 17 anos. O meu pai era alcoólatra e a minha mãe não tinha o pulso forte e eu saí de casa aos 17 anos. Quando eu saí de casa com 17 anos, criança ainda, eu vim embora aqui pra Fortaleza, morava numa casa de uma irmã e aí, não deu certo morar na casa dessa irmã, era meio complicado e acabou não dando certo. (Entrevistado 07).

Winnicott (2005) refere que existem dois tipos de ambiente, um facilitador ao desenvolvimento dos processos maturacionais do sujeito, e outro, onde falhas podem induzir ao aparecimento de um falso *self*, onde o sujeito se esvazia não existindo investimento libidinal nas relações.

Outro aspecto que emergiu do discurso destes sujeitos foi o relacionamento entre os membros de sua família, surgindo relatos de identificação com alguns destes ou desentendimentos entre os mesmos, motivados por questões como: uso de drogas e não aceitação de sua opção sexual.

> Eu era um cara dependente de droga. Eu tinha problema com o meu pai por causa disso. Chegou a um ponto que ele disse pra minha mãe que, ou era ele ou eu dentro de casa. Aí, a minha mãe me botou pra mim viajar. Eu também não me dava com a minha mãe. Eu discutia com ela por conta de droga. Com o meu irmão mais novo, eu também não me dava. A gente só vivia brigando. Eu só me dava com o mais velho e com a minha outra irmã também mais velha. A mais nova eu também me dei com ela. (Entrevistado 02)

> Quanto à minha opção sexual, a minha mãe chegava a dizer que preferia me ver morto do que saber que eu tinha essa opção. O meu pai se sabia, ficava calado. Os irmãos nunca disseram nada, sempre foram bastante amigos. A minha mãe, na verdade, verdadeira mesmo, eu acho que ela nunca ficou sabendo. Nunca teve a confirmação, só desconfiava. (Entrevistado 01)

Desta forma, é possível perceber que a força dos preceitos familiares sobre a vivência da homossexualidade, muitas vezes, leva à necessidade de ocultação da orientação sexual, por ser ela associada à noção de pecado, o que vem a causar intensos sofrimentos para este sujeito.

Parker e Aggleton (2001) identificaram em seu estudo que as famílias podem rejeitar os seus membros soropositivos não só pelo fato de estarem infectados, mas também em virtude das conotações de homossexualidade, uso de drogas e promiscuidade, significados que a AIDS carrega.

Esse intento acaba articulando as identidades ditas ‘normais’ a um único modelo de identidade sexual, qual seja: a identidade heterossexual que é concebida como natural, universal e normal. Nesse sentido, mesmo que, aparentemente, supõe-se que todos os sujeitos tenham uma inclinação inata para eleger como objeto de seu desejo, como parceiro de seus afetos e de seus jogos sexuais alguém do sexo oposto. Conseqüentemente, outras formas de sexualidade são constituídas como antinaturais, peculiares e anormais. (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Esta não aceitação por parte de outras pessoas, em especial aquelas mais próximas, como a família, acaba por acarretar um sofrimento muito grande e, algumas vezes, representou uma luta no sentido de tentar fugir desta constatação e a tentar ser aquilo que eles não eram, só para se sentirem aceitos por esta outra pessoa.

> A minha iniciação sexual foi com 12 anos, com um primo. Mas eu comecei a me aceitar assim, só mesmo com 22. Porque antes eu não entendia muito a situação e devido também ao controle rígido dos meus pais, porque eu morava com eles. Era tudo muito controlado. (Entrevistado 01)
>
> Aí, nisso, relacionamentos, eu tive uma namorada, mas a gente nunca teve um relacionamento sexual assim. Passamos um ano, mas não tivemos nada. (Entrevistado 01).

Em função dessas representações, advindas do preconceito e da ignorância, as pessoas vivenciam emoções singulares permeadas de sofrimento dentro de um contexto repleto de significados, entre os quais: o medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social, a culpa pelo adoecimento, a impotência, a fuga, a clandestinidade, a omissão, a exclusão e o suicídio, originados e construídos pelo real convívio com o social que reforça os hábitos e as expectativas e que estão

profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa. (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Logo, o sujeito por se constituir pela linguagem, e esta pelo inconsciente, que porta um saber, questões, enigmas, que são construídos e necessitam ser decifrados. Quando o sujeito se diz abandonado ou não consegue investir libidinalmente nos objetos, faz-se necessário um deslocamento de um lugar cristalizado para se forjar um saber do sujeito onde ele se permita uma reorganização dos sentidos e do lugar que foi imputado a esse sujeito.

É importante perceber que algumas vezes esta família gera experiências negativas e sentimentos de rejeição que deixam marcas profundas no inconsciente deste sujeito e acabam por repercutir em suas atitudes e comportamentos futuros. Alguns entrevistados chegavam até mesmo a justificar os seus atos pelo que aprenderam com seus pais e desta forma acabavam por se eximir de qualquer responsabilidade por suas decisões:

> Eu com 17 anos. Quer dizer, um garoto com 17 anos, sem ter orientação de uma família, é difícil. Cai mesmo na diversão, sem ficar preocupado com nada da vida. Eu não tinha orientação de nada, os meus pais eram complicados, falar sobre sexo com a gente, nem pensar, eles eram à moda antiga, muito religiosos e católicos. Tudo era um absurdo. Nós éramos quatro irmãos, dois homens e duas mulheres. (Entrevistado 06).

> Na parte de lazer, eu não tenho muito não. Só mesmo em casa. De casa pro trabalho. Eu não costumo mais sair à noite. Acho que pela criação que os meus pais me deram, essa parte de diversão é completamente à parte. Eles não estimulavam isso. Por eles, não era pra sair. (Entrevistado 01).

> Eu fui perder a virgindade já com catorze anos. Eu acho que o complicado de tudo foi a família. Se eu tivesse tido uma família mais presente, talvez, eu não tivesse chegado ao ponto em que eu estou, mas isso foi passado, passou e a gente tem sempre que olhar pra frente, tem que seguir pra frente, não pode baixar a cabeça e a vida é assim mesmo. (Entrevistado 07).

> Eu comecei a usar droga com oito anos. Com quinze anos, eu passava a noite fora de casa. Passava de três dias fora de casa. A mãe doida, o pai doido procurando no hospital, IML e delegacia... Eu

> ficava bebendo, na casa de amigos, curtindo no meio do mundo, viajava e a minha mãe não sabia... Quando aparecia, era aquele escândalo. Minha mãe me botava de castigo, mas não adiantava. (Entrevistado 02).

Freud em sua 2ª. Tópica sobre o psiquismo formula o conceito de *supereu,* que inibe nossos atos ou provoca remorsos, e é considerado como a instância judiciária do nosso psiquismo. Essa instância de alteridade do sujeito acentuou de forma indelével o descentramento do sujeito e o papel de interditor. O supereu foi primeiro, representado por uma potência externa, pela autoridade parental (STENNER, 2004).

Em decorrência disso, um dos sujeitos traz no bojo do seu discurso um sentimento de arrependimento com relação a alguns dos seus atos passados e o desejo de poder reescrever a sua história de vida:

> Se eu pudesse voltar no tempo, eu teria levado uma vida normal que todo pai quer para os seus filhos. Teria estudado, me formado, casado, tido filhos, tudo normal... Não teria dado tanto desgosto a minha mãe, que morreu de desgosto por minha causa e do meu irmão? Eu carrego esta culpa comigo. (Entrevistado 02).

Identificamos neste discurso um sofrimento muito grande para este sujeito que assumiu a culpa não só pelo que deixou de viver, mas também pela morte de um ente querido.

Freud (1930) define o mal-estar como sendo uma sensação de culpa sendo um entrave ao projeto de civilização. O que se configura é o impasse do sujeito frente à impossível adequação ao ideal de universalidade que é imposto pelo Outro.

Para Calazans (2004) o ideal seria nada mais que o articulador do sentimento de culpa, pois consolida um determinado critério para a satisfação do sujeito. Logo, a fixação deste critério sempre gera a exclusão do que não se submete a ele. Portanto, o ideal da universalidade pretenderia englobar tudo sem nada excluir.

Entretanto, essa aspiração se confronta com um obstáculo - a violência - que se mostra irredutível à razão. Essa violência é expressada no que deveria ser incluído como princípio da universalidade, caracterizado como fonte do mal-estar civilizatório, por não ter se submetido aos ideais razoáveis e se manifestando como culpa.

Pelo relato dos entrevistados, todo este histórico familiar, as relações de confiança e cumplicidade construídas entre os membros da mesma mostrou-se ainda mais relevante quando estes se descobriram soropositivos. Estas famílias assumiram posicionamentos distintos diante deste fato: algumas delas vieram a oferecer suporte e ajuda a estes sujeitos em situação de adoecimento, enquanto outras permaneceram à margem da questão, não interferindo e nem auxiliando aos mesmos, ou até mesmo, não compartilhando do seu diagnóstico.

Percebemos que os sujeitos que possuíam toda uma rede familiar coesa, que depositavam, nos seus parentes, confiança e intimidade suficientes para compartilhar o seu diagnóstico de HIV/AIDS, relataram ter conseguido lidar de uma forma mais tranqüila com as mudanças decorrentes do mesmo:

> Os meus pais reagiram super bem e disseram que me ajudariam no que eu precisasse e que fariam tudo pelo meu tratamento e realmente, eles fizeram... Até hoje, eles sempre me ajudaram muito. No início, em 1996, a gente não recebia todos os medicamentos, então, o meu pai e a minha tia compravam os outros medicamentos pra mim. A minha família toda sabe, alguns amigos... As pessoas que precisam saber... (Entrevistado 03).

> Eu tenho muito apoio da minha família. Quase toda sabe, muitos dos meus irmãos sabem, nem todos. (Entrevistado 04).

> Desde o começo, a minha família soube, sempre, sempre, sempre. Todo mundo sempre me apoiou muito, tio, primo, todo mundo. Isso ajuda muito. Também quando eu descobri que eu tava, a primeira coisa que eu fiz foi juntar os meus irmãos, contei. Aí, depois, a gente se reuniu e conversou com a mãe. (Entrevistado 06).

Em seu estudo, Cechim e Selli (2007, p. 147) encontraram que a revelação do diagnóstico foi, de modo geral, confidenciada para um membro da família ou para alguém muito próximo.

É no espaço da família, tradicionalmente definido como lugar legítimo para a vivência do sexo, das relações afetivas, da segurança, onde os relacionamentos pessoais são a essência da qual os seres humanos extraem seu sentido mais elevado e, nestes encontros, a maioria dos homens e mulheres desejam o amor e o afeto.

O relacionamento afetivo é fundamental para a satisfação de uma das necessidades básicas do ser humano, de se sentir acolhido e amado entre os mais próximos.

Em alguns casos, a revelação do diagnóstico a familiares próximos esteve associada à maior percepção de apoio proveniente dessas relações. Ademais, o apoio social vem sendo descrito como associado a um menor sofrimento psicológico, menor freqüência de sintomas psiquiátricos, além de menores índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida. (CARVALHO, 2007).

Para outros entrevistados, esta relação de confiança e de diálogo não estava bem estabelecida entre os membros da família e, desta forma, eles não se sentiram seguros em compartilhar o seu diagnóstico:

> Eu não compartilho com a família por não confiar que eles guardariam este segredo. Eu não confio de jeito nenhum, nem mesmos nos meus amigos que são soropositivos, eu confio. Quer dizer, confio, mas com uma certa desconfiança. Eu não confio 100%, porque eu tenho medo de ter uma pessoa que seja da confiança dele e não da minha e ele acabar contando... (Entrevistado 05).

Todo este comportamento de sigilo que alguns sujeitos acabam por assumir quanto ao seu estado sorológico deve-se ao medo da discriminação. Medo este que, segundo CECHIM e SELLI (2007), às vezes, inicia no seio da própria família, pelo julgamento, pela incompreensão e pela não-aceitação do fato de um membro da família estar contaminado pelo vírus HIV.

Malbergier (2000) refere que apesar de todo o conhecimento que se tem atualmente acerca das formas de transmissão. Essa discriminação ocorre, muitas vezes, no próprio núcleo familiar o que é bastante alarmante, pois a família e os amigos são fundamentais para configurar uma rede de apoio.

Almeida e Labronici (2007) também coadunam com esta idéia, à medida que apreendem que a existência de tais questões faz com que muitas pessoas afetadas pela AIDS caminhem solitária e silenciosamente, limitadas em suas possibilidades de direitos e de acesso aos meios de proteção, promoção e assistência, obrigando-as muitas vezes a esconder sua condição sorológica pelo medo de se expor e de padecer de preconceito ou discriminação, respostas provocadas pelo estigma.

Elas referem ainda que ao deparar-se com o diagnóstico positivo para o HIV, a pessoa convive com dois tipos de ansiedades: estar com a doença ou portar um vírus que demarca o limite de sua existência, acrescido da preocupação em escondê-la, a todo custo, das pessoas mais próximas, principalmente dos seus familiares. (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Essa questão pode estar relacionada ao fato de que a Aids traz à tona os valores, as normas e os comportamentos interiorizados no processo de socialização primária, tendo a família como o principal agente desta socialização e, portanto, quando se pensa em fazer alguma coisa ou quando algo foge aos padrões da norma apreendida, a primeira instituição a ser lembrada é a família.

Saldanha (2003) cita ainda que o modo como as famílias se adaptam à doença é um reflexo do seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do contexto sociocultural em que estão inseridas. Quando a estrutura familiar apresenta um relacionamento satisfatório, o nível de receptividade e de compreensão se dá mais facilmente, trazendo ao membro que se encontra fragilizado diante da doença um fortalecimento através das relações de ajuda e afeto.

Este fato foi respaldado pela pesquisa, à medida que foi possível identificar que os sujeitos que percebiam em seus familiares, quer seja da sua família de origem ou de sua atual, pessoas com as quais pudessem contar, mostravam-se mais seguros para encarar as dificuldades advindas da doença, especialmente com relação ao tratamento anti-retroviral, pois, em muitos momentos, estas pessoas foram essenciais para auxiliá-los em suas lutas diárias, quer seja, lembrando-os dos horários dos medicamentos; quer seja, levando-os até o hospital em momentos de adoecimento ou, no caso da terapia de resgate, aplicando a medicação injetável. Também não foi esquecido por alguns dos entrevistados a relevância do suporte emocional oferecido por estas pessoas, relatando que, muitas vezes, tiveram vontade de desistir do tratamento ou da própria vida, mas, incentivados por alguém próximo, acabavam por seguir adiante.

> Eu estou com ela (a esposa), que é bem mais nova do que eu. Eu tenho 39 anos e ela 21. Já faz uns quatro anos que a gente ta junto, mas ela sempre soube e mesmo assim, quis ficar comigo. Eu desde o começo, a gente conversou. Eu contei tudo pra ela e ela ainda assim quis ficar comigo. Ela cuida muito de mim, me ajuda bastante, mas eu já disse a ela que eu não sei quanto tempo isso vai durar. (Entrevistado 02)

> A mulher brigava comigo porque eu esquecia de tomar os remédios. Ela perguntava se eu não ia tomar e me entregava os comprimidos pra tomar. (Entrevistado 07)

> As injeções, eu aplico, a minha esposa aplica, a minha filha e o meu filho também aplicam. (Entrevistado 04)

> Quando eu recebi a notícia, realmente, eu fiquei assim assustado e enfim, mas quando eu comecei a adoecer... Eu sempre fui assim calado, reservado, mas teve uma época que realmente eu tentei desistir de tudo. Suicídio. Eu não cheguei a tentar, eu só pensei. Ficava pensando em como fazer. Uma coisa muito maluca. Eu não sei nem como aconteceu esses pensamentos, mas não tava dando pra assimilar essas coisas. Eu acho que se eu não fosse o apoio muito grande, que a minha irmã me deu, realmente, isso teria acontecido. (Entrevistado 01).

Carvalho (2007, p. 2028) refere que: “nesse contexto, o apoio social e familiar parece ser um fator importante, já que a adesão pode exigir a reorganização da vida diária e até a revelação da soropositividade às pessoas mais próximas.”

Em contrapartida, aqueles que se sentiam isolados e sem contar com o apoio de familiares, tiveram estes sentimentos ainda mais exacerbados pela fragilidade da doença:

> Eu moro sozinho. Não tenho mais pais vivos, só os irmãos. Eles sabem da minha soropositividade, mas eu não compartilho nada com eles. Eu não conto com eles. Eu só conto com os amigos mesmos. Eu atualmente, não tenho nenhum companheiro. Eu tive pessoas sim na minha vida, mas não para contribuir com nada... (Entrevistado 05).

> Isso porque a gente fica muito isolado, tem que esconder de família, tem que esconder de amigos, tinha a medicação, tinha acompanhamento. Vizinho, praticamente, eu não conheço os vizinhos. Amigos, eu não tenho. Os meus outros irmãos, que moram aqui, eu não tenho contato com eles até hoje. (Entrevistado 02).

Considerando que a família é a principal fonte de apoio para soropositivos, afastar-se desse contato pode ser prejudicial. O que ocorre em alguns casos é que o medo do preconceito e do isolamento faz com que os portadores evitem revelar o diagnóstico a familiares. Com isso, o enfrentamento da infecção torna-se um processo solitário. (CARVALHO, 2007).

Além disso, esta situação de medo vivenciada por eles antecipa que vão sofrer de discriminação, estigmatização e marginalização – em função da representação social da doença – e, assim, eles escolhem o segredo para evitar

problemas que não conseguem enfrentar, fato que influenciará negativamente os cuidados de sua saúde (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Em alguns momentos, essa relação de confiança foi desviada da família para um outro com o qual o sujeito se identificava, em especial, pessoas que estavam na sua mesma condição de adoecimento:

> Eu comento mais em relação a minha soropositividade... Eu converso mais com os meus colegas, que moram lá no bairro e que fazem tratamento aqui. Alguns que eu encontro aqui também. Só com eles. Com a minha família, eu não comento nada. (Entrevistado 05).

Carvalho (2007, p. 2028) compartilha desta idéia ao citar que: “as pessoas procuradas para a revelação sobre a soropositividade são aquelas identificadas como potencialmente apoiadoras, e que membros mais próximos da família podem não ser as principais escolhas.”

Estes relatos só vêm a corroborar com a idéia de que aqueles sujeitos que vivenciaram bons relacionamentos com os outros membros de sua família, assumiam posturas mais positivas frente às adversidades da vida e acabavam por manter também boas relações com outras pessoas do seu convívio extrafamiliar, principalmente no ambiente de trabalho. Em contrapartida, aqueles indivíduos que não vivenciaram bons momentos em família, mostraram-se como indivíduos que desconfiavam das outras pessoas com as quais se relacionavam e, muitas vezes, não conseguiam constituir vínculos mais estreitos com estas, talvez por não terem aprendido como lidar com os seus sentimentos e o dos outros.

Também foi identificado, na pesquisa, que, em algumas situações, estes indivíduos acabavam por assumir uma posição de submissão diante de outras pessoas com as quais se relacionavam, chegando inclusive a fazer algo com o que não concordavam por medo desta outra pessoa:

> E essa pessoa que tá comigo, eu praticamente sofri uma agressão dela. Pelos problemas que eu não sei quais são, essa pessoa foi um dia na minha casa pela manhã e [silêncio] ele queria dar um susto numa pessoa, acho que ele já tinha premeditado tudo isso, e pediu para tirar um pouco do meu sangue. E se eu não tivesse deixado, tanto que ele já tinha levado uma ampola com uma agulha, ele teria me agredido talvez, tinha feito de alguma forma. Aí, eu deixei. (Entrevistado 01).

Apesar de não ter tomado conhecimento do que esta pessoa fez com a amostra de seu sangue, esta vivência mostrou-se bastante sofrida para este sujeito, que se sentiu incapaz de se posicionar contra tal ato e de se impor diante desta outra pessoa, mesmo sabendo dos riscos que a sua atitude acarretaria:

> Porque o que eu passei, o que eu passo, eu não quero isso pra ninguém. Por isso, eu me preocupo com o que ele chegou a fazer, até agora eu me preocupo. Isso fica me incomodando muito. Desde esse dia, eu não esqueci mais, porque isso é um crime. Eu não tinha intenção de infectar outras pessoas. (Entrevistado 01).

Para Kehl (2008) o lugar do sujeito não está fixado em relação ao grande Outro, ou seja, a inscrição dos sujeitos no discurso do Outro, não é rigidamente colada. Ela passa por modificações ao longo da história que, se não alterarem a estrutura da linguagem, alteram certamente o uso da língua e, com isso, os lugares que a cultura confere aos sujeitos.

Faz-se necessário esses sujeitos por meio de uma escuta ou por uma prática clínica onde eles possam se dizer na tentativa de uma responsabilização deste lugar ocupado por eles, para, a partir daí, uma elaboração e resignificação de sua posição com o Outro.

5.2 O sujeito e a sua relação com o trabalho (SRT):

Todos os sujeitos entrevistados, por já se encontrarem na fase adulta de suas vidas, trouxeram relatos de experiências profissionais, sendo que, mais uma vez, colocaram a doença como um divisor de águas na trajetória de suas vidas e discorriam sobre as repercussões da soropositividade em seu trabalho. Eles, de maneira geral, relataram quando e como iniciaram a sua vida profissional, quais foram as suas principais ocupações, quais as relações de trabalho que desenvolveram nestes ambientes, mas, principalmente, se detiveram a discorrer sobre as alterações sofridas também neste aspecto de suas vidas após descobrirem serem portadores do HIV. Para a maioria, este fato representou a interrupção de sua carreira profissional.

> Eu fiz o segundo grau e por causa do trabalho, acabei tendo que parar. Eu comecei trabalhando como operador de caixa. Uma profissão que não é assim muito fixa. De vez em quando tem que batalhar alguma coisa. (Entrevistado 01)

> A minha formação é em música, na época, eu já trabalhava aqui. Estudava aqui, me formei e hoje, trabalho aqui no conservatório. (Entrevistado 06)

> Eu sou HIV faz 16 anos, desde os meus 24 anos. Eu era policial civil. Eu trabalhava na fronteira do Brasil com a Bolívia, mas depois que eu descobri a doença, eu acabei vindo embora para Fortaleza para me tratar. (Entrevistado 07).

> Aquilo ali pra mim, acabou comigo. Um garoto de 24 anos, no início da carreira e tal, eu tava cursando faculdade na época, faculdade de direito e hoje, sou formado em administração de empresas. Eu fiquei sem rumo na vida, tranquei logo a faculdade, achei que ia morrer na semana seguinte. Na época, tinha a história do Cazuza. (Entrevistado 07).

Outro aspecto citado pelos entrevistados foram as alterações em sua disposição para o trabalho em decorrência da doença, da sua condição clínica, como a baixa imunidade e os freqüentes adoecimentos. Eles normalmente traçavam um

paralelo de como se sentiam com relação ao trabalho antes e após a doença e nestes relatos percebemos uma nostalgia pela perda deste corpo vigoroso:

> Aí, eu fico pensando, que nem eu era antigamente, eu era disposto, eu gostava muito de fazer hora extra, mas aí hoje em dia, eu fico cansado, eu me sinto cansado... (Entrevistado 04).

> Atrapalha no meu trabalho. Eu trabalho como cabeleireiro. Só que eu não tenho mais aquela disposição que eu tinha antigamente, porque esse problema, ele afeta muito as pernas e os braços também. Eu sinto como dor e cansaço físico. (Entrevistado 05)

> Hoje, eu não tenho mais aquela coragem, aquela vontade que eu tinha, de pegar ir à luta, de trabalhar. Se fosse pra eu começar a trabalhar de manhã e ir até à noite, eu virava. Se fosse pra viajar, eu ia. Era pau pra toda obra, hoje, eu não sou mais. Eu não tenho mais condições. Eu não tenho mais cabeça pra fazer mais grandes coisas. (Entrevistado 07).

> Com relação a tudo, a trabalhar mesmo, fazer concurso público, eu passava por brincadeira. Surgisse um concurso público, eu fazia e eu passava. Hoje, eu não consigo mais me organizar meus pensamentos. A concentração, dificuldade de aprendizagem também. (Entrevistado 07).

Castanha et al. (2006, p. 51) referem que: “a soropositividade traz consigo também a perda da capacidade para o trabalho e com isso, a estabilidade e credibilidade adquiridas perante a sociedade como um ser produtivo.”

O trabalho na sociedade capitalista, de acordo com Laurell e Noriega (1989), fez emergir novos papéis e valores sociais: provedor, utilidade, positividade, capacidade, força, eficiência, etc. O significado do trabalho está, desta forma, associado ao ato de viver, uma vez que proporciona as condições materiais e morais de sobrevivência própria e da família. Assim, a incapacidade trazida pelo adoecimento significa não corresponder às suas expectativas, as da família e as da sociedade, concorrendo para a frustração e interrupção de um projeto de vida pessoal, familiar e profissional cujos padrões têm sustentação social.

Com isto percebemos que para o grupo pesquisado, exclusivamente do sexo masculino, esta perda da capacidade para o trabalho representou um

comprometimento da sua virilidade e de seu papel enquanto homem. Seria uma perda da sua vitalidade e uma nostalgia do corpo vigoroso, uma espécie de perda fálica para este sujeito.

Mesmo fazendo parte deste grupo, um dos entrevistados trouxe em seu discurso a importância de se posicionar diante da vida ou de outras pessoas como igual, não se diferenciando por ser portador do vírus HIV e não assumindo um lugar de pessoa doente e debilitada como forma de tentar reverter esse sentimento de perda:

> Você tem que se sentir saudável. Você não pode se sentir doente. Porque no mercado da competitividade, você tem que se sentir uma pessoa saudável, uma pessoa normal, porque ninguém vai sentir pena de você, porque você é doente. Ninguém vai ter pena de você ou vai facilitar as coisas pra você. (Entrevistado 07).

Outra relação feita por eles foi a questão da interferência do trabalho na condução do tratamento. Alguns referiram que o fato de estarem trabalhando não os impedia de tomar os medicamentos conforme a prescrição médica, ou seja, o trabalho não representava para estes um fator que contribuísse para a não-adesão ao tratamento anti-retroviral:

> Mas isso nunca me atrapalhou a tomar os medicamentos, porque eu sempre tomo em casa. Nunca precisei tomar no ambiente de trabalho. (Entrevistado 01).

> Mas no geral, tá tudo tranqüilo. Dá pra conciliar com o trabalho, porque eu deixo para tomar meio-dia e meia-noite. Aí, sempre nestes horários, eu tô livre, porque é horário de almoço e à noite, eu já estou em casa. (Entrevistado 06)

Já para outros, a relação tratamento e trabalho não era vista como algo possível, principalmente porque a rotina de tomada de medicamentos era vista como algo complicado, que não possibilitava tempo para o trabalho ou o contrário, a rotina de sobrecarga de trabalho dificultava a adesão ao referido tratamento:

> Mas não dá para trabalhar, porque toma muito tempo da gente. Às vezes, eu ajudo o meu pai na empresa dele. Eu sou formado em contabilidade. Depois que eu comecei a tomar os medicamentos, eu voltei para a faculdade e consegui me formar. (Entrevistado 03).

> Aqui e acolá, eu ainda falho na medicação. Na injeção também, eu deixo de tomar, às vezes, dois dias, três dias. Já passei até uma semana sem tomar. É porque esse meu horário de trabalho, como motorista de ônibus, dificulta pra tomar os remédios, principalmente as injeções. Eu tava pegando às 05:50h da manhã, e só chegava em casa de noite. (Entrevistado 04).

> Eu esquecia de tomar o remédio, porque eu trabalhava muito. Aí, naquele corre-corre, tinha horas que eu esquecia, mas aí eu tomava atrasado, duas, três horas. Isso aconteceu vários dias, porque eu tava só preocupado em ganhar dinheiro. (Entrevistado 02).

> No meu trabalho, as pessoas não sabiam. E isso atrapalhava pra eu tomar o remédio, porque você não ter espaço pra sair do trabalho e tomar a medicação. (Entrevistado 05).

Também foi interessante perceber, no discurso de alguns sujeitos, a conotação positiva associada ao trabalho, pois estes viam a ocupação como uma forma de enfrentar os sentimentos negativos associados à doença, tendo em vista as relações de trabalho e amizade que estabeleciam neste ambiente e que acabavam representando uma fonte de suporte a mais, além de sua família:

> Todas as pessoas do meu trabalho sabem do meu diagnóstico, então, nem isso é empecilho pra eu tomar as medicações. Aqui no trabalho, todo mundo tem cuidado comigo, colabora, desde o princípio. Teve uma época em que o coquetel era caríssimo, eles ajudaram a comprar quando não era fornecido gratuitamente. (Entrevistado 06).

Em contrapartida, para outros, as relações estabelecidas no ambiente de trabalho não eram tão positivas assim e, em alguns momentos, representavam sentimentos de angústia:

> Eu ainda trabalho como operador de caixa num restaurante, mas tá difícil lá, não pelo trabalho, mas pelas pessoas. Elas vêem que você é diferente. Você ser gay, digamos, e isso, pra eles é um motivo de chacota, de inferioridade, de tudo. É muito difícil. Tanto que pra conseguir um pouco de respeito, tem que aumentar o tom de voz, baixar o nível da conversar. Eu nunca tinha sentido esse tipo de

> preconceito. Eu tô sentindo agora nesse restaurante que eu tô. (Entrevistado 01).
>
> Agora, outra ocasião que ocorreu foi na época que eu era policial numa delegacia. Logo que eu fiquei sabendo, eu fiquei muito magro, muito abatido e eu vivia doente. Aí, o delegado me chamou e perguntou o que eu tinha. Ele perguntou se eu tinha AIDS. E disse que eu tivesse, ele não me queria trabalhando na delegacia. (Entrevistado 07).

Almeida e Labronici (2007) compreendem o estigma, como sendo não apenas uma construção social da realidade que desvaloriza relacionamentos de um indivíduo perante o outro, mas, também, como processos sociais profundamente enraizados nas relações de poder e dominação, criando e reforçando as desigualdades sociais. Isso faz com que grupos se sintam superiores e outros, desvalorizados. Além disso, se agrega a idéia de periculosidade e inferioridade, e qualquer coisa que faça para se defender será explicada pela presença do atributo estigmatizante. [...] A pessoa estigmatizada passa a interiorizar as mesmas crenças daqueles que a estigmatizam e, assim, não se sente ‘normal’ e digna de direitos e oportunidades legítimos. Passa a sentir vergonha por portar tal atributo, bem como almeja não tê-lo.

Goffman (1988) define estigma como um atributo que tem um significado depreciativo de quem o porta e que a sociedade utiliza-o para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. O autor enuncia que a pessoa estigmatizada carrega uma identidade marcada e deteriorada, associada a atributos que levam ao descrédito. Então, na relação com outras pessoas, o indivíduo que porta um estigma esconderá informações sobre a sua condição, recebendo e aceitando um tratamento fundamentado em falsas opiniões a seu respeito.

O preconceito social que perpassou as duas décadas da existência do HIV ainda perdura, aumentando o sofrimento de quem, além de ser acometido por um vírus que mata o que mantém a vida em nossos corpos, as defesas, sofre sentindo-se humilhado por ser considerado promíscuo, sujo, descuidado. (VERAS e PETRACCO, 2007).

Sadala e Marques (2006, p. 2373) ampliam a questão da discriminação para o contexto social, pois consideram que:

> ... o estigma e a discriminação, que marcam as pessoas que vivem com o HIV/AIDS, só podem ser compreendidos como um fenômeno histórico: construído através da ação humana, manipulado por interesses do poder e da dominação, produzindo e reproduzindo relações e desigualdades sociais.

Em decorrência disto, alguns sujeitos referiram dificuldade em compartilhar o diagnóstico com seus colegas de trabalho, por não confiarem que eles manteriam o sigilo da sua condição sorológica, por temerem vivenciar situações de discriminação ou de não serem aceitos em seu ambiente de trabalho:

> Eu fico preocupado também do pessoal, às vezes sem querer, soltar, você sabe, é um negocio meio chato... (Entrevistado 04).
>
> Aí ele disse que não tinha problema não, que eu não ia perder meu emprego, ninguém vai atrás disso não. (Entrevistado 02).
>
> Eu trabalhava na época, mas eu passei uns dois meses sem ir para o trabalho e depois o meu chefe disse que não dava mais certo e me demitiu. Eu não sei se ele descobriu que eu era soropositivo, porque um amigo meu trabalhava lá também e sabia que eu era portador. Eu não sei se ele disse para o meu chefe... (Entrevistado 03).
>
> Eu evito comentários porque eu tenho muito medo do preconceito, porque as pessoas são assim, uma escuta, fala pra outra e quando dá fé, todo mundo tá sabendo... (Entrevistado 05).
>
> No meu trabalho, as pessoas não sabem da minha soropositividade, porque diretamente, eu não falo com ninguém. Essa minha parte pessoal. Principalmente, porque quem não tá nessa situação, se acha superior, se acha perfeito, se acha tudo, diante de uma pessoa assim. É isso o que eu sinto. E sempre as piadinhas, as chacotas, as indiretas sempre acabam focando aquela pessoa. (Entrevistado 01).

Esses depoimentos refletem como a pessoa portadora do HIV carrega consigo os estigmas construídos em torno da AIDS, repercutindo sobre a sua identidade e sua história de vida.

Para Daniel; Parker (1991), a história da AIDS está associada à doença contagiosa recrudescendo a idéia de peste e se produzindo no imaginário dos sujeitos a deformação física, sexual e social inerentes a grupos marginalizados. Logo, forja-se um grande estigma e rechaço ao sujeito que tem o diagnóstico de Aids.

Essas situações levam as pessoas a vivenciarem emoções singulares e particulares, dependendo de suas trajetórias de vida – mas que são significadas no imaginário coletivo da AIDS – permeadas pelo medo da rejeição e do abandono, encerrando-as numa imperiosa necessidade de ocultação do diagnóstico, seja no âmbito familiar, seja nas relações sociais e de trabalho (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Para alguns sujeitos entrevistados havia uma forte associação da soropositividade com a morte e estes chegaram a relatar que mudaram os seus planos com relação a estudos e trabalho após se descobrirem portadores do vírus, por acharem que não adiantaria investir em sua carreira, já que teriam um tempo curto de vida. Desta forma, constatamos que a doença veio a dizimar alguns projetos futuros e sonhos:

> Eu tinha um sonho de ser juiz, porque eu acho que tem muita injustiça no mundo. Mais aí, eu só estudei até a quarta série. Depois, meu irmão arranjou um curso de vigilância pra eu fazer. Depois que eu já estava trabalhando, eu conclui o supletivo. Eu já trabalhei como motorista de topic, vigilante de empresa de segurança. Eu acho que não dá para estudar mais, porque eu tenho medo de começar a estudar e depois morrer. Eu não sei quanto tempo eu vou viver ainda. (Entrevistado 02).

> Eu fico assim... meio triste, pra mim que o negócio já tá assim tão pertinho de eu viajar pra outro mundo... Eu fico trabalhando, mas às vezes, eu fico pensando que a minha vida era tão boa antigamente, hoje em dia, eu vivo com esse problema... Ficar toda hora preocupado em tá tomando remédio e tudo. (Entrevistado 04).

Em relação à questão da morte, parece evidente que um diagnóstico positivo para o vírus HIV evoque diversos tipos de fantasias e pensamentos, afinal, além da Aids ser uma epidemia mundial que já dizimou muita gente.

Cechim e Selli (2007) também identificaram em seu estudo que o significado construído em relação aos pacientes HIV/AIDS vem carregado de um olhar de finitude de vida, de medo, de desesperança e de sentimentos que aniquilam qualquer projeto de vida. Estas referem que receber o diagnóstico da soropositividade significa, muitas vezes, um indicativo de morte.

Além disso, a sua imagem parece ser descortinada com a revelação da sorologia positiva para o HIV, caindo por terra a sensação de imortalidade. Com efeito, aquele que se vê diante de um diagnóstico positivo para o HIV vive uma decretação de morte antecipada pela equivalência – imaginária – que é feita entre o binômio AIDS e morte. (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

Outro aspecto apontado pelos sujeitos foi o receio de perder o emprego pelo fato de ser soropositivo:

> No trabalho, também quando eu voltei a trabalhar, porque eu tava afastado, a médica perguntou porque que eu tava afastado e eu disse que era por pneumonia. Mas eu saía sempre pra ir pro médico e ela perguntou se eu tava fazendo tratamento pra que. Aí, eu resolvi abrir o jogo com ela. Eu não contei porque eu tava com medo, mas eu consultei o meu médico e ele disse pra eu contar pra senhora: eu sou paciente lá do são José. (Entrevistado 04).

O medo do preconceito e da discriminação ultrapassa a fronteira da família, tornando-se presente no ambiente de trabalho, associado ao sentimento de viva

inquietação ante a noção do perigo real ou imaginário da ameaça, do temor de perder o emprego. (CECHIM e SELLI, 2007).

Soller (2007) refere que a percepção que cada sujeito tem de si está subordinada às estruturas psíquicas, ou seja, é a percepção que produz o sujeito. O que faz com que se interprete as sensações está atrelada às estruturas psíquicas e não o contrário. Desta forma, o que a autora defende é que a percepção sobredetermina como o sujeito ocupa um lugar na linguagem.

5.3 O sujeito e a sua relação com a doença (SRD):

Esta categoria mostrou claramente a importância dada à doença pelos sujeitos entrevistados, que, de forma geral, colocaram-na como marco inicial e guia de todo o seu discurso. Alguns deles chegaram a relatar que o que teriam de relevante para contar sobre a sua história de vida teria início na data do diagnóstico, não importando o que haviam vivido anteriormente a esta. Desta forma, percebemos claramente a dimensão que a doença assumia na vida destas pessoas entrevistadas, geralmente significando grandes mudanças e sofrimentos em suas vidas.

A doença caracteriza-se como um momento de transição na vida de qualquer pessoa. Ela desorganiza seu ser, suas relações e seus ajustamentos à vida em sociedade, e, precisamente, aqueles que estão mais próximos, como família, trabalho, amigos e paixões. Essa constatação é acompanhada de muitas incertezas, gerando ansiedade, insegurança, medo e o sentimento de perda de uma situação, por ora, conhecida para um porvir desconhecido e assustador. E é no confronto com essa nova realidade que a pessoa passa a vivenciar momentos de grande sofrimento. (ALMEIDA & LABRONICI, 2007).

O medo nasce do desconhecimento, das informações incorretas sobre a transmissão, da evolução da doença e dos meios de comunicação. Soma-se a estes fatores a face mítica do HIV/Aids que traz, em seu bojo, a recusa social, a discriminação, o preconceito no trabalho e a própria culpabilização por parte dos familiares. (CECHIM E SELLI, 2007).

A Aids assume uma conotação ainda mais forte, visto que, apesar da evolução terapêutica, ainda hoje ela continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente. O sofrimento causado por esta doença pode ser

proveniente de diversos fatores dentre os quais pode-se destacar: o diagnóstico, o processo do adoecer, a iminência de morte, a discriminação, as limitações e as perdas decorrentes da mesma. (CASTANHA et al., 2006).

De maneira geral, os sujeitos entrevistados iniciaram seus discursos relatando em que ocasião e por quais motivos se submeteram à testagem sorológica. A maioria deles não reconhecia nenhuma vulnerabilidade em suas vidas e não procuraram fazer o teste por iniciativa própria, mas encaminhados por um profissional, geralmente médico, que diante dos sinais e sintomas, suspeitaram da soropositividade para o HIV:

> Nessas idas ao hospital, um dos médicos acabou diagnosticando os sintomas. Eu não fiz o teste lá, apenas o médico diagnosticou que poderia ser uma doença infecciosa e me encaminhou. (Entrevistado 01).
>
> Eu fui pro hospital e eu falei com uma doutora lá que perguntou o meu passado, a minha vida todinha e eu contei pra ela. Ela me deu um encaminhamento, me mandou vir aqui, fazer o teste. (Entrevistado 02).
>
> Daí surgiu de repente, que a minha imunidade começou a cair, vários sinais foram aparecendo, lesões na boca (monilíase). Aí, eu fui a um médico com problema de garganta, um otorrinolaringologista e lá, ele falou: “rapaz, eu vou pedir aqui um exame de HIV, porque esse seu problema aqui, possivelmente, você tá com o vírus. (Entrevistado 07).

Talvez isto se justifique pelo fato destes sujeitos terem recebido o diagnóstico há muitos anos e na época, como a epidemia estava em seu início, eles não tinham tantas informações a respeito da mesma, principalmente no que diz respeito às formas de contágio e às situações de vulnerabilidade.

Já outros entrevistados afirmaram que procuraram fazer o teste por identificar sinais e sintomas da doença ou por reconhecer comportamentos de risco, atribuindo, aos mesmos, a sua exposição ao vírus HIV.

> Na época, eu procurei fazer o exame, porque eu sentia os sintomas, eu sentia quentura na minha barriga e defecando direto, pastoso. (Entrevistado 02).

> Com 17 anos de idade, eu comecei a minha vida sexual. Eu acho que foi nesse período, entre os 17 e 18 anos que eu me contaminei. Alguém me contaminou com o vírus HIV. Em 1991, foi que eu descobri que era portador do vírus HIV. Eu fiz o exame e constatou que eu tinha. Eu não usava preservativo. (Entrevistado 05).

Percebemos por este último relato que o sujeito se confronta com a responsabilidade pela sua contaminação e associa a mesma a uma prática sexual inadequada e desprotegida, o que pode causar nestes também um grande sentimento de culpa.

Independente desta motivação pela procura da realização do teste, o impacto do diagnóstico positivo para o HIV foi sentido de forma diferente pelos entrevistados. Alguns relataram que não se abalaram com este resultado, que o aceitaram facilmente e que este não havia trazido grandes repercussões para suas vidas:

> Eu acho que eu tinha uns 21 anos quando eu descobri que tinha o vírus. Daí, eu continuei a minha vida normal. Comecei a me consultar aqui. Não era preciso tomar nenhuma medicação. Eu vinha periodicamente, de 2 em 2 meses, para as consultas. (Entrevistado 05).

> Eu vim, fiz e soube que eu era, mas eu fiquei inabalável, porque sempre a minha fé em Deus foi tremenda. Eu recebi normalmente, apesar de todas as pessoas que eu via lá se acabando, mas eu fiquei na minha... Recebi normalmente. (Entrevistado 02).

> Receber o diagnóstico foi tranqüilo, eu acho até que eu não sou muito normal não... Eu tava só, eu fui só, não fui com ninguém. Eu peguei, vi e eu acho assim, a gente se conhece, por mais que seja uma pessoa esclarecida. Mas quando eu recebi, eu tava só, chorei muito. Normal, como todo mundo fica... (Entrevistado 06).

Provavelmente, eles assumiram esta postura por não terem conhecimento suficiente sobre a doença ou, como uma forma de defesa, tentando evitar um sofrimento ainda maior, acabaram por negá-la.

Não é possível confirmar a veracidade nestes discursos, visto que, como Foucault coloca, não é possível se apreender a verdade das coisas através do falado, mas apenas se ter uma idéia da mesma, pois o indivíduo quando formula um discurso leva em consideração todas as regras que o permeiam e, algumas vezes, orientam a sua fala de acordo com o que julgam que seria permitido ou que o outro queira ouvir.

Alguns relataram que, apesar da idéia de morte associada à AIDS, assumiram uma postura de luta pela vida, decidiram enfrentar todas as dificuldades inerentes à doença e não se deixaram abater pela mesma:

> Eu ficava pensando que ia morrer, como todo mundo que eu acho que quando recebe o diagnóstico que acha que vai morrer daqui a alguns dias. Mas eu começava a pensar: 'morrer todo mundo vai, só que se eu for morrer, vai ser por causa disso, mas se bem que todo mundo vai morrer por algum motivo' Aí, eu pensei: 'vou viver'. (Entrevistado 06).
>
> Você ficar desesperado, morrendo, se acabando, então, se se entregar é pior. Aí, eu pensei: 'não, eu vou tentar'. 'Se eu tô, tô. O que que eu vou fazer? Vou querer morrer? ' (Entrevistado 03).
>
> Muitas vezes, diziam que eu não ia chegar aos 25 anos, cheguei aos 30. Quando eu cheguei aos 30, achei que não ia chegar aos 40, mas cheguei. E agora, a minha luta é para chegar aos 50. E assim a gente vai pra frente. (Entrevistado 07).

A forma como cada sujeito reage a situações de conflito é singular e passa por sua forma de perceber a realidade e interpretá-la a partir de sua estrutura psíquica. Logo, a percepção que produz o sujeito é o testemunho da realidade. No contexto humano, a "superação" da dificuldade enfrentada possibilita uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade.

É como se a soropositividade, sendo uma experiência extremamente marcante, mesmo que potencialmente adversa, gerasse em alguns casos a transformação dos hábitos de vida. Cuidados com a saúde (física, mental e

espiritual) passaram a fazer parte da rotina de pessoas que, antes do diagnóstico de HIV/Aids, informaram que não tinham esse tipo de preocupação.

Já para outros sujeitos, o fato de se descobrirem soropositivos, representou grandes mudanças em suas vidas, principalmente, emocional, profissional e amorosa. Estas alterações normalmente estavam carregadas de sentimentos negativos e associadas a perdas. Eles colocavam o diagnóstico como um divisor de águas em suas vidas, relatando como as percebiam antes e após o mesmo.

> Acho que eu começo a falar da minha vida desde quando eu comecei o tratamento. [...] Eu conto do período do diagnóstico, porque antes eu não tinha nada não. (Entrevistado 06).

Pinheiro et al. (2006) em seu estudo com mulheres portadoras de doenças auto-imunes, refere que estes sujeitos contam suas histórias a partir do diagnóstico da doença. Estabelece-se uma cronologia a partir do vivenciar a doença, conferindo uma ancoragem capaz de organizar um texto sobre o próprio corpo e consequentemente sobre si.

Algumas pessoas, ao se defrontarem com o diagnóstico de uma síndrome que ainda não oferece possibilidade de cura, como a Aids, se desestruturam emocionalmente, ficam aniquiladas e perdem qualquer esperança diante da expectativa de estagnação e finitude da sua existência. Este medo começa a ter múltiplas faces que vão se somando ao longo do processo que cada pessoa imprime à sua realidade cotidiana. (Cechim; Selli, 2007).

Veras e Petracco (2007) coadunam com esta idéia ao referir que a partir do diagnóstico, eles não pudessem continuar a vida em seu ritmo natural, por questionar se os planos feitos até então poderão ou não ser concretizados, por ter

que passar a depender de acompanhamento médico e remédios para o resto da vida.

Freud, em seu texto “Luto e Melancolia”, traz uma importante definição e diferenciação entre os significados de luto e melancolia. Entre os traços principais desta última aparecem um intenso desânimo ligado a uma considerável diminuição e até uma cessação de interesse pelo mundo, a perda da capacidade de amar, a inibição de atividades, a baixa da auto-estima, que se expressa em manifestações de auto-recriminação e freqüentes pensamentos delirantes de punição. Além disso, ele coloca que o luto é vivenciado durante um período de tempo frente à perda significativa de um objeto, sendo sentida de forma consciente pela pessoa, diferente da melancolia, na qual o objeto perdido é inconsciente.

Desta forma, o diagnóstico vem a alterar não só o curso da vida de seus portadores, mas inclusive a concepção de sujeito que os mesmos tinham de si. O fato de se sentirem portadores do vírus faz com que os mesmos agora passem a se reconhecer apenas por esta ótica, esquecendo de todos os outros aspectos importantes e constituintes do seu ser, reduzindo-se, neste momento, apenas à doença que portam.

Por isso, no discurso de alguns sujeitos, percebemos um saudosismo de fases da sua vida anterior ao diagnóstico, algumas vezes, carregado de um sentimento de arrependimento por alguns atos, que, em sua concepção, possam ter sido os responsáveis pela sua contaminação com o vírus HIV.

> Mas se eu pudesse voltar no tempo, eu faria diferente. Eu ia evitar de me contaminar com o vírus (HIV), porque é muito complicado, melhorou muito, mas a gente ainda sofre muito preconceito. (Entrevistado 03).

> Tem dias que eu tô mais perturbado, tem dias que eu tô mais calmo. É aquele nervoso, qualquer coisinha, eu me agito logo. Eu fico pensando, deitado no sofá pensando, como era a minha vida, dá um desespero, eu choro. (Entrevistado 04).
>
> Hoje, eu dou muito valor à vida e quando eu era jovem eu desperdicei muita coisa. Se eu pudesse voltar no tempo, eu faria muita coisa diferente. (Entrevistado 02).

Veras e Petracco (2007), em seu estudo com mulheres soropositivas, identificaram que a autopunição apareceu de forma muito intensa no depoimento das pacientes pesquisadas em seu estudo. Elas se puniam constantemente por terem se infectado, o que se expressava através de suas atitudes tomadas perante a vida após o diagnóstico.

Depois do impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis. A construção de uma nova identidade após o adoecimento e o retorno à normalidade – que não é saúde – constitui-se num processo dinâmico e complexo, que consiste em assimilar e produzir, de forma ativa, conhecimentos e formas de ação. Com o passar do tempo a doença é integrada nas esferas da vida como um aspecto a mais, sem que isso implique sua banalização. Trata-se de um tipo de gestão racional da doença, em que as angústias despertadas pelo diagnóstico são canalizadas para as questões do cotidiano (SALDANHA, 2003).

No caso de alguns pacientes com o vírus da AIDS, a perspectiva é mais otimista, pois, atualmente, quem consegue aderir ao tratamento tem longa perspectiva de vida, o que possibilita uma elaboração gradual. Acreditamos que o apoio psicológico neste processo pode ser uma possibilidade para ressignificar a convivência com o HIV, construindo através da fala, da escuta e da relação transferencial novos sentidos para a vida através da vivência de ser portador do vírus HIV. (VERAS e PETRACCO, 2007).

Porém, é importante perceber que a doença ainda aparece como um determinante de suas atitudes, como, por exemplo, adquirir determinadas condutas de forma a evitar adoecer com freqüência ou aderir ao tratamento como forma de ter uma vida longa.

> A minha vida é bem tranqüila, com relação a apoio, trabalho. Eu levo uma vida normal. Assim, muita coisa que eu fazia quando eu não era soropositivo, eu deixei de fazer. Por exemplo, eu gostava muito de ir à praia, de pegar muito sol, essas coisas assim, eu evito. Quentura... Porque a gente tem que saber que por mais que a gente se cuide, a gente é uma pessoa limitada. (Entrevistado 06).

> Só que o HIV dá mais vida hoje do que o próprio câncer, porque você tem muito mais possibilidades. Se você faz o tratamento correto, se você segue a regra bem direitinho, se você se cuida, você vai ter uma longa vida. Agora, se você não se cuida, deixa a rédea correr solta, não toma os medicamentos, quer dizer, é mais complicado. (Entrevistado 02).

Outro aspecto trazido por um destes entrevistados supracitados foi uma dificuldade ainda maior de aceitar a doença devido à vivência de situações de preconceito e, mais uma vez, chegamos à constatação de que estes indivíduos constantemente mostram-se dependentes da aprovação de outras pessoas para poderem se afirmar na vida.

O preconceito existente em torno da doença faz com que os portadores se tornem carregados de culpa diante do que não podem reverter – culpa que a família, amigos e a sociedade reforçam com cobranças, discriminação, isolamento e omissão. Dessa maneira, contrair o vírus HIV implica em uma transgressão que favorece, por sua vez, uma estereotipia de acusações e culpa, culpa essa de caráter individualizado, cujos comportamentos são representados como ameaças à sociedade por serem portadores de uma doença tão temida. (CASTANHA et al., 2006).

Kübler-Ross (1998) definiu quatro etapas de reações típicas de pacientes que tomam conhecimento de uma doença terminal, sendo vistos como partes do processo natural de quem recebe uma notícia de diagnóstico clínico grave. O primeiro estágio caracteriza-se pela *negação e isolamento*, no qual a pessoa tem uma tendência a não aceitar que o diagnóstico é real. Em seguida vem a *revolta,* segundo estágio do processo de aceitação da doença. Depois da revolta, é comum que surja um conjunto de reações que caracterizam o estágio da *barganha,* seguido do quarto estágio que caracteriza-se por um estado de *depressão e o* quinto e último estágio proposto pela autora que é o da *aceitação.*

Vimos que alguns sujeitos entrevistados estariam a princípio assumindo este tipo de comportamento de não aceitação da doença e passando das formas mais variadas pelos estágios seguintes. Talvez este fato se observe mais em relação ao diagnóstico de HIV, do que com relação a outras doenças, visto que a contaminação está permeada por rígidas construções sociais sobre o que significa uma pessoa ter o vírus da Aids.

Tura (1998) coloca que, no caso da Aids, encontram-se imbricados a sexualidade, a necessidade de afirmação do individuo, o afeto, demandas e desejo, em conjunção com normas, valores, informações e outros fatores de diferentes ordens.

Em decorrência de todas estas peculiaridades que permeiam a doença, alguns sujeitos chegaram a relatar que apresentaram depressão após se descobrirem soropositivos e atribuíam a mesma ao fato de não conseguirem lidar com todas as questões e sentimentos imbricados em sua nova realidade:

> Eu tenho depressão. A depressão já foi diagnosticada, mas eu não faço tratamento. Eu fiquei parado, sem vontade de nada, com vontade de chorar, não queria conversar com ninguém. Foi porque eu era uma pessoa normal, trabalhava, tinha meu emprego, batalhava. Hoje, eu praticamente, eu sou uma pessoa debilitada, à vista do que eu era... (Entrevistado 07).

> Antes, eu achava que a minha vida era mais tranqüila, porque hoje em dia, eu não considero mais como que nem eu era antigamente. Eu era aquela pessoa assim, alegre, eu conversava, eu brincava e tal. E hoje em dia, eu vivo assim, tão nervoso, eu choro, eu fico triste... (Entrevistado 04).

A depressão desenvolve-se quando não há mais como negar a doença, seja pelo aparecimento de sintomas, pelo constante contato com o tratamento médico e/ou medicamentoso ou por outros fatores que confrontem a pessoa com a realidade fatual da situação. Assim, “seu alheamento ou estoicismo, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda” (Kübler Ross, 1998). As perdas podem ser diversas, conscientes ou inconscientes, concretas ou fantasiosas.

No contexto da soropositividade o fenômeno da depressão possui características e implicações próprias por influenciar diretamente, dentre outros fatores, na adesão ao tratamento. Segundo Melchior (2000) muitos são os fatores que podem interferir na adesão ao tratamento, dentre os quais pode-se citar as questões relacionadas à saúde mental. O autor afirma que há uma menor aderência de pessoas com quadros depressivos e ansiedade.

Ainda nesse sentido, Malbergier (2001), coloca que um paciente deprimido tende a não aderir ao tratamento, a não tomar as medicações prescritas e a não acatar as orientações médicas, além do risco aumentado de suicídio. Afirma ainda que o soropositivo experimenta sentimentos de raiva, culpa, autopiedade e ansiedade.

Moreira (1998) coloca, através de sua prática, que a reação a um diagnóstico positivo para o HIV costuma caracterizar-se por “um fundo mergulho na depressão”

(p.25), mesmo quando a pessoa é assistida por profissionais preparados no manejo da comunicação de resultados. Sem dúvida, a repercussão psíquica desse diagnóstico ainda é devastadora.

Daniel e Parker (1991) também encontraram que evidências de auto-estigmatização ou de vergonha podem conduzir à depressão, retraimento e a sentimentos autodestrutivos. Estes sentimentos podem resultar em auto-isolamento e exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais, e em circunstâncias extremas até chegar ao suicídio.

Este fato foi relatado por um dos entrevistados, que referiu ter apresentado ideações suicidas no início da doença por não conseguir lidar com o sofrimento que ela representava em sua vida:

> Essas idéias de suicídio passaram, tristeza, nada disso. Mas no início da doença, da medicação, eu cheguei a ter depressão e cheguei a pensar em me matar. Eu passei dois anos na primeira medicação, acho que na metade desse tempo, foi bastante difícil, depois foi que eu fui melhorando. (Entrevistado 01).

Além do impacto do diagnóstico, o discurso dos sujeitos entrevistados versou também sobre a vivência da doença. Eles falaram sobre os sintomas que passaram a apresentar e quando surgiram as doenças ditas oportunistas:

> Aos 22 anos, me casei, tudo normal e não tive problema nenhum. E aos 24, surgiu, o HIV já devia estar presente, eu peguei todas aquelas doenças, malária, febre amarela, aquela coisa toda. O sistema imunológico caiu e logicamente, ele apareceu. (Entrevistado 07)

> Em 99, eu sempre tinha febre e sintomas estomacais (diarréia e vômitos). Eram fases. Adoecia, ia pro hospital, tomava soro e remédios pra controlar a dor. Aí pronto, melhorava. Uma semana depois, ficava com o mesmo problema. (Entrevistado 01).

> Aí, me internei a primeira vez, passei quase um mês lá no hospital, porque eu peguei uma tuberculose e como a medicação que eu tava tomando, ela não tava servindo. (ENTREVISTADO 02).

Este histórico de adoecimento mostrou-se como algo muito penoso para as pessoas entrevistadas que, além do comprometimento físico, percebiam repercussões em vários setores de sua vida.

É interessante perceber que, principalmente no início da vivência destes sintomas, os sujeitos se mostram confusos com relação a estas alterações, não conseguindo compreender bem o que está acontecendo com o seu corpo e desta forma, mais uma vez, não se apropriando do mesmo, deixando isto a cargo de outra pessoa que, pela posse do conhecimento, conseguiria dizer melhor sobre ele.

Eles referiram ainda que o fato de se sentirem doentes, preocupados com a sua situação ou em decorrência de algumas alterações corporais, como o emagrecimento, acabavam por sentir repercussões na sua auto-estima e na sua auto-imagem e isso refletia nas suas relações com outras pessoas ou até mesmo no seu interesse sexual:

> Quando a gente está assim, a gente nem pensa em parceiro. Eu fui deixando de lado, depois foi que quando eu tive uma melhora, que eu comecei a ter uma aparência melhor, foi que eu comecei a sair um pouco mais. Depois que eu adoeci, começou a alterar a minha imagem, eu fui me sentindo mais debilitado e por isso, eu não procurava ninguém. (Entrevistado 01).

Veras e Petracco (2007) identificaram em seu estudo que a escuta de mulheres soropositivas mostrou que seu sofrimento vai além do luto pela perda de um objeto concreto, pois além de seus relatos refletirem que a auto-estima sofreu grandes prejuízos, o objeto perdido, o que falta é nebuloso, não tem forma, porque é como se fosse tudo, como se toda a vida dessas mulheres não tivesse mais sentido a não ser pelo fato de sofrer por sua condição, ou seja, seu sofrimento é também da ordem do inconsciente.

Malbergier (2000) corrobora com esta idéia ao afirmar que o portador de Aids apresenta, ao longo da evolução de sua doença, alterações em seu corpo, seja pela

doença ou pela medicação, que promovem, em muitos casos, impacto em sua auto-estima. Com isso, as pessoas com HIV/Aids sentem-se muitas vezes discriminadas, isoladas do convívio com outras pessoas.

No que diz respeito ao Percurso do Tratamento*,* eles falaram sobre quanto tempo, após o diagnóstico, iniciaram o tratamento medicamentoso, qual situação de adoecimento vivenciavam neste momento.

> Era complicado as consultas. Tudo era muito complicado. No começo, tudo era complicado. O remédio era muito caro. Não existia o coquetel. Era uma monoterapia, uma medicação só. Aí, eu comecei tomando só o AZT. (Entrevistado 06).

> Só em 99, foi que eu comecei a ter os sintomas. Aí pronto, comecei a tomar os medicamentos, já passei por três esquemas. (Entrevistado 01).

Além disso, eles falaram sobre as dificuldades e facilidades em conduzir este tratamento e alguns chegaram inclusive a referir a importância de uma correta adesão ao mesmo, mas, mais uma vez, colocam como se precisassem seguir regras e recomendações ditadas por um outro e não percebidas por eles:

> Eu vivi tantas situações, que eu nem me lembro. Eu acho que o tratamento depende muito do estado do indivíduo, porque você tem que tomar o remédio correto, no horário certo, você tem que seguir as regras, porque isso é uma situação que você tem que seguir as regras. (Entrevistado 07).

Se uma pessoa adere bem ao tratamento médico, é porque isto foi facilitado em grande parte pela elaboração psíquica da presença do HIV em sua vida. Desta forma, ela estaria frente a uma doença crônica controlável, tendo uma expectativa de vida longa. (VERAS e PETRACCO, 2007).

Esta necessidade de uma correta adesão ao tratamento torna-se bastante relevante quando pensamos que o uso incorreto dos medicamentos anti-retrovirais

pode levar ao desenvolvimento de resistência do vírus HIV aos mesmos, caracterizando uma situação denominada como falha terapêutica. Todos os sujeitos pesquisados se enquadravam neste critério e em algum momento do seu tratamento haviam escutado algo sobre esta expressão. Destarte, foi possível perceber nas falas dos mesmos que eles não compreendiam muito bem o que isto representava e acabavam apenas por reproduzir o discurso profissional a respeito deste assunto:

> Eu não tenho efeito colateral. Em todos os medicamentos que eu passei, eu não tive nenhum efeito colateral com eles. Mudava de medicamento justamente por causa da capacidade do vírus de ficar se modificando e sendo mais resistente à medicação, foi o que o médico me falou. (Entrevistado 01).

> Eu me trato faz onze anos agora. Aí, eu fui lá no hospital e contei a minha situação. Aí, eu voltei a fazer o tratamento, mas com outro medicamento, que não funcionou. Aí, fiz a genotipagem e depois de cinco meses, chegou o resultado e eu era resistente a quase tudo e só tinha esse esquema com o T20. (Entrevistado 02).

Mas apesar deles não terem se apropriado desta situação, eles compreendiam que esta falha não estaria vinculada a uma incorreta adesão ao tratamento, mas a uma resistência viral e em seus discursos procuravam achar justificativas para terem chegado à mesma. Alguns reconheciam a falha a fatores externos, como o tempo prolongado de tratamento com as mesmas medicações, a própria capacidade do vírus em se tornar resistente aos medicamentos em uso.

> Eu nunca falhei com a medicação. De vez em quando a gente esquece, mas esquecer assim, deixar de lado não. Nunca. Esquecia uma ou outra dose, mas nunca passei vários dias sem tomar não. Eu nunca deixei de tomar não. Eu acho que a falha tá ligada com a alimentação, porque tem medicamento que deve ser ingerido com a alimentação e você não tendo essa capacidade de colocar aquilo como importante, eu acredito que de alguma forma isso deve interferir. (Entrevistado 01).

> Aí, com relação ao tratamento, eu acho que eu já fiz uso de todos os medicamentos, de 96 pra cá, eu não sei nem te dizer quantas trocas de esquema, eu fiz. Eu começava a usar o medicamento e com o

> tempo, mais ou menos com 1 ou 2 anos, eles perdiam o efeito e eu precisava mudar. Eu acho que eu ficava resistente por causa da diabetes. Porque eu mesmo nunca deixei de tomar os medicamentos. Nunca mesmo. Nem faltar eles em casa. (Entrevistado 03).

> Eu já passei por vários esquemas, porque também já faz muito tempo. A medicação acaba se acostumando... Aí, começou a ter falência. Aí ficou tentando adequar, mas na época também não tinha muita droga e eu já tomava há muito tempo. Já fazia muito tempo que eu tava tomando. Essa falha, eu atribuo mesmo à resistência. Eu acredito que era resistência mesmo. Nunca tive dificuldade em tomar os medicamentos. Às vezes, a gente deixa de tomar, porque não tá na hora. Às vezes, por esquecimento, às vezes, você tá muito ocupado fazendo uma coisa e acabava esquecendo. (Entrevistado 06).

Ou seja, esses sujeitos se percebem falhados devido a circunstâncias externas, alimentação, tempo prolongado, resistência do vírus.

Podemos também perguntar levando em consideração ao sujeito do inconsciente de que resistência ele está falando?

Já outros sujeitos assumiam uma postura diferente e concebiam a falha terapêutica como o resultado de sua não-adesão ao tratamento e às condutas sugeridas pelos profissionais que lhe prestavam atendimento, chegando a reconhecer comportamentos seus que podiam ter contribuído para que o vírus chegasse a desenvolver a resistência aos medicamentos em uso. Através destes relatos, podemos perceber que esta constatação por parte dos mesmos estava carregada de sofrimento e de sentimento de culpa, fazendo com que eles se sentissem os únicos responsáveis pela sua atual situação.

> Aí, eu passei pro esquema mais forte. Um esquema 2, mas o problema ainda continuava. Eu não tomava regularmente o remédio. Foi até que no ano de 99, eu passei pro esquema mais forte. O terceiro esquema já. No segundo, o problema foi falta de medicamento e efeito colateral também. Me dava muita diarréia e muita dor no estômago. Aí eu não suportava. Aí muitas vezes eu não tomava o remédio por conta disso e tinha que mudar. (Entrevistado 05).

> Aí eu andei falhando nos medicamentos. Passava dias sem tomar. Às vezes era porque eu esquecia, mas às vezes era safadeza minha

> mesmo. Eu sabia que eu precisava tomar, mas era porque eu era desleixado mesmo. Falhava nos remédios. Eles não tinham efeito de me fazer mal não, é porque eu mesmo falhava. Quando eu deixo de tomar remédio é por desleixo meu mesmo. Falha minha mesmo. (Entrevistado 04).

> As falhas terapêuticas, eu acho que elas ocorreram porque eu bebia e meus amigos diziam que quando a gente fosse beber no final de semana a gente não podia tomar a medicação. Eu acho que foi isso que falhou no tratamento. E também a questão dos efeitos colaterais que eram dores abdominais intensas e diarréia. Aí eu tinha muito medo de tomar por conta disso." (Entrevistado 05).

> "Às vezes, eu passava de dois dias sem tomar. Chegava o final-de-semana, por exemplo, o carnaval, era farra, eu já não tomava o remédio. Então, isso aí logicamente foi contribuindo para que não desse certo, pra que eu chegasse ao ponto em que eu cheguei. (Entrevistado 07).

Esses sujeitos em seus discursos se dizem falhados e assumem sua responsabilidade frente à falha. Eles não conseguiram se assujeitar à terapêutica recomendada e às prescrições médicas. Entretanto o poder do discurso e do mapeamento dos corpos por meio da ciência o faz de alguma forma assumir um sentimento de fracasso ou uma passividade, pois o corpo doente é alvo de um olhar intencionado que além de atestar a sua existência constrói uma narrativa e atributos pelo viés da biologia.

Algumas vezes, este sentimento de culpa não é reconhecido pelo próprio sujeito, mas instigado pelo profissional que o estava atendendo, que no bojo do seu discurso acabava por responsabilizar este indivíduo pela falha terapêutica. Além disso, incutiam, nestes sujeitos, a idéia que este novo tratamento seria a última opção e caso não apresentassem uma satisfatória adesão ao mesmo, estariam fadados à morte, como podemos perceber pelo relato abaixo:

> Aí eu fui pra uma consulta e eu tinha feito uns exames, quando cheguei na consulta, que ele abriu os exames, ele disse: 'meu amigo, esse negócio tá mau pra você. Você não tá tomando os remédios, se tá, você tá falhando nos remédios, porque aqui deu

> tudo vermelho, não adianta você negar não. Você não tá tomando os remédios direito não.' Aí eu disse: 'é doutor, realmente eu não to mesmo não.' Aí ele disse: 'agora você vai entrar na injeção porque tudo eu já pelejei. E tem uma coisa se você continuar falhando, é caixão e vela preta pra você, não tem mais jeito não. A não ser que você agüente mais uns cinco anos até chegar esses outros remédios aí tudo bem, se não... Aí eu quando eu ouvi isso dele, eu fiquei assim meio triste, mas aí eu pensei que dessa vez agora ia dar certo. (Entrevistado 04).

O discurso do profissional atua numa perspectiva atributiva, organiza a imagem corporal e possibilita a construção de uma identidade. O sujeito constrói uma narrativa sobre si a partir dos diagnósticos como possibilidade de registro e inscrição da própria história. Estes sujeitos se colocam em um lugar de apassivamento frente ao grande Outro.

Foucault (1970, p. 13) coloca que:

> Mesmo que o papel do médico não fosse senão prestar ouvido a uma palavra enfim livre é sempre na manutenção da censura que a escuta se exerce. Escuta de um discurso que é investido pelo desejo, e que se crê – para sua maior exaltação ou maior angústia – carregado de terríveis poderes.

Fica evidente a forte relação de poder existente entre estes sujeitos, onde um é tido como o possuidor do conhecimento científico e, por isso, capaz de falar por este outro, de discipliná-lo, objetivando-o respaldado pela ciência.

Com isso, percebemos que estes sujeitos não conseguiam dizer de si e nem reconhecer em si mesmos comportamentos de riscos. Foi necessário que um outro, no caso o profissional de saúde, viesse a assumir este papel e através da sua fala conseguisse traçar por ele os seus atributos. Ele se coloca na posição de total submissão e adestramento frente a este poder instituído, não se percebendo apto nem para se dizer enquanto sujeito.

Este fato dos sujeitos demonstrarem a necessidade de se utilizar do discurso de outra pessoa para poder se afirmar ou dizer de si, também, foi identificado em um estudo com portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico, buscando identificar a relação que estas estabeleciam com o próprio corpo. Os autores fizeram uma analogia com o olhar materno que lançado sobre o seu bebê atestaria a existência do corpo deste, até então não estabelecida. Pinheiro et al. (2006, p. 198):

> Sua idéia de unidade corporal é atravessada necessariamente pela fala de um outro, já que o que ela mesma vê ou sente não é o suficiente para lhe conferir uma certeza de si. Aquilo que acontece com o corpo e, conseqüentemente, consigo própria tem que passar constantemente pelo crivo e pelo assentimento de um outro que o nomeia. Sem um estofo interno solidamente ancorado, essas pacientes tornam-se “reféns” de um discurso externo, muitas vezes o único capaz de lhes conceder atributos de existência que as organize minimamente.

Com relação à condução da terapia de resgate com o inibidor de fusão, a Enfuvirtida, indicada para aqueles pacientes em falha terapêutica, os entrevistados foram unânimes em relatar que sentiam dificuldades em conduzir o novo tratamento, por tratar-se de uma medicação injetável, que carregava consigo uma série de exigências, como o preparo e administração da mesma, um local reservado para a realização do procedimento, além do receio de se auto-aplicar e dos efeitos colaterais apresentados em decorrência do uso da mesma, principalmente, os nódulos nos locais de aplicação:

> O penúltimo foi o T20, passei dois anos e meio, me auto-medicando. Era uma situação, uma coisa horrível, primeiro porque teve o treinamento para uma situação que você não tem costume e depois, precisa você fazer em você mesmo. Com relação a essa medicação é bom porque o remédio é eficiente e ao mesmo tempo ruim, porque a cada aplicação, o corpo vai praticamente que rejeitando. (Entrevistado 01).

> Era um negócio muito chato, eu ainda tô cheio de nódulos, só quem tá passando por esta situação sente, eu pedia a Deus pra sair dessas injeções. (Entrevistado 02).

> Atualmente, eu me furo umas doze vezes por dia, juntando as duas aplicações do Fuzeon, a insulina que eu faço sempre após as refeições e a glicemia. Mas eu já me adpatei. Eu só perco muito tempo para tomar a medicação, porque só para o fuzeon ficar pronto é uns 20 a 45 minutos. (Entrevistado 03)
>
> Quando eu comecei a tomar injeção, eu ficava muito inchado, muito cheio de nódulo. (Entrevistado 04).
>
> Quanto ao Fuzeon, o que é mais complicado, eu tenho notado ultimamente que onde eu aplico muito, a minha pele já ta ficando fraca, eu acho que tá ficando grosso, eu tenho nódulos, porque eu tomo dois por dia, então, por mais que a gente faça rodízio, não tem como não ficar. Às vezes, dói quando aplica. Tem locais que doem mais. Incomoda. (Entrevistado 05).
>
> O mais chato foi a parte da medicação injetável, porque você tinha que reservar um lugar, um canto. Eu tomava num quarto que era aberto, o pessoal entrava e saía... (Entrevistado 06).
>
> Eu cheguei a fazer a genotipagem em 2008. Aí, de 2008 até agora, o melhor tratamento que eles conseguiram foi esse. Foi um ano e dois meses de tratamento, mas era horrível, porque incomodava, tomar duas injeções na barriga por dia, uma de manhã e outra à noite. Eu mesmo aplicava na barriga, nas pernas, nos braços, onde dava certo. Criava nódulos, às vezes criava, outras não. (Entrevistado 07).

Outra questão apontada como uma complicação sentida pelos entrevistados na condução do tratamento com a Enfuvirtida, dizia respeito ao transporte da medicação para outros ambientes fora do seu domicílio e quanto à dificuldade de esconder das pessoas que desconhecem a sua condição sorológica a indicação desta medicação. O que, de certa forma, estaria colocando-os em situações constrangedoras e com maior risco de terem o seu segredo descoberto por outras pessoas:

> Eu tô achando bom esse tratamento. Agora, é aquele problema pra viajar. Porque você sabe que o pessoal são muito curioso, querem saber pra que é aquilo ali. (Entrevistado 04).
>
> Andar no meio do mundo com esse negócio aí, com estas injeções... Só a dificuldade que eu acho é isso, porque já os comprimidos é diferente... Você bota dentro da tua bolsa, toma ali e pronto.” (Entrevistado 03).
>
> Mas incomodava muito, só em você ter que sair e ter que trabalhar, porque a vida continua e pra onde você for, ter que levar aquelas

> injeções. Aí você não pode dizer, porque essa doença, por mais que você tenha, você não vai sair por aí dizendo pra todo mundo, tem que ter algumas restrições, porque as pessoas não vão entender. É muito chato, de qualquer forma, incomoda. (Entrevistado 07).

Em contrapartida, para alguns entrevistados, a terapia de resgate era vista como algo positivo em suas vidas, tendo em vista os bons resultados em seus exames laboratoriais (carga viral e contagem de CD4), além de sua melhora clínica. Para estes, a medicação estava sendo proveitosa e, por isso, acabavam por aderir à mesma. Ficou bastante evidente a importância dada pelos entrevistados a estas taxas, mesmo que o significado das mesmas não fosse tão claro para eles. Ao que parece eles acabavam por introjetar o discurso profissional quanto a estes valores e quanto à associação dos mesmos ao sucesso do tratamento:

> Eu só sei que encontraram a solução. Aí foi o que me levantou. Eu comecei a tomar e eu tava com nove de CD4 quando eu comecei a tomar o T20. Eu acho que eu tomei três meses o T20, aí subiu pra 150, o CD4. Aí, eu fiquei feliz. Aí, eu fui melhorando... Aí, eu fui agora, recentemente, dia 14, ao hospital pra uma consulta e eu tava com 167 de CD4 e a carga viral indetectável. (Entrevistado 02).

> Quando eu soube que eu ia usar ele e que era injetável, eu aceitei numa boa. Foi tranquilo, porque eu já estava acostumado a me furar. Desde 9 anos, eu descobri que tinha diabetes e comecei a usar insulina. E pouco tempo depois que eu comecei a usar ele, a minha carga viral ficou logo indetectável, então pra mim está bom. (Entrevistado 03)

> Aí, eu tô até hoje e é desconfortável, dói, esquenta, incha, dá nódulo, mas foi a única medicação nesse período todo (de mais de dez anos que eu tomo anti-retroviral), foi o único esquema que deixou a minha carga viral indetectável e o meu CD4 voltou a subir e tá bom e o Doutor disse que ia ate mudar a medicacao agora, mas eu vou pedir a ele que não mude. Ele queria mudar para outro esquema que a medicação não é injetável, mas eu não quero, porque com o esquema anterior, eu tive lipodistrofia. Tinha problema de diarréia. (Entrevistado 05).

> Depois que eu comecei a tomar o Fuzeon, a minha carga viral ficou indetectável. Ano passado, eu fiz exames e tava do mesmo jeito. O meu CD4 tá super bem, ta setecentos e tanto. (Entrevistado 06).

> Eu passei um tempo tomando eles, mas o CD4 continuava baixo, não tava conseguindo elevar o CD4. Eu vim conseguir elevar o CD4 mesmo, depois que eu comecei a fazer o tratamento com o

> medicamento injetável, foi que eu comecei a melhorar. (Entrevistado 07).
>
> Só o que incomodava eram os nódulos, mas o CD4 subiu e a carga viral ficou indetectável. Foi muito bom o tratamento, porque para o estado que eu estava, a evolução foi muito proveitosa, foi uma melhora muito rápida, em um ano e meio, eu estava normal, eu ganhei peso, eu normalizei. (Entrevistado 07)

Em decorrência deste lugar de poder fornecido aos profissionais, os entrevistados expuseram que a percepção de uma boa assistência prestada por estes acabava por interferir tanto na condução do tratamento, como na sua vida como todo. Eles referiam ainda que obtinham melhores resultados em seu tratamento quando se sentiam acolhidos e escutados por estes profissionais:

> A minha doutora é uma ótima médica, super-legal ela, ajudou bastante. Ela é muito meiga, muito atenciosa e esse apoio dela também foi muito importante para mim. [*neste momento, os olhos ficaram lacrimejados]*. Há bastante tempo que eu sou acompanhado por ela, só o tempo que ela passou um ano fora, que ela foi estudar fora do país, eu passei pra outra doutora e quando ela voltou, eu voltei a me tratar com ela e estou até hoje. (Entrevistado 01).
>
> Os meus médicos são pessoas muito legais também, muito atenciosos. Às vezes, a minha médica me dá carão por causa do meu rim. Disse que eu era muito descansado, que eu só penso no conservatório. (Entrevistado 06).

Constatamos que as pessoas que não se reconheciam como sujeitos ativos, no seu processo de saúde e doença, acabavam por assumir uma postura de passividade diante da forma de poder ali estabelecida, o poder do “conhecimento”, atribuído a um especialista, tido por estes indivíduos como alguém que estudou bastante sobre um determinado assunto e, que por este motivo, é detentor do poder de decisão sobre as suas vidas, não sendo possível a eles refutar as suas condutas ou discutir um outro ponto de vista:

> Aí, eles mudaram pro T20, foi uma opção do médico. Ele disse que seria mais adequado e ninguém pode dizer não. Eu tinha duas combinações no momento, eu ia optar pela outra, mas como ela me explicou o princípio de ação da medicação e disse que era a melhor

> opção, então, eu não pude dizer não, tive que optar. (Entrevistado 01).
>
> Eu fiz a genotipagem mais de uma vez e deu que eu era resistente a maioria dos anti-retrovirais. O único que eu ainda não era resistente era o T20 e outros que fazem parte do meu esquema atual. O médico nem falou sobre falha terapêutica, nem que era uma terapia de resgate, só disse que eu ia começar a usar o T20. (Entrevistado 03).
>
> Quando ele falou que ia ser uma medicação injetável, eu recebi a notícia naturalmente, porque é o seguinte: por conta da minha situação, então, você tem duas opções, ou aceita ou não aceita, então, eu tive que aceitar, a realidade é essa. Eu não tinha muita opção: ou eu tomo, ou eu não tomo. Então, tem que tomar, eu tomo. (Entrevistado 07).

O discurso médico é o regulador da imagem dos sujeitos, além de possibilitar a construção de uma identidade. Logo, o discurso formulado pelos profissionais sobre o corpo doente funciona como apropriação de um vocabulário por meio do qual os sujeitos irão falar de si (PINHEIRO et al., 2006).

Benelli (2004) coloca que, na sociedade disciplinar, alguém exerce um poder sobre o sujeito, vigiando-o: o professor sobre os alunos; o médico sobre os doentes; o psiquiatra sobre os loucos; o guarda sobre os presidiários. Enquanto exerce esse poder, vigia e ao mesmo tempo produz um saber a respeito daqueles que estão sob sua jurisdição. Esse saber é caracterizado pela norma, é um saber normatizador que se ordena em termos daquilo que é estabelecido como normal ou não, correto ou incorreto, daquilo que se deve ou não fazer.

É preciso capacitação e disponibilidade dos profissionais de saúde que atendem a esta clientela para poder trabalhar com as delicadas questões que surgem no contexto do HIV/Aids. Urge a necessidade de que as estruturas do biopoder estabelecidas nesta relação profissional-paciente sejam ruídas e que, no lugar destas, seja estabelecido o diálogo entre estas subjetividades, onde estes

sujeitos em situação de sofrimento possam expor os seus sentimentos e angústias e perceber este encontro como verdadeiramente terapêutico.

Como Foucault pontua, não é dado o poder a um sujeito de mostrar ao outro o caminho a seguir ou as atitudes a tomar, mas, antes, é necessário que ele forneça instrumentos para que este outro possa formular as suas opiniões e fazer as suas escolhas.

Sadala e Marques (2006) pontuam que desenvolver uma comunicação eficiente envolve elementos complexos como: compreender a sua situação socio-cultural, respeito pela suas crenças e comportamentos, sem falar na aceitação de sua orientação sexual, raça e estilo de vida. Aprendendo a lidar com estes elementos, o profissional poderá desenvolver uma relação de confiança e respeito com o paciente.

Porém, através do discurso de alguns entrevistados, constatamos que estes não percebiam um espaço possível de diálogo com os profissionais que os atendiam. A eles não era dada a oportunidade de opinar sobre questões relevantes para a sua vida, como as suas opções de tratamento.

Diante desta constatação, pensamos que seria necessário estes sujeitos se portarem como ativos da sua própria história, utilizando este termo conforme entendido por Foucault (2009, p. 26), como sendo “não um indivíduo falante que pronunciou ou escreveu um texto, mas o autor como principio de agrupamento do discurso, como unidade e origem de suas significações, como foco de sua coerência.”

É necessário que estes sujeitos, apesar das relações de poder instituídas, se apropriem de suas vidas e assumam o controle de suas decisões, não delegando

esta tarefa a um outro e através de um maior conhecimento de si e da sua doença, que ele seja capaz de cuidar melhor de si.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo não pretendeu chegar à formulação de verdades, mas antes aspirou apreender através dos discursos dos sujeitos as suas singularidades, as suas inquietações e as suas percepções a respeito de sua própria vida.

Porém, os sujeitos entrevistados apresentavam muita dificuldade de falar de si. Eles não estavam habituados a produzir suas próprias narrativas e a serem autores de sua própria história. Em decorrência de diversos fatores, especialmente pelas relações de poder instituídas, sempre estiveram acostumados a se deixar dizer por meio do olhar e da fala de um Outro, que o nominava e regulava qual caminho seguir.

Por isso, quando estes se viram diante da possibilidade de contar a sua própria história, expressando seus sentimentos, emoções, vivências, expectativas, aspirações; não sabiam como explorar este novo mundo que se revelava, quer seja pela dificuldade em nomeá-los, pelo pouco autoconhecimento ou mesmo pela idéia de que deveriam guiar o seu discurso de acordo com regras e normas instituídas e aceitáveis pela sociedade.

Guiaram a sua fala basicamente por três eixos: as relações com outras pessoas, o seu trabalho e, especialmente, pelo adoecimento, abordando estes temas superficialmente, sem deixar que algumas questões mais íntimas e profundas suas se mostrassem, sem permitir que o seu eu falasse verdadeiramente de si. Além disso, embutidos nos discursos destes, estiveram presentes indícios da forma como eles encaravam a vida, as suas posturas diante das dificuldades vivenciadas e a sua forma de ser e de viver no mundo.

No entanto, o que mais prevaleceu no discurso desses sujeitos foram questões referentes à doença, como se a sua vida, a partir do diagnóstico, se

resumisse apenas a ela. Muitos dos entrevistados chegaram a afirmar que só seria importante contar a sua história de vida a partir da descoberta da soropositividade, pois o que viveram anteriormente não tinha relevância, como se todas estas experiências passadas não tivessem contribuído para a sua constituição enquanto sujeito.

Porém, identificamos que esta maior relevância dada à soropositividade deveu-se não só ao impacto da mesma em suas vidas, mas também ao fato de ser mais fácil reproduzir o discurso dos profissionais que já havia sido apropriado, a medida que o corpo deste sujeito foi tocado, delimitado, diagnosticado, a regulação pelo outro se afirma. Estas pessoas não se colocavam diante de suas vidas, como autores de sua própria história. Eles apenas seguiam o roteiro escrito por outrem e acabavam se portando como meros personagens dentro de um enredo muito maior, que foge ao seu conhecimento e controle.

Enfim, estes sujeitos, muitas vezes, só se permitiam falar de si, atravessados pela fala desse outro que oferecia o conforto e a segurança das coisas já pensadas e já ditas. Eles não viam a necessidade de passar pelo sofrimento de ter que mexer com algumas feridas tão doloridas e difíceis de serem tocadas como as do seu eu. Eles apenas reproduziam o discurso profissional e concediam aos mesmos o poder de decisão sobre a sua vida e sua doença.

Eles falaram com muita propriedade sobre a doença, abordando diversos aspectos da mesma, como o tratamento, as modificações que precisaram fazer em suas vidas para dar seguimento ao mesmo, os efeitos colaterais aos medicamentos, as trocas de esquemas, as doenças oportunistas que já tiveram, além do discurso da falha terapêutica, termo apreendido a partir da fala dos profissionais que os acompanhavam.

Com relação a esta falha, podemos perceber, a partir dos relatos dos sujeitos, que eles assumiam posturas diferentes. Uma parte do grupo a atribuíam a fatores externos a eles, a algo que fugia do seu controle e sobre o qual não poderiam intervir, enquanto outros se autodenominavam falhados, justificando este fato através de comportamentos de não-adesão ao tratamento.

Estas posições assumidas por eles diz de como se colocam frente ao Outro. Entretanto, tudo isso não ao acaso, pois a condição subjetiva dos sujeitos falantes diz de uma submissão ao significante. Eles se falam falhados e apassivados em relação ao Outro.

Em outro momento eles não conseguem falar sobre suas histórias e produzem suas narrativas por meio da doença.

Portanto, vale ressaltar que apesar da tentativa dos sujeitos em orientar o seu discurso de forma consciente, tentando impedir que aspectos mais profundos de sua vida e do seu eu ganhem voz, é importante que se abra espaço para o inconsciente se manifestar, mesmo que de forma muito sutil e nas entrelinhas de suas falas, permitindo, assim, que realmente a sua história seja contada.

Logo, faz-se necessário uma prática clínica onde os sujeitos possam falar de si, expor seus sentimentos e produzir narrativas próprias e singulares, sem influências de poder.

Enquanto profissionais de saúde, poderemos delinear o nosso cuidado inaugurando espaços que permitam o surgimento de outras questões relevantes para estes sujeitos, de forma a permiti-los falar de si, desenvolver a habilidade de trabalhar suas questões, instigando-os a refletir sobre as mesmas e identificar escolhas e responsabilidades.

É necessária a construção de uma prática clínica onde a ética do sujeito se construa e os sujeitos, a partir da legitimação da sua própria narrativa, possam resignificar e reorientar suas questões, vida e saúde. Urge a necessidade de um encontro entre clientes e profissionais rumo a uma clínica ética e delicada dos sujeitos.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de; LABRONICI, Liliana Maria. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, mar. 2007.
- ARAÚJO, I. L. **Foucault e a crítica do sujeito**. 2ª ed. Curitiba: Editora UFPR, 2008.
- BARDIN, L. - **Análise de conteúdo**. – Edição revista e atualizada. Lisboa: Edições 70, 2009. 287p.
- BASTOS, Francisco Inácio; HACKER, Mariana A – Pesquisas brasileiras biomédicas e epidemiológicas face às metas da UNGASS – **Rev. Saúde Pública** 2006; 40(Supl):31-41.
- BENELLI, Sílvio José – A instituição total como agência de produção de subjetividade na sociedade disciplinar – **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 237-252, setembro/dezembro 2004.
- BIRMAN, J. - **Cartografia do feminino**. 2ª. Ed. São Paulo: Editora 34, 2003. 219p.
- BOTTARO, Edgardo G. – Enfuvirtide: el primer paso de una nueva estrategia de tratamento antirretroviral – **MEDICINA (Buenos Aires)** 2007; 67: 195-205.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico 2008.** Brasília, DF, 2008 - Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acessado em: 18 janeiro de 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Comportamento da População Brasileira sexualmente ativa**, 2003. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents>. Acessado em: 31 de janeiro de 2010.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. **Resolução n. 196/96**. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.
- CALAZANS, R.P. - **O sentido da subversão do sujeito**. Tese. Programa de Psicanálise em Teoria psicanalíticq. UFRj. 2004.
- CAMARGO, B. V.; TORRES, T. L. - Diferentes representações sociais da AIDS e da terapia anti-retroviral para homens e mulheres vivendo com HIV. In: V Jornada Internacional e III Conferência Brasileira sobre Representações Sociais, 2007, Brasília. **Anais da V Jornada Internacional e III Conferência Brasileira sobre Representações Sociais**, 2007, v. 1, p. 1-11.
- CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa – **Saúde Paidéia** – 2ª ed. – São Paulo: Editora Hucitec, 2003. 185p.
- CARDOSO, Gisele Pereira; ARRUDA, Ângela - As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica - **Ciência & Saúde coletiva,** jan./mar. 2004, vol. 10, no.1, p.151-162.
- CARNEIRO, H. F. - **Aids: a nova desrazão da humanidade**. - São Paulo: Escuta, 2000, 151p.
- CARVALHO, Cláudio Viveiros de; DUARTE, Diva Barnabé; MERCHAN-HAMANN, Edgar *et al*. - Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000 - **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, mar./abr. 2003, vol. 19, no.2, p.593-604.

- CARVALHO, Fernanda Torres de et al. - Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **- Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, Set. 2007.

- CASOTTI, Janaína A. S.; PASSOS, Luciana N.; SILVA, Simone S. F. Tosi *et al.* – Estudo do Perfil Clínico-Epidemiológico dos Pacientes Atendidos pelo Programa de Assistência Domiciliar Terapêutica em Aids - Vitória, ES - Brasil – **DST - J bras Doenças Sex Transm,** set. 2004, vol. 16, no.3, p. 59-66.

- CASTANHA, A. R. et al. – Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais – **PSICO**, Porto Alegre, PUCRS, v. 37, n. 1, pp. 47-56, jan./abr. 2006.

- CECHIM, Petronila Libana; SELLI, Lucilda. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 2, Apr. 2007 .

- CLOTET, Bonaventura; FRANÇOIS, Raffi; COOPER, David *et al*. – Clinical management of treatment-experienced, HIV-infected patients with the fusion inhibitor enfuvirtide: consensus recommendations – **AIDS** 2004, vol. 18, no.8, p. 1137-1146.

- Daniel, H; Parker, R. **Aids: a terceira epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991, 127p.

- FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaína (Org). – **Usos & abusos da história oral**. – 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.

- FOUCAULT, Michel – **O nascimento da clínica**; tradução de Roberto Machado. – 4ª. ed. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994. 260p.

- _____. **A ordem do discurso**; tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio – 19ª Ed. – São Paulo: Edições Loyola, 2009. 80p. [Edição Original publicada em 1970].
- _____. **A Arqueologia do Saber.** Traduçao de Luiz Felipe Baeta Neves, revisão de Ligia Vassalo. Petrópolis: Vozes, Lisboa: Centro do Livro Brasileiro, 1972. 260p. [Edição Original publicada em 1969].
- _____. **A hermenêutica do sujeito**; tradução de Márcio Alves da Fonseca, Salma Tannus Muchail – 2ª. ed. – São Paulo: Martins Fontes, 2006. – (Tópicos).
- FREUD, S. (1930). **Mal-estar na civilização.** In: Freud, S. obras completas. Rio de Janeiro: Imago. Vol. XXI
- GIR, Elucir; VAICHULONIS, Carla Gisele; OLIVEIRA, Marcela Dias de – Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista – **Rev. Latino-am Enfermagem** 2005 setembro-outubro; 13(5):634-41.
- Goffman E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
- GONÇALVES, Rita de Cássia; Lisboa, Teresa Kleba – Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. – **Rev. Katál. Florianópolis** v. 10 n. esp. P. 83-92 2007.
- HAGUETTE, Teresa Maria Frota – **Metodologias qualitativas na sociologia** – 11ª ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

- HUMEREZ, Dorisdaia Carvalho de – História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa – **Acta Paul. Enf.**, v. 11, n.3, set./dez., 1998.
- Joint United Nations Programme on HIV/aids (UNAIDS), 2007. **Aids epidemic update**. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2007/default.asp.>. Acessado em: 13 de novembro de 2008.
- KEHL, M. R. – **Deslocamentos do Feminino** – Rio de janeiro: Editora Imago, 2008. 281p.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A roda da vida**: memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: GMT, 1998.
- Lalezari et al. – A phase II clinical study of the lon-term safety and antiviral activity of enfuvirtide-based antiretroviral therapy – **AIDS** - 2003, 17: 691-698.
- LEITE, José Carlos de Carvalho; DRACHLER, Maria de Lourdes; CENTENO, Marciana Oliveira *et al.* – Desenvolvimento de uma Escala de Auto-eficácia para Adesão ao Tratamento Anti-retroviral – **Psicologia: Reflexão e Crítica**, mar. 2002, vol. 15, no.1, p. 121-133.
- LIGNANI JUNIOR, Luiz; GRECO, Dirceu Bartolomeu e CARNEIRO, Mariângela - Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids - **Rev. Saúde Pública**, dez. 2001, vol. 35, no.6, p.495-501.
- LIMA, D. A. de. **A mulher com idade igual ou superior a 50 anos e a epidemia de aids**: percepção e ações de moradoras de uma comunidade de

baixa renda. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.São Paulo, 2006.

- LONGO, Leila. **Linguagem e psicanálise**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Ed. 2006.
- MALBERGIER A. **Aids e Psiquiatria - um Guia para os Profissionais de Saúde**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.
- MALBERGIER A.; SCHOFFEL A. C. Tratamento de Depressão em Indivíduos Infectados pelo HIV. **Rer. Bras. Psiquiatr., 23(3).** São Paulo, 2001, pp.160-7.
- MARTINÉZ et al. – Análisis coste-efectividad de enfuvirtida más terapia optimizada frente a terapia optimizada en pacientes infectados de VIH-1 / SIDA resistentes a las terapias antirretrovirales (AVR) – **Rev Esp Econ Salud** 2005; 4(3): 116-123.
- MELCHIOR, R. **Avaliação da aderência dos usuários do sistema público de assistência ao tratamento de Aids: uma análise qualitativa.** São Paulo, 2000. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2000.
- MINAYO, Maria Cecília de S. e SANCHES, Odécio – Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set, 1993.
- Moreira, A. C. G. - **Eros, melancolia, Aids: sobre alguns problemas da clínica contemporânea**. In: Associação Psicanalítica de Porto Alegre – Appoa (org.). Correio da Appoa - Psicanálise e Aids. Porto Alegre: Appoa, 1998, p.24 - 31.

- NEMES, Maria Inês Battistella; JORDAN, Michele da Silva; OKAZAKI, Erica *et al*. – **Aderência ao Tratamento Anti-retroviral em AIDS:** Revisão da Literatura Médica In: Tá difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo (TEIXEIRA, Paulo R.; PAIVA, Vera; SHIMMA, Emi) – São Paulo: Nepaids, 2000, 148p.

- OLIVEIRA, S. R. M. de – **VEYNE, Paul. Foucault: sa pensée, sa personne. Paris: Albin Michel, 2008.** - Rev. Filos., Aurora, Curitiba, v. 21, n. 28, p. 243-248, jan./jun. 2009.

- PÁDUA, Elisabete Matallo Marchesini de – **Metodologia da pesquisa: abordagem teórico-prática** - 8ª edição – Campinas, SP: Papirus, 2002.

- Parker R, Aggleton P. - **Estigma, discriminação e AIDS** - Rio de Janeiro: ABIA; 2001.

- PAULILO, Maria Ângela Silveira – A pesquisa qualitativa e a história de vida – **Serviço Social em Revista** – Volume 2, nº 1, Jul/Dez 1999.

- PINHEIRO et al. – Patologias narcísicas e doenças auto-imunes: algumas considerações sobre o corpo na clínica – **Psic. Clin**., Rio de Janeiro, vol. 18, n. 1, p. 193-204, 2006.

- QUEIROZ, A. H. et al. – Reflexões sobre as representações sociais da AIDS e do câncer e as interações entre pacientes, famílias e profissionais de saúde – **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis: EDUFSC, n. 37, p. 105-119, abril de 2005.

- RACHID, Márcia; SCHECHTER, Mauro **- Manual de HIV/AIDS**, 8ª edição – Rio de Janeiro: Editora Revinter, 2004.

- ROUDINESCO, E. – **A família em desordem** – Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar, 2003.
- SADALA, Maria Lúcia Araújo; MARQUES, Sílvio de Alencar. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, Nov. 2006.
- Saldanha, A. A. W. (2003). **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável.** Tese de doutorado não-publicada, Pós-graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- SANTOS, Thiago – A prevalência de fatores de risco para baixa adesão na terapia com enfuvirtida, nos usuários soropositivos para o HIV em tratamento nos centros de referência em Porto Alegre/ RS – **DST – J bras Doenças Sex Transm** 18(4): 247-253, 2006.
- SISTA et al. – Characterization of determinants of genotypic and phenotypic resistance to enfuvirtide in baseline and on-treatment HIV-1 isolates – **AIDS** 2004, 18: 1787-1794.
- SOLLER, C. **O inconsciente a céu aberto da psicose** – Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.
- SOUZA, Marcus Vinícius Nora de; ALMEIDA, Mauro Vieira de – Drogas Anti-HIV: passado, presente e perspectivas futuras – **Quim. Nova**, Vol. 26, No. 3, 366-372, 2003.

- STENNER, Andréia da Silva - A identificação e a constituição do sujeito - **Psicol. cienc. prof.** v.24 n.2 Brasília jun. 2004.

- Torres, Daniele Viana Maia; Miranda, Karla Côrrea Lima – Uso da Enfuvirtida para o tratamento do paciente com AIDS: a última alternativa? – **JBA**, São Paulo, Ed. Especial, p. 01-08, mai/jun 2007.

- Tura, L. F. R. - **AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais.** In: D. Jodelet & M. Madeira (Orgs.), *AIDS e representações sociais: à busca de sentidos*. Natal: EDUFRN, 1998, p. 121-154.

- VERAS, J. F. e PETRACCO, M. M. - Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. **Psicol. cienc. prof.**, jun. 2007, vol.27, no.2, p.266-275. ISSN 1414-9893.

- WINNICOTT, D.W. - Tudo começa em casa. - São Paulo, 4ª ed. Martins Fontes. 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO I
Conselho Nacional de Saúde – Resolução 196/96, IV-V

Estou desenvolvendo a seguinte pesquisa: Uso da Enfuvirtida pelo paciente com AIDS: compreendendo a sua história de vida.

Por meio deste estudo, pretendo identificar a relação entre a trajetória de vida dos pacientes em uso da Enfuvirtida e a ocorrência da falha terapêutica.

Gostaria de convidá-lo(a) a participar de entrevista, na qual você estará livre a falar sobre questões relacionadas à sua vida. Esta durará o tempo que você julgar necessário e de acordo com a sua disponibilidade. Solicito ainda a autorização para a gravação de suas falas no decorrer da entrevista, que será utilizada apenas para análise dos dados, não sendo disponibilizada para outros fins.

Esclareço que a participação neste estudo não trará riscos à sua saúde. Procurarei não causar qualquer desconforto ou constrangimento a você, sendo respeitada a sua privacidade. O estudo não lhe trará benefícios materiais nem financeiros. Estarei disponível para esclarecer qualquer dúvida que surja no decorrer da entrevista. Além disso, gostaria de informar que você tem liberdade de desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo da continuidade do seu acompanhamento/ tratamento atual.

As informações coletadas no decorrer da entrevista somente serão utilizadas para os objetivos desta pesquisa e ficarão em sigilo, estando a sua identidade preservada.

Pesquisadora: Enfª. Daniele Viana Maia Torres
Tel de contato: (85) 88280018

Orientadora da pesquisa: Profa. Dra. Karla Correa Lima Miranda
Tel de contato: (85) 31012345/ 91712310

Contatos do CEP-HSJ: (85) 34527880 / 34527881

.....

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Declaro que após ter sido esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa.

Fortaleza, de de .

_____
Assinatura do participante

_____
Assinatura do pesquisador

APÊNDICE II

ROTEIRO DE LEVANTAMENTO DE DADOS

Pergunta norteadora: Fale sobre a sua vida até os dias de hoje (infância, adolescência...).

ANEXOS

Anexo I

Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – HSJ

GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ
SECRETARIA DA SAÚDE

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE DOENÇAS INFECCIOSAS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP-HSJ)

Protocolo nº 038/2009 **CAAE**:0040.0.042.000-09
Título do Projeto: "Uso da Enfuvirtida pelo paciente com AIDS: compreendendo a sua história de vida"
Instituições Envolvidas: Hospital São José de Doenças Infecciosas-HSJ
Universidade Estadual do Ceará-UECE
Pesquisador Responsável: Daniele Viana Maia Torres

PARECER CONSUBSTANCIADO

Analisamos as respostas do pesquisador na reunião ordinária no dia 21 de setembro de 2009. Constatamos que as pendências elencadas no parecer exarado pelo CEP em 27 de julho de 2009 foram todas respondidas.

Diante do exposto, o projeto foi considerado como **APROVADO.**

Lembramos a necessidade de envio de relatório do andamento do projeto (primeiro para 21 de setembro de 2010) e de relatório final quando de sua conclusão, além de que qualquer mudança na proposta do estudo, deverá passar por uma prévia avaliação deste comitê. Outrossim, comunicamos que, mensalmente, o CEP-HSJ está monitorando pesquisas em execução no Hospital São José de Doenças Infecciosas escolhidas aleatoriamente.

Fortaleza, 23 de setembro de 2009.

Dr. Robério Dias Leite
Coordenador do CEP-HSJ

Rua Nestor Barbosa, 315 Parquelândia Fortaleza / Ceará
CEP 60.455-610 PABX (85) 3101.2500 FAX (85) 3101.2515
e-mail: hsj@hsj.ce.gov.br

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo