



Experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*

HIV/AIDS Treatment Regimens Adherence in Women

Experiencia de la adhesión al tratamiento de mujeres con VIH/SIDA

Dalva Aparecida Marques da Costa¹, Márcia Maria Fontão Zago², Marcelo Medeiros³

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência da adesão ao tratamento para o Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida para a mulher. **Métodos:** Estudo etnográfico, baseado no pensamento teórico interpretativista, com oito mulheres de um Grupo de Adesão em um hospital público. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas e observação participante de janeiro a dezembro 2007. **Resultados:** Emergiram quatro categorias: enfrentamentos aos valores da experiência da adesão ao tratamento, a experiência singular na adesão ao tratamento, costumes e práticas na experiência da adesão, o cuidar nas relações interpessoais. **Conclusão:** As experiências relatadas pertencem à vida singular de cada informante; no entanto, o caminho para uma adesão efetiva fica translúcido nas narrativas. Partiram da realidade específica de suas vidas para ensinar o caminho para aqueles que desejam sair da sombras de um diagnóstico estigmatizante.

Descritores: Infecções por HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Terapia anti-retroviral de alta atividade; Cuidados de enfermagem; Aceitação pelo paciente de cuidados de saúde

ABSTRACT

Objective: To understand HIV/AIDS treatment regimens adherence experience in women. **Methods:** An ethnographic study, based on the interpretative anthropology framework, was conducted with women who were participating in an “Adherence Group” at a public hospital. Data were collected through semi-structured interviews and participant observations from January to December 2007. **Results:** Four categories emerged: (1) confronting the values regarding the experience in participating in treatment regimens adherence, (2) the singular experience to the treatment regimens adherence, (3) customs and practices regarding the experience in participating in the treatment regimens adherence, and (4) caring in the interpersonal relationships. **Conclusion:** The HIV/AIDS regimens adherence experience was unique to each participant; however, women speeches suggest directions for effective HIV/AIDS treatment regimens adherence. Each women unique experience may show others ways to come out of the shadows of a stigmatizing diagnosis.

Keywords: HIV infections; Acquired immunodeficiency syndrome; Antiretroviral therapy, highly active; Nursing care; Patient Acceptance of health care

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de la adhesión al tratamiento para el Virus de la Inmunodeficiencia Humana/ Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida de mujeres. **Métodos:** Se trata de un estudio etnográfico, basado en el pensamiento teórico interpretativo, realizado con ocho mujeres de un Grupo de Adhesión en un hospital público. Los datos fueron obtenidos por medio de entrevistas semi-estructuradas y observación participante en el período comprendido entre enero a diciembre del 2007. **Resultados:** Emergieron cuatro categorías: enfrentando los valores de la experiencia de la adhesión al tratamiento, la experiencia singular en la adhesión al tratamiento, costumbres y prácticas en la experiencia de la adhesión y el cuidar en las relaciones interpersonales. **Conclusión:** Las experiencias relatadas pertenecen a la vida singular de cada informante; no obstante, el camino para una adhesión efectiva se refleja en las narrativas. Partieron de la realidad específica de sus vidas a fin de enseñar el camino a aquellos que desean salir de las sombras de un diagnóstico estigmatizante.

Descriptorios: Infecciones por VIH; Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; Terapia antirretroviral altamente activa; Atención de enfermería; Aceptación de la atención de salud

* Trabalho extraído da Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás - UFG- Goiânia (GO), Brasil.

¹ Mestre em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Paulista- UNIP- Brasília (DF), Brasil.

² Doutora em Enfermagem. Professora Associada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – USP – Ribeirão preto (SP), Brasil.

³ Doutor em Enfermagem. Professor Associado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás - UFG- Goiânia (GO), Brasil.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas houve importantes avanços para o tratamento do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) por meio da terapia anti-retroviral combinada⁽¹⁾. No entanto, a medicação garante sua efetividade do tratamento, pois “aumentar a adesão dos pacientes ao tratamento anti-retroviral constitui uma questão de primeira ordem no controle da evolução da epidemia”⁽¹⁾.

A terapia anti-retroviral de alta atividade trouxe maior qualidade de vida às pessoas que vivem com HIV/AIDS. No entanto, as pesquisas mostram um outro retrato, a marca do corpo, a imagem a ser cuidada e zelada, com o surgimento dos efeitos colaterais produzidos pelos inibidores como: lipodistrofia, riscos de doenças cardiovasculares, dislipidemia, hiperglicemia como fatores coadjuvantes do viver com o HIV/AIDS⁽²⁻⁴⁾.

Embora existam dados que demonstram a melhoria do tempo de sobrevivência dos portadores do HIV/AIDS nos últimos dez anos, sobretudo em função dos métodos preventivos e à terapia medicamentosa, a adesão continua a ser um grande desafio e um processo de estratégias para a atenção em saúde e políticas públicas para os clientes do Sistema Único de Saúde no Brasil⁽⁵⁻⁶⁾.

Apesar de todas as dificuldades inerentes aos serviços de saúde, as questões de gênero e, conseqüentemente, a vulnerabilidade e os processos sócio-culturais, existe um número considerável de mulheres que vivenciam o tratamento adequadamente⁽⁷⁾. O objeto de estudo neste artigo configura-se na compreensão de uma outra face do fenômeno do tratamento, isto é, a experiência das mulheres que aderiram ao tratamento. Acreditamos que, conhecendo melhor estes fatores, podemos apontar caminhos para uma assistência de enfermagem mais eficaz àquelas pessoas que têm dificuldades no acompanhamento regular.

Diante tais aspectos, o objetivo geral foi o de compreender a adesão ao tratamento para o HIV/AIDS na experiência da mulher; e os objetivos específicos foram descrever como a adesão ao tratamento para o HIV/AIDS interfere e se integra no processo diário da mulher, identificar o que as mulheres fazem para manter-se no tratamento para o HIV/AIDS e identificar os mecanismos de controle que geram a experiência da mulher com HIV/AIDS que mostra adesão ao tratamento.

MÉTODOS

Neste estudo optou-se por uma aproximação ao pensamento teórico interpretativista da Antropologia. Para tanto, utilizou-se os pressupostos de Geertz⁽⁸⁾ como aporte teórico para conceituar cultura. A cultura constitui um sistema simbólico, construído pelas pessoas de um grupo social, que orienta as suas formas de pensar e agir

em sociedade. O autor esclarece que a sua análise é essencialmente semiótica, isto é, interpretativa e indutiva. A explicação para fenômenos, a partir de uma análise indutiva requer desvencilhar-se de redes gigantes de causas e efeitos. Assim, o estudo interpretativo da cultura produz um esforço em acreditar e aceitar que cada ser humano tem sua forma de viver e construir sua vida⁽⁹⁾.

A pesquisa obedeceu às diretrizes da Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Goiás (Protocolo n.º 155/06). O campo de estudo foi o Grupo de Adesão (GA) de um Hospital Público de Goiás, referência para assistência em doenças transmissíveis, localizado na cidade de Goiânia.

Participaram do estudo oito mulheres entre 31 e 58 anos que faziam parte do convívio e/ou participavam das ações e projetos desenvolvidos pelo GA, com diagnóstico positivo para o HIV/AIDS no mínimo há dois anos. Destas mulheres, três foram sugeridas pelos profissionais do GA e cinco foram escolhidas no grupo por meio da técnica de observação. Reforçamos que o número de informantes, no estudo, foi suficiente para garantir a reincidência das informações⁽¹⁰⁾ e com isso, formar um conjunto diversificado de informações que possibilitassem a apreensão de semelhanças e diferenças em relação aos significados da adesão ao tratamento anti-retroviral.

O trabalho de campo ocorreu no período de janeiro a dezembro de 2007, onde foram utilizadas as técnicas da entrevista semi-estruturada e da observação participante, com as devidas anotações em diário de campo. O roteiro da entrevista foi constituído de questões norteadoras: Como você descobriu que estava com AIDS? Fale-me da sua experiência na adesão ao tratamento para o HIV/AIDS? O que mudou na sua vida, após o tratamento? Como tem sido enfrentar as barreiras financeiras? Fale-me sobre o enfrentamento da estigmatização? Você gostaria de dizer algo que não perguntei? Por estas questões procurou-se explorar aspectos da experiência no tratamento para o HIV/AIDS desde o resultado positivo para o HIV até o momento da entrevista, e aplicado em local, data e horário previamente definido.

Fim do período da coleta de dados, e com todo o material proveniente das entrevistas transcrito e organizado, juntamente com as anotações do diário de campo, deu-se início ao processo de codificação. Inicialmente, foram feitas leituras exaustivas das transcrições para identificação das idéias centrais que, por sua vez, considerando as semelhanças, foram agrupadas em unidades de significados, das quais emergiram as categorias temáticas, segundo os pressupostos da análise de conteúdo⁽¹¹⁾. Desta maneira, os dados nos indicaram quatro categorias, isto é, enfrentamentos aos valores da experiência da adesão ao tratamento, a experiência singular

na adesão ao tratamento, costumes e práticas na experiência da adesão, o cuidar nas relações interpessoais. Finalizando o movimento de análise, buscou-se a teorização do material e as respectivas reflexões analíticas acerca do que foi interpretado⁽⁸⁻⁹⁾.

RESULTADOS

Dentre as oito informantes, quatro trabalhavam como artesãs; uma doméstica; uma cozinheira e duas nos afazeres do lar. Quatro delas não completaram o ensino básico e as outras retomaram os estudos, após a confirmação do diagnóstico. Uma das informantes soube da infecção pelo HIV/AIDS em 1989, sendo a mais antiga do grupo e a mais recente em 2004. A informante I-1 narrou que fez uso de drogas injetáveis, então não sabe afirmar a via de contaminação; as outras sete mulheres narraram a via sexual com parceiro fixo como via de contaminação pelo HIV. Sete informantes conceberam filhos após o diagnóstico. A seguir passamos a descrever as unidades de significado elaboradas.

O enfrentamento aos valores da experiência da adesão ao tratamento

Por meio desta unidade de significado, as mulheres narraram que o enfrentamento da experiência da adesão consiste na busca da aceitação do diagnóstico, da mudança que ocorre no corpo, da importância do segredo do diagnóstico mantido nas interações, do estigma marcante de quem vive com HIV/AIDS:

Eu estava muito confiante, até minha irmã falou: para quê fazer exame de HIV? Você não tem isso! Se você tivesse isso você já teria morrido, ficou quatro vezes doente! Eu pensei: puxa, já estou no fim do poço, o que me resta agora? Eu tenho que fazer. Eu enchi a cara e fiz: Quando descobri o diagnóstico... fiquei com a cabeça meio perturbada, porque eu achava que aquilo não era comigo. (I-6)

(...) o AZT, quando chegou, eu não tomei não! Eu fiquei com medo. A gente se transforma, fica assim quem aquela pessoa da Etiópia. Eu pesava 23 quilos, a pele escurecia. O cabelo... era igual cabelo de criança né! O povo tinha curiosidade de ver uma pessoa com AIDS. Aí, então, o povo morria né... porque ele só tinha um tipo de remédio. Quando foram inventado outras drogas e fui vendo que o povo foi se mantendo mais vivo, aí eu falei: então vou tomar.... (I-1)

Eles (filhos) não sabem que eu tenho AIDS. Eu pensei: já pensou se a minha filha sabe? Vamos ver mais tarde o que eles vão falar disso! Por enquanto não tenho coragem de falar, tem que esperar eles crescer... eles são inocentes né? Vai que chega ao colégio e fala para os colegas: Ah, a minha mãe tem AIDS. (I-5)

A experiência singular na adesão ao tratamento

A descrição das informantes sobre o significado do tratamento na sua vida diária e como conseguiam manter-se nele, revelaram sentimentos de aceitação do diagnóstico,

o aprendizado com o passado para re-significar o presente e, depois, o ritual da regularidade das tomadas da medicação, fluindo para a meta que é o desejo de viver:

Tenho a consciência de que se eu ficar sem tomar um dia vamos dizer, assim, chamar de bichinho, né, aí esse bichinhos crescem e assim vem outros bichinhos e crescem uns milhões num dia só. (I-1)

Significa tudo na minha vida, se eu não fizer o tratamento é menos dias que eu tenho aqui... então, pra mim é muito importante.... Aaamo minha vida e quero viver, é isso que faz me cuidar direitinho... Eu vou morrer um dia, sei que este dia vai chegar, só que eu vou lutar pra chegar esse dia mais pra frente, mais pra frente um pouquinho..(sorrisos). Eu acho minha vida sempre tão boa, que eu não fico sem tomar. (I-8)

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

Costumes e práticas na experiência da adesão

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

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

Eu fiz um trato com Deus, se eu conseguisse ficar até 2 anos sem mudar de medicação, até sair nova medicação, eu prometi que não fazer extravagâncias nenhuma. Aí eu tenho certeza que Deus me ouviu, e eu não conseguia ficar nem 6 meses, eu precisava ficar 2 anos e agora já tenho... hoje já tenho 4 anos (com este esquema atual). Então eu tenho certeza absoluta que primeiramente foi Deus. Assim, mas foi Deus, ele tem um plano na minha vida, né? (I-7)

Claro que eu gosto de abraço; tenho vontade, mas eu sou controlada. Mas quando chega na camisinha, os velhos não querem usar, falam que é chupar bala com papel e com nos novos eu não tenho coragem. (I-8)

O cuidar nas relações interpessoais

Nas narrativas das informantes, as relações interpessoais no cuidado com a mulher com HIV/AIDS no âmbito da família foi evidente, porém, o profissional de saúde teve papel fundamental no processo de sua adesão ao tratamento, no como ajudá-las a superar conflitos tanto materiais como emocionais:

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

As informantes, para manter-se na adesão ao

tratamento, referiram encontrar forças na maternidade.

Uai, o tratamento é pra não ficar doente. Porque se eu ficar doente fico no hospital, e ficar no hospital é pior pra mim. Os meninos só dependem de mim... Antigamente não, eu não pensava assim. Ah! Porque hoje eu tenho que me preocupar comigo e com meus filhos, se eu estiver bem, meus filhos vão estar... (I-5)

Nada impede meu tratamento! Nada! Nada! Através dele que estou viva! Eu continuo trabalhando, estudando, correndo atrás dos meus objetivos. Eu pretendo alcançar com certeza e ver minha filha crescer. Isso é o meu sonho, e eu vou ver mesmo, com certeza! Olha para mim... é a medicação, entendeu, a medicação... e a vontade de ver minha filha crescer...(I-6)

DISCUSSÃO

Este grupo foi constituído por mulheres jovens pertencentes a uma faixa etária economicamente ativa, que têm nos seus trabalhos uma maneira de ocuparem suas vidas e uma importante fonte de renda para garantir o seu sustento e o de suas famílias. Assim como o retorno aos estudos pode nos indicar perspectivas de melhoria nas condições de vida e um futuro melhor, também observamos o papel marcante da religião na vida de seis mulheres onde, pela crença no sagrado, encontram forças para continuarem lutando pela manutenção da vida.

A pessoa quando recebe o diagnóstico, define uma rotina para a escolha do processo terapêutico. Mas esse processo nem sempre será de simples consenso entre o profissional de saúde e a mulher, mas de negociação entre os sinais da doença e suas interpretações⁽¹²⁾. Receber o diagnóstico para o HIV/AIDS não consiste em aceitar pacificamente a doença; esse processo será construído sobre um enfrentamento de valores culturais arraigados a partir da construção que a mulher e o mundo a sua volta faz acerca da doença. As narrativas nos permitiram compreender que receber o diagnóstico de infecção pelo HIV, no seu imaginário, poderia ser tudo, exceto a AIDS, conforme revela a fala da informante I-6 apresentada anteriormente.

Assim como enfrentar o diagnóstico não é simples, aceitar as mudanças no corpo devido ao tratamento é um dos grandes enfrentamentos que as informantes destacaram nas falas. A I-1 realiza o tratamento anti-retroviral desde os primeiros comprimidos liberados no mercado para o tratamento da AIDS. A segurança para adesão ao tratamento surgiu somente quando viu os efeitos na vida de outras pessoas que tinham AIDS. A mesma participante, numa época em que as marcas no corpo deixadas pela doença eram muito fortes e que, no imaginário das pessoas, foi associado com a proximidade da morte, vivenciou a imposição das formas visíveis que o mal assume no corpo doente. Assim acontece com a AIDS, sendo que o corpo mostra, nitidamente, as

condições da baixa imunidade. O corpo mortal produz sentimentos, discursos e práticas que estão na sustentação da vida social; o corpo sente, dialoga, compartilha significados, o corpo é a vida, isto é, o “corpo é cultura”, e as imagens sobre ele não estão fixas, podendo ser mudadas através do estado emocional, doença ou incapacidade, como os próprios tratamentos⁽¹²⁻¹³⁾.

Nas narrativas emergem que viver com o diagnóstico para o HIV/AIDS, é enfrentar um segredo que evolui para um ciclo de ações que leva a mulher a viver um rito de sombras. O encobrimento é mantido nos ciclos das relações sociais com os filhos, familiares, escola, lazer e vizinhos. A I-5 mencionou que seus filhos não sabem do seu diagnóstico, apesar do filho mais velho cuidar dos horários de seus remédios; diz que não suportaria ver as pessoas maltratarem seus filhos em função do seu diagnóstico. Para ela, não existe maturidade por parte dos filhos para enfrentar o preconceito, conforme foi revelado em sua narrativa.

Não revelar o diagnóstico de HIV/AIDS pode ser compreendido como uma necessidade pois, a AIDS é uma doença popular, caracterizada pela perturbação da ordem social e moral⁽¹²⁾. Contar o segredo a alguém pode alterar a identidade, assim, melhor é que o outro, seja quem for, não saiba⁽¹³⁾.

Os preconceitos e estereótipos relacionados à AIDS, levam a sociedade a estigmatizar as pessoas que convivem com ela. A AIDS torna-se, então, um “desviante social”, pois além dos fatores associados esta doença, segue um processo cheio de simbolismo que interfere nas relações interpessoais das mulheres⁽¹⁴⁾.

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

As informantes narraram que a adesão ao tratamento começa com o reconhecimento da sua necessidade. Nenhuma das informantes conseguiu assumir efetivamente o tratamento até reconhecer que era portadora do HIV e que já havia desenvolvido a AIDS. Essa consideração é ilustrada por I-1, que chegou para o seu parceiro e disse que iria mudar sua vida, a fim de seguir com o tratamento para o HIV/AIDS; seu companheiro não quis o tratamento e veio a falecer.

Cada grupo cultural tem uma forma de reconhecer o estar doente, dentro das relações sociais e ambientes naturais, atribuindo à experiência seus respectivos significados. Desse modo, o diagnóstico laboratorial não implica que a mulher aceitará sua condição de portar o vírus da AIDS ou mesmo de ter a doença⁽¹²⁾. Esse processo não acontece em um tempo delimitado, mas irá fluir na consciência de cada mulher de forma diferente. Ao refletir sobre o passado, as escolhas que fez e que

poderiam ou levaram à doença, conduzem a mulher com HIV/AIDS a erguer-se e ressignificar o seu presente para o futuro, com qualidade de vida. O reconhecimento da importância da vida impulsiona a força de I-8 para fazer o tratamento. O desejo de viver é tão grande que ajuda a superar barreiras à adesão.

A partir do momento em que a mulher aceita o seu diagnóstico, instituem-se, então, as condições para que ela lide com a terapia medicamentosa. Existe uma negociação na aceitação da terapia, a partir da leitura de sinais da doença entre os participantes desse processo⁽¹²⁾.

Nas narrativas das informantes, a regularidade na tomada dos medicamentos torna-se um ritual diário. O tempo torna-se o marcador da escolha pela vida, segundo a narrativa de I-1.

Quando as informantes fazem a avaliação da terapêutica para o quadro, sabem que o uso dos medicamentos será “pra sempre”, tendo que aprender a conviver com eles dia a dia. No caso da AIDS, que é uma doença ameaçadora à vida e desafiadora de significados da existência humana⁽¹²⁾, a mulher busca forças em objetivos, metas e perspectivas de vida futura para o uso da terapêutica.

Os costumes e práticas culturais na experiência da adesão, pelas mulheres, relacionam-se com o trabalho, a alimentação, a sexualidade e a religião.

O trabalho informal constituiu um processo de sentirem-se úteis e dignas de conquista da sua identidade, para manter as relações interpessoais ativas na jornada de viver com o HIV/AIDS, na busca de saírem do papel de vítimas da condição e passarem a ser lutadoras pela vida, conforme I-1.

O trabalho remunerado e as condições sócio-econômicas são primordiais para a manutenção da adesão ao tratamento para a mulher com HIV/AIDS. As dimensões sócio-econômicas interferem no viver com o HIV/AIDS, pois as medicações exigem alimentação com qualidade, ir às consultas de rotina demanda tempo, bem como recursos financeiros para passagens e medicações extras (vitaminas, anti-inflamatórios entre outros) e manutenção do lar⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

A qualidade da alimentação tornou-se um aspecto importante na vida das informantes como parte do tratamento; no entanto, a pauperização ainda é uma barreira para a qualidade e quantidade dos alimentos a serem ingeridos. Na sociedade ocidental, a comida não é apenas fonte de nutrição, mas está ligada a papéis relacionados a aspectos sociais, religiosos e econômicos. A alimentação está inserida nas práticas e costumes da cultura em que as pessoas vivem, onde existe um universo de significados simbólicos em torno dela⁽¹⁴⁾.

Tal como a alimentação, o uso dos medicamentos se torna rotina na vida diária das informantes. A I-6 fala que os efeitos colaterais são difíceis de enfrentar, mas a persistência

conduziu à medicação que melhor ela se adaptou.

O uso correto das medicações tem levado as mulheres com HIV/AIDS a re-aproximar sua vida ao mundo da normalidade, conquistando o que foi perdido com o diagnóstico, resgatando a sua identidade pessoal^(14,18). Uma vez realizado o tratamento, as pessoas fazem a avaliação dos seus resultados. Porém, elas estão cientes de que a doença continuará, por isso a necessidade de monitoramento do tratamento e de avaliações constantes em sua vida⁽¹²⁾.

Elas sabem que se ficarem sem usar os medicamentos podem desencadear uma crise com doenças oportunistas que ameaçarão suas vidas e desafiarão o significado de suas experiências de vida. O uso dos medicamentos não irá eliminar o estigma da AIDS, mas dá às mulheres uma proximidade com o padrão de quase normalidade, para viverem em sociedade.

Para a mulher com este diagnóstico, o uso do preservativo deve fazer parte do seu tratamento; Entretanto, é um comportamento que gera conflitos entre a mulher e o companheiro, como foi destacado na narrativa de I-8.

Em determinadas sociedades, o uso do preservativo pode ser uma ameaça à saúde reprodutiva, assim como os homens têm em mente que o seu uso inibe a capacidade de prazer gerado pelo ato sexual. Alguns antropólogos afirmam que essas idéias estariam ligadas à identidade masculina, podendo minar o relacionamento entre as duas partes⁽¹³⁾. Precisamos compreender as interações sexuais em seus contextos, onde as negociações individuais ocorrem entre partes envolvidas na sexualidade e no uso do preservativo.

Uma prática que se tornou realidade após o diagnóstico para o HIV, na vida das mulheres deste estudo, foi a religiosidade no viver diário. Fazer um trato com Deus para que o organismo aceitasse a medicação foi primordial para I-7. Já que seu corpo não aceitava os coquetéis, a forma encontrada foi estabelecer um pacto com Deus. A fé em Deus, nesta trajetória do tratamento, constitui-se uma razão para viver. A religião ajuda as pessoas a suportarem as pressões emocionais, possibilitando a saída para explicações empíricas para o caos, o infortúnio. A religiosidade capacita a mulher para enfrentar as questões para as quais ela não tem resposta, na religião encontra forças para superar os limites morais afetados⁽⁵⁾. Assim, por meio da religião, os recursos simbólicos são mantidos, oferecendo suporte para a mulher encontrar explicações para conviver com a doença que ameaça a sua vida, a sua identidade.

As informantes narraram que o cuidado dos familiares tem proporcionado uma construção significativa na experiência da adesão ao tratamento para enfrentar as facetas do viver com HIV/AIDS. A família é a doçura dos cuidados espontâneos, onde há afeto, o desejo entre partes para a cura, existindo uma cumplicidade na luta

contra o mal que os afeta. A família não está imbricada numa visão reducionista do que seja cura, pois no lar como espaço social, a doença está entregue a si própria. A sociedade não deve perder esse espaço social chamado família, mas estabelece nela, e não somente na ação hospitalar, a “arte da cura”⁽¹²⁾.

O profissional de saúde precisa distinguir as interfaces do processo saúde-doença, envolvendo tanto o profissional como a pessoa doente, conforme destacamos da fala de I-6. A tecnologia na área de saúde desenvolveu muito os saberes dos profissionais de saúde que estão a cada dia mais capacitados para lidarem com a doença. No entanto, o mercado ainda está escasso de profissionais que compreendam a pessoa doente a partir do que ela pensa sobre a doença, onde a cultura, os valores e crenças individuais e coletivos estão presentes, no encontro profissional de saúde e pessoa doente⁽¹⁸⁾.

O cuidado de enfermagem à mulher com HIV/AIDS nos níveis da promoção, prevenção, tratamento e reabilitação e nos cuidados paliativos precisam buscar a dimensão integral da mulher. As informantes, para manterem-se na adesão ao tratamento, referiram buscar forças na maternidade. Para a mulher, a maternidade é uma fonte de identidade que dura a vida toda, ela desempenha uma função maternal que é um pilar da sociedade e um fato social⁽¹⁹⁾, conforme podemos constatar nas narrativas de I-6 e de I-5. Para manter-se no tratamento anti-retroviral efetivamente, a mulher não se preocupa com a morte de forma individualista, mas a sua preocupação com a morte é agora em função dos filhos, que não terão quem possa cuidar e dar a manutenção da vida “neste sentido, não são seus projetos pessoais que estão em questão, mas, sim, quem irá assumir seu papel social (...) quem irá lhes substituir no cuidado das crianças”⁽¹⁹⁾.

A interpretação da saúde-doença não pode se desvencilhar da dimensão subjetiva relacionada às representações/significados, mas na experiência do indivíduo e da sua posição social. Assim, ao pensar em vulnerabilidade da mulher que vive com o HIV/AIDS, não podemos julgar com base em escolhas pessoais, mas na sua experiência, local social e valores por ela ocupado, bem como as interações que emergem na construção do processo saúde-doença, fazendo com que essa experiência seja complexa dentro do seu contexto cultural, crenças e comportamentos^(15-17,20).

CONCLUSÃO

Ao destacar a experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com HIV/AIDS, compreende-se que a doença faz parte do viver diário, integra uma teia de significados construídos e mantidos no convívio social. Compreender a adesão ao tratamento entre mulheres com

HIV/AIDS nos remete a prestar o cuidado intersubjetivo, que não esteja limitado à doença e ao recurso apenas medicamentoso. A compreensão dessa experiência possibilita trilhar caminhos com um cuidado voltado para a família, com destaque para os aspectos psicológicos, socioeconômicos e culturais.

Esse cuidado constrói-se num mundo onde a mulher enfrenta valores culturais, arraigados ao estigma da doença. A adesão ao tratamento para o HIV/AIDS se integra ao processo da vida cotidiana da mulher como uma experiência singular, pois cada uma vive a aceitação do diagnóstico em um tempo e espaço específicos. Frente a esta realidade, os profissionais envolvidos no Programa de controle de DST/AIDS precisam conscientizar-se de que cada mulher irá ressignificar, aceitar o diagnóstico para ter um tratamento adequado em seu devido tempo.

Os costumes e as práticas culturais, na experiência da adesão entre mulheres com HIV/AIDS, criam teias de significados fortes na vida dessas mulheres, para uma adesão efetiva. Assim, torna-se necessário que as ações de políticas públicas retomem processos dinâmicos que resolvam problemas socioeconômicos, a fim de que essas mulheres possam trabalhar e ter seus recursos financeiros. Neste estudo, observamos que as mulheres fazem parte da classe social popular. No entanto, não se permitiram a renunciar ao tratamento, mas criaram, dentro do mercado informal, uma forma de driblar a pobreza intensa e continuar em firme na adesão. Fica aqui a sugestão para que outros trabalhos sejam desenvolvidos para trazer novas possibilidades no mercado de trabalho para estas mulheres com HIV/AIDS.

Os profissionais de enfermagem envolvidos com a adesão ao tratamento para o HIV/AIDS precisam resgatar na família da mulher, que vive com o HIV/AIDS, o suporte para o momento do diagnóstico. Existe uma grande necessidade de desenvolver programas e práticas de apoio à mulher com HIV/AIDS através da família. Como observado nas narrativas, os filhos, irmãos e companheiros foram aliados na sustentação e apoio a adesão ao tratamento. Precisamos atentar para o fato de que a família pode fazer diferença no processo de adesão ao tratamento.

A mulher que vive com HIV/AIDS, dedica-se a cuidar dos seus filhos para colocar um novo significado a sua experiência de vida. O motivo de manter a adesão ao tratamento segue ao fato de cuidar dos filhos e ver seu desenvolvimento físico e cognitivo, bem como representa um ato de protegê-los das dificuldades que a vida possa oferecer-lhes. Entende-se, assim, que o binômio mãe-filho torna-se um suporte para a obtenção da adesão efetiva.

AGRADECIMENTO

A pesquisa que originou este artigo contou com o apoio do CNPq.

REFERÊNCIAS

1. Carvalho CV, Duarte DB, Merchán-Hamann E, Bicudo E, Laguardia J. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. *Cad Saúde Pública = Rep Public Health*. 2003;19(2):593-604.
2. Crane HM, Van Rompaey SE, Kitahata MM. Antiretroviral medications associated with elevated blood pressure among patients receiving highly active antiretroviral therapy. *AIDS*. 2006;20(7):1019-26. Comment in: *AIDS*. 2006;20(12):1682-3. *AIDS*. 2007;21(4):529.
3. Araujo PSR, Ximenes RAA, Lopes CFC, Duarte JY, Silva MM, Carneiro EM. Antiretroviral treatment for HIV infection/AIDS and the risk of developing hyperglycemia and hyperlipidemia. *Rev Inst Med Trop São Paulo*. 2007;49(2):73-8.
4. Jaime PC, Florindo AA, Latorre MRDO, Brasil BG, Santos ECM, Segurado AAC. Prevalência de sobrepeso e obesidade abdominal em indivíduos portadores de HIV/AIDS, em uso de terapia antiretroviral de alta potência. *Rev Bras Epidemiol*. 2004;7(1):65-72.
5. Brasil. Ministério da Saúde. 1ª a 26ª semanas epidemiológicas jan. a jun. 2006. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006. *Bol Epidemiol AIDS DST*. 2006;3(1).
6. Raxach JC. A importância da adesão e da qualidade de vida no sucesso do tratamento. *Bol ABIA*. 2003;(49):4-5.
7. Souza RF. Prevalência da não adesão ao tratamento com medicamentos anti-retrovirais para HIV/AIDS e fatores associados, em pacientes atendidos no hospital de doenças tropicais no município de Goiânia-GO [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2003.
8. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 1989.
9. Geertz C. O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa. 8a. ed. Petrópolis: Vozes; 2006.
10. Hammersley M, Atkinson P. *Ethnography: principles in practice*. 2nd ed. London; New York: Routledge; 1995.
11. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3a ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
12. Langdon EJ. Cultura e processos de saúde e doença. In: *Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença, 2003, Londrina. Anais*. Londrina : VIGISUS/FNS/Ministério da Saúde; 1997. p. 91-107.
13. Ferreira J. Corpo sócnico. In: Alves PC, Minayo MCS, organizadores. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2004. p. 101-25.
14. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 4a ed. Porto Alegre: Artmed; 2003. p. 408.
15. Guimarães R, Ferraz AF. A interface AIDS, estigma e identidade: algumas considerações. *REME Rev Min Enferm*. 2002; 6(1/2):77-85.
16. Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-39.
17. Muñoz Sánchez AI, Bertolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(2):319-24.
18. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4a ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
19. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Rev Enferm UERJ*. 2006;14(3):455-62.
20. Zago MMF, Barichello E, Hannickel S, Sawada NO. O adoecimento pelo câncer de laringe. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(2):108-14.