



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
Instituto de Saúde Coletiva
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA

Título:

Eu não sou um *número* não...

(des)encontros de uma relação médico – paciente – tecnologia no contexto da Aids.

**Aluno Julio L. Díaz Guzmán
Orientador: Jorge Iriart, PhD**

**Salvador – Bahia
Março - 2007.**

JULIO LENÍN DÍAZ GUZMÁN

EU NÃO SOU UM NÚMERO NÃO...
(DES)ENCONTROS DE UMA RELAÇÃO MÉDICO
– PACIENTE – TECNOLOGIA NO CONTEXTO
DA AIDS

**Tese para obtenção de grau de Doutor em
Saúde Coletiva, apresentada ao Programa de
Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva
da Universidade Federal da Bahia – UFBA.**

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde.

Orientador: Prof.º. Dr.º Jorge Iriart.

**Salvador/Bahia
2007**

“ a medicina deve começar com o paciente, continuar com o paciente e terminar com o paciente”

Osler

DEDICATÓRIA

Aos pacientes que vivem com AIDS, médicos e profissionais de saúde que permitiram, através de seus depoimentos, que conseguíssemos desvendar os mais genuínos significados da vida individual e social.

A minha esposa Kátia e a minha filha Julia, meus amores, sempre incentivando a chama do saber e a esperança de um futuro melhor.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A minha família, embora distante, sempre presente na realização de meus sonhos.

Ao professor Dr^o. Jorge Iriart, amigo e orientador que com sua paciência, dedicação e competência, me conduziu na construção do conhecimento.

Ao professor Dr^o Antônio Nery, incentivador desde os primeiros passos.

À professora Msc Regina Vieira, pelos bons momentos de escuta para o delineamento desta tese.

Ao Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia – UFBA, especialmente o corpo docente, funcionários e colegas de estudo.

A todos aqueles que sentiram-se presentes e acompanharam de perto esta caminhada. Para vocês um muito obrigado.

Resumo

O advento da Tecnologia Médica, a partir dos exames de monitoramento: contagem de linfócitos CD4 (CD4) e a quantificação da carga viral plasmática do HIV (CVP), têm desempenhado um avanço importante na procura de um diagnóstico precoce de falha imunológica e virológica em pacientes que vivem com HIV/Aids. Esta, junto à medicação anti-retroviral são fatores determinantes na mudança da Síndrome de uma doença que inevitavelmente levava a uma morte precoce para uma doença crônica que preserva, em certa medida, a qualidade da vida dos pacientes vivendo com HIV/Aids. Procuram-se entender os signos, significados e práticas de médicos de assistência e pacientes vivendo com Aids no contexto da relação médico-paciente-tecnologia, esta última, aqui entendida somente como os exames de CD4 e CVP. Optou-se por uma metodologia de análise qualitativa de entrevistas semi-estruturadas e trabalho de campo. Foram entrevistados 27 pacientes e 4 médicos. O trabalho de campo foi realizado em dois CTA do sul da Bahia. A análise temática debruçou-se em identificar categorias recorrentes nos discursos. Constatou-se que a relação médico-paciente fundamenta-se nas bases de uma medicina hegemônica. Entretanto, a anamnese e o exame clínico minucioso não faziam parte da valise tecnológica principal dos médicos durante a consulta. Em seu lugar, os exames ocuparam o papel principal, quando deveriam ter somente um papel auxiliador. No entanto, os profissionais insistiam na interpretação dos mesmos na procura de uma resposta sobre o comportamento dos pacientes, eficácia do tratamento, adesão à terapêutica, objetividade da doença e critérios para antecipação de uma doença oportunista e/ou da doença terminal. O discurso médico abusava da interpretação dos exames e os profissionais, algumas vezes desconsideraram o discurso subjetivo dos pacientes. Ante a necessidade de pacientes que demandavam a escuta por problemas subjetivos, os médicos os encaminhavam para outros profissionais. Segundo eles, indicar a conduta terapêutica, avaliar a eficácia do tratamento anti-retroviral e, por fim, cuidar para enfraquecer o vírus e manter preservada a imunidade dos pacientes representava a função/responsabilidade primordial destes, nos CTA. Para os pacientes, os exames traduziram a doença como uma metáfora do enfrentamento militar do vírus contra as células de defesa (CD4). Para eles, estes avisavam sobre a emergência de um evento inesperado, doença oportunista ou mesmo da morte, situação que gera ansiedade e expectativas. Os exames configuravam-se, para médicos e pacientes, um “espelho da doença” e representam o ponto principal da consulta. Esta conduta reforçou o modelo biomédico hegemônico e o re-significado do discurso médico pelos pacientes. Neste sentido, sugere-se a superação do paradigma biomédico e o estímulo para que médicos incorporem o saber das “ciências das humanidades” durante sua relação com os pacientes. Propõe-se o reconhecimento de tecnologias leves –comunicacionais– como úteis na relação médico-paciente no caminho para uma assistência integral e humanizada em saúde.

Palavras chaves: Aids, tecnologia médica, Contagem CD4, Carga Viral, Relação médico-paciente Assistência Humanizada.

ABSTRACT

The Medical Technology approach from monitoring examinations, counting lymphocyte cells (CD4) and quantifying HIV plasma viral load (Carga Viral Plasmática-CVP), has made an important advance in the early diagnosis of immunological and viral failure in patients living with HIV/Aids. This approach along with antiretroviral medication are contributing factors to changing a Syndrome changing of a condition that has inevitably taken the individual with HIV/Aids to an early death to a chronic condition that has somehow maintained the quality of life of patients with HIV/Aids. The assistant physicians' meanings and practices with patients living with Aids were understood in the context of physician-patient-technology, the later understood here only as CD4 and CVP blood exams. The methodology of this study was a qualitative analysis of semi-structured interviews as well as fieldwork. Twenty seven patients and four physicians were interviewed. The fieldwork took place at two CTA in South Bahia. The thematic analysis identified categories that run over in speeches. It was found that the physician-patient relationship was based on hegemonic medicine. Nevertheless, an anamnesis and a detailed clinical examination were not part of the physicians' main technological valise during their medical consultation. Instead, the blood exams were the major role, which should have had only an auxiliary role. Professionals insisted in the interpretation of blood work in order to find a response to patients' behavior, treatment efficacy, compliance to treatment regimen, disease objectivity, as well as criteria for anticipating an opportunistic disease and/or a terminal disease. The physicians' speech overused the blood exam interpretations and sometimes didn't take into account patients' subjective voice. In view of the patients' need of having their subjective problems considered, the physicians have referred them to other professionals. According to these doctors, indicating a therapeutic procedure, evaluating treatment efficacy, and the definitive caring of patients to weaken the virus as well as maintaining patients' immunity preserved, were all expressed as their major purpose/responsibility in CTA. To patients, the blood exams translated the disease as a metaphor of viral military confrontation against CD4 cells. Furthermore, the patients expressed that the exam results were like a warning about an emergency of an unexpected event, an opportunistic disease or even a death warning which has created a condition of the expectations and anxiety. The findings also showed that to physicians and patients, the exams configured the "disease face" and represented the main point of consultation. This approach reinforced the hegemonic biomedical model and the meaning of physicians' voice by patients. Therefore, this study suggests that biomedical paradigm be overcome and also stimulates physicians to learn the "science of humanities" during their interaction with patients. Also, this study recommends the recognition of light technologies – communicational – useful to physician-patient relationship as a way for a humanized and integral health care.

Key Words: Aids, Medical Technology, CD4 Count, Viral Load, Physician-Patient Relationship, Humanized Care.

RESUMO	1
ABSTRACT	2
1. INTRODUÇÃO	3
2. METODOLOGIA	21
2.1 Procedimentos	21
2.1.1 Tipo de estudo	21
2.1.2 Os sujeitos da pesquisa.	21
2.2.3 O local do estudo	22
2.1.4 Estratégias, aproximações, tentativas. A procura pelas “chaves” que permitam adentrar no campo: a coleta de dados	27
2.1.4 Azeitando os instrumentos. Aguçando o olhar, a primeira “quebra”	35
2.1.5 A dinâmica de uma “arquitetura dos dados”: construções, desconstruções e re-construções. O descobrir as raízes	35
2.2 Categorias analíticas e empíricas ou êmicas	36
2.3 A utilização do software como auxílio no processo de análise	40
2.4 Fazendo caminhos ao andar	40
2.5 Aspectos bioéticos da pesquisa com seres humanos.	42
3 REFERENCIAL TEÓRICO: Tecendo os caminhos para uma Humanização da Assistência à Saúde	44
3.1 A humanização da assistência. Olhar o passado, refletir o presente, pensar no futuro	44
3.2 O acolhimento: a porta da entrada	49
3.3 Enfrentando a epidemia no Brasil. Os serviços de saúde, portas, acesso e outras questões.	56
3.4 Acolhimento- Primeiro contato com a equipe: do porteiro ao gestor.	59
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO: Acolhimento e Práticas para a Humanização nos Centros de Referência em DST/HIV/Aids	68
4.1 Os Centros: primeiros contatos.	68
4.1.2 Entrada no campo	70
4.2 Os sujeitos entrevistados	76
4.3 A sala de espera e o medo de ter revelada a condição de soropositividade	77
4.4 A informação do diagnóstico e o primeiro contato com o serviço	84
4.5 Sentimentos dos usuários sobre o acolhimento no serviço	87
4.6 Acolhimento: diferenças entre os Centros de Referência	89
4.7 A equipe multiprofissional e suas responsabilidades/especialidades na atenção/assistência/cuidado	94

4.7.1	“O médico não está para ouvir essas coisas, é trabalho do psicólogo”	94
4.7.2	O médico ocupado/ desculpado	97
4.8	A integralidade entre os serviços/instituições: uma ruptura	100
4.9	Os CTAs na perspectiva dos médicos	102
4.10	Aids e as políticas governamentais: os medicamentos na visão dos pacientes	110
4.10.1	A produção e distribuição gratuita de anti-retrovirais	110
4.10.2	Políticas de Recursos humanos: Capacitação dos profissionais que trabalham nos Centros de Referência	113
4.11	A discriminação do paciente HIV positivo	115
5	REFERENCIAL TEÓRICO: A relação médico-paciente. Uma breve introdução ao objeto	124
5.1	Relação Médico-Paciente: Perspectiva bioética	124
5.2	Relação médico-paciente na arte ou na ciência. A profissão médica singular	129
5.3	Modelos da relação médico-paciente	134
5.4	A crise da bioética principialista. A superação de paradigma	138
5.5	A relação médico-paciente: perspectiva da integralidade das práticas e do cuidado	146
5.6	Relação médico-paciente: perspectiva da integralidade centrada no sujeito-cidadão e na construção da doença/itinerário/cura	150
5.7	A relação médico-paciente: perspectiva avanço tecnológico	162
6.	RESULTADOS E DISCUSSÃO: Relação Médico-Paciente.	173
6.1	Desvendando a consulta médica.	173
6.2	A confiança na relação. “Abrir-se para o profissional”	180
6.3	As expectativas na relação médico-paciente	181
6.3.1	O médico como amigo	181
6.3.2	O médico como lutador ao lado do paciente	185
6.3.3	O médico durão	186
6.3.4	Médico impossibilitado-limitado de atuar: O paciente que se entrega	188
6.4	Lidando com o HIV/Aids	191
6.5	Os direitos do médico.	195
6.6	Relacionando-se com o médico: Facilitando o trabalho do profissional.	196
6.7	As expectativas do paciente com relação ao tratamento: a importância de apagar no corpo as marcas da Aids.	197
6.8	A Aids, segundo os médicos.	200

6.8.1	Vencendo o preconceito e as mudanças da assistência da Aids	200
6.8.2	Vivendo sobressaltados	202
6.8.3	Lidando com o preconceito no paciente	203
6.9	Auto-reflexões sobre a figura do médico: O médico como amigo	204
6.10	Lidando com pacientes que vivem com Aids: estratégias para acompanhar “paciente difíceis”	205
6.11	Como abordar o paciente na consulta: A conversa franca: olho no olho	207
6.12	O médico no lugar do paciente	209
7.	REFERENCIAL TEÓRICO: Tecnologia Médica	211
7.1	Implicações, caminhos e descaminhos da técnica moderna em Heidegger	211
7.2	A tecnologia Médica, enquanto saber: O poder médico e suas relações com o poder disciplinar	218
7.3	A medicina moderna e a racionalidade médica	228
7.4	A Tecnologia Médica como panopticum. O corpo doente a disciplinar	235
7.5	Tecnologia e bioética; uma questão da (raciona)lidade	238
7.6	A tecnologia como valises: da palavra ao trabalho vivo em ato	243
7.7	A tecnologia médica no contexto do HIV/Aids	245
7.8	Tecnólogos, Tecnoctatas, Tecnodemagogos e Tecnofóbicos. A dialética de uma aliança histórica	249
8.	RESULTADOS E DISCUSSÃO: interface da tecnologia médica na relação médico-paciente	262
8.1	O lugar da tecnologia médica na consulta	262
8.2	Representando o vírus e o sistema imunológico através dos exames	266
8.3	Os exames: categorização para os pacientes	270
8.3.1	Monitoramento da doença	271
8.3.2	O exame como espelho da doença	272
8.3.3	O exame informa sobre o cuidado	275
8.3.4	Assertiva do tratamento anti-retroviral medicação	278
8.3.5	O exame diz tudo sobre a doença da pessoa	280
8.3.6	Diz por dentro da pessoa, o médico por fora: a aparência e a essência	281
8.3.7	Exames sendo imprescindíveis no espaço da consulta	282
8.3.8	Ajudariam para descobrir a cura	283
8.3.9	Os exames predizem a morte	284

8.4	Divulgando o resultado dos exames na consulta: o fim da espera	286
8.5	O escolha de um parâmetro fidedigno de avaliação	287
8.5.2	Escolhendo pelos exames e seu motivos: a desvelando a essência	287
8.5.3	Nem sempre o exame está certo	290
8.5.4	A escolha pelo médico e seus motivos	291
6.6	A tecnologia médica na perspectiva dos médicos	291
8.6.1	Acompanhar pacientes com Aids na atualidade: Um novo olhar	292
8.7	Comunicando a utilidade dos exames para os pacientes: a construção de metáforas.	297
8.8	O significado dos exames para o paciente, segundo o médico	300
8.9	Avaliando o cuidado	301
9.	CONCLUSÕES	304
10.	REFERENCIAS BIOGRÁFICAS	313
11.	ANEXOS	330

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho tem por objetivo analisar o papel, na relação médico-paciente, da tecnologia médica dura segundo Merhy (2000) e, em particular, dos exames de monitoramento - Contagem de Linfócitos CD4 e CD8 em sangue periférico (CD4) e Quantificação da Carga Viral Plasmática (CVP) – que fazem parte da rotina de pacientes vivendo com HIV/Aids nos Centros de Referência em IST/HIV/Aids no Sistema Público de Saúde.

No cenário internacional, o exame de CVP começa a ser utilizado primeiramente para diagnóstico do estado da soropositividade em pacientes em 1988. Em 1992, o Centro de Controle de Doenças (CDC) de Atlanta - USA começa a utilizar o exame CD4 para reavaliar os critérios laboratoriais da imunodeficiência em estágios da infecção. Nesse momento, há uma redefinição dos estágios da infecção em 3 (A, B, C), cada um deles também se subdividindo em 3 de acordo com valores de CD4 e as características clínicas específicas apresentadas na Síndrome. O papel da avaliação das sub-populações de Linfócitos CD4 deve-se a Aids se tratando de uma doença viral crônica, a aferição da imunodeficiência está representada pela queda da contagem destas células em sangue periférico (Brasil, 2006).

No Brasil, os exames de Contagem de Linfócitos das séries CD4 e CD8 em sangue periférico e a Quantificação da Carga Viral para monitoramento da Síndrome começaram a ser implementados na rede de laboratórios do Sistema Público de Saúde entre 1997 e 1998. O Programa Nacional reservava três exames por ano para cada paciente. Hoje, esta tecnologia médica continua a ser um importante recurso diagnóstico considerado para o processo decisório quanto ao início e modificação das condutas terapêuticas (Santos, 1999).

No entanto, reconheça-se a importância destes na prática médica, a questão que nos motiva neste trabalho está em compreender as significações/ construções/ práticas que emergem a respeito desta tecnologia, em particular, e da relação médico-paciente em dois Centros de Referência em IST/HIV/Aids na região sul da Bahia. Nesse sentido, levando em consideração além da emergência das dimensões biomédicas, as dimensões sócio-antropológicas e éticas.

A proposta da tese surgiu da necessidade de aprofundar os conhecimentos sobre as relações, práticas e significados vivenciados por pacientes e médicos imersos no contexto da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids) e, desse modo, procura-se dentro das Ciências Sociais em Saúde uma ancoragem com a antropologia interpretativa que auxilie a desvelar o cotidiano destes sujeitos no cenário das instituições de saúde que prestam serviço.

A Síndrome começou a fazer parte do cotidiano da relação entre pacientes e profissionais de saúde brasileiros a partir de sua identificação pelo Sistema de Vigilância Epidemiológica em 1982. Naquele ano, sete pacientes homo/bissexuais foram notificados no eixo Rio - São Paulo (Castilho e Chequer, 1997).

No Brasil, no período de 1982 a 2004, foram diagnosticados 362.363 indivíduos vivendo com Aids, sendo a região que agrupa o maior número de casos a região Sudeste com 235.410 casos, representando 64,96%. Durante esses quase 20 anos notificaram-se casos em todas as regiões, sendo a região Norte a de menor número de casos (8.763), seguida das regiões Centro-Oeste e Nordeste com 20.248 e 34.424 casos notificados respectivamente. A Bahia notificou 7.589 pacientes vivendo com Aids no período, entretanto foi menor que Estado de Pernambuco com 8.023 casos informados. Observa-se uma estabilização no crescimento de casos no Brasil, com uma Taxa de Incidência entre 15 a 18 por 100.000 hab. Ano (Brasil, 2006).

Cabe notar que os primeiros casos descobertos no início da epidemia foram marginalizados pela sociedade, que os enquadrava como indivíduos ou grupos com comportamentos desviantes e em desacordo com a moral vigente. Porém, a Aids “vestiu-se com os adereços” de comportamentos homossexuais, principalmente dos homens, usuários de drogas, marginais e filhos de uma classe econômica favorecida que pregava a liberdade ante o sexo, álcool e drogas ilícitas. As “roupagens” que identificaram a doença e, conseqüentemente, a marginalizaram tiveram um impacto no simbolismo popular. A Aids era reconhecida como doença dos outros, dos homossexuais, dos usuários de drogas e nas instituições de saúde, programas para uns que se expõem ao risco como forma de curtir a vida, enquanto há coisas mais preocupantes para se tratar (Donovan, 1993; Joffe, 1994; Parker, 1994; Spink et al, 2001; Herzlich e Pierret, 2005; Lupton, 2006).

A experiência dos indivíduos, da família e da sociedade com a morte pela Aids causou impacto marcante na representação da doença. Jovens de classe média ou alta, inclusive alguns deles conhecidos, ricos e famosos, que em pleno gozo de uma vida, começavam a apresentar doenças raras e infecções oportunistas. A sociedade se interrogava como seus filhos, que outrora gozavam de boa saúde, agora começavam a ser consumidos por uma “doença do além” que os conduzia através de um labirinto sem saída até a morte. A morte aparecia neste jogo de roles entre doentes, família, profissionais e instituições de uma forma tão lenta que permitia um cotidiano com os corpos doentes e vê-los se consumindo, enfraquecendo-se, modificando a beleza de seus rostos para uma outra, para um olhar penetrante, caquético que denunciava a sua presença. O fantasma da morte desolava as almas, cheias de medo, sem que nada nem ninguém pudessem impedi-la de tomá-los para si.

Com a doença apareciam identidades do *viver com Aids*, algumas auxiliadas pela divulgação de indivíduos famosos como artistas e esportistas vistos como vítimas ou sobreviventes com os quais a sociedade sentiu-se simpatizada. Entretanto, outros arquétipos que apresentavam uma conduta que ia ao encontro da moralmente aceita, como os usuários de drogas, não tiveram o mesmo destino ao gerar sentimentos de medo e isolamento social (Donovan, 1993; Parker, 1994; Spink et al, 2001; Herzlich e Pierret, 2005; Lupton, 2006).

Desse modo, a Aids emergiu em uma sociedade “alarmada” ante uma doença desconhecida que anunciava a morte para aqueles sujeitos com condutas desviantes. (Herzlich e Pierret, 2005; Sontang, 1989; Spink et al, 2001; Lupton, 2006, Sadala e Marques, 2006). A marginalização dos sujeitos ganharia agora os corpos, no coletivo, carregados de um significado social estigmatizante que os tornava impuros, sujos e contaminados. O fantasma da morte que reinava sobre o comportamento, agora se adentraria aos corpos, para os quais seria preciso tratá-los tomando todo um cuidado a fim de não se contaminar.

Mesmo que o conhecimento tenha conseguido desvelar o vírus e revelasse a sua essência (agente, formas de transmissão, prevenção, possibilidades de cura e alternativas de controle, etc.), a sociedade não se libertou do desconhecimento sobre a doença, sendo que os sujeitos não acompanharam este processo e hoje continuam no abismo do escuro, do preconceito e da marginalização social. As mudanças da doença a partir dos avanços biomédicos não eram acompanhadas pela representação/construção/ significado que a sociedade lhe conferia (Herzlich e Pierret, 2005).

A Aids é considerada hoje uma verdadeira pandemia emergente. Os sujeitos, enquanto seres inseridos em redes de sociabilidade, vêm se expondo ao vírus e,

como conseqüência, modificando o perfil clínico e epidemiológico da Síndrome. São marcas dessa nova Aids, no plano clínico - uma doença crônica controlável pelo uso regular de medicamentos que epidemiologicamente tira o seu "peso" das populações, tidas como de risco para transferi-lo, com uma incidente expressividade, para as classes populares, mulheres, heterossexuais e sujeitos das pacatas cidades do interior da nação, todos aqueles que no início foram "poupados" pelo vírus (Brasil, 2000a).

A introdução do vírus nas classes populares traz consigo uma bagagem social estigmatizante para uma população que em geral vem sofrendo de anos de exclusão na vida social e que enfrenta dificuldades de inserção no mercado de trabalho, convive com baixa renda, precária escolaridade, dificuldade de transporte e moradia, dentre outros determinantes sócio-econômicos, e que a torna um alvo susceptível para o enfrentamento à doença/preconceito. Neste sentido, novas formas de repostas emergiram trazendo uma riqueza cultural e simbólica que participa do cotidiano destes indivíduos na suas formas de representar a Aids e que precisaria ser compreendida para fortalecer o diálogo com profissionais/instituições no contexto da Aids.

A seguir apresenta-se o conceito biomédico da Aids na procura de uma reflexão sobre o olhar dos técnicos. Trata-se do conceito enunciado pelos textos de Epidemiologia e Doenças Infecto-parasitárias utilizado como referência pelo Ministério da Saúde na formação e capacitação de profissionais de saúde no Brasil como segue:

Uma doença caracterizada por uma disfunção grave do sistema imunológico do indivíduo infectado pelo vírus HIV. Sua evolução pode ser dividida em três fases: fase aguda, que pode surgir algumas semanas após a infecção viral com manifestações como febre, calafrios, sudorese, mialgias, cefaléias, dor de garganta, sintomas gastrintestinais, linfadenopatias generalizadas e erupções cutâneas. A maior parte dos

indivíduos apresentam sintomas auto-limitados. Entretanto, a maioria não é diagnosticada devido à semelhança com outras doenças virais. Em seguida, o paciente entra em uma fase de infecção assintomática, de duração variável de alguns anos. À medida que o paciente vai apresentando alterações da imunidade, com o surgimento de febre prolongada, diarreia crônica, perda de peso importante (superior a 10% do peso anterior), sudorese noturna, astenia e adenomegalia. As infecções oportunistas passam a surgir ou recidivar, tais como tuberculose, pneumonia por *Pneumocystis carinii*, toxoplasmose cerebral, candidíase e meningite por *Cryptococcus* dentre outras. Tumores raros em indivíduos imunocompetentes, como Sarcoma de Kaposi, podem surgir, caracterizando a Aids. A ocorrência de formas graves, e atípicas de doenças tropicais, como paracoccidiomicose, leishmaniose e doença de Chagas, tem sido observada no Brasil (Brasil 1998).

Este conceito traz implícito o trajeto de uma doença que está marcada pela deterioração da saúde e o agravamento do quadro inicial por doenças oportunistas o que conduzirá o paciente a cursar etapas de um labirinto, cujo final seria inevitavelmente a morte. Desta forma, concordamos com Sontag (1989) quando afirma que as metáforas da Aids estariam relacionadas às suas etapas clínicas, como síndrome, sendo identificadas aquelas relacionadas a estado de soropositor, a uma espécie de Aids-Junior conhecida como Complexo relacionado à Aids e a Aids clínica e poli-sintomática propriamente dita. Esta particularidade da Aids lembra a utilização, no passado, de metáforas para a sífilis que caracterizava a suas etapas de primária, secundária e terciária.

Embora se reconheça ainda que a doença da Aids seja incurável, o advento dos exames de monitoramento e dos anti-retrovirais trouxe um novo olhar, quanto mais uma esperança para pacientes e familiares (Rosengarten et al 2004; Cunha, 2004).

A Aids, ligada à morte de outrora, se imprimia nas campanhas de divulgação em massa que utilizavam uma representação da Aids como doença mortal (Danovan, 1993; Spink et al, 2001; Herzlich e Pierret, 2005; Lupton, 2006).

Esperava-se, com esta atitude, ocasionar um impacto na população sexualmente ativa a fim de parar o avanço desenfreado da epidemia em todos os estratos sociais.

Naquele momento, publicações sobre o comportamento da doença, desde um olhar biográfico em celebridades bem conhecidas pela população, como foi o caso de Cazuza no Brasil, também poderiam ter influenciado uma representação da Aids com imenso fatalismo no imaginário popular. Algumas destas construções biográficas ganharam destaque com louvor na 7ª arte, como foi o filme *Philadelphia* que deu à atuação de Tom Hanks, representando um competente advogado homossexual portador da Aids vítima de um inescrupuloso preconceito, o Oscar de melhor ator.

Entretanto, mesmo que os significados que rondam a Aids na atualidade sejam outros, a doença ligada a evento fatal continua existindo nas entrelinhas do discurso oficial sobre os significados do *cuide-se*, presente nas campanhas publicitárias.

Sendo assim, como era de prever, a doença da Aids representou uma metaforização em grande escala. Para Sontag (1989), esta metaforização da Aids tem uma genealogia dual, como micro-processo assemelha-se ao câncer e pela sua condição de doença transmissível, às epidemias do passado como a peste, a tuberculose e a sífilis. A autora ilustra a resposta imunológica da doença seguindo a metáfora que diz:

...com o ataque de outras células (uma “caterva” de doenças oportunistas que habitualmente são rechaçadas pelo sistema imunológico sadio), atacam ao corpo, cuja integridade e vigor tem minado pela simples replicação de um produto estranho que ocasiona o colapso de suas defesas imunológicas. Debilitada gradualmente pelo flagelo a vítima morre às vezes em um prazo de meses, mas quase sempre aos poucos anos dos primeiros sintomas. Para aqueles que ainda não sucumbiram diz-se que já mostram sintomas que delatam a enfermidade, mas para outros milhões portam o vírus enquanto em qualquer momento ficaram vulneráveis para o assalto final (Sontag, 1989:105).

Esta metáfora de infecção – defesa que se trava no campo de batalha nos corpos dos pacientes ganharia um significado especial para médicos e pacientes, uma vez que a tecnologia médica dispõe de recursos de monitoramento da “vitalidade” de

cada um dos soldados envolvidos no ato. A capacidade da força virulenta do vírus poderia ser medida através da determinação da Carga Viral Plasmática, CVP, sendo no caso não detectável sinônimo de uma quase-cura, e a capacidade de defesa estaria concentrada no número de linfócitos CD4, sendo quanto maior melhor. Desta forma, a tecnologia presente no discurso médico poderia ser compreendida como dialógica entre um cenário real e o imaginário popular.

O trabalho de Helman (1994) auxilia compreender como se dá o processo de construção da doença no imaginário popular. Segundo o autor, fazem parte das teorias leigas sobre a causalidade das doenças as concepções mais abrangentes sobre a origem dos infortúnios em geral. Nesse “modelo leigo” se coloca para o paciente: (i) teorias causais próprias dele; (ii) do mundo natural; (iii) do mundo social e, por último, (iv) do mundo sobrenatural, sendo em muitos casos atribuída a causa a mais de um dos universos citados (Helman, 1994).

A metáfora da Aids representa um ótimo ponto de partida para entender o significado na sua teia e os referenciais culturais que lhe dão sustentação/sentido (Geertz, 1989).

Sendo assim, parte-se da necessidade de compreender os significados associados à Aids no seio da relação médico-paciente e nas instituições de saúde. Em particular, sobre o papel que os exames de monitoramento CD4 e CVP têm neste contexto.

Por esta razão, que se considera relevante, tem-se como objetivo um mergulho no mundo subjetivo dos médicos e pacientes que vivem com Aids e/ou HIV positivo, abrindo mão do conceito universal que a literatura especializada em epidemiologia e doenças infecciosas nos apresenta.

Nesta reflexão, “a doença é a resposta subjetiva do paciente, e de todos os que o cercam, ao seu mal-estar” (Helman, 1994). Então, seria necessário conhecer nos relatos orais, a importância que os médicos e pacientes dão ao evento “Aids”, como eles interpretam a sua origem e o efeito desse relacionamento paciente – médico – doença – tecnologia no comportamento das pessoas envolvidas na relação médico – paciente.

Entretanto, como ponto de partida vários autores vem apontando para uma assimetria da relação de médicos e pacientes, que vem cooperando para um distanciamento entre os sujeitos que agoniza ainda mais o sofrimento dos soropositivos (Robert, 2000; Caprara e Rodrigues, 2004,). Assim, aponta-se para um desencontro entre uma “Aids do médico”, extremadamente objetiva, fria e tecnicizada, e uma “Aids dos pacientes”, presa a um emaranhado de significações/sentidos/práticas impressos no substrato social, no diálogo e momentos de escuta na relação médico-paciente que a despersonaliza na procura “apagar/desconsiderar” a sua subjetividade imbricada na sua margem simbólica. Desta forma, o significado para ambos, na sua essência, seria o ponto de partida na tentativa de uma aproximação/assistência/diálogo entre os pacientes e o mundo.

De modo introdutório, há uma necessidade de emergir nesse território onde coabitam outros mundos/culturas locais e onde as redes de significados apontam para matizes diferentes. De outro ângulo, poder-se-ia pensar que os pilares que sustentam estes significados repousam em pressupostos diferentes. Neste sentido, em uma medicina anatomo-fisiológica, que procura sua racionalidade a partir do órgão doente e os mecanismos fisiológicos que o levaram ao estado patológico, enquanto que os pacientes encontrariam na suas relações com o mundo, os elementos representativos para a construção/significação e a lógica de uma

prática/estratégia para o enfrentamento à doença (Maia, 2000; Foucault, 2004; Luz, 2005; Camargo Jr, 2005). A tecnologia médica vem cooperando negativamente para um maior distanciamento neste espaço (Pleutzenreiter, 2001).

Contudo, este desencontro não somente alcança o plano sócio-antropológico. Desde um ponto de vista biomédico, a Aids proclama por um olhar integral em saúde. Em definitivo, trata-se de uma doença obscura, semiologicamente falando. A Aids também é um emaranhado de sintomas e sinais, previsíveis, nem tanto e que tem o seu *devenir* em um processo, não muito bem entendido, da Imunossupressão (Vasconcellos, 1992). A doença tem “cara nova”, mas cobra o seu preço em um infinito de efeitos adversos advindos com os medicamentos (Rosengarten et al, 2004, Brasil, 2006). O biomédico identifica/expõe o corpo saudável, em casos de soro-portadores, para uma nova rotina/comportamento/cuidado, nem sempre bem compreendida (Taylor, 2001). O estado aparente de boa saúde sofreria uma quebra, que como ponto de partida pode estar em uma mudança no corpo a partir da medicação. Contudo, mesmo um olhar biomédico precisaria atentar para a riqueza semiológica de uma doença plural. Esta diversidade estaria pactuada na riqueza dos seus sintomas, na ampla gama de doenças oportunistas que precisam ser oportunamente descobertas e nas múltiplas facetas que os efeitos adversos das medicações provocam. O olhar médico, mesmo aquele mais míope, deverá atentar para desmascará-la.

Porém, ao denunciá-la no seu esconderijo nos corpos são ou “doentes sem causa”, uma avassaladora dimensão ética/bioética os toma. O diagnóstico clínico dá lugar ao estigma e a limitação da autonomia dos sujeitos. Uma doença, que logo após de ser descoberta, precisaria ser novamente ocultada da sociedade. A Aids torna-se um desafio para profissionais e instituições que lidam com ela. Ganha o

espaço público e nele se mistifica gerando um sofrimento e um estigma sem par (Taylor, 2001; Herzlich, 2004).

Para Bayer e Gostin (1990), a existência desta discriminação não somente é pelo seu caráter contraproducente. Isto se deve ao que motiva à exclusão de pessoas vivendo com HIV da vida social, como também ao que atrapalha para o desenvolvimento de ações de saúde e programas de educação em saúde, uma vez que surgem nas pessoas temores de violação da confidencialidade, de discriminação ulterior desanimando portadores e não portadores a participarem de programas de saúde pública.

Neste sentido, pela sua dimensão biomédica como doença sindrômica crônica que faz uso de medicação com alta incidência de efeitos colaterais, pela sua dimensão sócio-antropológica – carregada de uma significação no corpo social/público permeado pelo estigma e medo de adoecer/morrer – e, por último, pela sua dimensão bioética/ética - dada da questão da alteridade, solidariedade com o outro, preservação do sigilo e autonomia, a Aids nos provoca a posicionar-nos com um olhar integral à saúde e defensores da assistência humanizada nas instituições/serviços/centros de referência de saúde que a acompanham.

Na literatura encontramos vários autores e Grupos de Pesquisa que vêm trabalhando o tema da construção social da doença em instituições de saúde: Joffe, (1994), Britto e Alves (2004), Cunha (2004) e Sadala e Marques (2006) dentre outros e o Grupo de Trabalho: Pessoa, Corpo e Doença do núcleo de pesquisa em Antropologia do corpo e da saúde da Universidade Federal de Rio Grande do Sul. Alguns desses trabalhos foram desenvolvidos com sujeitos das classes populares, como o de Knauth (1996), além de outros trabalhos realizados por pesquisadores e voluntários afiliados a ONGs e Grupos de Apoio ao portador do vírus (GAPA). A

maioria destes apresenta uma construção das representações como um retrato de uma situação encontrada, outros estabelecem uma “ponte” com situações vivenciadas. Porém, sente-se falta de estudos que enfoquem, de uma perspectiva dinâmica, a mudança destes significados no contexto da Aids com a introdução da tecnologia médica, em particular os exames de monitoramento que emergem a partir de depoimentos individuais de médicos e pacientes que vivem em torno da Síndrome de Imunodeficiência Humana Adquirida.

Mesmo que, alguns autores, há algum tempo vêm se destacando em pesquisar sobre a Aids, encontramos na literatura poucos trabalhos que tenham chamado à atenção para a distância que existe entre os avanços da ciência e os caminhos tomados pela pandemia. Para Knauth e Vitória (2002), este é um ponto objetivo, visto que, se por um lado a ciência se aproxima mais da cura ou do controle da doença, por outro a população pobre atingida pelo vírus se distancia cada vez mais dos recursos, serviços, medidas preventivas e informação para fazer face à epidemia. As razões para este distanciamento poderiam estar na pluralidade de significados que os pacientes dão à doença, como também na falta de uma comunicação referenciada na linguagem entre usuários e médicos.

Nesse sentido, nosso despertar para a antropologia da saúde na procura de produzir conhecimento a partir do processo de re-significação da Síndrome desde uma dimensão biomédica, sócio-antropológica e bioética.

Desta forma pretende-se descrever as mudanças destas significações na relação médico-paciente, uma vez introduzida a tecnologia nesse contexto e as possíveis re-significações com as quais os indivíduos pesquisados se relacionam. Objetiva-se relatar as consultas médicas, a organização na sala de espera da consulta nos CTA e, assim como, apreender os significados e práticas dos sujeitos entrevistados em

relação à humanização da assistência, sobre o trabalho em equipe profissional e a avaliação/comparação da assistência dos pacientes a partir da suas vivências em outros CTA e instituições de saúde.

O tema da Aids me envolve como profissional que lida com a assistência à pacientes e com a coordenação de programas de saúde, assim como formador de futuras gerações de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Com esta tese de doutorado, e por que não projeto de vida, procuramos responder algumas das interrogações que vieram à luz durante a experiência profissional. Pretende-se afirmar que na tentativa de alcançar uma assistência mais humanizada e uma melhor efetividade na condução de programas que trabalhem o tema da Aids, seria primeiramente necessário compartilhar com a sociedade os significados e práticas presentes no imaginário popular em relação à doença e suas nuances.

Consideramos para este empreendimento acadêmico, a necessidade de um aprofundamento nas Teorias das Ciências Sociais aplicadas à saúde que permita realizar uma análise transversal das entrevistas de médicos e pacientes para identificar a coesão dos significados deles, enquanto grupo como estender-nos, no campo da pesquisa, para outros cenários, momentos, concepções, vivências das pessoas que vivem com Aids. É nesta perspectiva que procuramos ancorar-nos na antropologia interpretativa como ponto de partida para desvelar as vivências, a dinâmica dos signos, significados e práticas, a partir da visão do mundo que gira para médicos e pacientes em torno do advento da Aids.

A análise que aqui foi desenvolvida posiciona-se em uma perspectiva qualitativa sócio-antropológica no campo da saúde dando ênfase à dimensão simbólica de compreender e interpretar os significados e práticas de profissionais de saúde e pacientes quanto ao lidar com a tecnologia médica (exames de monitoramento CD4

e CVP) no contexto da Aids.

A organização da tese procura uma maior facilidade na abordagem dos temas discutidos. Neste sentido, realizaram-se três blocos de referencial teórico e, em seguida, resultado e discussão atendendo aos eixos norteadores da pesquisa. A escolha de tratar-se o primeiro da humanização da assistência não foi casual. Neste sentido, procura-se uma ordem lógica seguindo o itinerário dos pacientes na sua chegada aos Centros de Referência, início da consulta e, posteriormente, o desenrolar da consulta propriamente dita. Para finalizar, a representação do objeto da tese segundo os médicos. A seguir um breve resumo da estrutura da tese.

No Capítulo 2, expõem-se o caminho metodológico utilizado visando ressaltar a escolha do método, o cenário, os sujeitos que participaram. Descrevem-se os aspectos metodológicos que fundamentaram a pesquisa fazendo uma ponte com a teoria. Importante atenção foi dada às limitações dos métodos. Procuramos colocar de forma clara nossas pretensões, pontos fortes e desvantagem em desenvolver a pesquisa. No final, descrevem-se as normas de ética e pesquisa às quais nos referenciamos.

No Capítulo 3, descreve-se um recorte da literatura nacional e estrangeira sobre a assistência humanizada em saúde. O eixo central da discussão desenvolve-se no reconhecimento da alteridade e da integralidade para uma boa prática de acolhimento em saúde. O conceito de integralidade é abordado desde quatro dimensões: dos níveis de assistência, das práticas, da visão ética da alteridade e, por último, de uma perspectiva antropológica de reconhecer a construção social da doença e o indivíduo como sujeito pleno. Este tópico também foi abordado em outros capítulos. Trabalha-se o conceito de acolhimento com prática em saúde a ser assumido por todos os membros da equipe.

No capítulo 4, discutem-se os resultados da pesquisa em relação à humanização da assistência e percepções sobre o acolhimento. Inicia-se com os resultados da observação participante no campo. Especial ênfase é dada às práticas das instituições de saúde e ao significado que os pacientes têm delas, questões de experiências com preconceito, diferenças entre as práticas de centros de saúde e sobre trabalhar em uma equipe multiprofissional, dentre outras são abordadas.

No Capítulo 5, apresenta-se o segundo referencial teórico. Nele aborda-se o tema da relação médico-paciente. Como ponto de partida discute-se a construção do diálogo/momento de escuta, a necessidade de retomar a intersubjetividade na prática médica. A discussão é norteada a partir de uma dimensão ética por entendermos a importância desta nesse espaço. Discutem-se as dificuldades do Paradigma Principlista para dar conta do dilema ético na atualidade e a necessidade de procurar uma aproximação para uma bioética de cunho mais antropológico-personalista que entenda o sujeito na sua dimensão individual, histórica e social. Procura-se ancorar a discussão teórica em pensadores nacionais por entender a influência da moral e da cultura local nessa relação. Neste capítulo retoma-se o conceito de integralidade e procura-se um encontro com o cuidado em saúde. Uma discussão da medicina como técnica vs ética e como arte vs ciência é apresentada.

No capítulo 6, desenvolve-se a discussão deste referencial. A partir da observação participante descreve-se a rotina da consulta e como os médicos exercem as suas atividades e posicionamentos éticos, principalmente em relação à autonomia. Discutem-se as questões sobre a representação que os pacientes têm dos médicos, a confiabilidade na relação e os limites dos profissionais e dos médicos. Apresentam-se as expectativas dos pacientes com relação ao tratamento e

as práticas dos profissionais na procura de estabelecer um diálogo com os pacientes. Por último, convida-se aos médicos para falarem, desde uma posição hipotética, de estarem vivendo com HIV/Aids.

No capítulo 7, aborda-se uma discussão da tecnologia médica e a técnica moderna em Heidegger. Tendo como ponto central a questão da racionalidade médica no Paradigma Anatômo-fisiológico. A mudança de uma medicina-arte, centrada no sujeito, para uma medicina-ciência hegemônica, que objetiva a doença nos corpos e desconsidera a subjetividade dos pacientes é um ponto essencial nesse capítulo. Apresenta-se a tecnologia no contexto da Aids e se enfatiza que tratamos dos exames de monitoramento. Reconhecem-se a presença de outras tecnologias como saber, atos comunicativos e medicamentos, porém esclarecemos que estas não fazem parte deste trabalho. Traz-se uma discussão histórica da tecnologia médica, segundo Foucault, na procura de enfocá-la como forma de poder e submissão.

No capítulo 8, discute-se a tecnologia na relação médico-paciente. Como ponto central, a Aids como metáfora e como a tecnologia está situada nesse contexto. Descrevem-se os significados que a tecnologia tem para os pacientes e médicos. Através da observação participante enfoca-se o lugar dado às informações sobre o resultado dos exames na consulta e como esta tem mudando a relação médico-paciente. Debate-se a utilização da tecnologia por médicos e pacientes para fins de monitorar comportamentos/cuidado com a saúde. Discute-se a fragilidade da confiança na relação médico-paciente na presença da tecnologia.

No capítulo 9, apresenta-se as conclusões deste trabalho. Deve-se salientar que procura-se atender as conclusões principais de cada capítulo de discussão, sendo escolhidas aquelas que mais nortearam o desenvolvimento da pesquisa.

A seguir, são apresentados as referências bibliográficas e os anexos (entrevistas dos médicos e pacientes, roteiro de observação participante, termos de consentimento e outros documentos).

2. METODOLOGIA.

2.1 Procedimentos.

2.1.1 Tipo de estudo.

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa do tipo exploratório descritivo.

Segundo Minayo (1994) a pesquisa qualitativa:

Responde a questões muito particulares. Ela se preocupa nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 1994:133).

A autora enfatiza o papel da fala na pesquisa qualitativa devido a sua capacidade reveladora de símbolos, valores, normas e representações de grupos inseridos na suas condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas. Desta forma para dar conta dos objetivos propostos nesta investigação optou-se por uma abordagem qualitativa, visando compreender os significados e práticas que as pessoas que vivem com Aids e médicos de assistência, possuem na sua própria vivência com a doença; suas reflexões sobre evolução e prognóstico, assim como o papel dos exames de monitoramento (Contagem de Linfócitos CD4 e Carga Viral Plasmática).

2.1.2. Os sujeitos da pesquisa

Participaram da pesquisa 27 pacientes que vivem com Aids com mais de 18 anos, de ambos os sexos, dotados de plena capacidade civil, pertencentes a diferentes classes sociais, que como condição comum formam um grupo social que vive em torno da epidemia da Aids, e, que estão sendo acompanhados pelas

equipes dos Centros de Referência Municipais de IST/HIV/AIDS dos municípios de Ilhéus e Itabuna.

Foram entrevistados também médicos de assistência que cuidam de pacientes com Aids/HIV e que trabalham em outros Centros de Referência em IST/HIV/Aids em municípios do sul e extremo sul do Estado. Isto obedeceu a razões operacionais e estratégicas atreladas a preservar a identidade destes sujeitos.

2.1.3 O local do estudo

Os municípios de Itabuna e Ilhéus estão inseridos na Região Sul da Bahia, denominada micro-região cacauzeira. Este último, geograficamente, possui uma área de 1.712 Km², dividido em 11 distritos, 34 vilas e povoados e 54 bairros. Segundo fonte do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, IBGE, referente ao ano 2001, o município possuía uma população de 221.445 habitantes ocupando o 4º lugar em importância demográfica no Estado, com uma densidade de 148,9 hab./Km². Embora Itabuna possua um número de habitantes semelhante (203.816 hab), sua extensão territorial é bem menor, com 443 Km². Encontra-se geograficamente mais distante do litoral, e além do centro urbano possui 3 distritos próximos da sede. Atualmente ocupa o 5º lugar em importância demográfica no Estado (IBGE, 2006).

Ambos os municípios exibem indicadores sócio-demográficos e de morbimortalidade característicos de uma região subdesenvolvida (IBGE, 2006). A principal fonte de renda de outrora foi a exploração da lavoura cacauzeira, hoje imersa em profunda crise após a disseminação da praga da Vassoura de bruxa que dizimou os seus rendimentos. Na atualidade, Ilhéus tenta se reerguer

explorando as suas riquezas naturais e o seu extenso litoral incentivando a indústria do turismo. A cidade possui infra-estrutura provida de hotéis, pousadas e restaurantes espalhados na sede e na extensa área litorânea. O município possui algumas indústrias que usufruem da remanescente cultura do cacau e um incipiente empreendimento na área da informática.

O município de Itabuna encontra-se em uma posição estratégica na malha rodoviária da região. Desde um ponto de vista econômico o município tem invertido no comércio varejista e atacado tendo se tornado referência comercial e empresarial na região sul e extremo sul do Estado. Tem atraído indústrias de calçado e tecidos como a Kildare e Trifil que empregam um contingente significativo de sua população.

O Centro de Referência Municipal em DST/AIDS de Ilhéus foi implantado em julho de 2001 e é composto pelos serviços de CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento, SAE – Serviço de Assistência Especializada e ADT – Assistência Domiciliar e Terapêutica. Conta com uma equipe multidisciplinar que desenvolve ações de promoção à saúde, prevenção às IST/HIV/AIDS, diagnóstico e Assistência.

No município de Ilhéus foram notificados, durante o ano de 2006, 37 casos novos de pessoas vivendo com Aids. A casuística do centro agrupa 481 pacientes vivendo com HIV/AIDS. No centro fazer acompanhamento 146 indivíduos que desenvolveram a doença. Destes 61 são do sexo masculino e 46 correspondem a mulheres. Atualmente duas crianças masculinas vivendo com Aids são acompanhadas no serviço. A relação, segundo sexo foi de 1,32:1 o que revela como as mulheres acompanham as estatística nacional que identifica o fenômeno da feminização da Aids. Esta relação era de 2:1 quando se começou

discutir este projeto em 2003. O grupo de idades mais acometido é de 31 a 40 anos com 41 casos, seguido de 21 a 30 e 41 a 50 anos, com 31 e 24 casos respectivamente. Deste universo somente 87 são residentes no município, principalmente moradores de bairros populares, espalhados pelos morros e periferia da cidade.

No CTA de Ilhéus estão sendo acompanhadas 3 crianças que vivem com a Aids, sendo a transmissão vertical a única categoria de exposição.

No município de Itabuna no ano 2006 foram 27 casos novos de pessoas vivendo com HIV/Aids totalizando um total de 201 casos de pacientes que vivem com o vírus, deles 180 são do sexo masculino e 121 do feminino, sendo uma relação de 1,5:1. a distribuição atendendo a grupo de idades foi similar que no CTA de Ilhéus. Entretanto a proporção de indivíduos residentes desse universo é menor com também é maior o numero de indivíduos desempregados. Em Itabuna existe a casa do projeto Viva Maria que acolhe 15 pacientes vivendo com Aids.

No CTA Julio Brito estão sendo acompanhadas 103 crianças soro-portadores, delas 11 vivem com a Aids, e ao igual que em Ilhéus a transmissão vertical a única categoria de exposição.

Trabalham no Centro de Referência Municipal de Ilhéus 3 médicos, 3 enfermeiras, 1 psicóloga, 1 odontóloga, 1 assistente social, 1 farmacêutica e outros profissionais de nível médio e de apoio administrativo, que realizam os Serviços de Assistência Especializada (SAE), Programa de Assistência Domiciliar e Terapêutica (ADT), Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) funcionando no local e realizando atividades extra muros. Este Centro ocupa parte do espaço do Centro de Atenção Especializada III, CAE III, e a sua estrutura física ocupa 1 Laboratório, 1 Consultório de Enfermagem, 1 Consultório Médico, 1 Serviço de

Arquivo, 1 Farmácia, 1 Mini-Auditório, 1 Consultório de Serviço Social, 1 Consultório de Psicologia, 1 Consultório Odontológico, 1 Sala do ADT e outras dependências administrativas.

Na rotina do centro se realizam além das consultas médicas e de enfermagem com demanda organizada (agendamento prévio), atividades de ACONSELHAMENTO COLETIVO realizado todos os dias, às 8:00 e às 14:00 sob a forma de palestras, filmes, discussões ou dinâmicas, com o objetivo de informar sobre a prevenção das ISTs e Aids, aproveitando o momento para oferecer o teste anti-HIV e VDRL, e aconselhamento individual pré-teste caracterizado como uma consulta individualizada, imediatamente após o aconselhamento coletivo, tendo como objetivo escutar o paciente, esclarecer de dúvidas, fazer encaminhamentos necessários e acima de tudo estabelecer uma relação de confiança entre as partes.

O Centro de Referência em IST/HIV/AIDS Dr. Julio Brito do município de Itabuna encontra-se no centro da cidade. Esta instituição conta com uma organização da assistência, incidência e prevalência de IST, pacientes soropositivos do HIV e pacientes vivendo com Aids muito similar ao Centro de Ilhéus. Porém o número de profissionais de nível superior envolvidos no programa é menor, embora no seu conjunto trabalhem mais profissionais no CTA Julio Brito que no CTA de Ilhéus. O centro conta com 4 médicos (2 ginecologistas, 1 urologista, 1 pediatra e 1 clínico), 1 enfermeira, 1 psicóloga, 1 nutricionista, 1 farmacêutica, 1 bioquímico, 1 advogado, 1 pedagoga, 1 terapeuta ocupacional, 04 profissionais no laboratório e 17 profissionais de nível médio e de apoio administrativo. Como dependências o CTA Julio Brito conta com 1 Laboratório, 1 Consultório de Enfermagem, 3 Consultórios Médicos, 1 consultório

odontológico, , 1 Serviço de Arquivo, 1 Farmácia, 1 Mini-Auditório, 1 Consultório de Nutrição, 1 Consultório de Psicologia, 1 Sala do ADT e outras dependências administrativas.

A utilização destes Centros deve-se as características que os distinguem como centros de acompanhamento de referência municipal, o que facilita o estabelecimento de uma relação pesquisador – pesquisado a partir do vínculo contínuo com os pacientes, que enquanto residentes nos municípios, periodicamente os procuram para realização de consultas de avaliação, exames de laboratório e aquisição de medicamentos.

Foram sujeitos desta tese os pacientes que são assistidos nos Centros de Referência em IST/HIV/Aids, cenários da pesquisa. A escolha dos sujeitos obedeceu aos critérios de pacientes que vivem com Aids, sendo que uma parte deles participaram segundo o critério de informante chave e outros aleatoriamente. Assim os sujeitos-pacientes foram divididos segundo: a) pacientes que vivem com Aids sem experiências de complicações, b) pacientes com experiências prévias (doenças oportunistas) atualmente compensados, c) pacientes com experiências recentes em acompanhamento em fase de compensação, d) pacientes que abandonaram tratamento, atualmente assintomáticos, porém com variações de CD4 e CVP).

Por último, pretende-se inserir os médicos de assistência que cuidam de pacientes com Aids/HIV e que trabalham em outros Centros de Referência em IST/HIV/Aids em municípios do sul e extremo sul do Estado. Isto obedeceu a razões operacionais e estratégicas atreladas a preservar a identidade destes sujeitos.

2.1.4 Estratégias, aproximações, tentativas. A procura pelas “chaves” que permitam adentrar no campo: a coleta de dados.

Utilizou-se como recurso metodológico, duas técnicas de pesquisa social combinadas: a observação participante provida de um roteiro de observação e a entrevista utilizando-se de um roteiro a “entrevista semi-estruturada” que norteio o diálogo entre entrevistador – entrevistado. Para Marre (1991), é importante que o binômio entrevistador - entrevistado seja capaz de constituir um clima de confiança mútua, permitindo ao entrevistado o direito de falar de sua experiência vivida com toda plenitude, sem restrições, que possam comprometê-lo de expressar em profundidade suas vivências, no decorrer da entrevista.

Em pesquisa qualitativa é importante que o pesquisador realize uma imersão no campo que lhe permita desde uma perspectiva interpretativa, um olhar privilegiado sobre o objeto de estudo na condução da pesquisa (Kaplan e Duchon, 1988; Minayo, 1994; Cardoso, 1986; Velho, 2003).

Seguindo este pressuposto, esta pesquisa teve como proposta metodológica realizar a combinação de técnicas utilizadas na pesquisa social, aplicadas pelo pesquisador nos Centros de Referência em IST/HIV/Aids.

A partir de minha experiência prévia em pesquisa com pacientes que vivem com Aids, constatei que os Centros de referência de Ilhéus e Itabuna possuem salas adequadas para desenvolver entrevistas tranquilas evitando interrupções de familiares ou estranhos. Os centros são vistos pelos pacientes como um lugar onde pode se conversar com confiança, os profissionais envolvidos na assistência são cuidadosos com o sigilo e onde existe uma prática cotidiana com atividades comunicativas – educativas conhecidas pelos pacientes.

A princípio, a coexistência no espaço físico dos CTA de outros serviços de assistências e dependências administrativas, identificaria os sujeitos, porém temos visto, na nossa experiência, que paradoxalmente esta miscelânea de cenários facilita o sigilo dos usuários que o visitam. No CTA de Ilhéus as dependências se misturam com salas administrativas do Centro de Assistência Especializada III, da 6ª Regional de Saúde, dos serviços de rede de frio do município e do Estado, salas de imunização, farmácia, laboratório de endemias, programas de controle da Tuberculose, Lepra, Leishmaniose e outras doenças endêmicas, serviços de odontologia dentre outros. No caso do CTA Julio Brito se abrigam praticamente no mesmo espaço, porém estruturalmente divididas o Centro de Referência Regional em Saúde do Trabalhador, CEREST, a Central de Regulação de Consultas e Procedimentos, um centro odontológico e por último e a sala de cadastramento do cartão SUS, muito visitada pela população local. Estas particularidades facilitaram a escolha destes cenários para a realização da pesquisa.

Não foi incomum, que se tratando de pacientes que vivem com HIV/Aids, que familiares, colegas, vizinhos e amigos próximos conheçam o estado de saúde dos doentes. Manter o anonimato no local onde residem atenta contra a realização das entrevistas nas residências dos sujeitos ou em outros espaços. Mesmo assim, como a maioria das entrevistas foram agendadas previamente, foi oferecido aos pacientes a liberdade de escolha pelo local onde se realizaria a entrevista. Muitos agendaram no CTA enquanto outros foram marcados no mesmo dia da consulta. Somente uma pequena parcela realizou a entrevista no domicílio, mas, cabe salientar, que estes pacientes moram sozinhos ou estavam sozinhos no momento da entrevista. Acreditamos que outros motivos pela

escolha majoritária pelo CTA estejam presentes como: o acesso ao domicílio, condições do local, co-habitação com familiares que, mesmo sabendo o estado de saúde, pudessem prejudicar a privacidade da entrevista. No caso dos médicos, durante o agendamento foi solicitada a escolha de um cenário propício onde fosse possível realizar uma entrevista tranqüila, sem interrupções ou necessidades de atender a outros pacientes. A maioria concordou em realizá-la no consultório em um dia de pouca movimentação de pacientes no final do expediente.

Vale salientar que tratamos aqui apenas de aspectos metodológicos-processuais das entrevistas, sendo que foi garantido, em todo momento, o sigilo dos entrevistados independentemente do uso do nome ou não durante a mesma.

A observação participante é aqui entendida como uma co-participação na qual os médicos, os profissionais e o entrevistador compartilham o espaço sob circunstância que permitam a este último, a partir de um roteiro de observação em contatos diretos com os atores, obter dados sobre o comportamento dos indivíduos em situações especiais. Parte-se da premissa da familiarização que possibilita ao investigador penetrar no outro, uma vez que se acostumado com os atores envolvidos estes o aceitem cordialmente como um membro participante e assim possibilite apreensão de uma realidade com mínimo de distorções causadas pela sua inicial estranha presença (Nogueira, 1977).

Segundo Ceres Gomes et al (2000), a observação participante como técnica possibilita estar perto e distante ao mesmo tempo no evento observado. Desta forma compartilhamos com Cicourel (1990) que o observador é parte do contexto que pretende ser observado, sendo uma peça que influencia na modificação, ao mesmo tempo, em que estaria sob os efeitos de ser modificado pelo contexto. É

neste sentido que a observação participante representa um desafio para o pesquisador uma vez que o provoca para saber medir os efeitos de sua presença na sua participação como observante.

A imagem do observador como uma “mosca de parede”, ou seja, como alguém com a capacidade de observar tudo sem ser observado e sem influenciar o ambiente onde ele se encontra está há muito tempo ultrapassada pela sua intrínseca impossibilidade. A maneira mais pertinente de observar é sendo claro que a presença do observador é parte do evento observado. Tornando-se necessário, portanto, avaliar os efeitos desta presença no próprio evento, tendo sempre em mente que muitas ações observadas podem ter sido geradas pela própria presença do observador (Ceres Gomes et al, 2000:63).

A respeito das limitações que enfrentamos como observador-pesquisador devemos considerar que características como idade, sexo, profissão são vitais para a aceitabilidade do grupo. Estas características, segundo Nogueira (1977), devem ser levadas em consideração na hora de escolha nos papéis. O fato do pesquisador ser também médico facilitou marcar as entrevistas e ao paciente expor sua identidade, uma vez que o sigilo estaria preservado. A condição de médico-investigador também nos auxiliou no acesso aos colegas médicos. Como desvantagem deve-se colocar que, a nossa profissão, poderia ter desestimulado o paciente a comentar suas experiências com a medicina popular e, em relação ao médico sentir-se intimidado para a necessidade de realizar uma consulta “padrão ouro” uma vez que poderia “emitir um juízo”, a respeito da sua prática clínica. Neste último aspecto como pesquisador deu-se a oportunidade de poder utilizar, como material de pesquisa, dos próprios conselhos que médicos de assistência nos ofereceram a partir das suas experiências em acompanhar pacientes que vivem com Aids colocando-se assim em uma posição modesta de quem deseja apreender habilidades na assistência e manejo de pacientes com Aids.

Embora já tenhamos comentado que, enquanto pesquisador mesmo familiarizado com o grupo, nossa posição sempre foi de um estranho, esta

identidade nos beneficiou pois membros do grupo sentiram-se estimulados a nos comentar aspectos de sua experiência com os outros e até com a instituição pelo fato mesmo de sermos, em parte observadores alheios ao cenário.

A proposta metodológica da pesquisa buscou a triangulação de métodos de pesquisa social. Esta nos permitiu a partir do uso de duas diferentes técnicas qualitativas - entrevistas e observação - e de múltiplos informantes, com diferentes vozes e múltiplos pontos de vista, no sentido de melhor entender os significados e prática na relação médico-paciente no contexto da tecnologia médica, como também uma alternativa para a sua validação interna. Finalmente, a entrevista e observação participante permitiriam uma maior aproximação com os discursos e as práticas dos sujeitos e ao acompanhar a rotina de trabalho dos médicos entrevistados procura-se confrontar a prática com o discurso do médico no seu local de trabalho.

Para tal realizaram-se as entrevistas com pacientes, alguns novamente contatados durante o trabalho de campo e outros logo após da consulta com o médico com a finalidade de contrapor o que as pessoas dizem com o que elas fazem, fato que também seria elucidado na observação participante.

O impacto da presença do pesquisador na sala/consultório, na interação social foi inicialmente, uma preocupação da pesquisa. A princípio foi algo constrangedor para médicos e pacientes, mas com o decorrer da consulta as nossas pontuais e sucintas participações atenuaram o efeito de um ser estranho dentro do consultório. Ao poucos começou o desenrolar de uma participação como parte integrante da equipe, representando um desafio para manter a minha posição de pesquisador, porém sem transparecer a minha perspectiva. Durante a análise das experiências de campo refletimos sobre a nossa participação e

encontramos um ponto de equilíbrio que nos possibilitava uma participação mais ativa no sentido de algum comentário pontual sobre a conduta clínica e ou tratamento, porém evitando sempre emitir nossas opiniões a respeito da relação com o paciente e a significação dos médicos e pacientes sobre a tecnologia. Devo salientar que esta situação tomou-se de surpresa, embora algo previsto não esperava-mos ser solicitados para opinar. O fato de estarmos na consulta e ter experiências trabalhando com a assistência de pacientes vivendo com HIV/Aids nos colocou nessa posição, mas em todo momento estivemos atentos para respeitar nosso lado de pesquisador-observador estando sempre nosso olhar focado na práticas e falas.

A “neutralidade” esteve em todo momento perpassada pela nossa presença na sala, porém foi considerada ao analisar os dados obtidos e confrontá-los com as narrativas advindas das entrevistas.

Em média, a duração das entrevistas, foi de 30 a 90 minutos, totalizando aproximadamente 1.300 minutos de entrevista com pacientes e 220 minutos com os médicos. Os médicos foram abordados somente com uma entrevista que aconteceu antes da observação participante. Posteriormente criou-se, através de pequenos debates, um confronto de idéias sobre alguns aspectos que necessitaram um maior aprofundamento. Embora somente dois médicos foram acompanhados durante as consultas não houve observação participante sistemática nos Centros pesquisados. Nos outros dois somente foi realizada a entrevista com os profissionais, que embora realizada no consultório particular de um deles e no CTA onde trabalha o outro médico, não houve uma observação sistemática da consulta. Tivemos a oportunidade de conversar durante um seminário que ocorrera meses depois com um dos médicos entrevistados não

observados. Nesse encontro o profissional encontrava-se motivado para dar novos depoimentos advindos após sua reflexão sobre a entrevista. A mesma revelou-se um momento singular para o debate. Como não portava o gravador, impossível gravá-lo, atentei prontamente para anotar algumas considerações que logo complementaram o diário de campo.

Visando estabelecer a confiança mútua entre entrevistador–entrevistado, que permita adentrar no campo, as entrevistas foram iniciadas com uma fala informal abordando questões sobre o entrevistado, tempo que freqüenta o serviço, ocupação, desenrolando-se na forma de um diálogo espontâneo que o estimulou a participar na pesquisa. Propus-me, nesse primeiro momento da entrevista, não utilizar o roteiro a fim de contribuir com um clima de confiança e auxiliá-lo a esquecer a presença do gravador. Entretanto pretendeu-se um roteiro de entrevista com perguntas claras, necessárias e que se desenvolveu de forma espontânea, o que fez em muitos casos que o entrevistado sentisse a progressão das perguntas como algo natural, facilitando a transição de um assunto para outro aparentando que, naquele momento, ele não estava sendo interrogado, e sim expressando-se ativamente dentro de um processo interessante e útil. A experiência foi confortante, pois ao contrário de minha experiência no mestrado, desta vez alcançou-se uma harmonia maior entrevistado–entrevistador. Porém, em algumas entrevistas senti-me refém das falas, a cada momento abriam-se tópicos que não faziam parte da pesquisa, mas denotavam uma experiência interessante. Optei por dar “cordas” e retomar o tema proposto mais na frente. A minha agonia de principiante logo foi confortada com a emergência de questões limítrofes que viram enriquecer o presente trabalho.

Vale salientar a necessidade de alcançar uma empatia, visto que esta veio contribuir com uma melhor cooperação do entrevistado assim como um estímulo para superar o cansaço natural da entrevista. A partir dessa relação acredito ter podido alcançar quase que espontaneamente grande parte dos temas desejados.

Finalizadas as entrevistas, fiz anotações no classificador e diário de campo, que logo foram repassadas, como comentários, para a versão digital. Em alguns casos, devido a riqueza da entrevista e em outros pela questão de intervalo curto entre as entrevistas, optou-se por gravar a minha fala (monólogo) relatando a experiência com a entrevista, suas interpretações e o desenvolvimento das expectativas.

Difícil foi a escolha do momento de parar o trabalho de campo, achar que tinha-se material suficiente para uma análise hermenêutica que desse conta dos nossos objetivos e propósitos. A escolha representa um desafio e me surpreendi em alguns momentos na interjeição entre a necessidade de parar e a de continuar a fala querendo ir além com as narrativas desses sujeitos.

Como recurso teórico-metodológico, nos ancoramos em Marré (1991) quando afirma:

A noção matemática e estatística da amostra não parece ser a mais apropriada (.,.) Na prática, deseja-se cobrir e alcançar, com um grau suficiente de evidência qualitativa, a totalidade dos temas, fatos, estratégias e juízos vividos pelos indivíduos pertencentes ao grupo social investigado, do qual se pretende reconstruir a trajetória e, sobretudo seu movimento no contexto social de outros grupos (Marre, 1991).

Finalmente, na apresentação desta tese acreditamos que conseguimos poder observar/ entrevistar 27 indivíduos, sendo deles 4 médicos. Considerou-se que foi um número suficiente enquanto grupo representativo da trajetória histórico, social, econômica e cultural.

2.1.5 Azeitando os instrumentos, aguçando o olhar, a primeira ruptura?

Como se fosse uma máquina, o roteiro da entrevista precisou ser testado e redimensionado a partir de experiências práticas no campo. Para tal, previamente procurou-se uma interlocução com os colegas de doutorado, que a forma de experimento contribuíram com oportunas críticas e impressões sobre o instrumento. Posteriormente, o roteiro foi testado em campo. Essa primeira aproximação permitiu ajustar as técnicas e os instrumentos da pesquisa.

2.1.6 A dinâmica de uma “arquitetura dos dados”: construções, desconstruções e re-construções. O descobrir das raízes.

Tem-se comentado neste capítulo que as entrevistas foram chaves para adentrar o campo e a escolha delas, enquanto metodologia, representou o caminho para desvelar, na análise, a riqueza dos fatos. Para facilitar a análise das entrevistas estas foram transcritas na íntegra respeitando o uso da língua, enquanto vocábulos e gramática, utilizado pelos entrevistados. A análise do discurso apresentou-se como um movimento de sucessivas idas e vindas ao objeto. A dinâmica destas aproximações embasou o nosso olhar que ora se enfocava sobre a figura, ora se perdia no seu contexto. O contexto, aqui entendido, aparecia como uma teia de fundo, que enriquecia os dados colhidos sobre a identidade dos sujeitos, cenário e interpretações subjetivas, sendo muitas delas registradas como comentários, notas soltas, margens de anotações e “gravações de monólogos” após entrevistas. Neste sentido, precisa-se esclarecer que o diário de campo constituía um instrumento de pesquisa a partir de anotações e gravações que realizamos no final da fita, após concluída a entrevista e que foram transcritas como comentário para o programa de análise

qualitativo utilizado. Estes últimos foram coletados através de registros do próprio pesquisador e tiveram um papel importante como parte da análise holística sobre o objeto estudado. Desta forma, o discurso não poderia ser descontextualizado do contexto social, cultural, histórico, político e econômico que o permeia. Aproveitamos para reforçar que em todo o momento tivemos presente que o sentido da fala atrelava-se em função do cenário, do entrevistador, da motivação, do teor da pergunta, dentre outros aspectos a na oportunidade foram tidos em conta (onde estou sendo entrevistado, quem é meu interlocutor, porque estou sendo entrevistado e em que condições estou sendo entrevistado).

Entretanto, na procura de conduzirmos uma metodologia apurada atentou-se evitar a falsa ilusão de transparência como prática de uma sócio-antropologia espontânea. Por outra parte, reconheço a humildade de nossa interpretação, enquanto busca de compreender um determinado fenômeno social, envolvido em uma rede de significados (Geertz, 1989; Bourdieu, 1999).

Propõe-se na análise do discurso desvelar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência significaram alguma coisa para o objetivo analítico visado. Para cumprir este objetivo foi necessário estabelecer categorias éticas ou analíticas (literatura) e/ou êmicas (sujeito) que nortearam os sentidos dos discursos.

2.2 Categorias analíticas e empíricas ou êmicas:

Para Bardin (1977), os critérios de categorização podem ser sintáticos, léxicos, e expressivos e finalmente semânticos (categorias temáticas). Utilizei este último critério obedecendo a sua escolha por “fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos”.

Na escolhas das categorias respeitamos os critérios propostos que segundo Bardin (1977), são de exclusão mútua (O elemento não pode existir em mais de uma divisão); homogeneidade (única unidade de análise); pertinência (de acordo ao quadro teórico); objetividade e fidelidade (obedece aos mesmos critérios de codificação, adequação a grelha de categorias) e por último, produtividade (fornecer resultados férteis enquanto índice de inferências).

A análise temática foi desenvolvida em etapas, que inicialmente objetivaram uma leitura superficial, flutuante das entrevistas,acompanhada da escuta no gravador, sendo esta a primeira aproximação com os dados. Seguidamente a formulação de um corpus que nos permita uma categorização dos sentidos da falas a partir das categorias temáticas do estudo.

A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação cuja presença, ou freqüência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (Bardin, 1977:105).

Este processo de categorização foi auxiliado através da identificação de unidade de registro nos textos (palavras, frases, tema). Estes “recortes” constituíram as unidades de registro que, segundo Bardin (1977), correspondem a “unidade de significação a codificar”. Os núcleos de sentido se fizeram-se presente na intensidade, repetição, ausência ou presença, ordem, co-ocorrência (sentidos de associação, equivalência, oposição, recorrência, diferença) das unidades de análise identificadas do discurso. Posteriormente as categorias foram recortadas, classificadas e analisadas segundo similaridade. Por último, uma reconstrução das falas, a partir dos núcleos de sentido, representações, associações, significações e re-significações, inferências etc.,, vigentes nas categorias que formaram o corpo teórico-empírico da tese.

Estas inferências ou deduções lógicas podem responder a dois tipos de problemas. O que o conduz, é dizer às causas ou relação de causalidade, e o que provocou, desta forma enfatizando as conseqüências e efeitos das mensagens (Bardin, 1977).

Durante o processo de análise se estabeleceu um diálogo constante com a literatura, com a finalidade de contrastar os resultados e interpretações entre o trabalho, outros trabalhos e a teoria. Este movimento entre os resultados obtidos e a comunidade científica precisou ser cuidadosamente interpretado a fim de evitar a descontextualização cultural, política, social, econômica, religiosa. Para Bibeau & Corin (1995), radica na intertextualidade os caminhos para a apropriação da verdade ou parte dela vista a intangibilidade de apreendê-la na sua plenitude. Neste sentido concordamos com Ricoeur (1975) ao afirmar sobre as raízes que prendem o símbolo ao contexto sócio-cultural. O símbolo seria para o autor de natureza obscura e ambígua expressado sobre uma analogia, que em casos de textos com extenso uso de símbolos, o trabalho do interpretador não seria fácil, visto que as conexões entre o símbolo e a inferência culturais seriam mascaradas pela recorrência das analogias.

Neste sentido, em todo momento, nos colocamos no contexto histórico e social dos pacientes entrevistados. A Aids representa uma doença de aproximadamente 20 a 25 anos de experiência. Nesse período tem emergido plurais e paradoxais formas de entendê-la, assim como também a doença tem mostrado diferentes significados na sociedade. Mais que uma doença de causa viral, lidamos com uma epidemia social. A Aids pode não estar presente em nossos corpos, mas marca profundamente nossas vidas. Entrevistamos pacientes com experiências singulares com a doença, alguns recentes, porém outros com muitos anos vivendo com Aids. Algumas questões permaneceram em

ambos os discursos, mas outros nem tanto e devíamos então nos situar no contexto para entendê-los.

Desta forma, Bibeau & Corin (1995) utilizam as afirmações de Umberto Eco a respeito da procura de uma enciclopédia, em vez de um dicionário que seria insuficiente no trabalho de aproximação com os elementos-chaves de uma determinada cultura.

A enciclopédia poderá ser vista como provedora de dos códigos principais e categorias-chaves que prevalecem em uma cultura, incluindo os esquemas preferenciais que determinam a arquitetura da cultura, e o tecido semântico que inter-relaciona os elementos entre si. A enciclopédia daria expressão para os princípios escondidos com criativa coerência dentro de um sistema cultural (Bibeau & Corin, 1995:10). Tradução nossa.

Para Bibeau & Corin (1995), nenhum texto constitui um reservatório ou memorial de significados. Revelar os significados ocultos dentro do texto representa um desafio para os pesquisadores uma vez que precisam atentar para a origem do contexto cultural dado no texto. Para estes autores a emergência de múltiplos significados aparece quando, deste patamar na tradição semiótica, combinam-se a análise de domínio lingüístico (terminológica, gramática e tropológica) com uma análise etnográfica mediada pelo estudo da epistemologia e a cultura.

Ao final, compartilhamos com Bradley (1993) que o pesquisador é um interpretador da realidade. Entretanto, afirma Bardin (1977) que este precisa compreender o sentido da comunicação, mas também e, principalmente, precisa desviar o olhar para uma outra mensagem e antever através ou ao lado da mensagem primeira. Neste sentido reconhece-se a intersubjetividade explorada entre pesquisador e nativo no trabalho antropológico. O primeiro na sua procura por desvendar os sistemas e redes de sentido de uma determinada cultura traz consigo uma bagagem teórica na procura de compreender o alien world mas

também no sentido de transcrever para sua própria cultura a visão do nativo. Pesquisadores e nativos dançam no jogo por explorar uns e outros e deixar escapar nesse processo as significações contidas no confronto de mundos e culturas (Bibeau & Corin, 1995).

Segundo Bibeau & Corin (1995), seria necessário que a antropologia interpretativa combine a distancia com a proximidade afim de que apareçam harmonicamente no texto o nativo e o antropólogo. Uma boa distância deve ser garantida em todos os passos do processo interpretativo (Bibeau & Corin, 1995).

2.3 A utilização do software como auxílio no processo de análise.

Tendo em vista a análise dos dados utilizou-se o Programa de Análise de Dados Qualitativos, CADQAS. Dentre as vantagens destes programas e em especial, nesta pesquisa do Nvivo, esteve na facilidade de identificar codificação, classificação em nós e árvores, indexação por caractere, para uma procura posterior no texto por referência, emissão de relatórios.

Obviamente em todo momento houve previamente uma leitura minuciosa do material a ser analisado sendo antes realizado uma organização prévia do material em tópicos, eixos temáticos ou outras formas de categorização.

2.4 Fazendo caminhos ao andar

Resumidamente o andar metodológico partiu da recompilação das entrevistas e notas de campo transcritas e classificadas atendendo a data e dados do entrevistado. As entrevistas posteriormente foram formatadas em Formato Rich Text para análise computacional com uso do programa Nvivo 2.0.

A seguir procurou-se uma análise dos significados que emergiram nas narrativas e práticas sobre a doença e a tecnologia no contexto da Aids priorizando como estes estão presentes na relação médico-paciente os relacionados ao momento em que aparecem na consulta, sujeito que o enfoca, tipo de linguagem utilizada pelos atores, seqüência em que ocorrem os eventos, tempo em que decorrem os eventos observados, importância conferida aos eventos na relação entre médicos e pacientes.

Em um primeiro nível de interpretação foram analisados os elementos trazidos pelos pacientes e médicos para a construção da doença e os significados que a tecnologia confere a mesma. A incorporação de termos médicos por parte dos pacientes, como também as práticas por uma linguagem mais acessível no caso dos médicos, durante o ato comunicacional em torno da Aids. A utilização de metáforas e outros recursos do linguajar verbal e extra verbal por parte dos sujeitos. Pretendeu-se também explorar as relações entre os sujeitos entre si e com o pesquisador e sua participação como parte do grupo de atores.

No segundo nível de interpretação procurou-se desvendar os sentidos que os pacientes dão à doença e a tecnologia para a construção de um mapa de categorias (êmicas e éticas) a partir do discurso dos sujeitos. Pretendeu-se a partir de narrativas individuais construir elementos de uma prática/ discurso coletivo ressaltando seus pontos em comum assim como suas divergências. Em especial procurou-se através de um movimento de ida e vinda ao campo descobrir como os atores se relacionam com o que eles dizem e como o que eles fazem.

Por último, na procura pela produção de um bom trabalho etnográfico foram seguidas as recomendações de Bibeau & Corin (1995), quando sugerem ao

pesquisador se apropriar da linguagem do grupo explorado, procurar nos detalhes, além das linhas e nas margens dos textos a analisar, prestigiando suas anotações; o chamado ao estímulo da inferência como processo divinatório, hipóteses seriam boas pistas na interpretação da realidade e para finalizar, os autores, nos estimularam para a criatividade durante o processo da pesquisa.

2. 5 Aspectos bioéticos da pesquisa com seres humanos.

O desenvolvimento deste estudo obedeceu aos itens III – 3.i; III – 3.t das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos e a Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996).

Teve-se como finalidade realizar procedimentos que assegurassem a confidencialidade e a privacidade dos indivíduos e as informações deles obtidas, a proteção da imagem, a não estigmatização, garantindo-lhes a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou comunidades, inclusive em termos de auto-estima.

Segundo a Diretriz n. 12, das Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas envolvendo Seres Humanos Brasil (1996), como pesquisador estabeleci estratégias seguras para a confidencialidade dos dados de pesquisa. Outros dos aspectos éticos que foram considerados, visaram fornecer aos participantes toda informação sobre os limites de habilidade do pesquisador em salvaguardar a confidencialidade e das possíveis conseqüências da quebra da confidencialidade.

Desta forma, princípios éticos ligados ao sigilo profissional, tratados no Código de Ética Médica Arts. 102 ao 109 (Brasil, 2000b) e na Legislação Brasileira sobre DST/AIDS (Brasil, 2000a) foram estritamente cumpridos nesta investigação. Por

sua vez, foi explicitado aos participantes que tinham pleno poder para abandonar a pesquisa, se assim desejarem, sem que isto não causaria qualquer constrangimento ou punição, na satisfação de sua vontade.

A escolha dos sujeitos obedeceu aos critérios de pacientes que vivem com Aids, sendo que uma parte deles participaram segundo o critério de informante chave e outros aleatoriamente. Procurou-se como linha geral que integrassem a pesquisa indivíduos com anos de experiência com a doença e com os exames CD4 CVP (recorte aplicado ao termo tecnologia em este estudo). Como requisito para que os sujeitos participassem na pesquisa seria necessário que os mesmos fossem dotados de plena capacidade civil para dar o seu consentimento livre esclarecido

Considerando estes instrumentos éticos, foi firmado o termo de compromisso entre o pesquisador e os sujeitos a fim de manter o sigilo dos dados, de usar as informações única e exclusivamente para fins científicos, preservando integralmente o anonimato dos sujeitos.

3. TECENDO OS CAMINHOS PARA UMA HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE.

3.1 A humanização da assistência. Olhar o passado, refletir o presente, pensar no futuro.

A humanização da assistência à saúde é uma demanda atual, porém antes de iniciar uma discussão sobre o tema faz-se necessária uma reflexão: O que tem acontecido com a medicina, os profissionais e as instituições dedicadas à atenção/assistência/cuidado da saúde para estarem no foco de calorosos debates sobre a necessidade de uma prática mais humanizada? Qual seria a reação de Hipócrates, se um evento tecnológico ou sobrenatural lhe permitisse uma visita às instituições e uma conversa com profissionais que exercem a medicina contemporânea moderna? Devo confessar que uma medicina mais humanizada me parece antes de tudo um paradoxo. Será que a medicina, arte da cura e do cuidado se coloque, na atualidade, repensado sua prática devido a ter-se distanciado de seu principal objeto: o ser humano.

O termo de humanização no contexto da assistência à saúde primeiramente nos leva a uma imprecisão epistemológica devido a que *“subentende-se que a prática em saúde era (des)humanizada ou não era feita por e para humanos”* (Deslandes, 2004).

Geralmente emprega-se a noção de "humanização" para a forma de assistência que valorize a qualidade do cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e referências culturais. Implica ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e inter-equipes (Deslandes, 2004:8).

Embora a provocação à qual nos leva a autora, pareça inicialmente conflitante, a realidade está posta e é bem diferente do esperado. A Medicina Brasileira emerge em uma onda de denúncias, veiculadas inclusive na mídia, na qual usuários

enfrentam filas enormes na espera de um atendimento em uma unidade de saúde; lotam corredores de emergências em hospitais aguardando um leito; exibem receituários impagáveis e exames e procedimentos que nunca chegam; viajam em ambulâncias na procura de um atendimento em serviços distantes e até em algumas situações os usuários/clientes têm se considerado vítimas de maus tratos. Esta realidade, carregada de aspectos negativos dos atendimentos prestados à população, tem sido comprovada por publicações científicas que atentam para a veracidade de muitos destes fatos (Merhy e Queiroz, 1993; Cecílio, 1997; Sala e col, 1998; Assis e col, 2003; Silva, 2006, Pinheiro, 2001, Gomes, 2005).

Uma vez colocada a problemática na arena o que seria humanizar a assistência à saúde e quais as estratégias devem-se utilizar?

Como resposta, no intuito de estabelecer um enfrentamento a tal problemática no Brasil o Ministério da Saúde apresenta em maio de 2000, meses antes da 11ª Conferência Nacional de Saúde, uma proposta para a humanização da Assistência Hospitalar como uma política no setor saúde que se destina a promover uma nova cultura de atendimento à saúde (MS, 2000). O tema da humanização da assistência ganhou destaque durante a Conferência, em dezembro daquele ano, quando surgiu uma proposta de humanização mais abrangente na procura de uma excelência na atenção/assistência/cuidado estreitando os vínculos entre usuários e profissionais.

O Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, PNHAH, foi implantado em junho de 2001, mediante a portaria GM nº 881/2001, diante do reconhecimento da necessidade de melhorar a qualidade do atendimento prestado nos hospitais públicos que integram o Sistema Único de Saúde (SUS) (PNHAH, 2006).

Humanização na visão do Programa de Humanização de Assistência Hospitalar é entendida como:

(...) valor, na medida em que resgata o respeito à vida humana. Abrange circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano. Esse valor é definido em função de seu caráter complementar aos aspectos técnico-científicos que privilegiam a objetividade, a generalidade, a causalidade e a especialização do saber. (PNHAH, 2006. Anexo A, p. 33).

Dois anos após a criação do Programa de Humanização da Assistência Hospitalar o Ministério da Saúde lança uma proposta mais abrangente para a humanização da atenção e gestão de saúde, denominada de Humaniza – SUS, sob coordenação da Secretaria Executiva do Ministério da Saúde. Instituído através do decreto nº 4.726 de 9 de junho de 2003, a humanização no âmbito do SUS aparece como uma política voltada para a construção e troca de saberes, no diálogo, não mais somente no ambiente hospitalar, e sim em todos os múltiplos espaços onde têm lugar a assistência aos usuários do SUS.

Entretanto, as iniciativas pela humanização adotadas até o momento no cenário brasileiro, apresentam-se isoladas, uma vez que, pelo próprio conceito de humanização utilizado nas instituições, se concentra em áreas, departamentos ou atenções específicas, sem conseguir o envolvimento do todo das organizações.

Deve-se considerar que as primeiras iniciativas identificadas emergiram do debate sobre a imperiosa necessidade da humanização do parto e o respeito aos direitos reprodutivos das mulheres por entendê-la como uma população de maior vulnerabilidade que sobressaía no cenário nacional, e que fazia décadas vinha ocupando a pauta dos movimentos feministas em saúde (Deslandes, 2004).

Estes modelos de humanização, dentro de um ponto de vista teórico-operacional, apresentam diferentes visões sobre o como fazer da assistência atual uma assistência humanizada, ainda que não se tenha clareza do sentido teórico do que

viria a ser uma humanização da prática contemplando a sua abrangência e aplicabilidade. Para Deslandes (2004), algumas iniciativas apontam em várias direções que se complementam.

Uma delas, na procura por uma nova práxis para a assistência à saúde, seria entender a humanização pela democratização das relações que envolvem o atendimento na visão de Carapinheiro e Stvenson. Por outra parte, Adam e Herzlich e autores nacionais como Caprara e Franco defendem um maior diálogo e melhoria da comunicação entre o profissional de saúde e o paciente. Por último, antropólogos como Laplantine e Helman dentre outros, advogam pelo reconhecimento das expectativas dos próprios profissionais e as dos pacientes, como sujeitos do processo terapêutico (Deslandes, 2004).

Na visão de Campos (2006) e Ribeiro (2006) a humanização, reporta-se à alteridade, entender o outro como um ser singular, considerando as suas necessidades e os aspectos subjetivos, indissociáveis dos aspectos físicos e biológicos. Mais do que isso, humanizar, para Campos seria adotar uma prática em que profissionais e usuários consideram o conjunto dos aspectos físicos, subjetivos e sociais que compõem o atendimento à saúde. Neste sentido, refere-se à possibilidade de assumir uma postura ética de respeito ao outro, daí a alteridade na sua essência. O acolhimento do desconhecido e de reconhecimento dos limites (Campos, 2006).

Ribeiro (2006) apresenta uma visão mais abrangente uma vez que vê no caminho da humanização o reconhecimento do que o outro tem a dizer, considerando como outro não somente os usuários dos serviços de saúde, mas os profissionais que prestam serviços e a comunidade organizada (Ribeiro, 2006).

Neste sentido, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar preconiza o resgate ao respeito da vida humana, levando-se em conta as circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano (PNHAH, 2006).

Sendo assim, entender a humanização da assistência como caminho a alteridade, o reconhecimento do outro e as suas necessidades e particularidades, requer segundo Deslandes (2004), um delineamento das múltiplas facetas do seu significado. É crescente o interesse da sociedade, na sua luta por mais justiça e preservação dos direitos humanos, pela humanização da assistência à saúde tendo como premissa o reconhecimento à dignidade, enquanto valor da pessoa humana. Portanto, deve-se considerar especial atenção para a valorização à singularidade de cada paciente e do profissional, criando espaços de diálogo. Concordamos com Hoga (2004), ao ressaltar que o processo de humanização precisa como marco uma filosofia organizacional, cujos princípios deverão estar claramente estabelecidos e viáveis para serem concretizados na prática. A autora abre o debate para uma mudança da prática da assistência, no plural, e não o mero estabelecimento de iniciativas isoladas.

De acordo com Scarazatti (2003), um dos colaboradores da Política Nacional de Humanização, as práticas humanizantes que intervêm diretamente no acolhimento, ainda estão longe de serem práticas institucionais na gestão do SUS. O que vivenciamos, na atualidade, são iniciativas isoladas fruto do fazer de grupos ideológicos (voluntários, Doutores da Alegria, etc.) ou de programas específicos como Hospital Amigo da Criança, Parto Humanizado, Ouvidorias, etc. A Política Nacional de Humanização, na visão do autor, “precisa vencer minimamente esta

barreira: do conceito principista e dos programas e ações segmentadas” (CREMESP, 2006).

Ainda Scarazatti (2003), esta Política deverá ser cumprida por todos os níveis de gestão do SUS; por todas as funções multiprofissionais envolvidas na atenção/assistência/cuidado; deve ser estendida além das fronteiras de poucas instituições e alcançar todo o espaço público, assim como o privado; contemplar os direitos dos usuários; considerar uma política adequada de recursos humanos e conter um financiamento específico (CREMESP, 2006).

Afirma Nogueira-Martins (2006), que o processo de desenvolvimento tecnológico no campo da saúde tem deslocado o lugar da singularidade do paciente - emoções, crenças e valores – pela doença, sendo esta o objeto da ação e único saber reconhecido cientificamente de forma que podemos afirmar que a assistência à saúde se desumanizou.

3.2 O acolhimento: a porta da entrada

O setor saúde é um campo aberto de relações inter-setoriais que tem como objetivo o “produzir saúde” dentro de um contexto macro de produção de bem-estar interagindo ações do campo econômico, político e social.

Segundo a definição da OPAS um sistema aberto é:

Uma organização dada como uma coalizão de grupo de interesses mutáveis que desenvolvem objetivos por negociação (...) incorporar a concepção sistema aberto, tornou-se imperativa uma conceituação do setor saúde, que possibilitasse a compreensão de uma dinâmica político-institucional. Representa-se, por assim dizer, o espaço onde se organizam estrutural e funcionalmente as suas múltiplas interações (Nogueira e Nunes, 1993).

A definição operacional do setor saúde considera dois elementos chaves: por um lado o espaço onde se produzem bens e serviços que potenciam, mantêm e/ou recuperam as condições de saúde entendido como um conjunto de recursos,

conhecimentos, habilidades e tecnologias produzidos (ou fornecidos), consumidos (ou utilizados) e regulados por atores específicos. Por outra parte, deve-se entender um campo relacional onde os sujeitos operam o objeto, interagindo conscientemente, desenvolvem e distribuem bens e serviços de uma dinâmica político-institucional. Sendo assim, ambas as partes se sobrepõem no cenário institucional. Precisa fazer um reparo antes a concepção de bens e serviços no setor saúde como: objeto de transação de mercado desde uma ótica positivo-econômica ou como direito social se o consideramos como princípio normativo e político (Nogueira e Nunes, 1993).

Entender o direito social como base de uma garantia de liberdades do indivíduo no caminho à construção de sua cidadania, de forma tal que estes são frutos de uma luta de conflitos pela sua conquista o que significa dizer que não foram outorgados e sim, incorporados a uma agenda político-institucional para garantir o acesso dos cidadãos aos bens e serviços que procuram potencializar, manter ou recuperar as condições de saúde como garante a Constituição Brasileira no seu artigo 196/88, legitimado na Lei Orgânica da Saúde 8.080 de 19 de setembro de 1990.

Embora entender ambos os lados conflitantes da produção de bens e serviços no setor saúde coloca a dicotomia entre o público e o privado. O primeiro preocupado pela garantia dos direitos sociais do cidadão e o bem-estar do coletivo. Entretanto, o segundo baseado em leis de consumidor-produtor motivado pela lógica de capital e do lucro.

Nesta perspectiva, cabe ao Estado assegurar, como função pública, a equidade de acesso aos bens e serviços de cidadão e para isto estabelece políticas públicas destinadas a garantir uma harmonia entre os componentes públicos e privados envolvidos na construção da saúde.

Campos (1997) afirma que esta harmonia está ameaçada pelo interesses particulares de categorias profissionais e setores empresariais com “anéis burocráticos” bem estabelecidos. Radica na distorção de um processo de descentralização da saúde a nível local onde acontece a falta de uma articulação entre o setor público e privado, visto que as relações com o setor hospitalar privado não foi descentralizado, sendo mantido ainda pelo governo federal. Este processo vem sofrendo correções com o processo de municipalização nos finais da década de 90 e posteriormente com a NOAS 2002, quando regulamentou-se uma regionalização da saúde e se estabeleceram as competências para os municípios na gestão Plena no Sistema. Porém, segundo a NOAS os municípios podem negociar bens e serviços diretamente com a rede conveniada-privada, garantindo desse modo o acesso universal da população aos serviços de saúde na procura de uma assistência integral, desde um ponto de vista dos modelos tecno-assistenciais em saúde.

O modelo do Sistema Único de Saúde Brasileiro desenha-se como uma pirâmide tendo: Atenção Primária na sua base, acima Atenção Secundária e por último, no vértice a Atenção Terciária. Pressupõe a primeira como “porta de entrada” no Sistema. Segundo este modelo a organização dos serviços e a garantia de uma referência e contra-referência entre os níveis de assistência dariam conta de uma assistência integral, regionalizada, universal e hierarquizada à comunidade.

Neste sentido, aponta Cecílio (1997) que a proposta da pirâmide está incorporada ao “ideário dos que lutam pela construção do SUS no nosso país e tornou-se uma espécie de “bandeira de luta” consensual do Movimento Sanitário, para o qual esta representa um símbolo da luta em defesa da vida”. Este desenho obedece à idéia de uma “expansão de cobertura e democratização” dos serviços de

saúde para todos os brasileiros, porém entendê-lo como “porta de entrada” do Sistema, significa garantir o acesso aos outros níveis. Assim, “todo paciente que entrou pela "porta de entrada", teria ao alcance todas as possibilidades tecnológicas que o sistema de saúde dispusesse para enfrentar a dor, a doença e o risco da morte” (Cecílio, 1997).

Podemos dizer que a representação do sistema de saúde por uma pirâmide adquiriu tanta legitimidade entre todos os que têm lutado pela construção do SUS porque conseguiu representar, de forma densa e acabada, todo um ideário de justiça social no que ele tem de específico para o setor saúde (Cecílio, 1997:471).

Entretanto, para o autor o modelo da pirâmide encontra-se falho uma vez que a porta de entrada não está definida na sua base. Os pacientes utilizam o hospital, principalmente através dos serviços de urgência/ emergência ou dos ambulatórios destas instituições, como via para acesso ao Sistema de Saúde (Cecílio, 1997).

Na concepção do autor, o modelo da pirâmide parece perfeito, mas não se aplica à realidade e tentar implantá-lo a revelia forçando-o a que “tudo fique bem para os usuários” não parece uma estratégia sensata.

Pelo contrário, é necessário pensar novos fluxos e circuitos dentro do sistema, redesenhados a partir dos movimentos reais dos usuários, dos seus desejos e necessidades e da incorporação de novas tecnologias de trabalho e de gestão que consigam viabilizar a construção de um sistema de saúde mais humanizado e comprometido com a vida das pessoas (Cecílio, 1997:474).

Afirma Cecílio (1997), que são muitos os motivos desse andar tortuoso pelos níveis do Sistema de Saúde. Alguns, segundo o autor, obedecem a problemas administrativos-organizacionais-financeiros das instituições, outros à dificuldade de acesso nos territórios, neste Brasil heterogêneo e plural. No entanto, um grupo desses problemas estaria enraizado na representação da população sobre a busca de atendimento à saúde em um lugar onde se tenha acesso a uma medicina especializada e altamente tecnológica, em detrimento de uma “calorosa e

humanizada relação médico-paciente, e sendo este substituído por uma excessiva e desnecessária solicitação de exames complementares” (Cecílio, 1997).

A ênfase na medicina curativa, a concentração de recursos nas metrópoles, especialização na assistência à saúde e a tecnificação do ato médico são, dentre outros, problemas a serem enfrentados pela medicina científica ocidental moderna que insiste em ver o corpo humano como uma máquina carregada de alto significado biomédico médico-centrista (Da Silva Junior, 1998).

Para Feuerwerker (1998); Almeida e Feuerwerker, (2000) e Feuerwerker (2002), o processo de especialização teve forte impacto sobre a organização da prática médica. Os autores reconhecem que o espaço da prática generalista vem perdendo lugar para os especialistas e isto tem mudando a porta de entrada dos pacientes aos sistemas de saúde pública e privada. Houve uma mudança, na opinião deles, do cuidado inter-pessoal pelo aparelho e, isto tem implicado na diminuição da resolutividade em relação aos problemas de saúde de cada pessoa. Finalmente, os autores concordam com Cecílio (1997) ao afirmarem que este processo tem encarecido a assistência sem que exista um impacto efetivo nos resultados.

Afirma Starfield (2002), que o treinamento de médicos na Atenção Primária ocorre usualmente com pacientes que têm baixa probabilidade de estarem com problemas de saúde muito sérios a diferença de médicos especialistas na Atenção Secundária habituados a lidarem com sérios problemas de saúde. Isto ocasiona um aumento de procedimentos desnecessários muitas vezes produto de resultados de exames falsos negativos devido a pacientes utilizarem o hospital como porta de entrada na procura de uma assistência para problemas que poderiam ser resolvidos na Atenção Primária.

Neste sentido, a utilização de especialistas como porta de entrada do sistema implica vários problemas uma vez que estes possuem um olhar mais fragmentado e incompleto adotando em muitas ocasiões práticas de solicitação de exames e procedimentos desnecessários, mais caros e requintados, sendo uma das justificativas para a adoção de protocolos médicos que estabelecem restrições à autonomia de uma práxis afetando profundamente a relação médico-paciente.

Para a relação médico-paciente a fragmentação da atenção implicou a não construção de vínculos (ou construção de vínculos muito fracos), a desresponsabilização dos profissionais em relação à saúde geral do paciente e a profunda insatisfação do usuário em relação à atenção que recebe (Feuerwerker, 2002:13).

O hospital representa o cenário ideal onde se deve procurar atendimento devido estar provido de profissionais especializados e de alguns recursos tecnológicos como exames de laboratório e de imagem. Ainda Cecílio (1997), o pronto socorro também parece ser um lugar com garantia de atendimento, diferentemente do centro de saúde, devido que lá não se precisa de hora marcada nem alcançar uma ficha/senha no horário da “repartição de procedimentos”. Por mais equipado que esteja o centro de saúde, na visão dos usuários, seria sempre menos resolutivo do que o necessário diante das situações que exijam um atendimento mais ágil, dito de “urgência” (Cecílio, 1997).

Finalmente, como enfrentamento a este dilema, o autor propõe um arredondamento da pirâmide repensando novos fluxos e itinerários dentro do Sistema a fim de serem redesenhados a partir dos movimentos reais dos usuários, dos seus desejos, necessidades e finalmente o estabelecimento de um diálogo nos espaços de construção da saúde, (grifo meu).

Utilizando-nos de uma analogia, ilustramos a situação de um vigilante, encarregado de tomar conta de um parque e que se sente incomodado pelo andar

dos transeuntes nos atalhos que marcam a grama e devido que estes “andarinos” não utilizam os passeios de cimento que cruzam o parque. O vigilante deve ao invés de forçá-los andar pelos caminhos de concreto estruturados, deverá repensar a arquitetura desse atalhos/trilhas, legitimados pelo contínuo e incessante vai e vem das pessoas, para refazer os fluxos.

Para Campos (1997), no enfrentamento ao problema da procura do hospital parece mais complexo. Precisa-se desenvolver uma série de estratégias de reorganização da rede básica com um perfil tecnológico – recursos humanos, espaço físico, equipamentos – bem mais elaborado para enfrentar o processo de deshospitalização. A adoção de médicos generalistas “pau pra toda obra”, na visão do autor, nem agradou à população nem aos médicos que “teimaram optar por uma carreira em que o horizonte seria a especialização em generalidades”.

A saída não estaria, portanto, na organização de serviços ou programas verticais para cada problema considerado prioritário; e, sim em dotar as unidades de capacidade de iniciativa e de criatividade par articularem um conjunto de ações para cada problema, de maneira que os recursos disponíveis servissem também pra responder de pronto os imperativos impostos pela dinâmica epidemiológica e social de cada região (Campos, 1997:160).

Contudo, Starfield (2002) definir o conceito de acesso e, neste sentido, estabelece uma diferença com a acessibilidade. Ambos os conceitos confirmam as definições de Penchansky (1981), autor que também trabalha os conceitos de avaliabilidade, acomodação, aceitabilidade e affordabilidade sendo este último designado para a relação entre serviços e provedores de seguros. Para estes autores os termos são confusos e utilizados muitas vezes inapropriadamente na literatura científica.

Utiliza-se neste trabalho, os conceitos propostos por Starfield (2002), que denomina: acesso como o uso oportuno dos serviços pessoais de saúde para

alcançar os melhores resultados possíveis em saúde. Compreende a forma como os usuários percebem os serviços de saúde, já acessibilidade refere-se à capacidade dos usuários chegarem aos serviços de saúde, independentemente do nível, denotando a importância da estrutura organizacional e funcional da unidade ou sistema. Para a autora, a percepção das pessoas sobre a acessibilidade do sistema de saúde permite avaliar o acesso das pessoas aos serviços e destacam-se dentre elas as questões referentes à disponibilidade (satisfação da capacidade de obter uma boa assistência); acessibilidade (quão difícil seria chegar ao consultório); comodidade (tempo de espera, horários, facilidade de entrar em contato com os profissionais); possibilidade de pagamento (na realidade norte-americana: preço da consulta ou cobertura do seguro de saúde) e por último, aceitabilidade (satisfação com a aparência do consultório e o fato de se entrosar com outros pacientes do serviço).

Em princípio, seria necessário procurar estratégias para redesenhar fluxos, identificar portas de entrada, avaliar condições de acessibilidade e, principalmente acolher os usuários que somado a incorporação de novas tecnologias de trabalho e de gestão consigam viabilizar a construção de um Sistema de Saúde mais humanizado e comprometido com a vida das pessoas (Cecílio, 1997).

3.3 Enfrentando a epidemia no Brasil. Os serviços de saúde, portas, acesso e outras questões.

Segundo Teixeira (1997), desde os primeiros anos de enfrentamento a Aids no Brasil da década dos 80 centrou-se na assistência aos doentes. Entretanto, para o autor houve um equívoco ao caracterizar o problema da Aids como exclusivo do

setor saúde, sendo executado em quase toda a sua totalidade mediante ações programáticas de prevenção e controle da epidemia.

Na procura de ações preventivas e de promoção de saúde a partir de 1983 com a organização do Estadual de DST/Aids no estado de São Paulo lideranças de grupos reconhecidos pela defesa de minoria como os homossexuais, que importam algumas das estratégias já implantadas nos EEUU como disque-aids, trouxeram as suas bandeiras contra a discriminação e o preconceito. Começou-se então uma estratégia por dar acessibilidade à população aos serviços oferecidos pelo Programa. Um facilitador na organização da assistência, nesse primeiro período, foi o apoio dos profissionais que vinham trabalhando com a Hanseníase e que representavam um grupo sólido para de trabalho que tinha experiências com doenças estigmatizantes. Outras das medidas na procura de garantia da acessibilidade, do Programa Estadual, foi o estabelecimento de uma referência hospitalar: Hospital Emílio Ribas. Para Teixeira (1997), o cenário político sanitário progressista foi um impulsionador determinante no Estado.

Vale ressaltar que não foi unânime o apoio técnico ao enfrentamento da Aids. Alguns dos profissionais do Ministério de Saúde consideravam a luz dos conhecimentos na época que o enfrentamento à epidemia não tinha relevância epidemiológica que o justificava e desviava o foco da atenção de problemas como a desnutrição e outras doenças infecciosas (Teixeira, 1997).

Em 1986 é que efetivamente vem se constituir o Programa Nacional de Aids, que sobre uma linha referencial não discriminatória, começa articular ações em todos os territórios do país, certamente estimulado pela reforma sanitária e a VIII Conferência Nacional de Saúde. O Primeiro Centro de Referência e Treinamento de Aids foi criado em São Paulo em 1988, tendo como característica uma política

centralizadora. O Centro implantou, no Estado, um hospital-dia e uma Central de vagas para garantir o internamento dos pacientes com Aids nos hospitais. Embora experiências inovadoras, para Teixeira (1997), faltou uma maior articulação do Programa Nacional dedicada a potencializar as estratégias de enfrentamento e estabelecer uma prática de interação como os demais setores envolvidos no país.

Nos início dos anos 90, com a consolidação do Programa Nacional definiram-se as diretrizes para a organização da assistência de trabalhavam em dois sentidos: primeiramente com a criação de Serviços de Assistência Especializados, no nível ambulatorial formados por equipes multi-profissionais, procurava-se uma assistência especializada para enfrentar a complexidade do problema Aids e, segundo os serviços funcionariam com uma porta de entrada, na assistência ambulatorial, para que indivíduos procurassem os serviços motivados para a realização do Elisa para detecção do HIV representando cenário para a testagem anônima, as práticas de aconselhamento e uma arena para promover o debate com a sociedade sobre a prevenção da doença e as estratégias de enfrentamento.

Sendo assim, considerando uma visão macro-organizacional os Centros de Referência deveriam se empenhar no relacionamento com Unidades Básicas de Saúde através de mecanismos de assistência descentralizada e integrada.

Porém, embora existam inúmeros Centros de Referência espalhados pelo país que representam um grupo heterogêneo de serviços dos mais diversos como: ambulatorios em grandes hospitais e universidades até centros de referências organizados e geridos pelas Secretarias Municipais de Saúde, todos estão em consonância com as estratégias e diretrizes da Coordenação Nacional de DST/HIV/Aids (Nemes e col, 2004).

3.4 Acolhimento- Primeiro contato com a equipe: do porteiro ao gestor.

O acolhimento surge no âmago das propostas de reorientação da atenção à saúde. Ele tem sido analisado como processo e estratégia fundamental na reorganização da assistência em diversos serviços de saúde no país, buscando a inversão do modelo tecno-assistencial de modo a contemplar o princípio da universalidade no atendimento e a reorganização do processo de trabalho. Trata-se de um dispositivo que vai muito além da simples recepção do usuário numa unidade de saúde, considerando toda a situação de atenção a partir de sua entrada no sistema.

Nesse primeiro contato acredito que a dimensão subjetiva do profissional de saúde, independentemente da sua função na unidade, provoca impacto sobre forma como se dará, a partir daí, a relação entre profissionais e usuários do setor saúde. O estabelecimento adequado desta primeira relação é, portanto, relevante para a humanização da assistência à saúde.

Mas, esta relação entre usuários e trabalhadores envolve mais um encontro centrado na doença, na visão reduzida biomédica hegemônica de alguns dos profissionais de saúde. No lugar, deveriam ser observadas as concepções culturais sobre a doença e o estar doente, devido que a doença não é uma experiência centrada somente no biológico, ela é permeada pela construção de uma representação social que, segundo Helman (1994), é concebida por indivíduos a partir da sua experiência com o adoecer e a realidade local.

Em uma tentativa de ilustrar as diferenças entre doença e se achar doente Kleinman e col (1978); Kleinman (1980), apresentam os termos de disease e illness. Estes termos, embora careçam de tradução literal na língua portuguesa, no sentido mais acurado, equivalem à doença e perturbação. A perturbação aqui entendida

como o sentir-se doente a partir da construção de uma rede simbólica de sintomas vivenciados pelos indivíduos de uma determinada cultura que influencia os itinerários na procura da cura. Assim, illness (perturbação) seria a resposta subjetiva do indivíduo a uma situação de doença e nela encerra-se os aspectos sócio-culturais na esfera do singular e coletivo. Segundo estes autores, illness seria uma doença modelada culturalmente, uma forma de vivenciar a doença. Por outra parte, disease seria a tradução interpretativa da illness pelos profissionais e trabalhadores da saúde a partir da leitura de uma medicina ocidental centrada no distúrbio anatomo-fisiológico (patologia biomédica).

Dessa forma, o primeiro contato do paciente, motivado pela sua vivência subjetiva com a doença, levaria a uma comunicação com os trabalhadores da saúde que estaria pactuada em um desencontro de illness versus disease. Faz-se necessária uma leitura interpretativa da illness referida pelo paciente para a disease, hegemônica no modelo biomédico-ocidental. Este encontro entre o indivíduo que procura a cura ou bem-estar e o trabalhador que tenta interpretar as necessidades do paciente orientando a atenção/assistência/cuidado nas instituições de saúde.

No cenário brasileiro Luz (1986), destaca o efeito ideológico das instituições médicas no seu papel de defender o saber médico, constituinte da Ciência Médica, como verdadeiro saber em relação à saúde. Assim, as instituições têm como papel a “estruturação simbólica, para toda a sociedade, das representações de saúde e doença” (Luz, 1986).

Contudo, a prática médica tem exercido o seu poder sobre um saber dominante da saúde e a doença em detrimento de todo saber não validado, pelas instituições, e que não seja considerado como coerente com a racionalidade da medicina hegemônica.

Para Castro e da Silva (2005), há uma necessidade de mudança do paradigma baseado na doença que apresenta uma visão reduzida das determinantes biológicas e, que foi tradicionalmente legitimado pelas históricas estratégias das políticas de saúde hegemônicas. No seu lugar, cabe trabalhar com um novo pensamento que compreenda não só as questões biológicas, senão que entenda o papel dos determinantes sócio-econômicos-culturais do processo saúde-doença e que procure o estabelecimento de articulações com outros campos como a educação, economia e seguridade social. Neste sentido, faz-se imprescindível programar e expandir mecanismos de participação social nas diferentes instâncias de governo que estimulem a procura de políticas relevantes de controle frente à epidemia do HIV/Aids. As autoras concordam sobre a necessidade de se trabalhar com o Paradigma de Promoção de Saúde onde sujeitos individuais e coletivos desenvolveriam um papel importante na construção do processo de saúde.

Sendo assim, estes novos agentes sociais individuais e coletivos, enquanto participantes ativos na construção da saúde, precisaram necessariamente trabalhar pela desconstrução da ideologia biomédica hegemônica centrada na doença e estimular um diálogo com todos os atores envolvidos no processo saúde-doença socioculturalmente determinado adotando como estratégia a promoção da saúde e a participação popular.

A assistência humanizada surge, nesta nova visão epistemológica, como uma ótica de trabalho em saúde centrado no reconhecimento de atores ativos e participantes no processo, reconhecendo-os como agentes de transformação. Assim, conseqüentemente, dever-se-á fortalecer o diálogo entre os trabalhadores/profissionais e os usuários/clientes estimulando para o conhecimento abrangente e profundo dos fatores relacionados e dos problemas que afetam a

saúde da população atendida pela instituição, entender a realidade sócio-econômica dos usuários/clientes e respeitar suas crenças e valores culturais. Neste sentido, há uma iminente necessidade do reconhecimento da singularidade de cada indivíduo e a constante procura para satisfazer a demanda. Ao tempo, deve-se equacionar os serviços para o compromisso, resolutividade na busca de resultados concretos e coerentes com a realidade de vida das pessoas sob os seus cuidados.

Para Campos (1997), deve-se pensar uma reforma do SUS que vise uma reestruturação dos Centros de Saúde na busca de uma responsabilização com a atenção/assistência/cuidado da população. Seria necessário motivar o compromisso da equipe com o planejamento e execução de ações capazes de resolver problemas previamente detectados e, neste sentido, é que se estabelece um conceito de adstrição dos pacientes não somente aos médicos ou outros profissionais, mas para “cada uma das equipes porventura existentes na unidade” (Campos, 1997).

Todavia para o autor um dos objetivos da reestruturação destina-se a “quebrar a impessoalidade reinante nos serviços públicos como traço cinzento que veio para reforçar a burocratização da assistência”. Uma vez que esta relação dificultaria a relação singular e cotidiana dos usuários/clientes – necessária para o controle crítico do funcionamento da unidade. Neste sentido, “as equipes deveriam ser estimuladas e treinadas a considerar as diversas subjetividades das clientelas” (Campos, 1997).

Outros dos desencontros burocráticos que permeiam este primeiro contato entre trabalhadores e usuários está dado na introdução de sistemas de informatização nas recepções dos serviços de saúde. Os pacientes são chamados a dar informações sobre sua vida particular, muitas vezes antes sequer de tentar entender os motivos que o levaram a unidade. Maciel-Lima (2004) aponta para o deslocamento de uma

relação profissional-usuário por máquina-usuário e como esta inserção tecnológica no processo de trabalho vem cooperando no sentido contrário ao esperado.

Em serviços de saúde, em especial, a tecnologia é apenas um instrumento de trabalho para os profissionais, pois o produto final de seu trabalho não é um bem físico e sim um bem, digamos assim, humanístico. O que se deve priorizar é a relação profissional-paciente e não profissional-máquina (Maciel-Lima, 2004:503).

Contudo, a autora aponta como tem acontecido uma substituição da subjetividade, característica peculiar da relação médico-paciente, pela objetividade racionalizadora. Profissionais de saúde, obedecendo às novas normas administrativas, “são compelidos a adotar atitudes que mais os assemelham aos técnicos burocraticamente controlados do que aos profissionais que detêm autonomia técnica” (Maciel-Lima, 2004).

Preenchendo fichas, prontuários e seguindo as normas preestabelecidas pela administração, eles acabam por se aproximar das características de um "despachante" da saúde e, com a introdução do sistema informatizado de atendimento, um despachante informatizado da saúde. Mais ainda, ao se caracterizar o médico como despachante, está-se admitindo, em última análise, a precarização da qualidade do trabalho médico (Maciel-Lima, 2004:504).

O uso de prontuários eletrônicos ou não, formulários e cartões de identificação em serviços de saúde, tão comuns nesse primeiro contato para Ribeiro da Silva (1976) poderia ser considerado como o ritual de qualificação-submissão. A partir da idéia de Foucault (1979), Ribeiro da Silva (1976), consideram a posse dos profissionais de dados sobre idade, nascimento, naturalidade e outros do paciente, nem sempre imprescindíveis para o diagnóstico/cuidado.

Trata-se na verdade muito mais de dados que possam classificar pacientes e que sirvam de material para a reprodução do espaço de saber do que para estabelecer relações de conhecimento sobre os sujeitos assistidos. Qualquer instituição da rede de assistência em massas tem alta importância sua documentação médica, grande fonte para os trabalhos científicos, onde um grande número de casos iguais é motivo de orgulho (Ribeiro da Silva, 1976)

Surge atualmente de forma crescente um apelo pelo acolhimento dos usuários nos serviços de saúde. Segundo dicionário Houaiss o termo acolher revela o ato de

oferecer ou obter refúgio, proteção ou conforto físico; proteger(-se), abrigar(-se), amparar(-se) (Houaiss, 2001). A prática do acolhimento na implantação do programa de saúde em Betim-MG por Franco e col (1999) revelou como diretrizes operacionais as seguintes: atender todas as pessoas que procuram os serviços de saúde, garantindo a acessibilidade universal. Assim, o serviço de saúde assume sua função precípua de acolher, escutar e dar uma resposta positiva, capaz de resolver os problemas de saúde da população; reorganizar o processo de trabalho, a fim de que este desloque seu eixo central do médico para uma equipe multiprofissional: equipe de acolhimento, que se encarrega da escuta do usuário, comprometendo-se a resolver seu problema de saúde e, por último, qualificar a relação trabalhador-usuário, que deve se basear em parâmetros humanitários, de solidariedade e cidadania.

Para Merhy (1997a) o processo de trabalho em saúde dá-se em uma intervenção relacional que se denomina relação entre dois indivíduos produzida no espaço intercessor. Para este autor, esta relação no processo de trabalho em saúde, não é exclusiva de um profissional médico ou da enfermagem. No campo relacional em saúde sempre “haverá uma dimensão individual do trabalho em saúde, realizado por qualquer trabalhador, que comporta um conjunto de ações clínicas” (Merhy, 1997).

O autor defende um conceito abrangente sobre o que ele denomina ações clínicas, uma vez definidas como o encontro entre as necessidades e processos de intervenção tecnologicamente orientados, os quais se determinam a operar o campo das necessidades na procura de certo modo de viver a vida (Merhy, 1997).

Segundo este autor, nesse campo relacional a dimensão tecnológica pertence à tecnologia das relações que ele enquadra como ferramentas tecnológicas leves, mas que são imprescindíveis na garantia de acessibilidade aos serviços, o

acolhimento e a procura por uma assistência humanizada (Merhy e Chakkour, 1997).

Utilizando estes conceitos introduz-se na experiência de Betim-MG por Franco de col. (1999) a idéia que nesse campo relacional entre trabalhadores e usuários é onde o acolhimento adquire sua expressão mais significativa isto é:

(...) em todo lugar em que ocorre um encontro enquanto trabalho de saúde entre um trabalhador e um usuário, operam-se processos tecnológicos (trabalho vivo em ato) que visam à produção de relações de escutas e responsabilizações, as quais se articulam com a constituição dos vínculos e dos compromissos em projetos de intervenção. Estes, por sua vez, objetivam atuar sobre necessidades em busca da produção de algo que possa representar a conquista de controle do sofrimento (enquanto doença) e/ou a produção da saúde (Franco e col, 1999:346).

Afirmam estes autores que o processo de acolhimento visa ações que vão ao encontro de necessidades e satisfações centradas no ser (usuário). O acolhimento, enquanto processo dado no espaço intercessor mediado pela tecnologia (leve, na visão de Merhy, 1997a), representa uma possibilidade de reorganização de modelos de atenção em um ponto da micropolítica do trabalho em saúde com base em uma ótica usuário-centrada (Franco e col, 1999).

Todavia, os autores vêem uma outra possibilidade na procura de uma acessibilidade que busque uma relação usuário-instituição/serviço onde se dão as ações receptoras dos clientes para um certo estabelecimento de saúde (Franco e col, 1999).

Isto posto, existe um compromisso dos trabalhadores na produção de relações que objetivem entender o usuário, não somente no campo relacional de um agir particular e singular e, sim no entendimento de ações coletivas que procurem estreitar laços com a instituição preocupada na satisfação das necessidades dos usuários mediada pelo vínculo, compromisso, responsabilidade, liberdade de escolhas e procura da efetividade. A instituição sobreposta na figura do trabalhador, e assim, uma relação não mais usuário/cliente – trabalhador/profissional mas

usuário/cliente – instituição/serviço. A instituição/serviço assumindo a sua co-participação nas práticas.

É nesse chamado “espaço intercessor” que ocorrem os conflitos, a possibilidade de mudança e do ato criativo que permitem superar as barreiras e dificuldades no atendimento das necessidades de saúde. Representa, neste sentido, um espaço privilegiado para o acolhimento onde se sintoniza a percepção de sentimentos, emoções e necessidades singulares, pelos protagonistas, além de uma conformar-se como uma arena político-administrativa sensível no cotidiano dos processos em saúde no particular onde se concretizam as ações éticas e políticas dos gestores, trabalhadores e usuários.

Porém, deve-se considerar que na procura de abarcar a complexidade da demanda em saúde faz-se necessário à execução de ações conjuntas transdisciplinares que harmoniosamente se esmerem por oferecer as possibilidades plenas de uma atenção/assistência/cuidado humanizado. Sendo que estas relações entre os profissionais se dão a partir de uma política institucional, administrativa e gerencial, na procura de uma organização e delineamento de serviços em saúde.

A adoção de políticas de reorganização de serviços, horizontalização de poderes e funções entre os atores envolvidos, desde os porteiros/seguranças até os médicos e, por último, o entendimento e respeito pela dimensão subjetiva de expressar a doença (illness) dos clientes/usuários possibilitará a abertura de um processo de acolhimento humanizado nas instituições de saúde.

Para Oliveira (2002), o conceito de integralidade da assistência estaria centrado no reconhecimento da alteridade, entender o outro como ser sócio-cultural que demanda uma relação com o profissional/trabalhador embasado nos princípios do respeito mútuo e de troca de saberes. Apresenta uma visão sócio-antropológica da

integralidade referenciada na relação entre sujeitos autônomos e realidades heterogêneas e singulares no reconhecimento do saber biomédico (disease) e as representações coletivas sobre as doenças (ilness). Uma forma de integrar o outro na visão de Texeira (2006). Este enfoque não vai ao encontro de conceito dado à integralidade como resultado de ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde desenvolvida por sujeitos no seu âmbito tecnológico sobre indivíduos, família comunidade articulada com uma prática de Vigilância à Saúde proposto por Mendes (1994), como também da definição de Campos (1997) de integralidade como resultado das ações somadas dos profissionais de uma equipe, que no conjunto garantiriam as suas práticas. Pelo contrário, os complementa desde uma perspectiva humana e bioética.

Finalmente, devemos entender esta relação entre usuários/clientes e trabalhadores como uma negociação entre realidades simbólica/subjetiva e clínica, ambas socialmente construídas e pertencentes a uma realidade social em permanente mudança. Fruto dessa negociação aflora uma relação entre clientes/usuários e instituição devido à necessidade do reconhecimento, pelo grupo, do serviço de saúde como local onde poderão ser resolvidas as suas demandas/necessidades/espectativas.

4. ACOLHIMENTO E PRÁTICAS PARA A HUMANIZAÇÃO NOS CENTROS DE REFERÊNCIA EM DST/HIV/AIDS.

4.1 Os Centros: primeiros contatos.

Primeiramente, devo salientar que trabalhei no Centro de Testagem e Aconselhamento, CTA de Ilhéus desde finais de 2002 até 2004. Foi a minha primeira experiência em conviver com pacientes que vivem com HIV/Aids. Tudo se deu a partir de uma participação no I Fórum Latino-americano no Rio de Janeiro em novembro de 2000. Na época fiquei impressionado com a organização social em torno da epidemia, os debates e as vozes plurais que se alçaram em defesa dos pacientes. Respirava-se, no evento, um clamor por uma assistência humanizada, o estímulo ao controle social e a organização e o papel atuante dos grupos Pró-Aids que enfrentavam a epidemia. Convivi, embora durante poucos dias, compartilhando com profissionais de saúde, profissionais do sexo, líderes religiosos, representantes de grupos gays e outras minorias, onde todos juntos debatíamos, a partir de nossas experiências/vivências, estratégias para trabalhar em face da situação do HIV/Aids. Momentos marcantes daquele encontro ainda estão guardados em minha memória. A coordenadora do CTA de Ilhéus participou daquele evento conosco e a partir daí começamos um processo de capacitação que culminou com a minha incorporação como profissional médico no CTA. No início das minhas atividades cuidei de alguns pacientes catalogados como difíceis devido a terem abandonado o tratamento em repetidas ocasiões. Em 2005, houve uma mudança de governo no município e fui convidado a terminar as minhas atividades no Centro. Encontrava-me no início do terceiro ano do doutorado e fiquei, naquele primeiro momento, muito angustiado. Depois, vi nessa minha saída uma excelente oportunidade para um distanciamento do campo e uma preparação do olhar para uma nova imersão, desta vez com os

sentidos mais aguçados. Apesar de ter sido chamado poucos meses depois para me reincorporar, optei pela desculpa de que estava preparando uma tese e que esse distanciamento seria salutar para minha imersão no campo. Em 2006, já em plena atividade de coleta de dados, me apresentei oficialmente à coordenação do CTA e ao Secretário Municipal de Saúde, desta vez como pesquisador interessado em participar das atividades do CTA e entrevistar pacientes e profissionais com o objetivo de conhecer as experiências de usuários vivendo com Hiv/Aids e profissionais de saúde. Uma vez autorizada a minha proposta, comecei as atividades de campo e as entrevistas. A equipe, do CTA de Ilhéus, embora com alguns rostos novos, ficou contente com o meu retorno e mostrava-se em todo momento disposta a colaborar.

Com o CTA de Itabuna, eu não tive relações de trabalho como no município de Ilhéus. O campo era novo em todos os sentidos, porém lembrei-me que na ocasião que trabalhei em Ilhéus, tive a oportunidade de acompanhar alguns pacientes de Itabuna que procuravam nosso CTA por assistência. Organizei os documentos exigidos para solicitar a autorização para realizar a pesquisa em Itabuna e dei entrada na Secretaria Municipal de Saúde e na Coordenação do Centro de Testagem e Acolhimento do município. Como aconteceu em Ilhéus, não houve demora na autorização. Poucos dias antes de dar início ao trabalho de campo, em março de 2006, entrei em contato com a enfermeira do Centro de Referência em DST/HIV/Aids de Itabuna para marcar o início das atividades.

4.1.2 Entrada no campo

Em Itabuna:

Confirmei com a enfermeira a visita para uma quarta-feira à tarde, combinamos que chegaria às 14:00 horas, porém nesse dia houve um imprevisto e terminei minhas atividades, previstas para o horário da manhã, mais cedo e decidi chegar ao campo antes do horário. Entrei no CTA às 13:15 horas, e na minha chegada cumprimentei o segurança com um boa tarde e perguntei-lhe pela enfermeira. Poucos minutos antes esta tinha saído para almoçar e ele me convidou a esperá-la na sala de espera. Um grupo de pessoas aguardava nessa sala, onde uma TV exibia o jornal, percebi que entre elas algumas estavam acompanhadas e outras simplesmente esperavam pacientemente pelo início das atividades. Uma senhora, que usava guarda-pó que a identificava como membro da equipe, conversava ora com uma ora com outra das pessoas que ali estavam e passava, muito particularmente, algumas orientações enquanto aguardavam a chegada do médico. Aos poucos, quase todos foram contatados até que chegou a minha vez.

Funcionária: Posso lhe ajudar em alguma coisa? Perguntou-me com amabilidade.

Eu: Espero a enfermeira, marquei com ela para às 14:00 horas, respondi.

F: Não se preocupe, ela foi almoçar aqui perto e deve chegar cedo. Fique aqui a aguardando. (reconstituição da fala a partir do diário de campo).

A enfermeira chegou cedo, antes das 14:00 horas. Cumprimentou-me amigavelmente, convidando-me para ir a sua sala. Já no corredor, em direção à sala de enfermagem, nos deparamos com a amável senhora que se aprontou em informar à enfermeira que eu estava desde cedo a aguardando.

A enfermeira me apresentou como médico e seguidamente explicou que a minha visita dera-se em ocasião da realização de um trabalho da universidade e que, por esse motivo, ficaria no serviço por uns meses.

A funcionária, acredito que pela sua resposta, ficou constrangida e me perguntou o porquê de não ter me identificado como profissional de saúde, já que poderia ter esperado a enfermeira em sua sala com ar condicionado tomando um cafezinho. Disse-lhe que não me importava com esses detalhes, que agradecia pela atenção, mas que estava bem ali assistindo o jornal na TV.

A funcionária me esclareceu:

Funcionaria: Imagina Dr, aqui sempre vêm “pacientes novatos”, eles chegam com medo, ficam dissimulando, perguntando uma coisa ali outra aqui. Às vezes vêm acompanhados, outros entram e saem, perguntam pelo médico e a enfermeira e retornam mais tarde. A gente tem que estar “atenado”, eu conheço todos os pacientes e quando vejo caras novas, procuro me aproximar para saber se eles estão precisando passar pelo médico ou marcar a consulta, porque até eles se “enturmarem” ficam pelos cantos (reconstituição da fala a partir do diário de campo).

Agradei novamente pela atenção e convidei a funcionária para nos ajudar na pesquisa. Prestativa, ela logo aceitou.

Após a conversa com a enfermeira, fui apresentado à equipe. Fui muito bem recebido por todos, que logo se interessaram em cooperar com o meu trabalho. “Fique o tempo que quiser. Se precisar alguma coisa é só avisar”, gentilezas que me confortaram ajudando-me a me “enturmar” no campo.

Já conhecendo o lugar, andei pelos corredores e, com um olhar mais atento, reparei que existiam ali diferentes espaços onde se poderia aguardar por uma consulta. Logo na entrada havia uma pequena sala, onde eu estive aguardando,

minutos antes, pela enfermeira. Estavam ali algumas cadeiras dispostas frente ao televisor. Em um corredor lateral que dava acesso a sala da enfermeira, havia outra fileira de cadeiras, sendo um local um pouco mais reservado. Era uma daquelas cadeiras que a funcionária havia me indicado para que aguardasse pela enfermeira.

Frente à sala do médico existia outro conjunto de cadeiras, algumas logo no corredor principal e as pessoas que estavam ali sentadas podiam ser vistas por todos e de vários ângulos. Devido a um capricho estrutural existia ali uma entrada mais privativa onde um grupo pequeno de pacientes encontrava-se sentado. Eram umas poucas cadeiras e eles estavam pacientemente aguardando a chamada do médico. Por último, em um canto do corredor, nos fundos do Centro, próximos às dependências administrativas, encontravam-se dois pacientes aguardando sentados em cadeiras ali dispostas, mas que pareciam estar naquele lugar temporariamente, algo feito de improviso, pois atrapalhava o trânsito dos funcionários. Depois compreendi que os pacientes que revelam a sua condição de portador para a sociedade sentam-se na sala de espera junto ao televisor ou no corredor da consulta médica. Aqueles que ainda por diversos motivos escondem a sua identidade de soro-portador do HIV/Aids procuram os cantos mais reservados. Lembro que na ocasião de entrevistar um deles, e que após vários membros da equipe me confirmaram que tinham o visto entrar na unidade foi necessário que circulasse por todos os corredores a sua procura. Acabei encontrando-lo junto à copa, sentado em uma pequena sala me aguardando, sendo este o local onde foi realizada a entrevista. Solicitei autorização do auxiliar administrativo para me permitir usar a sala, sendo que momentaneamente, ele teve que nos deixar a sós para poder realizá-la.

Finalmente, a minha experiência em lidar com paciente que vivem com Aids e a vivência nesse novo espaço me fez despertar para estes cenários e para os sujeitos e seus motivos em ocupá-los. Com certeza a funcionária teria um importante papel nisto.

Por fim, chegou o momento de ser apresentado ao médico. Adentrei a sala junto com a enfermeira, aproveitando a saída do último paciente. Enquanto conversávamos, a funcionária, que ali estava, organizava as pastas e, por várias ocasiões, interrompeu a nossa conversa para lembrar ao médico e para a enfermeira sobre a ausência de tal e mais qual paciente, sobre a chegada do exame de Fulano e que um outro paciente precisava marcar algum procedimento. As minhas suspeitas logo se confirmaram, aquela amável senhora seria uma peça chave na alocação das entrevistas e observá-la me ajudaria a entender o cotidiano do campo. Propus-me chegar sempre cedo, antes dos profissionais, para observar como as pessoas se distribuíam pelos diferentes cenários.

No centro trabalha somente um médico que cuida diretamente dos pacientes que vivem com HIV/Aids, outros profissionais médicos, pela sua especialidade, debruçam-se mais nos casos de IST. Quando necessário uma avaliação com outro profissional os pacientes são encaminhados para a instituição onde este atende. De forma geral quem circula no centro vai interessado em fazer um teste de HIV, solicita informação sobre DST/HIV/Aids ou é usuário do programa. Entretanto o estacionamento é compartilhado com o centro de saúde do trabalhador que fica em uma dependência vizinha.

Não observei atividade de sala de espera, mas esta quase sempre é movimentada pelo bate-papo aberto e espontâneo dos pacientes e pelo papel de

orientação/aconselhamento dos pacientes vivendo com HIV/Aids que são reconhecidos como lideranças locais.

Na hora da partida, a enfermeira me solicitou uma carona e aproveitei a viagem para explorar algumas das rotinas do CTA. Isto se repetiu em quase todas as minhas visitas.

Em Ilhéus.

O CTA de Ilhéus fica no Centro de Assistência Especializada III, antigo SESP. Esta instituição tem tradição no cuidado de pacientes portadores de doenças endêmicas e contagiosas. Aqui radicam os serviços de Controle da Tuberculose, Hanseníase, Leishmaniose, Raiva, dentre outros. No segundo andar ficam as dependências administrativas da 6ª Diretoria Regional de Saúde. O Centro é totalmente aberto para um pátio interno onde também fica o estacionamento e circulam por ele um grande número de trabalhadores, pacientes e visitantes. Percebe-se que existe no prédio, uma circulação de profissionais de saúde, funcionários, pacientes e acompanhantes que se misturam em todos os espaços, sejam aqueles destinados à assistência de pacientes ou administrativos. As salas ocupadas pelo CTA estão marcadas com faixas na porta, cada uma de uma cor e, assim, são facilmente identificadas. Os pacientes são referenciados seguindo essas identificações: “vá à porta de faixa laranja ou verde”, por exemplo. Confesso que ainda não consegui entender o objetivo daquilo e vi, nessa alternativa, uma quebra do sigilo dos pacientes que utilizam estas dependências. Durante meu trabalho de campo, procurei estar em todos os lugares. A diferença do CTA de Itabuna precisa-se aqui circular mais devido ao espaço ser mais disperso. Por vezes, sentei-me frente ao consultório médico, outras, mais próximo da enfermagem ou do laboratório

e assim, procurei estar em todos os espaços. Precisei conhecer alguns dos pacientes e logo consegui identificá-los misturados aos outros que circulavam pelos corredores do prédio. O médico atende todos os dias pela manhã, porém a mesma sala é utilizada por outros profissionais que lidam com Infecções Sexualmente Transmissíveis e Hepatites Virais.

Uma prática deste Centro é utilizar o número do prontuário para identificar o paciente. Segundo a situação de saúde, cada paciente é cadastrado e confeccionado um prontuário com um cartão de identificação e este número é utilizado em todos os formulários do Centro. Os pacientes que aguardam pela consulta médica ficam em uma sala interna próximo ao consultório. Uma auxiliar é responsável por marcar a consulta e procurar o prontuário no arquivo, onde estão todos dispostos pela ordem numérica. Não é incomum que permaneçam na sala de espera pacientes que se conhecem e conversem sobre o seu cotidiano. Em nenhum momento observei atividade de sala de espera para estes pacientes, no entanto as atividades educativas sempre acontecem com aqueles que procuram o Centro para Testagem (exame de Elisa para o HIV) denominada por Aconselhamento, no auditório do local.

A maioria das entrevistas foi marcada no horário da tarde, período de pouca atividade no centro e menos circulação de pacientes, mesmo assim, utilizamos a sala da gerência do CAE III, não identificada como dependência do CTA, para realizá-las.

Igualmente ao CTA de Itabuna, é comum a presença de lideranças de ONG's que trabalham com soropositivos e pacientes que participam em programas de promoção e prevenção procurando portadores para estabelecer um diálogo amistoso sobre a sua experiência com a doença. Algumas destas lideranças

participam ativamente junto à Coordenação em atividades educativas extra-muros com o objetivo de compartilhar com os outros as suas vivências com a Aids.

4.2 Os sujeitos entrevistados

A título de apresentação e preservando a identidade dos participantes na pesquisa procura-se realizar uma breve síntese de algumas características dos pacientes e médicos entrevistados.

Ao todo foram entrevistados 31 sujeitos, sendo 4 médicos, cada deles profissional de um CTA na região Sul e extremo Sul da Bahia. Todos os profissionais tinham mais de 10 anos de experiência de trabalho, porém nem todos vinham atuando na assistência de pacientes que vivem com HIV/Aids.

Dos pacientes, 16 eram do sexo masculino. A idade média foi de 37 anos. Deles, 12 procuraram o Centro de Testagem e Aconselhamento de Ilhéus. Quatro pacientes tinham alcançado o nível superior de escolaridade e a maioria tinha concluído apenas o primeiro grau. Segundo o tempo vivendo com Aids, o grupo tinha uma experiência média de 7,8 anos, sendo nos extremos uma paciente com 22 anos vivendo com HIV/Aids e, no outro extremo uma jovem com 8 meses do diagnóstico da Síndrome.

Mais de 90% dos pacientes entrevistados encontram-se desempregados. Entretanto, quase todos realizam trabalhos no mercado informal. Cinco pacientes nos relataram que estavam passando por momentos econômicos difíceis e moravam, “de favor”, em casa de familiares ou na Casa de Maria, uma casa de apoio para pacientes vivendo com HIV/Aids em Itabuna. No que se refere à utilização dos serviços, verificou-se que, no conjunto, todos comparecem ao CTA para tratamento, embora há relatos de irregularidade com o uso de medicamentos,

assistência à consulta e realização de exames em 8 dos pacientes entrevistados. Segundo o relato dos pacientes, alguns deles não aderiram regularmente ao tratamento. Uma análise das entrevistas revelou posteriormente, quando avaliados os atributos (programa de análise qualitativo NVivo 2.0) que as precárias condições econômicas e o uso de drogas estão dentre os motivos para a não aderência à medicação. Em síntese, entre os entrevistados houve uma predominância de homens, adultos e, quase todos freqüentando o serviço nos últimos anos. Entretanto, segundo as entrevistas muitos deles estavam sem vínculo empregatício formal.

4.3 A sala de espera e o medo de ter revelada a condição de soropositividade

Uma semana depois de adentrar no campo no CTA de Itabuna comecei as entrevistas. A funcionária apresentou-me uma moça jovem. Ela aguardava pelo médico e estava algo ansiosa, mostrava-se preocupada pelo tempo, mas mesmo assim demos início à entrevista. Cabe lembrar que esta foi tranqüila, embora a paciente estivesse constrangida com o uso do gravador, principalmente no início da entrevista, devido a seu interesse pela preservação da sua identidade. Portava uma farda de trabalho de ambulante ou vendedora de sorteio ou algo assim e logo me disse que aproveitou para ir ao CTA para pegar o resultado do exame. Tratava-se de uma moça que trabalhava vendendo vales de rifa ou sorteio, tinha uma filha para criar e havia contraído o vírus HIV de seu marido. Ela mostrava-se muito preocupada em ter a sua doença revelada receando, entre outras coisas, perder seu emprego.

Ninguém sabe (a condição de soro-positividade - fato de não ter comentado com a família que tem o vírus do HIV) Ninguém sabe, e uma coisa que eu acho que ninguém além do médico (deve saber) tá entendendo? (E - 12).

Reparei como esta paciente era uma das que entravam e saiam, parecia que simulava vender os cupons na unidade e aproveitava os momentos de menor movimento para se consultar com o médico.

Aos poucos reconheci um grupo de pacientes que chegava sempre tarde, como se tivessem hora marcada e usualmente sentavam-se nos cantos até serem chamados pela funcionária até a sala do médico. No grupo havia pessoas de todas as classes, pacientes jovens, homossexuais, alguns com um poder aquisitivo maior, entretanto, a condição mais homogênea era os que estavam empregados, dentre eles alguns professores, outros com outras funções, na sua maioria funcionários públicos. Consegui entrevistar alguns deles, mas sempre cuidando com extremo zelo pelo sigilo. “Dr. eu não vou aparecer não?”, era uma preocupação constante.

A questão do preservar o sigilo, do medo de ser identificado por outros é uma preocupação constante na fala dos pacientes. O seguinte relato resume esta questão através da prática de uma liderança dentro dos pacientes vivendo com HIV/Aids.

Quando eu cheguei aqui pra unidade pra você encontrar um soropositivo aqui dentro era difícil, porque só bastava falar que tem gente de fora, a pessoa nem entrava, com medo de ser filmado, com medo de ser reconhecido e tudo e hoje não. Depois que abrimos essa ONG aí do GSI1, os soros-positivos chegaram mais, agora um se aproxima mais do outro (...). Então as pessoas já chegam, já se abrem, conversam, perguntam pra gente (E - 13).

A respeito do acolhimento no CTA, um dos pacientes, categorizado como novato na procura do atendimento, precisaria dar pistas sobre a finalidade da vinda à instituição sendo necessário apresentar uma identificação ou algo que explicasse os motivos pela demanda por atendimento no serviço. Uma paciente relata sua experiência:

¹ GSI significa Grupo de Soro-positivos de Itabuna. Organização não Governamental Ong fundada por pacientes que vivem com HIV/Aids em Itabuna.

Chegando na cidade não tive coragem de contar pros meus tios que tava com HIV, mas eu sabia que precisava de ajuda de algum lugar, eu tinha que procurar um serviço médico. Aí, eu fui especulando aonde tinha serviço médico mais próximo de casa, fui até um posto de saúde próximo da casa de meus tios e lá eles me indicaram um outro lugar que era [o Centro de Referência], cheguei lá conversei com a recepcionista e perguntei pra ela se ali era o consultório do infectologista, ela olhou pra mim e disse:

- Sim o consultório do infectologista é aqui, por quê?

- Não, é porque eu precisava marcar uma consulta, eu acho.

- Ah, você acha que precisa marcar uma consulta com infectologista, mas por quê?

Aí eu tirei da bolsa o resultado do exame e falei:

- É que eu sou soro-positivo, tá aqui os resultados dos meus exames, eu vim de “outra cidade” agora pra cá e sem nenhuma assistência e eu acho que eu preciso de uma assistência.

- Com certeza, já vou agendar pra você, o profissional X vai ser o seu médico, tá aqui (E - 7).

Como já foi discutido no referencial deste capítulo os Centros de Referência funcionam como “ilhas” dentro do Sistema de Saúde. A desestruturação da referência e contra-referência faz com que pacientes procurem atendimento na Atenção Especializada por problemas de saúde que podem ser resolvidos na Atenção Básica. Os funcionários que marcam as consultas são orientados para procurar esclarecer o motivo de consulta e indicar ao paciente o itinerário a seguir. Entretanto, esta prática, vista como necessária pelos coordenadores, acarreta uma violação do sigilo do diagnóstico.

Na rotina do Centro com um olhar mais atento percebe algo de particular em um grupo de pacientes que circula pelo Centro de Ilhéus enquanto esperam a consulta. Por vezes permanecem sentados nos bancos frente à farmácia do Centro que dispensa medicamentos de uso geral (existe uma farmácia própria para o CTA que fica junto à coordenação), aparentam estar ali por outros motivos, por vezes simulando a espera para pegar uma medicação, outras vezes ficam pelo estacionamento ou entrando e saindo do prédio, embora estejam sempre atentos ao momento da consulta. Observei situações de acompanhantes que ficam atentos ao momento marcado da consulta. Alguns vão acompanhados e indistintamente paciente e/ou acompanhante comparecem a sala de espera para saber o

andamento da consulta. Vi casos em que o celular foi utilizado para avisar ao paciente para comparecer a consulta, porém não posso afirmar os motivos desta atitude. Essas e outras tantas estratégias seriam utilizadas para manter o sigilo perante a sociedade. Vale salientar que são atendidos em Ilhéus pacientes procedentes de Itabuna e vice-versa e o principal motivo seria evitar ser reconhecido como usuário do CTA. Conheço alguns pacientes que, tendo acesso à medicina suplementar ou privada, procuram o profissional de saúde no seu consultório e somente vão ao CTA na procura de medicamentos ou exames.

No contato de trabalhadores/profissionais com usuários/clientes existe uma preocupação por ocultar a identidade. Uma das estratégias observadas foi a de utilizar o número de registro do prontuário para chamar o paciente: estratégia esta nem sempre bem vista pelos pacientes.

Então o médico aqui pra mim, eu acho que eu sou só um número pra ele, tanto que nas, no começo das fichas aqui, nos prontuários não tem nome de ninguém, nos envelopes dos prontuários não tem nome, tem número. Aqui pra todo mundo nós portadores somos um número nós não somos a pessoa.

Inclusive outro dia eu reclamei com um rapaz aqui que, que trabalha no laboratório ele, eu lá vou gravar número de prontuário, lá em São Paulo eu tinha um convívio com todo mundo lá ninguém é chamado por número, todo mundo é chamado por nome lá dentro do centro. Porque ali, todo mundo que tá ali é igual, se tá todo mundo igual, todo mundo na mesma condição porque não tratar todo mundo pelo nome? Eu prefiro ser tratada pelo nome.

Ele me chamou três vezes pelo número e eu sentada lá, nem sabia que era meu número, aí ele olhou pra mim só tinha eu sentada ali, só que eu não entendia, era a primeira vez que eu tinha vindo, não entendia que número era aquele.

-Você não é número tal, tal, tal?

Falei: - Não meu nome é Ana².

Aí ele olhou na ficha disse:

-Ana Maria?

- É mas seu número é tal, tal, tal.

Eu falei:

- Não querido, você está enganado, eu não tenho número, eu tenho nome, todas as vezes que eu vier fazer exame aqui você, por favor, me chame pelo meu nome, não tenho número, meu nome não é número.

- É que os pacientes aqui geralmente não gostam que chame pelo nome.

- Ah tá bom, os outros pacientes não gostam. E eu não gosto que me chame por número, eu não sou um número.

² Ana Maria é um nome fictício.

Agora ele me chama pelo nome. Foi a partir daí que eu comecei a fazer amizade com todo mundo aqui dentro, porque aí eu ia e conversava com todo mundo, todo mundo me chamando pelo meu nome e tudo. Mas eu fico, continuo revoltada com esse negócio de número, que todo mundo tem um número aqui, assim, todo mundo tem aquele número e pronto e eu não gosto disso (E - 7).

Para os profissionais médicos existe uma constante preocupação em manter o sigilo da identidade do paciente, mesmo daqueles que compartilham junto na sala de espera. Observou-se, em um dos Centros, o uso de prontuários diferentes: envelopes para os pacientes com IST e pastas para os pacientes com HIV/Aids. Durante uma consulta o médico aponta como estes instrumentos poderiam ajudar aos visitantes a identificar quais os pacientes que estão ali com HIV/Aids e quais com outras doenças. A questão da preservação da identidade está tão implícita em ambos os Centros que aproveitamos para utilizar este ponto como apresentação de nossa experiência durante as atividades de campo no CTA de Ilhéus.

Esta forma particular de solicitar o paciente para comparecer a consulta apresenta-se como uma estratégia para ocultar a identidade do indivíduo, porém com certo toque de impessoalidade. Reforça um distanciamento entre os pacientes e a instituição. Descaracteriza a assistência humanizada e traz prejuízos a relação usuário/paciente-instituição/médico. Desde essa postura o serviço reforça a idéia de um prestador de assistência e não convida pacientes e funcionários a uma aproximação na relação da procura de um acolhimento humanizado. Por tratar-se de um tema, na fronteira acolhimento relação médico-paciente este tema será novamente abordado na análise da relação médico-paciente neste trabalho.

Os CTA representam instituições voltadas para a assistência a pacientes com DST/HIV/Aids, co-infecções e portadores de hepatites virais. Nestes espaços encontram-se simultaneamente usuários e profissionais, mas também outros pacientes com patologias diferentes que demandam outros serviços, clientes-

usuários na procura de camisinha ou atividades educativas, familiares, acompanhantes, outros profissionais de saúde, sejam estes do setor de assistência, administrativos e do pessoal de manutenção, e prestadores de serviço, como também, curiosos que ali vão para ver as pessoas que circulam e suas práticas. Ante esta diversidade, manter o sigilo dos pacientes que vivem com HIV/Aids representa um desafio para a equipe. Os depoimentos a seguir, são um espelho dessa problemática.

Bom, um... Um amigo meu se aproximou uma vez, se aproximou de mim e começou, a pegar muito no meu pé, ai descobriu, me viu aqui no Centro, ai um dia ele me viu tomando medicamento, ai pegou no frasco do remédio leu , falou:

- Você toma coquetel?

Falei: - Tomo.

Ai ele: - Quer dizer que você tem HIV?

Eu disse: - Tenho.

E ele: Quer dizer: - Tenho.

E ele, Simplesmente foi a ultima que eu vi (E - 1).

A questão do sigilo da instituição é recorrente nas falas. A seguir apresenta-se outro depoimento de pacientes preocupados com o sigilo no centro de referência:

Antigamente eu fazia tratamento em Salvador, não vinha aqui, ficava com receio das pessoas me verem entrar, hoje eu sei que o preconceito é muito grande, mas eu hoje já não tenho essa preocupação, se estão me vendo entrar ou não, se estão comentando ou não. Quem gosta de mim sou eu, quem tem que cuidar de mim sou eu (...) Então eu to trabalhando isso aí, é difícil, tem dias que eu não quero nem pisar os pés aqui, principalmente que eu sou uma pessoa muito conhecida na cidade, muito envolvida na política. Então eu no início eu quis me poupar porque a revelação que eu tinha HIV não ia atingir só a mim, ia atingir outras pessoas (E - 23).

Tem outra coisa. Você acha certo que os pacientes que têm HIV/AIDS serem atendidos no mesmo local que outras pessoas são atendidos tipo o local que atende o dentista, um pediatra como aqui? Você não acharia que teria que ser num lugar mais reservado não? (...) É que aqui todo mundo, aqui e em outros lugares, todo mundo sabe porque você tá ali, entendeu? Acho que deveria ser em um lugar mais restrito (...) Porque você vive num lugar que você conhece todo mundo praticamente. Eu não sou daqui de [localidade], eu vim pra aqui pra ser atendida justamente porque não quero que outras pessoas tenham conhecimento, mas só que você acaba chegando aqui você de uma forma ou de outra você sempre encontra uma pessoa de onde você é, mora, de onde você trabalha. Eu acho que tinha que ser um lugar mais reservado, até pro paciente se sentir a vontade também. (...) O município que tinha que arrumar um lugar pra essas pessoas, eu acho. Eu mesmo no começo aqui eu, eu, eu vinha assim, mas não vinha frequentemente assim, sempre mandava alguém pegar os medicamentos pra mim. E no final você se expõe mesmo. (E - 25).

A fala anterior expressa as práticas desta entrevistada para evitar ser identificada no CTA procurando outro centro fora do município onde mora e solicitando a outra pessoa para pegar os medicamentos.

Para um dos profissionais entrevistados manter preservado o sigilo no CTA representa um desafio, e mesmo questões burocráticas conspiram contra isso como relata a seguir:

Infelizmente no CTA o paciente de logo, de pronto é identificado, e de que forma isso acontece? Primeiro que tem tá no CTA ou tem uma doença sexualmente transmissível ou tem HIV. E o que piora mais ainda a situação, o prontuário do paciente soro positivo por HIV é diferente do prontuário do paciente de uma DST ou outra qualquer. Uma coisa que eu briguei muito no início pra mudar, mas que infelizmente não mudou até hoje (...) Uma outra coisa que eu acho super errada, mas que infelizmente o erro é do Ministério da Saúde, é que todo carro do programa tem que ter aquele nomeção imenso DST/AIDS, quer dizer, paciente não quer que vá para a porta da casa dele com aquele carro, porque vai se saber que ali tem um soro positivo pra HIV (...) são erros éticos que deveriam já serem resolvidos lá de cima e outros logicamente aqui com a gente. Que a gente vê que não existe nenhum tipo de manifestação no sentido de se transformar isso numa coisa melhor pro paciente no que diz respeito à questão da, da do positivo, do segredo médico. (Médico).

Afirma Melchior (2003) e Melchior et al (2006) que instituições com horários reduzidos ou estruturas pequenas favorecem a ruptura do sigilo sobre o diagnóstico dos pacientes. Para o médico entrevistado, estes “deslizes” que poderiam ser evitados por permitirem a identificação de pacientes soropositivos devem se resolvidos, cada um na instancia respectiva, porém segundo ele não está se trabalhando nesse sentido.

Entretanto, como as falas acima citadas mostraram ante a falta de um posicionamento, dos gestores, em relação à preservação do sigilo na instituição, os pacientes continuam a utilizar estratégias, das mais variadas, para driblar possíveis conhecidos/reconhecedores os corredores do CTA.

4.4 A informação do diagnóstico e o primeiro contato com o serviço.

Mesmo que os pacientes se interessem pela continuidade da assistência, uma vez informados sobre o estado de soro-portador nem sempre o encaminhamento, por parte do serviço, acontece. A seguir, um relato de uma paciente na qual refere ter sido largada a própria sorte durante o seu primeiro contato:

De cabeça erguida, procurei me informar sobre o assunto, mas eu não tinha aquela vivência né. Então procurei me informar e fui atrás de tratamento, procurei médico, porque no lugar que me deram o resultado do exame eles não me encaminharam pra lugar nenhum, me largaram sozinha no mundo com o resultado do exame e pronto.[trata-se de uma unidade de saúde de São Paulo em 2003]. (E- 7).

A referência a se colocar de cabeça erguida na fala simboliza o enfrentamento destes pacientes a sociedade onde se sentem vítimas de preconceito. A mesma paciente, desta vez procura um serviço de saúde por informação, relata sobre a prática do profissional de ir procurar uma enfermeira para dar uma orientação. Esta situação é interpretada pela entrevistada como abandono, e vista como um ato de preconceito para a paciente nessa unidade de saúde.

Eu fui no posto de saúde na primeira vez que eu fui no médico aqui, nem sabia do CTA aqui, foi o médico de lá que me encaminhou pra cá.{do Centro de referência de São Paulo para uma unidade de saúde do município] Quando eu falei com o médico que eu era soro-positivo e que eu precisava de um encaminhamento pra continuar meu tratamento, ele levantou da mesa, foi lá pra fora procurou a enfermeira e chamou logo a enfermeira pra conversar comigo. Ele simplesmente me abandonou dentro da sala, chamou a enfermeira pra conversar comigo (...) fiquei sentada esperando a enfermeira terminar de falar, a enfermeira falou, me deu o encaminhamento pra cá (CTA) e eu vim pra cá, quer dizer, eu acho que aqui ainda precisa de muito mais informação (E - 7).

Ainda tratando-se do primeiro contato com o serviço, a respeito do encaminhamento, um outro paciente dá o seguinte depoimento:

A médica simplesmente falou pra mim e também nunca mais falou nada, só me deu o endereço pra mim ir lá, que eu acho que eu demorei até um ano pra ir. Foi uma pediatra...foi uma pediatra, assim ela viu muito assim meu sofrimento com aquele menino né, porque foi o primeiro filho que eu tive e eu tive com 25 anos meu filho, então aí ele morreu e ela viu o fim do meu sofrimento mas ela também não tava preparada pra aquilo, ela simplesmente me falou e não sabia como reagir, ela me deu um endereço

assim no papel, ela falou assim: “Olha, esse pessoal aqui, eles conhecem melhor essa doença, vocês podem ir lá”, e deu o dia e tchau. Foi o que ela falou. (E - 5).

Uma paciente apresenta uma experiência que, segundo ela, caracteriza-se como “chocante”. A situação aconteceu quando através de um teste rápido, durante o parto, conheceu o estado de soro-portadora. Na instituição, uma vez terminado o procedimento, mãe e filha são separados por causa do novo estado de saúde da mãe.

Ela [auxiliar de enfermagem] num sabe como a gente aqui tem um acompanhamento pra saber pela psicóloga se a gente tem o vírus ou não. E lá eles já chegam já falam assim: “Você tem o vírus da AIDS” e pronto. Como uma pessoa desesperada, que eu entrei em desespero, eles me deixaram muito a vontade pra sair assim e fazer uma besteira na minha vida e tirar a minha própria vida, não tive acompanhamento naquele momento pra poder tá conversando comigo, porque pra mim eu acho que em cada hospital, tem que ter o acompanhamento pra aquelas pessoas, porque é uma situação muito especial sabe? Naquele momento ela se vê em desespero (...) pensei em tirar minha vida (...) Na hora entrei em desespero né, entrei em choque, fiz uma bagunça no hospital. Falei que eu queria minha filha, que eu queria tá com ela, naquele momento, só em lembrar aqui, não, não gosto de lembrar muito a situação. Eu entrei em desespero mesmo, gritava no hospital dizendo que queria estar com minha filha. Só que não tive a oportunidade (...) via ela durante a refeição que eu ia lá pro, onde fica às criancinhas, no berçário, ia lá no berçário olhava ela e voltava pra sala, só isso mesmo, não podia nem tocar na minha filha (...) quando eu vi minha filha ali naquele berçário, diante daquele espelho todo eu falei: “Não vou tirar minha vida não, não adianta isso, pra quê (E - 14).

Contudo, nos discursos os pacientes relatam que nem sempre o diagnóstico foi-lhes informado por um médico. Este tema foi abordado por Brashers, Goldsmith e Hsieh (2002) na ocasião de relatar o itinerário da informação entre médicos e cuidadores/familiares de pacientes vivendo com Aids e o interesse dos profissionais nesse diálogo para monitorar os sintomas referidos pelos pacientes a estes últimos, como também poder contar com a opinião dos mesmos como avaliadores da situação de saúde. No caso em particular, da informação do diagnóstico, na ocasião da dissertação de mestrado onde trabalhei esta problemática sobre os aspectos bioéticos advindos da relação médico-paciente em tempos de Aids me deparei com histórias de pacientes que não foram informados diretamente sobre o estado de

soro-positividade (Guzmán, 2002). Os profissionais médicos procuraram alternativas como informar à família primeiro e solicitar dela a ajuda necessária para transmitir a informação para o paciente. Alguns deles consideraram-se com falta de capacidade técnica para abordar o tema diretamente, delegando-o aos outros profissionais que julgam como os mais capacitados para fazê-lo, embora seja dos médicos a responsabilidade ética pela notificação do resultado do teste diagnóstico. Mesmo assim, os pacientes que tiveram esta experiência não acharam que tenha havido, por parte dos médicos, uma quebra do sigilo e alguns consideravam a postura correta devido à situação de saúde na qual se encontravam, era o mais conveniente a se fazer (Guzmán, 2002).

O caso a seguir, trata-se de uma funcionária de um banco de sangue que foi a responsável pela informação do diagnóstico e pelo encaminhamento. Nota-se que informar a positividade do HIV representa uma dificuldade para a profissional e que há uma intenção de confortar na tentativa utilizada de ver a doença de outro ângulo, quando se utiliza de uma representação de que atrás do HIV/Aids poderiam haver benefícios para o paciente.

Ela tentou ser uma pessoa legal. Mas ali eu senti aquela frieza, na hora que ela falou, ela falou que poderia ter benefícios, ela quis chegar pelo lado mais, né, pra me acalmar. Eu fiquei assim só ouvindo ela, com o tempo afim, você se cuide, vou encaminhar você pra um Dr., ainda ele trabalhava na clínica eu acho que ele não atendia pelo SUS lá, porque ele é especialista, mas ele pode encaminhar você pra Salvador, porque aqui na época não tinha nada pra resolver né?(E - 20).

No entanto, os possíveis benefícios trazidos pelo estado de soro-portador/ Aids não são interessantes para muitos dos pacientes entrevistados. Segundo Sabala e Marques (2006) analisando o princípio de justiça o paciente que vive com HIV/AIDS é uma pessoa humana e tem direito à assistência, como todos. Entretanto, esse paciente tem os direitos assegurados pela Constituição Federal e pela Lei Trabalhista, garantindo-lhe vantagens e benefícios, trabalhistas e previdenciários,

quando incapacitado para o trabalho, como qualquer trabalhador portador de outras patologias. O fato que os profissionais reproduzam nas suas falas que os doentes poderão ter privilégios e/ou benefícios legais caracterizaria a discriminação do soropositivo, porém em virtude das condições físicas e capacidade para o trabalho, que seriam avaliadas caso a caso.

Finalmente, nas falas dos pacientes manifesta-se a prática de uma assistência impessoal nos Centros de Referência o que não vai de encontro na busca de uma humanização nos serviços de saúde, segundo Caprara e Franco (1999). Os Centros, como parte de uma assistência especializada desenvolvem programas verticais não se interessando pela referência e contra-referência, limitando assim a assistência integral na visão de Cecílio (1997).

Contudo, as equipes devem procurar estratégias para minimizar a identificação dos pacientes nos serviços como mudanças estruturais e da dinâmica dos Centros.

4.5 Sentimentos dos usuários sobre o acolhimento no serviço

A respeito do sentimento de ser acolhido no serviço durante o primeiro contato, uma paciente relata o seguinte depoimento:

No primeiro momento que eu cheguei aqui eu fiquei apavorada, fiquei apavorada porque eu não conhecia o serviço aqui, cheguei vi pessoas um dia de bom humor, outro dia com mau humor e falava bom dia ninguém te respondia, me senti profundamente nervosa, mas depois fui conhecendo as pessoas fui melhorando (E - 7).

Para a paciente o significado de um acolhimento estaria nas normas comunicacionais, compartilhadas pela sociedade como o sentido de ser educado. Essa educação básica de tratar a pessoa com respeito e estabelecer vínculos através de atos comunicativos considerados de como o uso de tecnologias leves, apontadas por Emerson Merhy. Assim, as tecnologias leves, apontadas pelo autor,

podem facilitar o acolhimento e conseqüentemente estabelecer um vínculo/laço mais sólido com o cliente.

Para Andrade e Tanaka (2002), a maioria dos pacientes que procuram o Serviço de Assistência Especializada chegam com a auto-estima baixa e, em sua maioria desesperados e revoltados sem perspectivas. Neste sentido a necessidade de dispor nesses espaços de equipes preparadas para lidar com esta problemática é de extrema vigência e importância para se operar as atividades relacionadas à saúde.

A seguir relatando o reconhecimento do trabalho do Centro, um paciente apresenta sua avaliação do serviço. Porém apesar de, segundo ele, estar 100% há problemas de ambas as partes.

É veja bem, talvez a culpa seja até nossa de usuário sabe doutor? Tá entendendo? Porque eu tenho, eu vejo por outro ângulo, eu vejo o trabalho aqui excelente. É que diz que a coruja que dava o troco né, eu por sinal tenho tido um atendimento bom, então eu tenho que dizer que tá bom, apesar de ao mesmo tempo dizer que falta alguma coisa, mas o ser humano ele é tão falho nessa parte porque apesar desse atendimento eu vejo o carinho das meninas aí com todos e os pacientes ainda acham que tá ruim sabe? Então é isso, é associar esta questão, é fazer com que eles não saiam insatisfeitos, eu já tenho pego muitos deles aí insatisfeitos com o programa, onde eu só vejo benefício, aí eu tento falar pra eles, tento passar pra eles né, a minha satisfação com o programa, o que talvez seja, seja não, realmente é ignorância deles porque as meninas tem que tá 100% todo dia, às vezes o dia tá problemático, do lado profissional não tem tempo de tá dando atenção assim, aí já acham que elas não tão ligando enfim, não sei viu doutor, o problema são de ambas as partes, eu acho que pra haver um 100% atendimento as partes tem que ceder, tanto o cliente como o profissional.(E- 10).

O sentir-se bem acolhida, para várias pacientes, está além da assistência, está no sentido do cuidado dispensado pelos profissionais como revelam as histórias contadas a seguir:

Então eu tô sempre vindo no Centro, no CTA me informando com o médico, com as meninas responsáveis assim por essa unidade de saúde, eu sempre to conversando com elas, o que eu sinto eu desabafo pra as enfermeiras, pro meu médico também. (...) E aí eu consigo viver assim, isso me conforta muito também, porque quando eu chego todo mundo aqui me trata bem, isso conforta muito a pessoa vivendo com HIV-AIDS. (E - 8).

Uma psicóloga me chamou, conversou comigo e aí me orientou pra eu não desistir ainda. "Não ainda tem, ainda tem um jeito ainda, vamos, vamos tratar não tem cura mais tem tratamento". Eu falei; "a não vou me tratar não, o caminhão que vier agora vou me jogar". Eu cheguei daqui do CTA fui

direto, o pessoal me, me conversaram comigo e foi através que eu fui abrindo minha mente já tava fechada mesmo, decidido a morrer.(E - 3).

É isso o paciente ter, ter liberdade de falar tudo, para o médico ouvir o que tenho para falar, depois ele se pronunciar, entendeu? E chegar a um acordo os dois, não só ele falar o que tá certo e ta errado. Ouvir o paciente também (E - 25).

O significado do cuidado está no reconhecimento a esses espaços de escuta na unidade, o respeito à representação que os indivíduos têm sobre a sua doença. Neste sentido, a visão da integralidade a partir dos trabalhos de Merhy, Caprara e Cecil Helman dentre outros, já comentado no capítulo anterior.

O último depoimento diz respeito ao que a entrevistada entende por sentir-se acolhida pelo centro. Segundo ela, o sentido está em ter liberdade de falar e chegar a uma negociação com o seu médico. Esta paciente tem referido em outros momentos dificuldades para estabelecer um diálogo com o seu médico, devido a este estar sempre com pressa.

4.6 O Acolhimento: diferenças entre os Centros de Referência.

Tivemos a oportunidade neste trabalho de entrevistar pacientes que foram atendidos em outros Centros de Referência de localidades como São Paulo capital, interior de São Paulo, Rio de Janeiro e Salvador. Os entrevistados foram convidados a relatar suas experiências em outros centros e realizar uma breve reflexão sobre a instituição atual na qual estão sendo acompanhados. Alguns dos depoimentos mostraram diferenças marcantes no atendimento com os profissionais, acesso, facilidade para realizar exames e inclusive diferenças estruturais e de acomodação. A seguir apresenta-se o relato comparativo de três pacientes que tiveram experiências em outros Centros.

Outros centros:

O, o atendimento lá [São Paulo –Capital] era muito ótimo né, quer dizer que tinha era, o médico da gente conversava, ele explicava, ele explicava era tipo assim de ficar de 40 minutos a 1 hora dependendo pra saber como que o paciente estava agindo, como é que tava ele nos tratamentos se realmente ele esta realmente nos tratamentos certo, se não estava no tratamento certo, se ele estava deixando o tratamento por qualquer outra coisa né, e assim vai, mas era um tratamento muito bom, é bom mesmo (E - 6).

A instituição atual:

A eu, aqui, aqui mesmo a vista de lá não vô falar não, é uma coisa que o médico não passa mais de cinco minutos com você em cada consulta. Primeiro ele, ele em meia hora ele atente na faixa de oito, nove pacientes, chega a receita já tá pronta o que quer tal, se é com ele, ele fala que é com ele, se não é ele fala: “Isso aqui não é comigo é tal, você ta com diarreia, com febre tal”, ele fala, ele fala que procure a, a o pronto – socorro, a casa de saúde mais próxima que não é com ele. Mas e lá é diferente, lá é, quando a gente vai no, no pronto – socorro eles realmente receitam você, mas eles mandam pro médico da gente, pra procurar o médico da gente também porque eles, ele é quem sabe mais que tá a par do acompanhamento, e aqui funciona totalmente diferente (...) Nisso que tô falando, nisso que to falando porque qualquer coisa o médico fala que não é com ele, não é com ele, se você ta com uma diarreia, com uma febre alta e tal, não vá procurar, não aí não é com a gente vá procurar um clínico no pronto-socorro, então lá era diferente nesse, nesse sentido, lá eles mandavam a gente, eles, eles mesmo atendiam a gente, mesmo que não tivesse, fosse consulta chegava lá eles encaixava e dava prioridade pra gente, porque queira ou não esse problema o sistema deles são esses né, pra começar é esse né, é diarreia, é febre, é, é essas afta é começa assim (E - 6).

O paciente ao referir-se ao seu médico como o médico da gente nessa instituição, deixa clara a relação aberta e de confiança que depositara no profissional. Já no centro no qual está sendo acompanhado atualmente utiliza a expressão: “é uma coisa que o médico não passa mais de cinco minutos”, assim demonstra sua inconformidade com o tempo que este profissional dispensa a consulta. Identifica este profissional como um repassador de condutas e que este encaminha para outros profissionais quando se trata de outra patologia. Na visão do paciente sente-se sem uma referência no Sistema de Saúde, visto que há encaminhamentos em todos os sentidos, mas falta o seu médico, como lembrara Schraiber (1993), e a sua instituição para atendê-lo.

Nota-se o receio do paciente de fazer o comentário durante a entrevista, porém acaba nos contando suas experiências de não sentir-se acolhido pelo serviço.

Este problema também acontece com outra paciente como nos mostra a fala a seguir:

Outros centros:

Não são todos iguais não. Eu acho o de Salvador, lógico capital né? 100% melhor [em que sentido] No atendimento, na atenção, Eles dão mais a você.(E - 25).

A instituição:

E outro lugar que passei também foi mais ou menos, foi uma coisa, foi uma coisa tipo assim, foi uma coisa terrível. Eu fui passagem neutra, que as pessoas só queriam mesmo ver quem era, entendeu? Saber como foi. Saber se a pessoas tinha morrido, não perguntava nada de mim, sempre perguntavam, dos outros. Qual foi a reação da família e por último, às vezes, perguntavam alguma coisa de mim. E no último lugar, que eu vi no começo foi bom, quando tinha doutor, um médico né. Que, que atendia melhor né, atendia melhor. Não tinha aquele tempo todo porque são muitos pacientes de SUS, e SUS é assim mesmo. Mas atualmente, tipo assim, eu chego não falo quase nada já tenho que sair, que o médico tá sempre com pressa, que também não é culpa dele. Eu sei que a carga horária dos médicos são meio apertada. E no fundo quando a gente sai, sempre lembrou de uma coisa que tinha que falar, mas o médico tava com muita pressa, você não falou. Que tinha que perguntar alguma coisa, às vezes um medicamento que você tomou e teve uma reação diferente, antibiótico que você não lembrou, por causa daquela pressão toda. De, de tá saindo logo pra outro paciente entrar, é isso. A gente tem que viver assim na sorte (E - 25).

Para ela o maior diferencial estaria no profissional e sua disponibilidade para lhe atender na consulta. A instituição da capital daria uma maior atenção aos pacientes.

No terceiro paciente o maior diferencial estaria no tratamento impessoal que está recebendo no novo Centro, qual não estava acostumada.

Outros centros:

[O profissional] falou-me que eu podia ligar ou podia ir até o centro [São Paulo – interior] que ele(a) trabalhava de segunda a sexta, durante o dia inteiro ele (a) tava a disposição sempre dos pacientes e eu tinha assistência psicológica lá também que me deu todo apoio (...) A equipe lá, todos eles maravilhosos assim, pessoas que até hoje eu considero como pessoas da minha família, desde a recepcionista, à faxineira, os enfermeiros, os auxiliares todos, porque todos eles têm um carinho muito grande pelo que fazem, pelo serviço que eles prestam aos portadores, tive um apoio muito grande de todo mundo (E - 7).

A instituição atual:

Sou um número [no serviço], principalmente aqui, que o médico não me conhece, que eu não o conheço direito eu tive três vezes com ele só e três vezes rápidas, eu só um número. Ele pega o resultado, ele pega o resultado do exame olha lá o interior e vê que o anterior tava x e agora tá y, aí olha e diz vamos... Então é só um número. Então o médico aqui pra mim, eu acho que eu sou só um número pra ele, tanto que nas, no começo das fichas aqui, nos prontuários não tem nome de ninguém, nos envelopes dos prontuários não tem nome, tem número. Aqui pra todo mundo nós portadores somos um número nós não somos a pessoa. (...) Antes lá [no centro de São Paulo], eu tinha uma convivência maior com [o profissional], era uma relação, não íntima, mas era uma relação de amigo né, assim, eu sabia que a hora que eu precisasse eu podia contar com ele que ele estaria ali do meu lado, pra me apoiar ou me criticar né, dentro do papel de médico(a). É aqui eu não tenho essa relação, né assim, não posso contar com ninguém (E - 7).

O paciente refere-se à necessidade de sentir-se acolhida, de ser tratada no psicológico primeiro e depois no exame de sangue. A falta dessa relação na nova instituição lhe trouxe certo desconforto. Sentir-se como um número resume a assistência ao paciente como objeto-doença, desconsiderando toda a sua subjetividade.

Por ultimo, esta mesma paciente, sobre o tema do acolhimento em serviços de saúde, faz uma comparação, colocando não somente o atendimento dos profissionais, mas na estrutura do centro que era destinada a dar conforto aos usuários. Prática simples, entretanto que denota a procura por uma atenção/assistência/cuidado à saúde digna e humanizada.

Lá [centro de São Paulo – interior] nós tínhamos até um certo conforto em relação a isso, [estrutura física], porque onde nós éramos atendidos, tinha uma sala mais ou menos desse tamanho aqui [sala pequena de aproximadamente 20m²], é tinha umas.., umas espreguiçadeiras é maca é que deita um pouco mais, tinham várias assim ao lado uma TV um movelzinho. Que se você chegasse ali passando mal, podia tá do jeito que for, (...) ia até lá. Chegava lá a enfermeira me apanhava levava pra sala do médico que tivesse ali pra conversar, o médico examinava, “Deita lá um pouquinho, descansa um pouquinho, liga a TV pra ela, dá o remédio e tal, faz a medicação.” Então eu ficava deitadinha ali, a cada dez minutos vinha a enfermeira perguntar como é que eu tava, media a pressão de novo, a temperatura, não sei o quê, dava aquela atenção, o médico vinha ver.

Aqui não tem isso, aqui você não tem um médico disponível durante o dia, você tem as, as enfermeiras tão aí, mas se você chega passando aqui passando mal e elas vão poder dizer o quê? Nada. Você não tem um refúgio, vamos dizer assim, você tá passando mal é obrigatoriamente, você tem que ir pro pronto-socorro, e lá no pronto-socorro, seja o que Deus quiser, lá você nunca sabe o que vai ser.

Eu acho que aqui deveria, poderia não é ter um lugar assim, uma sala onde os pacientes pudessem ficar, descansar um pouco durante o dia se tivesse se sentindo mal, uma coisa assim, tomar uma medicação se precisasse pra baixar uma pressão ou controlar um vômito ou qualquer coisa desse tipo e depois ir embora. (E - 7)

O Centro em São Paulo é visto como um refúgio dos pacientes, ali é dado todo conforto e atenção/assistência/cuidado com carinho e dedicação pela equipe sempre presente. A estrutura física ajuda nessa relação. A falta de atendimento desse nível, na nova instituição, a deixa abandonada ante uma necessidade/demanda por cuidado médico. O ter que procurar o pronto socorro, sem um encaminhamento prévio, representa uma aventura ao inesperado. Este depoimento representa uma quebra à integralidade na organização da assistência, como aponta Cecílio (1997), a respeito da interligação entre os níveis de atenção.

Vale salientar que não encontramos diferenças significativas entre os centros estudados, ao não ser o comentado na descrição do campo sobre a circulação de pessoas e as características de ser o CTA de Itabuna exclusivo para o atendimento dos usuários a diferença do de Ilhéus que co-habita com outros serviços e dependências administrativas. Algumas das diferenças são mais pontuais e foram colocadas na introdução do trabalho de campo, outras serão relatadas nas discussões seguintes. Nesse sentido, os centros são similares atendendo a: estrutura disponível para atender os pacientes, estratégias para marcar a consulta, formas de encaminhamento, rotinas do serviço, responsabilidades dos membros de equipe, equipamentos e recursos humanos disponíveis, horário de funcionamento, permanência do médico na unidade, utilização de protocolos padronizados pela Coordenação Nacional de DST/HIV/Aids do Ministério da Saúde.

4.7 A equipe multiprofissional e suas responsabilidades/especialidades na atenção/assistência/cuidado.

O advento da Aids trouxe para o setor saúde demandas mais complexas que exigiam tratar temas diversos, às vezes até problemáticos para a sociedade no espaço íntimo e coletivo das instituições de saúde. Como resposta a esta problemática, profissionais de diversas áreas sentiram a necessidade de somar esforços para dar conta da demanda dos usuários. Assim, equipes multiprofissionais formadas por médicos, enfermeiras, dentistas, psicólogos, assistentes sociais, bioquímicos e farmacêuticos, dentre outros começaram ocupar e se articular dentro dos Centros de Referência. Segundo Silva et al (2002), as equipes multiprofissionais são apontadas como uma estratégia privilegiada para atender às demandas da assistência nos Centros de Referência, com a justificativa sintetizada de que há uma necessidade de concentração de vários saberes, pois um profissional sozinho não daria conta da assistência ante assuntos tão complexos.

Para Kurokawa e Silva et al (2002) a estratégia de dispor de equipes multiprofissionais permitem uma apreensão do fenômeno da Aids desde uma perspectiva biomédica, social, cultural e psicológica, entretanto os autores debruçaram-se sobre os limites do trabalho profissional nestes centros.

4.7.1 “O médico não está para ouvir essas coisas, é trabalho do psicólogo”.

O médico continua, no olhar dos pacientes, como o responsável pelos aspectos clínicos, sendo necessário o encaminhamento para tratar do “psicológico” para um profissional específico da área como se apresenta, segundo as falas dos paciente, a seguir:

Bem, ser mais aberto porque o soro positivo, acho que ele, quando ele recebe o resultado que ele vai fazer o tratamento, ele se fecha para o

mundo dele, e tem coisas que ele não se abre com o médico (...) Por exemplo, ele muitas vezes ele não tá com imunidade, ele não tem aquela abertura com o médico, não tem como ele vai numa psicólogo pra conversar e quando ele chega ao médico ele não conta tudo, tudo que está se passando com ele, ele chega até a metade (...) É, por exemplo, se um paciente bebe ou se é usuário de droga, ele não vai chegar para o médico e dizer que é usuário de droga, ele não vai ter coragem de falar isso, e muitos acontece isso quando agente conversa (...) Ele não tá apto a tirar aquela, aquela coisa que tá dentro dele, pra conversar com médico, poder se abrir com o médico e as vezes o médico não vai perguntar pra ele se está usando droga ou esta bebendo, você esta fazendo isso, você está acontecendo (...) ele acha que ele não tá, num, não é do feito dele [o médico] fazer essas perguntas, ele acha que é do psicólogo (E - 3).

O paciente vem, faz a sua consulta, o médico passa o remédio, vem fazer seus exames periodicamente, sempre procurar uma psicóloga para conversar, ser orientado, procurar uma atividade (E - 3).

O médico orienta, tudo que você perguntar, muitas vezes o médico não tem cabeça pra ficar te explicando tudo, mas se você perguntar, ele vai ter sempre alguma coisa pra te falar sobre aquilo (E - 20).

O encaminhamento para outros profissionais não somente se dá na área de psicologia, mas também em outras áreas clínicas.

Cada médico dentro da sua área. Olhe, o cara chega assim e diz “eu tô com diarreia” certo? O médico tem que encaminhar ele pro médico competente pra isso, certo? Ele pode fazer um paliativo, mas eu acho que a solução tá dentro da área [do outro profissional] (E - 9).

Por outra parte, o médico, na visão do entrevistado, precisaria ter um conhecimento em psicologia e psiquiatria. Aqui o médico é comparado a um padre, visto que a sua função seria dar conforto espiritual quando não é possível oferecer a cura.

Olha eu acho o médico, o que ele pode fazer, entendeu? Ser humano, um certo conhecimento de psicologia e psiquiatria entendeu? Porque é fundamental isso pra que a pessoa se abra com ele, a pessoa tenha a facilidade de comunicação nada melhor do que você colocar o seu paciente a vontade entendeu, perfeito (...) ele tenha a condição de conduzir humanamente essas pessoas pra área competente (...) Porque tá tratando de uma doença que não é só o medicamento que vai resolver entendeu? O infectologista infelizmente tem que ser um padre onde você vai confessar, que você já entra com medo, você já entra com receio, entendeu? Você tem aquela pergunta que você se faz: “Até quando eu vou suportar isso? Quanto tempo eu tenho de vida?” entendeu? Fica hoje essa pergunta. Então o infectologista tem que ser uma pessoa baseada nesses princípios psicologia, psiquiatria entendeu? Porque hoje você sabe que o digamos assim, o aspecto psicológico, por exemplo, o paciente digamos assim, sem poder aquisitivo ele vai pro médico sabendo que não vai poder comprar o remédio, não vai poder adquirir o remédio, mas a palavra do médico já é uma medicação pra ele entendeu? (E - 9).

Um outro depoimento afirma sobre a necessidade dos médicos que lidam com HIV/Aids terem poder sobre os outros, por exemplo ao referi-se sobre “o psicológico para ver se os pacientes mentem” durante a consulta. Esta capacidade de ver a possível mentira no paciente dá-se “ao fato do profissional ser médico”.

Eu acho que o médico também ele passa assim por um período assim psicológico, ele conhece as pessoas, por ele ser médico ele já analisa bem né, o fator da verdade (E - 20).

Em um outro depoimento revelam-se como os pacientes encontram no consultório do médico um espaço para escuta imprescindível em certos momentos.

Não, eu venho que nem eu fico quase todos os dias aqui, os outros paciente, aqui os outros pacientes falam que se sentem melhor do que lá [casa de apoio], então às vezes a gente tá aqui, ele [o médico] chega e tá aquele monte de pacientes aí pra ser atendido e um bocado que só mesmo pra tá aqui. Aí ele pergunta: “Quem tá sentindo alguma coisa?”, o pessoal “Não, não tá sentindo nada não. Só tá aqui mesmo pra conversar.” (...) Aí ele termina de atender todo mundo vem cá [chama os pacientes], faz a brincadeira junto com a gente tudo, depois vai embora. Porque ele fala que é bom à gente contar se tá sentindo alguma coisa, porque aí ele fica se informando do que tá se passando e vai ver o nosso quadro clínico como é que tá (E - 13).

Experiências deste tipo revelam uma relação com os profissionais entrosada que procura não somente uma assistência médica, mas propiciam momentos de escuta onde se intercambia saberes e experiências e emergem aspectos sócio-antropológicos e clínicos sobre a doença. Entretanto, as práticas são divididas segundo área de conhecimento envolvida, a partir de uma representação individual e coletiva, de qual seria o profissional mais apto para lidar com a determinada situação.

Este assunto foi abordado por Silva et al (2002) em um trabalho sobre limitações das práticas dos profissionais em lidar com a complexidade da demanda em HIV/Aids. Concorda-se com estes autores ao ver que a organização do trabalho e práticas nestes Centros estão orientadas sobre o modelo biomédico. O médico é visto como detentor do saber, como a figura hierárquica no modelo e, os demais

profissionais situam-se perifericamente a esta, porém centrados dentro da ótica da racionalidade médica. Neste sentido, a integralidade da assistência estaria sendo prejudicada nas rupturas/fragmentação/compartilhamentos dentre os saberes, na ocasião dos encaminhamentos dos pacientes dentro da equipe.

4.7.2 O médico ocupado/ desculpado.

Emerge no discurso a necessidade do médico ser paciente (como adjetivo) no sentido de ter paciência com os seus pacientes, devido que, os médicos precisam compreender que ante a doença iminente o consultório representa um espaço de cura, aonde se vá para conversar.

Entretanto, nos depoimentos dos pacientes o médico é visto como um prestador de serviço da unidade e não estaria com muita disposição para dispensar muito tempo para estas conversas. Ele é reconhecido como um profissional que vai ali a clinicar e depois continua com os seus afazeres em outros espaços. Os entrevistados reconhecem através de seus relatos que os profissionais enfrentam dificuldades de horário no serviço e, que isto segundo ele, deve ser considerado antes de realizar uma denúncia.

É, médico paciente, ele tratar paciente como paciente, porque às vezes tem paciente que é impaciente (...) muitas vezes um médico tem o horário dele de atender, o paciente tá doente ele ao invés vim, ir pro hospital ele vai pro consultório médico (...) E quanto do horário né, muitas vezes eles disse por que o médico se atrasou dez, quinze minutos, quer culpar o médico, não sabe que aquele médico já [trabalhou em outros lugares esse dia], outros consultório, clinica pra atender, outros hospitais que ele dá plantão às vezes (...) Porque o médico tá ali pra orientar ele, não é pra cuidar 24 horas (...) chega na "rádia" pra fazer denúncia ou falar mau do médico, ou falar mau do enfermeiro, ou falar mau da coordenadora, falar mau no sentido né, diz que não foi bem atendido e que o médico demorou e que se acontecer qualquer coisa culpa logo o médico (E- 3).

O médico que passa visita no hospital encontra-se atarefado nos seus afazeres, dispõe de pouco tempo e muito trabalho a fazer. Segundo os pacientes, esta situação gera ansiedade e atrapalha a relação com o profissional. Porém, durante o

atendimento o profissional sempre foi simpático, no sentido de ter sido compreensivo e atencioso na procura de alternativas para aliviar o sofrimento da medicação, como relata este paciente em um depoimento que logo descreveremos, a respeito da indicação médica de diluir o remédio para evitar a dor que esta causava.

Não, porque é como eu estou te dizendo, ele já chegava abafado com o prontuário, devido o volume de pacientes, ele ouvia a gente assim, negocio de cinco minutos, rapidinho, ta entendendo? Não tinha tempo Ele sempre foi simpático, né, mas tempo ele não tinha. [Quando perguntado se isto prejudicava ao paciente, ele responde] Lógico, realmente, porque eu só ia vê-lo no outro dia de manhã cedo. Todos os dias quer quiser encontrar o médico lá pode ir às sete horas da manhã que é o horário dele, ta entendendo? Quer dizer se eu tivesse alguma reivindicação eu falava para as enfermeiras [auxiliares de enfermagem] mas elas não podiam prescrever nada só o médico. Aí eu ficava o dia todo com aquilo esperando o outro dia pra o médico vim pra mim falar com ele (E -10).

O médico com problemas pessoais, um ser humano como qualquer outro que pode ser compreendido como passível de aborrecimentos e cansaço questões que podem afetar a relação com os pacientes.

Todo médico é um ser humano como outro qualquer, ele tem o dia que ele tá sei lá, que deu um plantão, veio do plantão pro trabalho, não é uma pessoa de são digamos assim, você que dormiu a noite toda (...) você não dormiu a noite você vai ver que seu estado de nervo no outro dia ta alterado, há uma alteração psicológica (...) eu acho ele [o profissional] uma pessoa competente, agora ele tem o momento dele, sei lá um aborrecimento que ele teve no trabalho, um aborrecimento que ele teve em casa porque todo mundo é humano entendeu? E pela própria constituição da digamos assim, física da pessoa e temperamental tem um dia que você não tem pra nada, você não tem vontade As vezes interfere, muda. E feito eu dirá assim, como o palhaço do circo, nem todo mundo é um palhaço da vida que a mãe morreu ele tem que tá ali no picadeiro fazendo show (E - 9).

Nem para todos os pacientes os problemas pessoais, que o profissional possa ter, são motivos de desculpa. Entretanto, o entrevistado, a seguir, relaciona a possibilidade de encontrar um atendimento indigno no sistema de saúde porque os profissionais estariam acostumados a tratar pessoas que não conhecem os seus direitos.

Então quer dizer, quando você é atendido pelo Sistema Único de Saúde, você, nós sabemos que ali como paciente vai todo tipo de pessoa, principalmente aquelas pessoas menos esclarecidas, e os profissionais às vezes por sair chateado de casa, com a família, ou não satisfeito com o salário, com os horários, com a carga horária de trabalho não sei, passam a

lhe tratar mal, e aconteceu comigo isso, só que eu rebati na hora porque eu conheço meus direitos, seria tão bom se todo mundo conhece os seus direitos, ta entendendo? Sinceramente já aconteceu (E - 10).

Segundo Sabbatini (1997), nenhum motivo como baixo salário ou problema da organização da instituição justifica uma assistência precária ao paciente e, aqueles que mesmo assim a pratiquem poderão ser penalizados pela falta de decoro no atendimento.

Para um dos entrevistados existiria dois “tipos de médico”, segundo o papel que estes assumem em dedicar-se ao paciente ou exercer uma medicina de mercado.

Porque tem dois tipos de médico, o médico que se formou por amor a profissão e o médico que se formou pra ganhar o dinheiro. Ele é um médico pra ganhar o dinheiro [o do programa], pra ganhar a grana, enriquecer, ter e status, ter um bom carro, uma boa casa. E tem aquele médico né, que nasceu pra medicina mesmo, aquele que já falei seria um médico, tem esses dois tipos de médico. (...) Então pra mim existe dois tipos de médico, o médico que é médico mesmo por amor a profissão e o médico que é pela profissão financeira, porque realmente hoje a medicina da muito dinheiro. Inclusive o DST/AIDS corre muito dinheiro, muito, muito, muito, o governo libera milhões e milhões e milhões, então corre muito dinheiro. Então faz a coisa assim na prática né, não é aquela coisa de amor, de tentar salvar fulano, nada daquilo ali. (...) [referindo-se aos médicos existe o que] Não examina porque quanto mais pacientes ele examina melhor pra ele né, o médico ele trabalha pelo SUS, quanto mais ele atende ali, vai passando, aí cinco minutos entra outro. (...) Ele tava ganhando o dinheiro dele. Então era certo, essa é que é a diferença do médico que nasceu pra aquela profissão e o médico que foi fabricado, que aquele ali pra mim, aquele ali foi um médico fabricado (E - 22).

Para o seguinte entrevistado os profissionais que lidam com o HIV/Aids devem ter consciência do papel a desempenhar como ele apresenta a seguir:

Se o programa existe é por causa de mim e por todos os pacientes que por aqui passam que faz uso do programa. Porque nós vivemos com a AIDS, nós vivemos com a AIDS, nós não vivemos da AIDS entendeu? Então se nós somos soro-positivo, eles têm a obrigação de tratar a gente bem, porque é por causa de nós que o programa existe. Então eu exijo respeito para com a minha pessoa.(...) Assim como respeito eles, eu exijo que eles me respeitem e todos os usuários do programa. Porque o senhor sabe, o senhor é quem bem sabe que é um médico, e sabe que nós por sermos soro positivo, nós somos vulneráveis, mexe muito com nosso psicológico, sabe? Então o profissional ele tem que tá aqui a altura pra nos atender, porque muitas das vezes a gente chega com a auto estima lá em baixo, não que a gente tem que chegar assim no programa, mas ele tem que tá do outro lado preparado pra nos receber com alta ou baixa estima. Então ele tem que tá sempre estável (E - 10).

Para os entrevistados um dos motivos pelo qual precisam de um atendimento digno é que “a doença mexe muito no psicológico das pessoas”. O estresse ao qual eles poderiam ser submetidos, quando não compreendidos dentro das instituições, acabaria prejudicando não só a relação com os profissionais, como também a saúde dos pacientes que vivem com HIV/Aids. Entretanto, os profissionais, segundo o último depoimento, devem ter consciência de que trabalham para oferecer uma atenção/assistência/cuidado humanizado para os pacientes-usuários dos serviços de referência.

4.8 A integralidade entre os serviços/instituições: uma ruptura.

Observamos nos Centros uma dificuldade dos profissionais para marcar uma consulta/procedimentos com outros profissionais que atendem em outros serviços. Uma das alternativas utilizadas, a exemplo do Centro de Ilhéus, é procurar que profissionais médicos de outras especialidades dediquem um horário para atendimento dos pacientes dentro da instituição. Entretanto, por motivos diversos alguns dos profissionais têm desistido do atendimento, outros continuam a realizá-los nos seus consultórios ou outros serviços onde atendem.

Em uma ocasião observamos durante a consulta a dificuldade de uma senhora em marcar um exame de Ecocardiografia com Doppler. Ela solicitava, mais uma vez, o preenchimento do encaminhamento para o médico, pois o último tinha perdido a data de validade. O profissional recomendou-a procurar uma clínica particular para realizar o procedimento devido que, segundo ele, seria praticamente impossível de realiza-lo pelo Sistema Único de Saúde.

A seguir outro exemplo, desta vez a necessidade é sobre uma consulta de ginecologia:

O médico passou um exame para a enfermeira passar uma consulta com a ginecologista, aí eu tive com a enfermeira aí ela falou que ia conseguir uma consulta, isso passou um mês, passou dois, passou três meses nada dessa consulta sair (...) tornei a falar com ela, aí ela disse que não, que estava com dificuldade de conseguir, aí eu tentei conseguir em outro posto não consegui porque as médicas uma tava de férias outra tava cuidando de gestante, uma lá, várias situações, aí eu vim até agora [outra profissional da enfermagem] aí com três dias ela conseguiu a consulta, o mais difícil que eu consegui foi isso (E - 1).

Quando conversado com a paciente a respeito dessa quebra da integralidade no atendimento esta se refere como somente sendo uma dificuldade do CTA.

Não, só to achando que tá faltando ginecologista. Porque quando a gente faz o preventivo ou qualquer um outro exame que não seja da área de Dr. X ele passa para outro médico e agente às vezes sente dificuldade de conseguir o médico. Só isso (E - 1).

Gomes et al (1999) apresentaram um trabalho sobre a avaliação de Serviços de Assistência Especializada em Rio de Janeiro a respeito da dificuldade de encaminhamento dos pacientes para outros níveis de assistência sendo este o aspecto mais negativo na avaliação dos usuários.

Esta situação foi encontrada por Britto e Alves (2003) durante a avaliação de CTA do Estado de Maranhão. Segundo a autora, os pacientes destes centros apresentam também dificuldades em marcação de exames e procedimentos. Porém, aponta como uma dificuldade de encaminhamento pela falta de profissionais capacitados para atender os pacientes, gerando uma responsabilidade muito grande nos profissionais responsáveis da equipe, que não conseguem dialogar com os colegas especialistas para esclarecimento diagnóstico de casos mais complexos. Entretanto, também foram relatados situações de preconceito de profissionais em atender estes pacientes negando-lhe atendimento.

Desta forma, procuramos indagar se os pacientes entrevistados perceberam algum tipo de preconceito neste sentido, mas eles desconhecem as causas pelas quais há um atraso da marcação da consulta e acreditam que se devam a lentidão/burocracia do Sistema.

Neste sentido, desconsidera-se aqui a percepção, por parte dos pacientes e médicos de o SUS como um sistema integrado, inter-setorializado, hierarquizado, descentralizado onde se procura, como lembra Cecílio (1997), garantir uma continuidade da assistência/cuidado universal em todos os níveis sem existirem quebras/descontinuidades na atenção à saúde da população. Enfatiza-se que estratégias/programas verticalizados aparecem como “ilhas isoladas” e enfrentam dificuldades no entrelaçamento com outras instituições do SUS. Os trabalhos de Araújo e Leitão (2005) apontam como os Centros de Referência acabam assumindo uma demanda de pacientes com problemas médicos menos complexos caracterizando uma assistência ambulatorial fraca e desintegrada.

4.9 Os CTAs na perspectiva dos médicos.

Os médicos entrevistados atribuem uma vantagem ao atender os pacientes nos Centros, o fato de trabalharem em conjunto com outros profissionais, que segundo eles, estariam mais capacitados em lidar com situações de estresse quando os pacientes procuram uma assistência, classificada por eles mesmos, como sendo de cunho psico-social ou psico-analítico.

Esse sentido adquire uma integralidade da assistência e a falta de um dos profissionais traz um quebra/barreira para alcançá-la. A seguir expõe-se a situação da falta de uma assistente social dentro da equipe em um dos Centros.

Em sentido todo né? Que saúde é um bem estar físico, mental e social. Se o paciente socialmente ta vivendo mal, morando mal, se alimentando mal né, isso sem dúvida que é terrível também pra saúde do paciente. O social deveria como todo social, deveria ser melhor, melhor, melhor visto né, aqui à gente tem serviço de, aqui a gente tem assistente social, aqui à gente tem nutricionista, aqui a gente tem psicólogo, aqui a gente tem dentista, tem médico clínico, tem pediatra, mas nos falta assistente social. Tem muito paciente que deveria ser melhor conduzido no sentido de quem arrumasse, trabalho pra ele, quem melhorasse a vida social dele seria importante (Médico).

A questão econômica e sócio-cultural presente na Aids, é trazida neste depoimento. Segundo este profissional, o baixo nível de escolaridade dos pacientes atendidos no Serviço Público atrapalha no desenvolvimento da relação médico-paciente e, conseqüentemente, no acompanhamento médico. Em um segundo depoimento, este, identifica que nos pacientes em Ihe procuram no consultório privado não acontece essa dificuldade. Assim, para ele existiriam dois tipos de pacientes (o paciente de consultório e o paciente do CTA), e o desenrolar do atendimento dá-se, também, nessas duas dimensões. Outra questão diz respeito de um diferencial nos “valores” dele como médico e dos pacientes. Assim, afirma ele que, as condições sócio-econômicas desfavoráveis, onde há um baixo nível cultural representaria um fator “conspirador/facilitador” para a emergência da doença, nessa população.

Essa questão sócio – econômico – cultural é, ela acaba dificultando a relação do médico com o paciente, porque muitas vezes o paciente não entende aquilo que você tá falando, não entende direito o problema que ele tem, ele não, ele não tem cultura suficiente pra entender, por mais que você tente explicar várias vezes, fica muito complicado, muito difícil. Olhe às vezes eu explico quatro, cinco vezes como o paciente tem que tomar o medicamento, eu mando ele pra enfermeira, a enfermeira explica de novo, aí eu mando voltar. Aí eu pergunto, como é que você vai tomar isso aqui? Você acredita que muitas vezes o paciente não sabe direito? Isso é um problema. A outra questão social é o meio em que aquele paciente vive. Os nossos valores são uns, os valores desses pacientes muitas vezes, na maioria das vezes são outros. Uma pessoa que mora num mangue ali próximo da rodoviária, que tem AIDS, ela vai tá muito mais preocupada com outras coisas, do que em tomar uma medicação. E a questão econômica também. Você sabe que quando você vive em pobreza, em miséria, isso que a gente já falou, existem outras coisas, existe todo um ambiente conspirando para a doença e não contra ela (...) Que é exatamente tudo o que conspira para que o indivíduo tenha a doença, que está no ambiente que ele vive. E quando você tem um ambiente pobre, miserável, onde as pessoas não têm cultura, não tem educação, não tem higiene, não tem o que comer, você acaba tendo um, uma, uma maior de facilidade de penetração dessa doença, nesse meio. É aquilo que a gente falou com relação a AIDS, eles dizem que disse que aconteceu a pauperização, a interiorização (Medico).

Para um dos profissionais entrevistados, dispor no Centro de Referência de um espaço físico, equipe formada por diversos profissionais equivale ter um Centro bem

organizado que cumpre as estratégias do Programa Nacional. Surge esta fala a partir de uma análise, que nos pareceu superficial, visto que não há reflexão sobre o processo da assistência oferecida aos pacientes.

Tem este centro que foi inaugurado, que tem uma sede própria, vamos dizer assim só para esses pacientes. Tem uma equipe constituída de uma enfermeira, de uma técnica de enfermagem, assistente social, bioquímica, psicóloga. Então eu acredito que à parte que compete ao poder público tá sendo feito bem (Médico).

Entretanto, o serviço público, na visão de um dos médicos entrevistados, nem sempre é sinônimo de qualidade. Os Centros de Referência, pelo empenho do Programa Nacional e as administrações locais, representam uma tentativa de garantir uma assistência digna para pacientes necessitados, considerados um grupo especial de indivíduos em busca de atendimento.

Bom, aqui [na localidade] a gente não tem essas ONGS, não tem nada, só tem mesmo o setor público. E o que eu posso dizer no caso do município aqui, a prefeitura tem se empenhado bem, nesse, nesse particular do movimento do paciente soro-positivo (Médico).

A respeito da pergunta para um dos profissionais de como ele gostaria ser tratado, caso fosse portador do vírus, ele responde:

Eu esperaria que me tratasse com respeito, como um paciente que eu sou e que ele me tratasse do jeito que ele que ele fosse tratado, é que eu esperaria era isso atenção e carinho. Então o que não se vê hoje em serviço, principalmente em serviço público né, é o descaso, o descompromisso (Médico).

Outro profissional entrevistado considera os CTAs um avanço na assistência aos pacientes, devido que no passado, estes não contavam com um local para procurar atendimento. Segundo ele, atendia gratuitamente os pacientes no seu consultório e continua, em caso de necessidade, até hoje. Há uma mistura, na fala desse profissional ao tratar em um ambiente físico agradável, mas também “com carinho tocando o paciente pegando a mão dele” situação que, como ele mesmo denuncia, não faz parte do cotidiano desses pacientes em outros serviços. A receptividade dessa atenção carinhosa está no sentido conferido, pelo profissional, quando diz que

os pacientes “se sentem vivos, se sentem gentes”, quer dizer seres humanos dignos.

Aí ficou melhor [após a inauguração do CTA] porque antes a gente não tinha onde atender esses pacientes, eu atendi, sempre atendi aqui no meu consultório particular entendeu? Então mesmo sendo pacientes gratuito né, eu atendi porque não tinha onde atender, então hoje a gente tem um CTA, mas mesmo assim eu não fechei as portas pra eles não. Então isso aí cativa eles, deles ver que tem um atendimento, uma estrutura bem iluminada, limpa, com café, com respeito, eu pego na mão deles, outra coisa o mais importante eu trato eles pelo nome, eu sei o nome de cada um deles, isso pra eles se sentem tão gente, tão vivos que isso não tem dinheiro que pague isso, eu trabalho assim é humanizando com respeito (...) Inclusive te cito um caso de um paciente que tratava [em outra localidade], quando ele veio aqui eu fui examinar ele, examinei aí quando terminou ele disse “Mas doutor o senhor pega na gente”, eu falei “Uai e por que, eu não tenho que te examinar, você não tá doente?” Não, mas o meu médico nunca me botou a mão parecia que tinha nojo, medo de mim da minha doença.” O doente fala isso, eu tenho esse relato (Médico).

A assistência humanizada estaria além de uma participação de outros profissionais. Segundo o médico, precisa-se de um entrosamento entre a equipe, falar “a mesma língua” – um discurso compartilhado pelo coletivo sobre a forma de tratar o paciente com carinho e respeito, “sem deslizes” sendo isto mais importante, neste sentido, que a própria capacidade técnica conferida no estudo e experiência profissional.

Que você pode ter melhor profissional do mundo, um profissional que fez curso na França, treina nos Estados Unidos, mas se ele não souber tratar o doente, tratar com grosseria, com descaso é, é não adiante (...) a gente tem se, a gente tem se entrosado a equipe tende funciona entendeu? Funciona, às vezes tem algum um ou outro que da algum deslize e tal, mas isso aí a gente releva porque a gente ta lidando com cabeças diferentes, mas a nossa equipe funciona cada um faz a sua parte. Tem a nutricionista, tem a psicóloga, tem a farmacêutica, em cada um respeitando a área do outro, entendeu? Mas se precisando eu dou assim, se não tiver assim pode substituir assim, pode fazer assim, se precisar chamar atenção pode chamar, então a gente procura falar a mesma língua e nunca contestar a conduta do outro, se tiver que contestar não contestar na frente do paciente, pra manter a harmonia do grupo e em funcionamento (Médico).

Como mostra a fala anterior, para os profissionais, há uma divisão do trabalho em equipe, sendo responsabilidades de alguns determinados atendimentos, a seguir um exemplo do que seria o trabalho da psicóloga frente a um paciente que não aderisse ao tratamento:

Tem, tem a gente tem tido assim né, é o trabalho da psicóloga é mostrando também o tratamento de paciente que não adere o tratamento. Então o paciente não aderiria, eu falei: “Olha, vai lá a psicóloga vai te orientar” e ajuda a levantar o astral desse paciente né, o humor dele e procurando trabalhar, trabalhar isso, essa adesão ao tratamento e sempre mostrando para ele né, que o resultado do tratamento mostrando exemplo. Então a gente procura sempre manter ele em contato com o outro, então tem um exemplo assim que eu possa esclarecer é desse jeito, então o que eu noto às vezes eu deixo um bilhete pra psicóloga “Oh, esse ta assim, assim, mas ele tem medo assim, assim”.(...) Então a gente tem que trabalhar dessa maneira (Médico).

Aqui a gente tenta fazer mais, eu faço mais a parte de clinica né, de atendimento com relação a doenças oportunistas e mesmo às que não são relativas à síndrome, mas que eles precisam. Agora tem muita queixa do ponto de vista social né? São com a popularização [pauperização] da síndrome você tem pessoas com problemas de toda ordem até de alimentação, de moradia, então é meio misto nos problemas e às vezes há uma somatização desses problemas com relação a algumas doenças (...) Não, aqui voltando a falar da equipe, nós não temos só uma estratégia do ponto de vista clínico, às vezes no primeiro atendimento dependendo da forma como o cliente chega é feito pelo grupo todo, desde o problema do lado social, até com o psicólogo, às vezes a primeira consulta eu já fiz mesmo primeira consulta aqui que o paciente chegou e a gente teve que conversar com o psicólogo, com assistente social né, de uma forma assim pra não responder todas as perguntas no inicio, porque é uma avalanche de perguntas que eles fazem logo na primeira visita (Médico).

Desta forma, os profissionais reconhecem que muitas vezes são procurados para atender uma demanda ligada ao campo do social, da esfera emocional do paciente mais que um atendimento propriamente clínico. Nessas ocasiões afirmam a dificuldade de lidar com o tema/problema daí a necessidade de outros profissionais na equipe.

Os profissionais médicos percebem o trabalho dos outros membros da equipe como complementar à sua atividade. Ressalta-se nas falas o papel do profissional da psicologia como coadjuvante na procura da adesão à terapêutica dos pacientes. Este tema foi abordado por Kurokawa e Silva et al (2002) como uma das deficiências da integralidade das práticas dentro das equipes.

Às vezes eles procuram em uma consulta médica um suporte emocional, é procuram resolver os problemas de ordem social que às vezes não é da sua prática, mas como médico no país ainda tem aquela áurea de que a gente resolve um pouco de tudo, que tem, que detêm um pouco mais de informação, tem coisa que é preciso você sair um pouco da sua área médica e ter um pouquinho de paciência no sentido de explicar, até de orientar alguma coisa que você souber. Às vezes a consulta não é uma consulta médica especificamente e sim uma consulta psicanalítica digamos

assim(...). Agora eu sempre pego um apoio com uma psicóloga que nós temos aqui, quando a coisa você vê assim que o paciente às vezes ta meio choroso, ou precisa até do apoio da família (Médico).

E esse paciente [paciente que não adere à medicação/condução médica] normalmente que evolui de forma muito negativa, de que precisa de suporte psicológico, de que é muitas vezes encara o médico não como um parceiro, mas sim como um adversário, porque ele acha que o médico quer que ele tome aquele medicamento, que ele tem que tomar 500 medicamentos por dia e que se o médico tivesse no lugar dele ia ver como era ruim aquela situação (Médico)

Bem, na minha equipe eu tenho sido extremamente técnico, eu tenho feito exclusivamente a parte médica, tenho feito exclusivamente isso. E é complicado porque às vezes o paciente ele acha que você tem que ser tudo. Tem que ser o assistente – social dele, o psicólogo dele, até o familiar dele. Ele, o paciente carente, o paciente pobre, ele enxerga o médico como aquela pessoa que vai resolver todos os seus problemas, e quando você não resolve todos os seus problemas, o paciente acha que você é ruim. É felizmente a nossa equipe é muito multidisciplinar, e eu tenho assim direcionado bastante os pacientes que precisam para cada profissional da área. Várias vezes em meu consultório chega paciente dizendo que não tomou o remédio porque não tem dinheiro pra tomar o transporte, por isso que ele não ta aderindo bem. Ou então o outro que disse que não vai mais tomar o remédio, porque um dia vai morrer mesmo e que não vai mais tomar porque vai esperar pela morte, que ela vem de qualquer jeito. Então a gente manda para a psicóloga. Então assim, é bom você ter realmente essa equipe multidisciplinar porque aquilo que não é do seu conhecimento e o que você não tem capacidade, aquilo que você não tem capacidade de, de resolver, você passa para o profissional responsável pela aquela parte (Médico).

Para Campos (1997), existe uma resistência por parte dos médicos em adaptar-se a uma prática profissional que objetive incorporar as dimensões psicológicas, sociais e da saúde pública no cotidiano dos serviços de saúde. A última fala caracteriza como o profissional tem dificuldade em atender pacientes, catalogados de difíceis por não aderir à terapêutica, vistos como adversários da atitude do médico, daí a necessidade de um suporte na assistência com o serviço de psicologia. Esta situação caracteriza um elemento estressante para os médicos ao ver-se impossibilitados de lidar com a responsabilidade dos pacientes.

Segundo Britto e Alves (2003), os médicos catalogam os pacientes difíceis atendendo a três características: os que atrapalham a rotina do trabalho, os que seguem determinados princípios religiosos e os que têm dificuldades de aceitar a doença.

A tensão nos modos da operacionalização da prática médica entre a ciência e a arte. De um lado a necessidade objetiva do estudo e a exatidão, do outro o saber lidar com a emoção e ter a sensibilidade para a relação/atendimento. Ambas as práticas que deverão viver em harmonia. A questão da paciência no atendimento a pacientes, já referida por Camargo Jr (1997).

Foi apresentado o depoimento de um dos profissionais a respeito da necessidade de uma prática médica voltada para o carinho e o cuidado com os pacientes em detrimento de uma super-especialização, mesmo conferida em cursos internacionais. Este profissional considera-se realizado na sua prática, quando experiências bem sucedidas lhe confortam sobre a sua decisão de trabalhar em um serviço público:

Alguns acham que eu sou taxado de louco, porque primeiro é uma coisa que não dá retorno financeiro né, pra mim não dá nenhum. Eu faço porque eu gosto, eu sou encantado pela saúde pública, eles falam até que é uma cachaça, que quem toma não larga mais (...) Outro foi agora, uma paciente que veio de Belo Horizonte diagnosticada, não deram um comprimido pra ela gente, poderia ter dado, botar no carro mandar embora pra aqui de [outra localidade] não entendi diagnosticada e já com infecção oportunista moníliase ela tinha, anemia grave já, caquética. Voltar com vinte dias voltar andando, eu não conheci. Isso dá um prazer, acho que o retorno é isso, entendeu? É esse o retorno do sucesso de ver e outra coisa é o reconhecimento do paciente, eles são muito gratos à gente né, é uma coisa impressionante (Médico).

A crítica ao SUS, enquanto sistema público precário, nem sempre é convincente, quanto menos exclusivo do SUS. Entidades privadas e filantrópicas apresentam também precárias condições de trabalho. Afirma Campos (1997), que o exercício simultâneo da medicina nos setores privado e SUS oferece a possibilidade de uma prática neoliberal onde a comparação sobre os honorários médicos, sob essa perspectiva, é desfavorável para o sistema público. Porém, nessas comparações não são consideradas as garantias e direitos trabalhistas dos profissionais que atuam no serviço público.

Segundo Andrade e Tanaka (2002), os profissionais referem trabalhar nos Serviços de Assistência Especializados como uma experiência gratificante. Trabalhar para eles, nesses centros, representa abraçar a causa da Aids e não ter mais volta. O sentimento extrapola os limites do âmbito profissional e a paixão referida por estes profissionais os leva, em ocasiões, a rechaçar outras ofertas de emprego com honorários melhores. O trabalho em equipe, segundo os autores, é um fator diferenciador positivo que valoriza o trabalho nesses espaços.

Um dos profissionais resume as vantagens que segundo ele confere ter uma assistência multi-profissional na atenção/assistência/cuidado de pacientes que vivem com HIV/Aids.

Eu acho que facilita né, porque você, claro você não domina tudo, se você tem uma equipe você tem facilidade de buscar ajuda no que você não domina né? A segunda é a associação das informações que já existe, que às vezes você esquece, não vou dizer que esqueça assim, é são pequenos detalhes que se você tem uma equipe maior passa naquele filtro, então o paciente é melhor assistido, você corre o risco digamos, de deixar de fazer alguma coisa. A terceira coisa é que facilita a facilita a parte de assistência pro próprio paciente, então na sua ausência, por exemplo, tem coisa que não precisa do médico né, que é sempre aquela figura mais, mais buscada né? A própria técnica de enfermagem, aqui ela faz um pouco de tudo, quando não tem psicólogo e a pessoa quer chorar, ela tem uma afinidade boa com os pacientes né? De tantas informações às vezes quando é coisa de ordem social a gente já resolve, já dá um encaminhamento, já dá uma orientação para o paciente. Mas a facilidade da equipe eu acho que é isso, é que o paciente fica melhor assistido e as informações são mais corretas (Médico).

Entretanto, para o profissional médico ele está no centro da atenção ao ser “a figura mais buscada”, mesmo que, muitas vezes, a demanda não seja especificamente para ele.

Cabe aqui lembrar a necessidade de incorporar um pensamento sobre a promoção da saúde, reconhecendo os sujeitos como atores do processo em detrimento de enfrentar o modelo biomédico hegemônico centrado na doença e seus determinantes biológicos.

4.10 Aids e as políticas governamentais: os medicamentos na visão dos pacientes.

4.10.1 A produção e distribuição gratuita de anti-retrovirais:

Uma das questões que chamou à atenção é ver como os pacientes percebem-se objetos de uma política do governo destinada ao enfrentamento à epidemia da Aids. Segundo Teixeira (1997), uma das estratégias da política do programa brasileiro é o acesso universal à medicação anti-retroviral e a garantia da assistência em todos os níveis do Sistema Único de Saúde.

Que se o governo manda o remédio é pra gente tomar. Eu quero viver mais uns tempos né? Aí eu vou tomar meus remédios, os meninos diz assim: “Ah, não vou tomar. Tem paciente que me diz: Não vou tomar remédio não que depois eu esqueço” (E - 17).

Para Cardoso e Arruda (2004), identificam-se duas formas diferentes de lidar com os medicamentos anti-retrovirais: os pacientes aderentes referem-se a eles como necessários, que transformam tudo para melhor, sendo o medicamento fortemente positivo. Porém, aqueles que não aderem vêem na medicação um mal, que piora o estado de saúde e que entra em conflito com os hábitos de vida, sendo o medicamento fortemente negativo, muitos destes pacientes duvidam dos efeitos benéficos dos remédios. Na fala desta paciente além da representação positiva da medicação, ela entende a necessidade de uso como uma forma de estratégia do Programa.

No entanto, um outro sentido sobre os medicamentos é dado pelos pacientes. Eles referem-se ao tratamento anti-retroviral como lucrativo para as indústrias médicas. A cura através de medicamentos ou vacinas quebraria esse mercado. Exemplos disso são os depoimentos a seguir:

Penso que é uma doença terrível viu, uma doença que veio que até hoje ninguém tem cura, mas é porque, eu acho pra mim que os cientistas que querem ganhar dinheiro nisso, se tem remédio pra paliar, porque não

tem remédio pra cortar, aí meu pensamento é esse né. Que ele ainda não inventaram a vacina porque ele mesmo não querem, eles querem ganhar o dinheiro em cima disso (...) [ganhar dinheiro] em cima dos brasileiros (E - 4).

Como talvez uma cura, eu penso muito nisso, eu acho que essa cura já até descobriram, mas que é os laboratórios ganham muito dinheiro sobre a medicação, então eu acho que eles não tem muito interesse curar uma doença como essa que ta dando lucro, entende? Eu tenho essa impressão que já tem a cura, que alguém descobriu essa cura, eu não acredito que essa cura, essa doença veio de um animal, de um macaco, que o homem comeu a carne do macaco, eu não acredito. Isso foi feito em laboratório, pra mim isso é uma guerra biológica. Por que a África? É um país pobre né doutor? Por que pobre, negro, pobre. Então aquele pessoal serve pra quê? Eles pensam né? Eles sabem que aquele pessoal não serve pra nada. Então deixa morrer (...) eu penso que isso foi um vírus criado em laboratório, é uma guerra biológica, como muitos ainda continua aparando pesquisas na guerra biológica não é? Eu acho que se realmente com muita pesquisa que já fizeram, muito, muito, muito, já deveriam ter encontrado alguma coisa (E - 22).

No último depoimento, a doença aparece como gerada em laboratório com o objetivo de guerra biológica. Aparece no discurso uma referência à população negra africana pobre, como sendo vítima daqueles que, segundo o paciente, seriam “responsáveis pela criação do vírus no laboratório” ou aqueles que conhecem a cura, porém lucrariam mais com a venda da medicação.

Em uma outra colocação um paciente refere que se sentiu, durante os primeiros anos da epidemia, como sendo cobaia das instituições que lidavam com o HIV/Aids.

É como eu to dizendo ao senhor, era sempre no principio né? E o principio o senhor sabe que é um pouco difícil, principalmente essa questão, medicina. É uma questão muito científica a onde paciente não entende praticamente de nada, sabe? Só quando ele é muito curioso que ele conversa com os médicos, então eu tinha aquela noção assim de que, era um exame a mais que eu tava fazendo, que era pra experiência dos próprios médicos, eu achava que era ao inicio de uma doença onde do qual eles também estavam adquirindo experiência e eu me sentia até um cobaia ali naquele momento, entendeu? Por morava no interior, a gente tem conhecimento de que as experiências mais elevadas vem da capital, por exemplo, São Paulo, Rio, Belo Horizonte, que tem as universidades de medicina, onde o nível de superioridade é maior em relação às essas questões. E eu por morar aqui, um fim de mundo Mas cientificamente essas coisas, médicos era uma coisa muito difícil, mas eu acha que era alguma coisa de bom, certo? Ruim não era, eu acho que eles estavam fazendo experiência comigo, e acho que alguma coisa eu ia ter de lucro. E na verdade tive né? Que estou vivo até hoje (E - 10).

Segundo os seguintes entrevistados, há um esforço do governo por garantir a distribuição gratuita de medicamentos, porém há necessidade também de orientar

sobre o andamento do Programa de Produção de Medicamentos e cuidar da acessibilidade à medicação para doenças oportunistas.

As pessoas falam que o Governo federal fez isso fez aquilo, que agora em Pernambuco nós temos laboratório que está fazendo remédio, que por sinal os custos vão ficar muito mais baratos pro país, não é verdade? Têm pacientes que não sabem nem de onde vem esse remédio, então quer dizer, eu acho que eles deveriam saber mais um pouco, porque o vírus é uma coisa que passou a conviver com ele, então se ele passar a saber realmente o que é que ele tem, quais são os avanços que tão tomando, quais são os pontos positivos, os pros e contra, eu acho que deveria ser importante. Nem só em dar o medicamento, dar uma cesta básica mas sim orientar (E - 10).

A frase “*nos temos*” denota uma afinidade do entrevistado como o Programa e o sentimento de que o mesmo procura estar ao alcance das necessidades dos pacientes. Vale salientar que se trata de uma liderança dentro do CTA e que o seu agir representa o entrosamento do Programa Nacional com os pacientes que vivem com HIV/Aids.

Tudo bem o governo dar os anti-retrovirais, mas o governo não dá remédio pras doenças secundárias certo? (E - 9).

Diz que o governo sustenta, o governo sustenta em determinada parte [distribuição de anti-retrovirais], mas você não pode ficar tomando só medicação, você tem que se alimentar, você tem que ter um ambiente sadio, você tem que ter uma vida, muda totalmente sua vida. (...) E aí como se diz, uma doença de rico. O próprio governo ele não custeia todo, 100% da medicação. Tive que ficar hospitalizado se eu não tivesse um plano de saúde eu não teria a assistência que eu tive, um fungo tomou conta e aí eu tive que ficar hospitalizado. Nessa hospitalização depois que eu saí eu tive que comprar toda a minha medicação. Fui comprar a medicação, só dois, dois tipos de remédios R\$ 980,00 a receita, é a felicidade é que aqui tem um centro que vende medicação do governo [farmácia popular] do Ministério da Saúde, eu gastei apenas R\$ 48,00 (E - 22).

Ambos os entrevistados referem-se à dificuldade de contar com medicação para tratamento de doenças oportunistas, doenças secundárias e, até para manter condições de vida que possibilitem, segundo eles, uma qualidade de vida à altura de pacientes que vivem com Aids. No segundo depoimento aparece a doença como sendo uma doença de rico, neste sentido porque para manter uma qualidade de vida é necessária uma boa alimentação, trabalhar pouco, praticar exercício e ter momentos livres para o lazer e diversão. Segundo os pacientes, as pessoas

humildes estariam em desvantagem por não ter um bom grau de instrução como também não dispor de recursos financeiros para enfrentar a epidemia.

Esta observação sobre a falta de medicamentos para atender doenças oportunistas e outras doenças para pacientes que vivem com HIV/Aids foi apontada por Britto e Alves (2003) na avaliação da assistência a pacientes que vivem com HIV/Aids no Estado de Maranhão. Para autora, além do desabastecimento de remédios há uma necessidade de compreensão dos profissionais sobre a dispensação dos mesmos no ambulatório e os fluxos para sua compra/dispensação. Entretanto, os medicamentos anti-retrovirais estavam garantidos e eram considerados como prioridade pela equipe.

4.10.2 Políticas de Recursos humanos: Capacitação dos profissionais que trabalham nos Centros de Referência.

Transparece no discurso dos pacientes entrevistados a preocupação com o perfil e a capacitação dos profissionais de saúde para trabalhar nos CTA.

A representação de um profissional ideal para trabalhar com os pacientes expõe-se a seguir:

É veja só, que hoje o Ministério ele, ele da, ele, ele se preocupa muito com a questão da capacitação do profissional. O médico por ser médico por si só, ele não tá capacitado pra trabalhar com o programa. Ele tem que receber uma outra forma de capacitação, aderente a situação do que ele vai trabalhar, no caso que nós estamos falando é o HIV(E - 10).

(...) [a respeito da mudança de funcionários] mas eu vejo da saúde é assim, é botar pessoas despreparadas. Acho assim, se você já tem uma equipe que já ta treinada, você não mexe, você deixa ela que é um setor que mexe com a vida das pessoas, aí entra prefeito, sai prefeito as pessoas saem mudando, mexendo e as pessoas não tem o compromisso, ta aqui pelo vínculo trabalhista porque é o salário e acabou, mas não tem o compromisso, não tem a questão da lealdade de guardar sigilo (E - 23).

Pra mim treinamento de pessoal, mas ai é exatamente essa troca de pessoas que a gente tá tendo sempre, quer dizer, você começa a treinar e depois muda a equipe e aí as pessoas precisam ser novamente treinadas, isso custa dinheiro, isso custa tempo. Às vezes, a pessoa que tá lá não tem

perfil pra isso, e aí você tem que realmente trocar novamente. E também a questão da escolha dessas pessoas que trabalham com a gente no CTA, a maneira como essas pessoas são escolhidas talvez não seja a maneira mais adequada, eu acho que o que tem que ser feito é você, escolher os profissionais que vão trabalhar no CTA por perfil, acho que a pessoa teria que ter perfil pra isso e nem sempre é assim que funciona. (Médico).

Em um outro sentido, o público que procura o CTA é bem diverso dos pacientes de consultório, segundo o médico. Deve-se assim, ter mais paciência para o tratamento dos pacientes e procurar funcionários com perfil para atender a estes usuários na instituição, como relata a seguir:

Olha, é... não é muito diferente, não é muito diferente [quando perguntado sobre o tratamento dos pacientes no consultório e no CTA] . Eu tento ter uma relação muito cordial com os meus pacientes, a gente sabe que trabalhar no CTA não é fácil. Você lida com pessoas de várias classes sociais, pessoas, na verdade muitas vezes não estão acostumadas com certas abordagens. E às vezes você tem aquele paciente rebelde, aquele paciente difícil. Você trabalha com gente da prisão, você trabalha com prostituta, com travesti, com usuário de droga injetáveis, com gente que assalta, com gente que mata. Então assim, é um público muito diferente do público do consultório. Então quando você fala em paciente, abordagem de paciente HIV do consultório é muito, é muito parecida com abordagem do paciente soro positiva do CTA, mas do paciente soro – positivo que é tem algum nível de eu não diria nem de posição econômica ou cultural. Mas aquele paciente que mesmo que ganhe um salário mínimo, ele tem a casinha dele, ele tem a vidinha normal dele, é uma pessoa que sempre viveu com dignidade, que nunca, nunca viveu na marginalidade. Esse paciente é um paciente ótimo de se trabalhar. A relação é melhor possível, mas trabalhar com paciente que vive a margem da sociedade é difícil pra qualquer profissional. Pro médico, pro psicólogo, pro bioquímico, até fora da área de saúde, trabalhar com esse público não é fácil. Então fica um pouco mais difícil, a relação é um pouco mais conturbada, mas ainda assim é uma relação estável, tranqüila, não tem maiores problemas. Eu até hoje não me lembro de ter tido nenhuma briga com nenhum paciente na minha sala lá no CTA (Médico).

Para Teixeira, Paiva e Shimma (2000), os pacientes que vivem em condição de pobreza têm uma menor aderência à medicação, como também o trabalho com eles para resgatar o uso contínuo da terapêutica torna-se mais difícil e complicado. Para o médico, isto representa um desafio no seu cotidiano ou que não significa uma desistência na abordagem destes pacientes.

Porém, para Paiva (2003) e Paiva e at (2002), assistimos hoje a uma morte civil do paciente que vive com HIV/Aids. Temas intimamente ligados à infecção, como

são a sexualidade e os direitos reprodutivos parecem destinados ao silêncio, quando muito ficam restritos às abordagens informais nos corredores da instituição. Neste sentido, procura-se capacitar os profissionais para lidar com os aspectos sócio-antropológicos da Aids.

Assim, concordamos com Silva et al (2002) quando propõem a utilização de capacitações a partir não só do trabalho de cada membro da equipe, mas em atividades conjuntas (reuniões, oficinas, discussões de casos) se discutam os casos e as diferentes abordagens que cada um dos participantes teria para solucionar os problemas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes problematizados. Atividades que, como lembram os autores, viriam a reforçar a integração entre os membros da equipe.

Entretanto, esta necessidade foi apontada pelos usuários que vêem a iminente necessidade de uma capacitação dos profissionais que trabalham no CTA. Essa capacitação vai além de lidar tecnicamente com a doença, está no sentido da prática de uma medicina-arte, de um cuidar com carinho dos pacientes. Noutra sentido, a capacitação deve-se à garantia do sigilo, preparar profissionais para guardar a informação e evitar que “no entra e sai” dos profissionais ocorram rupturas do sigilo da identidade dos pacientes. A capacitação para Sadala e Marques (2006) leva a refletir sobre as competências que se espera dos profissionais da saúde em cuidar e relacioná-se com pessoas com HIV/AIDS, assim como sobre o impacto dessa formação na eficácia do programa de assistência e prevenção da doença.

4.11 A discriminação do paciente HIV positivo.

Embora o hospital não fosse cenário da pesquisa, visitei junto com profissionais do CTA de Itabuna alguns dos pacientes internados. Durante as entrevistas, os

pacientes relataram suas experiências com estas instituições de saúde e avaliaram como péssima a forma como foram ali acolhidos. Compreende-se, a partir dos depoimentos a seguir, a urgência de uma assistência humanizada neste cenário. Compartilhando estas experiências chama-se à atenção para a necessidade do hospital repensar o seu papel sobre a atenção/assistência/cuidado dos pacientes HIV. Lembrei-me, ao tratar deste tema, da definição do meu professor durante o curso da minha residência em Saúde Pública Dr. Cosme Ordoñez Canceler, quando na ocasião definia o hospital como o “museu da morte”, à diferença dos centros de saúde e, em particular, as Unidades de Saúde da Família, as quais ele defende veemente como os “palácios da vida”. A seguir apresentamos alguns dos depoimentos:

Ah, no momento eu não estou tendo problemas, de uns anos pra cá não estou tendo problemas com internações, que nós temos hospitais que nos internam, mas anos atrás era um horror, o descaso era grande, principalmente quem não tinha plano de saúde, quem não tinha condição financeira, a alta que adquiria um apartamento ou um plano bom. (...) Aí tenho que ir pra enfermaria, a minha família que dá um jeitinho de levar televisãozinha que é pra né, pra descontrair um pouco. Dizia né, que a pessoa no hospital fica um pouco depressivo, leva uma coisa outra, fica cercado ali. (E - 18).

Olha veja bem, até hoje aquele, aquele no posto um do Regional, os dois quartos que internam os aidéticos são os palcos de atenção, tem gente que desce ali só pra ver, quem é que ta ou não ta de AIDS. (...) uma senhora ela chegou lá nos visitando, quando é no outro dia eu tô deitado e ela conversando com a amiga assim; “Não entre aí não mulher, tá todo mundo de AIDS aí (...) Não entra aí que todo mundo aí tem AIDS, ela falando e eu ouvindo (E - 10).

No Hospital, tem uma ala reservada aos pacientes de HIV e AIDS né. Então se você chega lá você fala que é soro-positivo eles já na hora te jogam lá naquela ala lá entendeu, você é atendido naquela ala, você não é atendido em outra ala do hospital, tem que ser naquela pelo que eu sei (E - 7).

O sentido do paciente “jogado” em uma ala do hospital dedicada a pacientes que vivem com Aids, representa, na fala, desta paciente um descaso com a assistência a estes pacientes. Como ele referiu-se ao hospital em um trecho de entrevista já citada, “lá só Deus sabe o que lhe espera”.

A família presente no hospital e os “jeitinhos” para levar uma rádio, televisão e outras comodidades para o ambiente hospitalar foi também relatado por Amin (2001) observando internações em dependências de Doenças Infecciosas em um hospital público de Rio de Janeiro.

Interrogamos-nos, a partir dos depoimentos aqui expostos, como também o fizeram Sabala e Marques (2006), se a prática de reservar, nas instituições de saúde, uma área para oferecer uma atenção diferenciada é justificada pela clínica – epidemiologia e as questões condizentes com a procura de uma “assistência privilegiada para pacientes necessitados” ou trata-se meramente de uma prática discriminatória. Porém, no seguinte depoimento a prática discriminatória dá-se explicitamente, no agir da profissional.

Eu tava grávida do segundo filho meu e eu tinha anemia (...) meu médico me internou pra mim tomar sangue (...) eu fiquei na porta conversando com as mães que estavam amamentando os filhos e uma enfermeira [auxiliar de enfermagem] chegou pra mim e falou: “Você não pode estar aí.” Eu perguntei pra ela o porquê se era norma do hospital ou se era por causa do problema meu de saúde. Ela disse que era por causa do meu problema de saúde.(...) eu disse pra ela que o meu problema de saúde no conversar com as pessoas não transmitia e meu médico estava junto né, meu médico chegou na hora e pediu para ela ser transferida de setor, achou que ela não era apropriada para trabalhar naquele setor no momento.(E - 16).

Perguntado se alguma vez vivenciou alguma uma experiência desagradável/maltrato em uma instituição de saúde devido a ser soro-portador, outro entrevistado dá este depoimento lamentável.

Sim. Tinha uma enfermeira [auxiliar de enfermagem] que dizia pra minha irmã, dizia que eu era nervoso porque sabia que eu ia morrer, isso pra mim é uma discriminação ou não é? (E - 10).

O preconceito seria uma das barreiras, segundo a entrevistada, para atingir a humanização da assistência nas instituições da localidade. As práticas discriminatórias lamentavelmente ainda coexistem, umas por atrás de uma “intenção” por uma assistência desigual, porém afastando portadores de não portadores e outras mais explícitas no agir/práxis de profissionais de saúde em

serviços de saúde, onde paradoxalmente se esperaria deles uma assistência digna e humanizada.

Entretanto, uma experiência diferente, em um hospital público diferente em São Paulo.

Fui pro pronto socorro [em São Paulo], chegando no pronto socorro primeira coisa que eu fiz, foi avisar a enfermeira que ia fazer os curativos que eu era soro-positivo, mas não teve nem, nem chance dela, tava numa distância muito maior assim como estamos nós dois, primeira coisa que eu fiz foi falar pra ela que era soro-positivo e ela “não filha tudo bem, não tem problema” colocou a luva veio, cuidou dos meus ferimentos normal, me tratou como todo ser humano deve ser tratado, sem nenhum tipo de preconceito. Agora aqui é complicado, eles tem realmente aqui o preconceito é muito grande, nos hospitais, nos postos de saúde (E - 7).

Uma paciente relata sua experiência na procura de atendimento no Pronto Socorro de um hospital fora do estado e como ela sentiu-se, naquele momento, acolhida por parte dos trabalhadores/funcionários da instituição.

O hospital, como foi comentado da maioria dos depoimentos representa ainda um espaço onde se dá uma prática discriminatória e uma falta à assistência humanizada. A questão do estigma em serviços de saúde e, principalmente em um hospital em Scotland foi abordada por Green e Platt (1997) ao pesquisar a percepção de satisfação para pacientes e acompanhantes dentre outros nessa instituição em 1993. Os pacientes referiram terem sido vítimas de discriminação principalmente por negativa de atendimento, uso exagerado de equipamentos de proteção individual e percepção do medo de contágio dos seus cuidadores, como também, por uma política de dispor de áreas isoladas para pacientes HIV nessa instituição. Ainda os autores encontraram um aprofundamento ou duplo estigma em pacientes homossexuais e usuários de drogas.

Os depoimentos dos pacientes não são muito diferentes dos resultados da pesquisa britânica. Estes nos apresentaram o hospital como “museu da morte”, nas palavras do Dr. Ordoñez Canceler, deixou-nos intensamente angustiado.

Em um estudo sobre internação hospitalar reportaram como é função do médico dar as explicações para os pacientes sobre a sua doença e os auxiliares de nível médio limitam-se a falar sobre a prescrição. Este fato gera muita ansiedade nos pacientes que se sentem isolados e planejam as perguntas que irão fazer ao médico no dia seguinte. Tais resultados concordam com este trabalho.

Comentam Correia (2002) e Alves et al (2004), que o significado da Aids para os profissionais de enfermagem (auxiliares e técnicos) no exercício do cuidado de pacientes com HIV/ Aids é fortemente marcado por elementos negativos, sofrimento, medo, preconceito e inclusive uma imagem simbólica da morte evidente.

A gente vê preconceito dentro do próprio hospital. Que muitos amigos meus que já passaram, que eu nunca fiquei internada nem quero, graças a Deus. Passar por isso que eles passaram, dentro do próprio hospital ser rejeitados pelos enfermeiros, o próprio médico também. (...) Não querer tocar [os médicos], não examinar, sabe? Só dizer, só entregar a receita, tá ótimo. Isso já pra ele já, já são sentido. Aí passar, as enfermeiras passar, "Tem AIDS." Já é uma coisa, já magoa muito uma que tem o vírus [refere-se ao hospital e outras instituições de saúde](E - 14).

Eu já sofri de chegar no posto e vim três, quatro pra olhar pra ver se você realmente tá bem, se você tá diferente, uma chamar a outra e olhar você assim mesmo na descrição mas você percebe o que está acontecendo, mas eu acho que a partir de uns anos, de uns dez anos pra cá, principalmente cinco anos pra cá acho que as pessoas já tão bem mais informadas, mas aqui na Bahia ainda existe muito preconceito (E - 5).

Segundo o Boletim da OPAS, em um trabalho publicado por Vlassoff (2003), deve-se trabalhar contra a discriminação de pacientes com HIV/Aids por parte de profissionais de saúde. Apesar dos conhecimentos atuais, ainda existem profissionais médicos no continente americano que associam a infecção pelo HIV a uma morte sem remédio [Você tem Aids, então você vai morrer]. Para o autor existem muitas razões pelas quais os trabalhadores dos serviços de saúde reagem negativamente ante as pessoas que vivem com o vírus do HIV. Essas reações estariam carregadas de preconceito devido aos profissionais acreditarem que estão atendendo pessoas promíscuas ou usuários de drogas. Entretanto, o próprio artigo

reconhece que embora não existam relatórios fiéis sobre a discriminação, ela está aparentemente diminuindo. Considera que há uma deficiência de pesquisa na questão da discriminação em serviços de saúde e que, por este motivo, não se conhece ao certo a magnitude do problema e as múltiplas facetas que este traz consigo. Esta necessidade tem sido levantada no cenário brasileiro por Parker e Camargo (2000) que salientam também sobre as dificuldades de financiamento para desenvolver as pesquisas necessárias para compreender estas questões no país.

Por último, deve-se ressaltar que a questão do preconceito é marcante durante as entrevistas. Devido a um vínculo dos profissionais com a instituição que atende pacientes com HIV/Aids alguns dos relatos colhidos mostraram uma preocupação dos profissionais em serem identificados como aqueles que só atendem HIV/Aids e que isto venha a prejudicar a procura dos mesmos por parte da população. Para os profissionais o estigma poderia até vir dos próprios colegas e o fato de associar a sua clientela à sua atividade poderia inclusive estender a discriminação aos próprios pacientes. Algo assim como cliente de médico que lida com Aids, deve estar com a doença. O depoimento a seguir, dado de forma informal logo depois de terminada a entrevista com o gravador desligado, ilustra exata situação:

Um dos médicos nos comenta que no seu consultório particular atende todas as doenças, por este motivo, seria um lugar seguro para manter o sigilo a diferença do Centro de Referência, onde ele somente atende pacientes que vivem com HIV/Aids. A seguir, de forma tímida pelo fato de revelar a identidade do colega, relata que em ocasião de um encaminhamento de um paciente de seu consultório o profissional teria reclamado com ele por estar-lhe encaminhando um paciente portador do vírus. Tratava-se de uma paciente que freqüentava desde algum tempo o seu consultório particular e que necessitava de um procedimento cirúrgico. Entretanto, a paciente

não era portadora do HIV, simplesmente carregava consigo o estigma devido, não a seu estado de saúde, e sim a profissão do seu médico conhecido por atender pacientes HIV positivos. Logo esclarecido o mal entendido do colega, o profissional recriminou-lhe a conduta, por ele, assumida com a paciente.

Concordamos com Sadala e Marques (2006) que a partir de um trabalho com profissionais de saúde encontraram-se nas falas destes profissionais que a discriminação a pacientes que vivem com HIV/Aids seria um problema superado dentro dos CTA, porém ainda encontramos atos, interpretados como preconceituosos, pelos pacientes em outras unidades de saúde e hospitais.

Durante o tempo que nos dedicamos ao campo nos CTA visitados não nos deparamos com nenhuma situação de preconceito por parte dos profissionais com os pacientes. Inclusive nas entrevistas os pacientes não nos relataram ter sofrido de atos de preconceito explícito nos Centros.

Os resultados da pesquisa apontam para a necessidade de repensar a organização, práticas e disponibilidade dos profissionais para alcançar uma assistência humanizada e integral à saúde. O “médico da instituição”, visto como profissional que presta serviço ao Centro no curto período do dia, diferentemente do médico que fica disponível aos pacientes em todo momento foi o fator mais apontado como negativo, pelos pacientes, nas entrevistas.

A equipe multi-profissional faz-se necessária para médicos e pacientes, como estratégia de enfrentamento à complexa demanda que a Aids imprime. Entretanto, a organização dos profissionais baseia-se no modelo médico hegemônico enfraquecendo a integridade da assistência e o trabalho em equipe. A seu respeito, propõe-se uma abordagem coletiva dos problemas de saúde com a participação de

todos os profissionais. Estudos de casos, oficinas e seminários conjuntos apresentam-se como um caminho para a prática inter ou trans-disciplinar.

Os comportamentos discriminatórios explícitos, desvelados no estudo, aconteceram no ambiente hospital e unidades de saúde. Nestes espaços aspectos como a formação profissional estariam relacionados aos sentimentos de insegurança, medo do contágio, estruturas/áreas individualizadas que poderiam ser compreendidos pela falta de preparo dos profissionais e dos serviços e hospitais gerais para a assistência e prevenção ao HIV/AIDS.

O sentimento de isolamento, de dependência, de perda de autonomia para as coisas do cotidiano como horário para comer, tomar banho, dentre outras e, a insegurança no espaço hospitalar fazem com que os pacientes sentam-se (des)assistidos pela equipe. Segundo Sant'ana (2000) neste sentido o paciente sofre uma ruptura da sua existência como se ficasse com um tipo de déficit para o mundo separando-se de todos: família, bairro, residência, amigos etc.

A autora compara o hospital com o aeroporto não só pela sua semelhança física, mas pela tirania do tempo. Os pacientes, como foi relatado nas entrevistas, aguardam ansiosos pela chegada da equipe para transladá-los/decolá-los.

O entra e sai dos profissionais nas enfermarias e, o desconhecimento dos pacientes sobre os exames futuros, acabam aumentando a ansiedade dos mesmos. Concordamos com Amin (2001) e Toralles-Pereira (2004) sobre a urgente necessidade em chamar a atenção das equipes para se esforçar por entender como os pacientes lidam com a sua doença/cuidado e quais as suas expectativas com a assistência.

Os Centros Especializados funcionariam como "ilhas de assistência verticalizadas" tendo inclusive dificuldade de se inserir no Sistema de Saúde. Os

pacientes e profissionais nos levam a refletir sobre as competências que se espera dos profissionais da saúde em cuidar e relacionar-se com pessoas com HIV/AIDS, assim como sobre o impacto dessa formação na eficácia do programa de assistência e prevenção da doença.

5. A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE. UMA BREVE INTRODUÇÃO AO OBJETO.

5.1 Relação Médico-Paciente: Perspectiva bioética.

A Medicina Moderna vive uma crise epistemológica nos aspectos: ético, cultural e social (Tesser e Luz, 2002). A incorporação da tecnologia na relação médico-paciente, na vigência plena do paradigma anatômo-clínico ou biomecânico, segundo Tesser (1999), tem repercutido em importantes dilemas éticos e de “intercâmbio cultural”.

Esta crise definida como harmonia clínica na atenção à saúde em Tesser e Luz (2002), reforça a “cegueira para a subjetividade dos pacientes” e a tendência para uma relação médico-paciente objetiva/fria/estéril baseada estritamente na doença, daí sua repercussão do plano ético, cultural e social.

Assim, a mudança para uma medicina moderna centrada nos procedimentos padronizados referidos às doenças, para a atenção à saúde desde uma perspectiva biomédica, tende a se tecnificar e se desumanizar. Dessa forma, contribui para a confusão entre a “má prática” e as limitações do próprio saber e, diminui o potencial terapêutico da própria biomedicina (Tesser e Luz, 2002).

Neste sentido, a medicina permeada pelo uso da tecnologia biomédica dura - materializada em equipamentos diagnósticos e terapêuticos interpostos entre o médico e o doente - obscurece a importância da relação médico-paciente (Merhy, 2000).

Sendo assim, a relação médico-paciente constitui-se um campo ético de estudo/debate em plena efervescência, porém deveram ser considerados para sua análise as questões culturais e os valores morais das sociedades compreendidas.

Para Lorenzo (2001), é precisamente a relação médico-paciente um dos três campos da bioética na superação da tradição Hipocrática da Ética. Daí, a sua complexidade e dilema. Todavia, o autor ressalta os outros dois campos: a ética atual da distribuição de recursos e das políticas de saúde e, por último, a formulação de uma ética que contemple as novas possibilidades técnicas do homem.

Apesar destes campos terem sido separados por Lorenzo (2001) para facilitar a sua compreensão e debate, vê-se que eles estão intimamente unidos, consolidando-se assim como campos indissociáveis. Neste sentido, discorda-se do autor, ao entender que os outros dois campos também fazem parte da relação médico-paciente. Se considerarmos a distribuição de recursos e políticas de saúde intimamente ligadas às relações entre profissionais/trabalhadores e clientes/usuários nos espaços institucionais, ver-se-á quanto esta política estaria determinando a relação médico-paciente. Não se poderia falar de racionalidade de recursos, por exemplo, sem compreender a sua implicação na relação entre médicos e pacientes e, entre médicos e instituições e/ou pacientes e instituições. A política, neste sentido, faz-se presente em todo momento de forma tal que não poderia existir uma relação médico-paciente fora da sua margem. O último campo, proposto pelo autor, diz respeito às novas possibilidades técnicas do homem. Então, qual seria o ponto de partida da decisão pela opção de uma ou outra técnica? Qual o espaço da sua negociação senão aquele onde se vivência a relação médico-paciente?

Segundo o bioeticista espanhol Diego Gracia (1990), os avanços nas relações humanas no decorrer da história não têm advindo de uma verdadeira ética da medicina. Para este autor, a relação médico-paciente tem se caracterizado num patamar distante do esperado, quando se analisa temas que tratam a respeito da autonomia de médicos e pacientes como agentes morais. Afirma que, ao contrário

de uma ética médica, o que se tem observado é uma ética da medicina, onde o princípio de heteronomia tem dominado as atuações dos profissionais. Isto, para o autor, explica a crise da ética no âmbito da relação e, de como os médicos possuem reduzida capacidade de compreensão dos dilemas éticos, ficando seu campo limitado ao que ele denomina de “ascética”:

O panorama atual é muito diferente. Na sociedade moderna todos os indivíduos são, enquanto não se demonstre o contrário, agentes morais autônomos com critérios, singulares sobre o que pode-se considerar como bom ou mal dentro da relação médica. Esta devido a ser uma relação interpessoal, pode não ser acidentalmente conflitiva, senão que trata-se de uma relação, de fato, essencialmente conflitiva (Gracia, 1990:5 – tradução nossa).

Contudo, os conflitos podem ser potencializados na medida que as relações em instituições de saúde podem se dar, além do médico e do paciente, com outros profissionais como: o enfermeiro, a direção do hospital, o assistente social, a família, o juiz, dentre outros.

Resume o autor, estes agentes ou fatores da relação médico-paciente em três: o médico, o doente e a sociedade (Gracia, 1990).

Todavia, Gracia (1990) categorizando a relação médico-paciente, afirma como esta, ainda que simples, estabelecida somente entre o médico e o paciente esta é considerada autônoma, plural, secularizada e conflituosa. Nesta relação cada um dos partícipes tem uma significação moral específica:

O enfermo atua guiado pelo princípio moral de autonomia, o médico pelo princípio de beneficência e a sociedade pelo de justiça. Naturalmente, a família coloca-se, em relação ao doente, pelo princípio de beneficência e, neste sentido, atua moralmente parecido ao médico (...) isto demonstra que na relação médico-paciente sempre estarão presentes as três dimensões (Gracia, 1990:6 - tradução nossa).

Na tentativa de objetivar este pensamento de Gracia, imagine-se de um lado o interesse dos profissionais, do outro o dos pacientes e, como resultado, tente visualizar, embora que abstratamente, quanto seria complexo esta relação, como

também os inúmeros posicionamentos limítrofes que desde pontos de vista diferentes, se colocam mais avançados ou recuados frente a um dilema bioético. Agora, como esta tese trata a questão da tecnologia médica na relação médico-paciente, qual seria sua posição, se partisse do pressuposto de que o seu papel é ativo-determinante e não passivo-auxiliador. Neste sentido, a relação médico-paciente longe de ser uma relação entre médicos, pacientes e sociedade, segundo Gracia (1990), seria uma relação entre médicos, pacientes e tecnologia respaldada ou justaposta pela sociedade como elemento delimitador.

Médicos e pacientes, segundo o pensamento filosófico de Heidegger, estariam sendo provocados/desafiados a explorar os corpos doentes de uma maneira “natural”, mas contida pelos padrões éticos e os valores da cultura/civilização que se manifesta no destino desta “aventura científica”.

O dilema ético enquanto o uso racional e consentido da tecnologia estaria em submeter os pacientes a esta em virtude da procura da cura. Pellegrino (1990) utilizando o conceito de doença como desordem, perda funcional e da integridade (visão holística de bem-estar, totalidade) da pessoa vê no ato da cura, a estratégia para a volta à integridade e a ordem, cuja devolução restabeleceria o retorno a uma existência sã. O médico estaria habilitado/solicitado a restaurar a saúde da pessoa e melhorar a capacidade autônoma da pessoa em tomar decisões, ou seja, trazer de voltar esta condição de integridade para a pessoa (Pellegrino, 1990).

Porém, para garantir a volta da cura/integridade seria necessário que o médico “viole”, até certo ponto, a autonomia do doente. O exemplo, citado pelo autor, diz respeito ao médico que durante o seu exercício interroga o paciente sobre temas diversos, às vezes privados, o apalpe explorando minuciosamente cada parte de seu corpo íntimo e examine as suas relações sociais e psicológicas. Isto representaria

uma invasão lícita da integridade, embora esteja o paciente consciente dela, como fundamenta este autor. Porém, no seu andar, o médico continuará com a sua invasão quando lhe solicitará os exames, aos quais ele deverá se submeter e lhe indique tratamentos e mudanças de comportamento. A fronteira entre uma boa e uma má prática médica radica na idéia da negociação, um debate consentido onde médicos e pacientes expõem os caminhos para a cura e exercem a tomada livre e autônoma de decisão. O bom médico tem como obrigação moral realizar as invasões necessárias da integridade, mas com o máximo de cuidado e sensibilidade (Pellegrino, 1990). Já Schraiber (1993, 1997), Dantas e Teixeira (1997), referem-se à necessidade de que os bons médicos tenham também aptidão e vocação para o exercício da profissão, ou seja, o encontro da técnica-arte com a ciência e a decisão dos médicos. Para Schraiber (1993), a profissão médica não demandaria apenas “práticas peculiares”, senão “pessoas peculiares”.

Dantas e Teixeira (1997) enfatizam que o bom médico deve ter como qualidades ser competente, mas, sobretudo estudioso, digno, respeitoso, culto, cordial, empático, pontual e honesto. Desempenhar as suas funções com destreza e profunda ética consciente de seus limites. Em resumo, um bom médico, para os autores, deve ser compreensivo com o paciente e a sua família e ter, como atributos, profundo conhecimento médico, habilidades técnicas e psico-motoras e um ótimo relacionamento inter-pessoal médico-paciente.

Para Pellegrino (1990), as relações entre autonomia, integridade e confiança, apontada no particular da relação médico-paciente, não são singulares. Dependendo da natureza da enfermidade, seu significado físico, emocional e moral e os casos de invasão da integridade da pessoa que acontecem no processo de

atenção/assistência/cuidado, formarão um conjunto, uma constelação de obrigações, que raramente se encontra em algum outro tipo de relação humana.

5.2 Relação médico-paciente na arte ou na ciência. A profissão médica singular.

Aponta Schraiber (1993) que a profissão médica, pelas suas particularidades, difere de outras profissões:

A profissão médica separa-se dos demais trabalhos técnicos não só porque designa ações que demandam qualificações específicas e especiais, ou porque o conhecimento envolvido (a Ciência) seja complexo e extenso, ou mesmo porque tenha regras próprias de exercício, mas porque lhe são dadas normas de conduta bem estabelecidas, definindo uma moral de prática e implicando uma sabedoria acerca do uso de ambos – conhecimentos e valores éticos (Schraiber, 1993:152).

Continuando com os enunciados de Schraiber (1993), seriam dois os domínios do trabalho médico: o técnico e o ético. O primeiro refere-se à capacidade adquirida pelos profissionais para o exercício de uma prática reparadora mediada pelo saber e habilidade de operar instrumentos na procura da cura. Esta esfera assenta-se no domínio da biologia, do corpo humano como entidade anatômo-fisiológica.

Já o lado ético desta prática, assenta-se na dimensão do outro enquanto sujeito histórico pertencente a uma sociedade e seus valores. Valoriza o lado humano da relação, “o reconhecimento das limitações sobre a intervenção do outro, a interferência sobre a vida, as privacidades e as paixões das pessoas” (Pellegrino, 1990). A medicina interage sobre o homem remetendo-se diretamente as questões do relacionamento humano próprias deste trabalho e, é precisamente esta particularidade a que a faz ser diferente das outras profissões (Schraiber, 1993).

Todavia, para a autora, ambos os lados são partes de uma mesma “moeda”, embora não sejam esgotados na sua totalidade. Verifica-se no trabalho médico, que a ética como pertencente à substância técnica e a técnica como movimento

imediatamente ético. Deriva-se desta afirmação, o entender o trabalho médico como profissão onde se concretiza tanto o saber técnico-científico como a responsabilidade ética na produção do trabalho dado no espaço de uma relação inter-pessoal.

Embora para Clotet (2002), a complexidade desta relação faz dela um espaço singular de negociação frente aos dilemas a serem considerados como desafios para a bioética:

Sabemos pela própria experiência que, em determinadas circunstâncias, não é fácil tomar uma decisão. Constitui uma tarefa da bioética fornecer os meios para fazer uma opção racional de caráter moral referente à vida, saúde ou morte, em situações especiais, reconhecendo que esta determinação terá que ser dialogada, compartilhada e decidida entre pessoas com valores morais diferentes (Clotet, 2002: 6).

Neste sentido, a bioética como expressão crítica está destinada a usar convenientemente os poderes da medicina para conseguir um atendimento eficaz aos problemas referentes à vida, saúde e morte do ser humano.

Tanto o médico como o paciente estão obrigados a respeitar a integralidade do outro e nenhum deles terá o poder de impor os seus valores sobre o outro. Entretanto, existem situações particulares, ressalta Pellegrino (1990), em que devido à existência de possíveis conflitos na relação ambas as partes poder-se-iam afastar, a fim de não comprometer a própria integridade moral.

A questão do respeito da integridade obedece a que, ante a tomada de uma decisão difícil, esta seja colocada dentro da história do paciente e, assim, seja avaliada por ambas as partes.

A decisão particular nunca poderá manter-se isolada da história de vida do paciente, o drama que este tenha vivido e que ainda vive e a idéia que ele tem de si mesmo, da sua família e da comunidade (...) deve ter presente o porquê, como e quais destas recomendações sugeridas pelo médico e que o paciente poderá aceitar ou rechaçar para que esta relação tenha integridade em si mesma e assim seja o ato de uma pessoa íntegra e completa (Pellegrino, 1990:16 – tradução nossa).

Por esta razão, para se tomar decisões moralmente justificáveis, estas devem partir do médico e do seu paciente. O médico deverá tomar a decisão *por* e *com* o paciente. O termo *por* refere-se aqui aos interesses do paciente e não em lugar do paciente. Assim, argumenta Pellegrino (1990), que a decisão não deverá ser tomada pelo médico no lugar do paciente, nem pelo paciente independentemente do médico e da comunidade. Para o autor, desde um ponto de vista fenomenológico, estes elementos são inseparáveis.

Entretanto, para Sass (1990) a medicina não pode ser considerada como uma ciência natural que utiliza parâmetros de avaliação da saúde dos pacientes. Para o autor, a responsabilidade profissional de curar e consolar não pode depender de estudos sorológicos ou outros exames médicos. Sendo assim, o estado de valores do paciente seria tão importante quanto os dados científicos. O autor abre o debate sobre a necessidade de entender/enxergar o paciente em toda sua plenitude, como ser autônomo que demanda da ajuda de um profissional.

Especialmente, Sass (1990) afirma sobre a necessidade de ter presente na era de alta tecnologia no campo da medicina a valorização dos sujeitos enquanto seres humanos com histórias de vida, valores morais e liberdades autônomas. A ciência médica moderna enfatiza a exigência de uma nova apreciação dos valores tradicionais humanistas e éticos e o reconhecimento dos conceitos de saúde, bem-estar, felicidade e seus opostos que são tão importantes no axiograma da sua práxis quanto os são dados de laboratório (Sass, 1990).

Quando se trata do cuidado dos pacientes, devemos ter presente o ambiente carregado de valores onde se realiza a intervenção médica (...) a intervenção médica não pode basear-se unicamente em dados científicos, pela complexa natureza da explicação, pela incerteza inerente ao diagnóstico e porque o ethos da medicina é tratar o paciente como um todo e não somente os sintomas ou enfermidades isoladas (Sass, 1990:20 – tradução nossa).

Contudo, Campos (1992), Schraiber (1993) e Campos et al (1997), definem a profissão médica como um misto de arte e técnica; técnica na arte, supremacia criativa de um proceder técnico eticamente adequado, aplicar o conhecimento técnico-científico sob preceitos corretos de comportamento pessoal. A capacidade do médico, na visão de Schraiber (1993), estaria no desenvolvimento de uma tecnologia do afetivo no técnico, no relacionamento inter-pessoal. Este tema foi retomado por Merhy (2000), ao desenvolver as suas idéias sobre as valises que operam as ferramentas tecnológicas para o cuidado em saúde.

No reverso da relação, os valores do médico conferem à relação tanta importância quanto a sua capacidade técnica individual, o marco do sistema onde este presta a atenção/assistência/cuidado e a qualidade das instituições de saúde onde este trabalha. A identidade do médico representa uma qualidade muito valorizada na profissão, doravante a sua figura está atrelada ao seu sucesso como profissional e à responsabilidade com o sujeito que lhe procura, assim a emergência de sua recompensa social (Schraiber, 1993).

Neste sentido, afirma Sass (1990) que a medicina é mais um método idôneo de avaliar riscos, resolver a incerteza e emitir um prognóstico baseando-se na experiência acumulada, em um paradigma científico e, finalmente, na responsabilidade pessoal e profissional do médico. Reforça o autor, sobre o sentido da responsabilidade no exercício da medicina, visto que esta junto à confiança e a orientação para a tomada de decisão representam os elementos essenciais de todo ato médico. Mas, neste sentido, afirma que a medicina não é uma ciência pura, estrito sensu, como também não é somente uma arte de discernimento.

A profissão médica, para Schraiber (1993), tem um pouco de ciência e um pouco de arte. Trata-se, em princípio, de uma prática voltada para a cura de uma pessoa

em particular. Porém, pressupõe-se que antes deverá se conhecer a doença, daí a ciência, para logo trabalhar sobre o corpo/objeto com um peculiar modo de diagnosticar e curar, daí a sua arte (Schraiber, 1993).

Toda prática médica representa uma aproximação hermenêutica que valoriza o relato de uma doença/agravo/evento que acontece em um paciente. A diferença da medicina, neste andar interpretativo da história narrada, é que ela não se limita somente à interpretação, senão operacionaliza o relato entrelaçando a interpretação com a interatividade, a quantificação com a manipulação e a teoria com a práxis (Sass, 1990; Schairber, 1993; Helman, 1994; Campos, 1997).

O fato é que o doente na relação médico-paciente combina uma aceitação de conhecimento limitado com uma atitude moral adequada. Já para o médico aparece na mesma combinação entre o técnico e o ético, assumindo assim o seu papel na relação como detentor do saber adquirido na universidade, que o legitima a intervir sobre a doença/objeto. O impasse surge quando solicitado a intervir sobre os doentes, talvez o ensino acadêmico não seja suficiente para equilibrar a demanda. Para saber dos doentes seria necessário que o médico abrisse mão da sua experiência clínica, que o certifica para tal. Trata-se de um saber sobre enfermos e não somente de enfermidades. É nesta relação de confiabilidade que médicos e pacientes interagem fazendo com que toda sabedoria (acadêmica e vivência acumulativa em lidar com a profissão) confirmam a relação um toque de personalidade, uma completa entrega à subjetividade. Segundo Schraiber (1993), os termos de meu médico/meu paciente dão conta de situar o alcance da confiabilidade desta relação.

Finalmente, afirma a autora, que se trata do saber acumulado durante anos de experiência dos médicos em atividade da sua profissão, fato que os tornam sujeitos na sua plenitude, capazes de exercer com total autonomia o exercício da medicina.

Desse modo, há uma peculiaridade da prática médica onde o aspecto técnico (ciência) rende-se ao domínio especial de uma arte para alcançar a cura.

5.3 Modelos da relação médico-paciente.

Embora a relação médico-paciente seja considerada complexa e conflituosa, nas palavras de Gracia (1990), em 1972, Roberto Veatch, professor de uma universidade americana, propôs uma classificação da relação médico-paciente em forma de modelos. Segundo este professor, a relação poderia ser observada a partir do ponto de vista adotado por médicos e pacientes em relação à tomada de decisão e à negociação advinda de interesses mútuos e/ou polarizados. Os modelos propostos procuram uma caracterização da relação a partir dos princípios bioéticos enunciados por Beauchamp & Childress em 1994, denominados de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, considerados estes, os deveres *prima facie* dos indivíduos no Paradigma Principlista (Goldim e Francisconi (2006).

Os modelos são classificados, segundo estes autores, em Modelo Sacerdotal; Modelo Engenheiro; Modelo Colegial e, por último, Modelo Contratualista. Já em 1992, houve uma proposta a alteração na denominação para dois modelos, utilizando o termo paternalístico para referir-se ao Modelo Sacerdotal e o Modelo Engenheiro foi denominado de Informativo. Entretanto, os autores subdividem o Modelo Engenheiro em dois outros: interpretativo (médio envolvimento) e deliberativo (alto envolvimento), de acordo com o grau de autonomia do paciente. Para estes autores, poderia existir mais um modelo, ao qual denominariam de Modelo Instrumental, fazendo uma referência às práticas médicas negligentes e antiéticas, onde o paciente seria um objeto manipulado pelos médicos para obter alguma finalidade. As doenças infecciosas representam um clamor dos bioeticistas

pela necessidade de retomar uma discussão sobre a justiça social e a autonomia dos pacientes (Tausig, 2006). Lamentavelmente, a história tem levantado abusos da má prática médica com fins não muito convincentes como tem sido a conduta de médicos alemães na Segunda Guerra e o caso da população negra americana que sofrendo de sífilis foi-lhe negado tratamento pelas autoridades, fato relatado no livro *Bad Blood: the Tuskegee syphilis experiment - Sangue Ruim: O experimento de Sífilis de Tuskegee* - (Goldim e Francisconi, 2006; Farmer e Campos, 2004).

O Modelo Sacerdotal é o mais tradicional e se baseia na tradição hipocrática. Para Goldim e Francisconi (2006), é neste modelo onde a autoridade é assumida pelo médico no exercício do poder médico de dominação, ocupando então o paciente uma posição de submissão. Assim, o médico assume uma postura paternalista em relação ao paciente. Em nome da beneficência, a decisão tomada pelo médico (paternalista) desconsidera os desejos, crenças ou opiniões do paciente. Ainda para estes autores, o “médico exerce não só a sua autoridade, mas também o poder na relação com o paciente”.

No Modelo Engenheiro, ao contrário do Sacerdotal, há uma inversão do poder decisório, sendo este colocado para o paciente. Porém, o médico assume o papel de repassador de informações e executor das ações propostas pelo paciente. Afirmam Goldim e Francisconi (2006), que há uma tomada de decisão de baixo envolvimento, caracterizada, mais pela atitude de acomodação do médico do que pela dominação ou imposição do paciente. O paciente é visto como um cliente que demanda uma prestação de serviços médicos.

A relação parece ser mais neutra no Modelo Colegial onde não há diferença entre os papéis do médico e do paciente. Aqui a tomada de decisão é de alto envolvimento, porém não existe a caracterização da autoridade do médico como

profissional e, o poder é compartilhado de forma igualitária. Para Goldim e Francisconi (2006), a relação médico-paciente perde a sua finalidade passando a ser uma simples relação entre indivíduos iguais.

Segundo Moreira Filho (2006), advogado especializado em ética e direito médico, o que parece ser um modelo ideal da relação médico-paciente foi nomeado de Modelo Contratualista. A afirmação do autor deve-se a que neste se estabelece uma preservação da autoridade do médico em relação ao paciente, em virtude de suas qualidades técnicas e de conhecimento. Mas, condicionando o exercício de tal autoridade a uma íntima relação de confiança entre o paciente e o médico e, a uma troca de informações recíproca e necessária ao estabelecimento da verdadeira relação de afeição, credibilidade e confiança a se formar entre as partes. Neste sentido, o paciente tem o seu lugar preservado na tomada ativa de decisões, exercendo seu poder de acordo com o estilo de vida e valores morais e pessoais. Neste Modelo, o processo ocorre em um clima de efetiva troca de informações e, devido à particularidade da tomada de decisão, esta pode ser de médio ou alto envolvimento, entretanto, mantendo como base o compromisso estabelecido entre as partes envolvidas.

Estes modelos atentam para o Paradigma Principlista de Beauchamp and Childress, sem estabelecer graus de autonomia na relação médico-paciente e, sem haver uma hierarquização dentre dos princípios enunciados. Para Almeida e Schramm (1999), a hierarquização a priori entre os quatro princípios não seria pertinente. É neste aspecto que radica a maior contribuição do principlismo devido que os princípios podem ser utilizados/ajustados à determinada situação em um dado contexto, sendo assim, que o privilegiamento de um e/ou outro, em cada caso, dependerá da análise detalhada da situação específica.

Ainda, Moreira Filho (2006) alerta para que a relação entre profissionais e pacientes se pautem sempre na observância dos princípios éticos e bioéticos da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

O médico deve sempre observar a vontade do paciente em querer ou não o tratamento indicado, deve sempre utilizar seus conhecimentos para evitar provocar danos aos seus pacientes, maximizando os benefícios e minimizando os riscos possíveis na busca constante do seu bem-estar e também, deve levar em conta a imparcialidade na distribuição dos riscos e dos benefícios, considerando as desigualdades entre as pessoas, sejam elas sociais, morais, físicas ou financeiras e, principalmente, a dignidade da pessoa humana e a recusa total a qualquer tipo de violência (Moreira Filho, 2006:1).

Segundo Moreira Filho (2006), estes princípios inspiram a alteridade, o respeito ao outro, a dignidade da pessoa humana, a qual deve ser tratada como sujeito autônomo e livre na busca da melhor decisão para sua vida e saúde, não se concebendo posturas paternalistas nem autoritárias do médico em relação aos seus pacientes. Porém, sem que represente uma subjugação do médico à vontade absoluta do paciente, assim, deve permanecer esta harmoniosa negociação, pois, deve ser entendido que ele também tem autoridade enquanto detentor de conhecimentos e habilidades específicas e que deve assumir a responsabilidade pela tomada de decisões técnicas.

Estabelecer uma boa relação médico-paciente faz com que se crie entre médico e paciente uma verdadeira amizade e confiança, pautadas no respeito mútuo e na busca do bem estar de ambos, além de ser uma ótima profilaxia para as possíveis e, às vezes, inevitáveis complicações clínicas ou erros de procedimento ou de conduta médica (Moreira Filho, 2006:2).

Assim, entendendo a relação médico-paciente como espaço singular de negociação, contido nas normas morais, culturais e éticas de uma dada sociedade. A questão da autonomia perpassa o conceito ético da alteridade. Colocar-se no lugar do paciente, representa, em primeiro lugar, o reconhecimento à subjetividade nele impressa e o estabelecimento de vínculos sujeito-sujeito e não de profissional/instituição - doença. Não há lugar para uma relação ética e digna, onde

se enxergue o paciente como objeto de uma prática médica mediada pela tecnologia dura, no espaço estéril da (des)negociação e onde o foco está voltado somente para a doença.

Entretanto, os princípios de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça social que caracterizam o Paradigma Principlista, pretendem ser princípios muito gerais e praticamente consensuais de uma determinada comunidade moral, úteis para avaliar casos concretos de forma racional e imparcial, daí a sua moralidade. Porém, cabe se perguntar se estes conseguiram enfrentar esse desafio no mundo contemporâneo.

A partir de uma análise sobre a questão da autonomia na relação médico-paciente e consentimento informado, Almeida (2001) revela como não é possível importar as discussões sobre este tema dos países da Europa e Estados Unidos para a América Latina, onde as questões referentes à equidade e justiça social deverão ganhar mais relevância. Daí, atentar para a necessidade de contextualizar os dilemas bioéticos com a sociedade estudada.

5.4 A crise da bioética principlista. A superação de paradigmas.

Por mais de 30 anos, a bioética tem caminhado revolucionando o pensar da sociedade, embora ao procurar a “verdadeira bioética” observa-se que esse andar em conjunto, parte de muito longe e abrange as mais diversas culturas (Berlinguer, 1991). Mas, é ao redor do binômio bioética-sociedade que se centra o Paradigma Bioético. Este procura esclarecer e sustentar, na sua estrutura e conteúdos, a ampliação de conhecimentos e o estímulo para a expansão dos saberes teóricos e práticos, visando assim, dar resposta aos velhos e conhecidos problemas, além dos novos dilemas que emergirão na sociedade.

Para Correia (1996), embora a bioética seja uma ciência nova, coexistem no mundo vários paradigmas que lhe dão embasamento. O autor caracteriza dois elementos como pontos de partida utilizados pelos mais conceituados bioeticistas: o olhar antropológico dos autores Perigo, Tettamanzi, Malherbe, Leone, Spinsanti dentre outros; e o segundo ponto, o referencial da ética dos princípios baseado na beneficência, não maleficência, respeito à autonomia e justiça (Childress, Beauchamp, Engerlhart e Jonsen dentre outros).

Os primeiros autores defendem a necessidade de fazer bioética a partir do fundamento antropológico, desde uma posição filosófica humanista, isto é, no sentido de um conhecimento do homem como sujeito em todas suas dimensões sendo assim, um modelo globalmente humanista que o procura fazer, no possível, mais integral (Correia, 1996).

Segundo Ommati (1997), estes paradigmas são encontrados em diferentes partes do mundo, sendo todos passíveis de defesa e, muitas vezes, formando uma interconexão entre eles pela dificuldade de se explicar toda a riqueza ética recorrendo apenas a um modelo básico.

Justifica Alvarinhas (2001) que esta diversidade dos paradigmas bioéticos deve-se a esta abarcar tanto o conhecimento das ciências da vida na sua amplitude epistemológica, como também na filosófica, antropológica, cultural e social. Para este autor, deve-se a imprescindível necessidade de reconhecer a teoria dos valores nas suas diversas vertentes e, a partir daí, poder esclarecer uma posição axiológica frente aos problemas que se apresentem na ciência que criamos.

Neste sentido, para o autor, a bioética não pode ser considerada nem unicamente como ramo da moral, nem exclusivamente como uma disciplina de uma atividade profissional. Segundo Alvarinhas (2001), a bioética é pluridisciplinar e,

além de inserir-se no campo filosófico epistemológico, tem passado a introduzir-se na essência das ciências da vida e da sociedade como um todo nas suas múltiplas manifestações.

A partir dessas tradições filosóficas mencionadas, vários modelos de análise teórica se formularam dando lugar aos paradigmas bioéticos vigentes, genuínos representantes das correntes científicas de focar o mundo e seus dilemas ético-sociais, assim como, de tomar partido ante estes dilemas da vida cotidiana.

Para Schramm e Kottow (2001), a incorporação dos avanços tecnológicos e científicos no campo das ciências da vida e da saúde tem trazido uma demanda pelas novas questões bioéticas, nem sempre possíveis de serem debatidas pelo Paradigma Principlista de Beauchamp & Childress. Embora a saúde pública e a biomedicina tenham a sua própria especificidade teórica, prática e normativa, compartilhar a categoria genérica “saúde” não garante que o modelo possa ser aplicado às preocupações do coletivo. Os autores propõem outros princípios para enfrentar os dilemas ético/morais no âmbito da Saúde Pública, como são: o Princípio da Solidariedade, Ética da Responsabilidade, Responsabilidade Ótica (com o ser) e Diacônica (com o outro) e Ética da Proteção. Porém, os autores salientam que mesmo assim, não serão resolvidas todas as questões éticas em saúde pública, somente isto trata-se de uma alternativa de aproximação para o debate.

A preocupação de Fermin Roland Schramm, bioeticista brasileiro da Escola de Nacional de Saúde Pública da Fiocruz, ante as dificuldades de contar com um paradigma que desse suporte para os dilemas éticos contemporâneos já havia sido desenvolvida, porém, daquela vez, pensando em uma ética mais voltada para a relação médico-paciente a partir de um trabalho sobre transição paradigmática, metamorfose da ética médica e emergência da bioética. Naquele trabalho, Almeida e

Schramm (1999), afirmavam que a tranqüilidade para o debate dos problemas éticos do cotidiano que sustentava a tradição hipocrática entrou em crise nos anos 60. Assim, no processo de transição paradigmática os autores identificam quatro estágios, cada um deles com características bem definidas.

O primeiro estágio fundamenta-se nos princípios morais do código hipocrático, desde o marco dos deuses gregos, invoca os princípios da arte de ensinar a medicina e educar as gerações médicas, além de proibir o aborto, eutanásia e relações sexuais com os pacientes. Estes princípios eram considerados como sagrados e invioláveis, colocando o médico em um patamar legal com poder de atuar em favor das leis da natureza e do “bom cuidado” de seus pacientes (Almeida e Schramm, 1999).

Entretanto, esta tradição médica secular polarizava, até os últimos 30 anos, a determinação na relação médico-paciente para o profissional de saúde, dotando-lhe de toda autonomia de decisão do certo e do errado, em favor de uma beneficência unilateral a partir da compreensão exclusiva do médico que ignorava a posição do paciente (Gracia, 1990; Almeida e Schramm, 1999; Lorenzo, 2001).

Assim, inicia-se um segundo estágio nos anos 60, quando a partir dos avanços tecnológicos e das preocupações com a vida na terra, se renova a discussão sobre os elementos gênicos da bioética. Caracteriza este estágio as discussões sobre valores morais que emergiam dos movimentos democráticos e anti-raciais nos Estados Unidos a favor de minorias e questões de gênero. Por outra parte, a fragmentação dos cuidados com a saúde, envolvendo vários profissionais, além do papel das instituições e a incorporação de tecnologias despersonalizando a saúde (Almeida e Schramm, 1999).

Neste período, começou a introdução de trabalhos da área de sociologia na, até então fechada, relação médico-paciente. Muitos desses, inclusive se posicionando a favor dos direitos do paciente e apontando para uma imperiosa necessidade de modificar comportamentos dos médicos com a finalidade de reduzir danos à integridade de seus pacientes e humanizar a relação (Caprara e Franco, 1999). Este período, também foi marcado pelo desvendamento de denúncias sobre más práticas na relação médico-paciente que se chocaram com os princípios morais da época (Almeida e Schramm, 1999).

Nesse período, surge nos Estados Unidos, o Modelo Principlista de Beauchamp e Childress tornando-se, na opinião de muitos autores, o melhor modelo para a resolução de conflitos éticos em casos clínicos (Lorenzo, 2001; Kipper e Clotet, 2002).

Este Modelo tem sua origem na moralidade comum e sua teoria está baseada em princípios definidos conceituados como de *prima facie* sendo eles: o respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Beauchamp e Childress, 1994).

Goldim (2002) caracteriza o conceito como:

Uma obrigação que se deve cumprir, a menos que ela entre em conflito, numa situação particular com um outro dever de igual ou maior porte. Um dever *prima facie* é obrigatório, salvo quando for sobrepujado por outras obrigações morais simultâneas (Goldim, 2002).

No entanto, para Lorenzo (2001), o surgimento deste modelo não se deve às reflexões filosóficas sobre a crise ética por parte da classe média ocidental e, sim por exigências e pressões por direitos de cidadania nos cuidados de sua saúde, aí se destacando, sobretudo, o grande número de processos médicos que oneraram as grandes empresas e seguros de saúde nos Estados Unidos (Lorenzo, 2001).

Na prática, nos posicionar e determinar nossas condutas enquadrando-nos nestes princípios constitui um grande desafio, quanto mais estabelecer prioridades

de atuação no caso em que dois ou mais princípios contraponham-se no momento da decisão entre o que é certo ou errado.

Para Almeida e Schramm (1999), radica precisamente nessa difícil hierarquia, a lacuna ética, caracterizada na falta de integralidade e coordenação entre os princípios. A crise do segundo estágio assentou os alicerces para o período do anti-princípioalismo (terceiro estágio).

Deve-se considerar que além do paradigma principialista de Beauchamp e Childress, existem outras tendências que atuam paralelamente, embora sejam colocadas pelos autores em um estágio mais contemporâneo. Já Fabri dos Anjos (1996:26) mostra como permeiam, neste campo, tendências polarizadas que podem se inserir diversamente nas macro-tendências propostas por Gracia (1990). Em princípio, são elas, além da principialista de Tom Beauchamp e James Childress já enunciada, a do Liberalismo, Bioética das Virtudes, Casuística, Feminista, Naturalista, Personalista, Contratualista, Hermenêutica e Libertária.

Almeida e Schramm (1999) apontam na existência dessas tendências as bases do anti-princípioalismo. Os autores discutem, como para outros olhares e de outros pontos de vista, a hierarquia dos princípios é bem outra. Ommati (1997); Fabri dos Anjos (1996) e Almeida e Schramm (1999) colocam a hierarquia da autonomia no paradigma Libertário desenvolvido nos Estados Unidos por Tristram Engelhardt, baseada na tradição político-filosófica do liberalismo norte-americano na defesa dos direitos e da propriedade dos indivíduos. Isto se evidencia na tendência que os seguidores conferem à propriedade sobre o corpo, questiona assim, os seculares ditames hipocráticos sobre a vida e o aborto. Segundo este paradigma, existe uma ausência de “categorização de pessoa” para fetos e embriões, sendo que uma vez propriedade pessoal, nada impede que o indivíduo possa negociar seus próprios

órgãos e sangue (Fabri dos Anjos, 1996; Ommati, 1997). Esta posição tão libertária sofreu árdua crítica, o que levou Engelhardt a reformular a prioridade da autonomia, desta vez precedida pela informação consentida (Almeida e Schramm, 1999). Embora seja óbvio que a informação consentida assenta-se nas bases da autonomia individual.

Outro paradigma que Almeida e Schramm (1999) identificam, neste terceiro estágio, é o Paradigma das Virtudes defendido por Edmund Pellegrino e David Thomasma. Segundo Ommati (1997), ele reage à perspectiva individualista dos precedentes. A bioética das virtudes embasa-se na tradição grega aristotélica e coloca a tônica no agente, particularmente no profissional de saúde (polarizando a relação ao invés de Engelhardt, que focalizava o paciente), mas integrando o paciente no processo de decisão. A virtude vista como a prática do bem, fomentada na educação e na prática clínica dos profissionais. (Ommati, 1997).

Sendo a virtude uma disposição que se aperfeiçoa pelo hábito, enfatiza-se a ação pela educação dos profissionais da saúde e na prática clínica, o que conduzirá à prática do bem. A grande dificuldade está em motivar os profissionais para o valor da virtude (Ommati, 1997).

Para Fabri dos Anjos (1996), a bioética das virtudes propõe boa formação para médicos e profissionais no caráter e personalidade e, atua também no papel da religião para contribuir nesse sentido. Almeida e Schramm (1999) colocam que os profissionais de saúde devem agir não só na cura do paciente, senão também lhes providenciar ajuda. Contextualiza este posicionamento a pergunta inicial a ser utilizada na relação médico-paciente. Como eu posso ajudar-lhe?

Descrevem-se na relação profissional-paciente, as “virtudes” para a prática profissional-humanizada centrada na conquista da verdade, benevolência, compaixão, liberdade ou interesse pessoal, honestidade individual, justiça e prudência (Almeida e Schramm 1999).

Outro paradigma que merece atenção, segundo Almeida e Schramm (1999), é o casuístico dos autores Albert Jonsen e Stephen Toulmin. Este paradigma incentiva a análise caso por caso em um plano analógico, situando-se no extremo oposto da análise principialista, mais generalizada (Ommati, 1997).

A tendência antropológica no debate da bioética deu lugar ao Paradigma Naturalista, definido assim, por Fabri dos Anjos (1996), ou considerado como Antropológico-Personalista, para Ommati (1997), ou como Paradigma Personalista, por Neves, (1996) ou, ainda, simplesmente chamado de Antropológico, por Correia, (1996). Este paradigma, segundo Ommati (1997), é mais abrangente no cenário europeu. Dentre os seus defensores destacam-se Perico, E. Sgreccia, D. Tettamanzi, S. Leone, J.F. Malherbe, C. Viafora e S Spinsanti, Trata-se de “uma antropologia filosófica como conhecimento do homem, enquanto sujeito na sua globalidade”. O Paradigma desenvolve um raciocínio deontológico de fundamentação teleológica que considera o ser humano, na sua dignidade universal, como valor supremo do agir (Ommati, 1997).

Procura enunciar as características essenciais da pessoa: unicidade da subjetividade (caráter singular e irrepitível da pessoa como único ser original), o caráter relacional da intersubjetividade (a pessoa é, por natureza e condição, um ser aberto aos outros e ao mundo) e a comunicação e solidariedade em sociedade (responsabilidade social de cada pessoa na construção do verdadeiro humanismo numa perspectiva de justiça eqüitativa) (Ommati, 1997).

O reconhecimento à subjetividade/singularidade faz dele ideal para uma linha antropológica-ética do cuidado integral e humanístico do ser. Cabem aqui as posições sobre a relação médico-paciente de Caprara, Franco, Ayres, Paiva, Pinheiro, Cecílio, Mattos e outros que se preocupam por uma integralidade do cuidado desde várias perspectivas, porém reconhecendo o sujeito como ser no mundo e garantindo-lhe a dignidade e respeito sob a ótica da alteridade.

Segundo Almeida e Schramm (1999), outra característica deste terceiro estágio é a flexibilidade de critérios na decisão de tomar partido frente a uma realidade o que deveria ser feito com a maior tolerância ética possível.

Porém, o quarto e último estágio, para Almeida e Schramm (1999), está caracterizado por uma forte dose de nihilism & skepticism que vai ao encontro/ruptura com a filosofia e ética contemporânea. Para os autores, embora as correntes atuais avistem uma luz, na esperança de uma aplicação bioética universal, por enquanto estes campos não estão totalmente definidos. Eles se fazem presentes, porém nas propostas de estudar as realidades e opções morais que facetam o trabalho cotidiano dos profissionais de saúde, na hora de levar em conta o estilo de vida e os avanços tecnológicos que acompanham as novas formas de atitudes sociais, sendo estes pela sua vez, determinantes dos valores morais na sociedade.

5.5 A relação médico-paciente: perspectiva da integralidade das práticas e do cuidado.

Uma outra visão da relação médico-paciente aparece no cenário nacional e é defendida por um grupo de pesquisadores da Universidade Estadual de Rio de Janeiro. O grupo criado em 2000 e formado, na sua maioria, por professores do Instituto de Medicina Social dessa universidade, trabalha sob a coordenação da Professora Roseni Pinheiro, com outros pesquisadores de universidades brasileiras, Ministério da Saúde e Associação Nacional do Ministério Público em Defesa da Saúde. Definido como LAPPIS, Laboratório de Pesquisas de Integralidade em Saúde, é formado por uma equipe multidisciplinar que vem trabalhando a proposta da integralidade a partir da idéia de uma assistência integral construída nas práticas

e relações, nas quais as pessoas, as instituições e os serviços possam ser reconhecidos como partícipes do cuidado.

De modo introdutório, debate-se a tradição histórica voltada à dedicação social no cuidado integral do homem e, como aparentemente esta, no rumo da história, perdeu o seu caminho e tornou-se uma medicina técnica/científica carregada de objetividade que desconsidera o discurso subjetivo do seu semelhante. Neste sentido, assistimos a uma assimetria entre o avanço tecnológico pulsante da medicina moderna e o seu compromisso social, reconhecedor dos valores subjetivos do ser. Assim, a virada da medicina moderna impõe novos valores e olhares, fragmentando, sobretudo a atenção/assistência/cuidado e exercendo a sua influência diretamente na relação inter-pessoal de médicos e pacientes.

Porém, no advento do século XXI, a medicina volta às suas origens e ao repensar o seu objeto, vê nele um ser humano esquecido, fragmentado, considerado somente como partes a serem trabalhadas e não como um todo. Neste sentido, aparecem no cenário nacional duas vertentes de integralidade trazidas por Mattos (2001).

Em uma reflexão do autor, a integralidade é vista primeiramente como a assistência integral à saúde em oposição a uma prática segmentada das escolas de medicina com base curricular nos postulados de Flexner. A prática integral opõe-se ao curriculum escolar centrado no hospital e no laboratório, opõe-se a super-especialização que verticaliza o saber médico em órgãos/sistemas em detrimento do corpo, opõe-se a visão reducionista biomédica que inferioriza o valor dos determinantes psicológicos e sociais do processo saúde/doença/cura.

Neste sentido, Mattos (2001) procura uma medicina nos alicerces da Saúde Coletiva condizente com uma prática integral da medicina com profundas mudanças curriculares.

A incorporação da prática integral, nesta reflexão do autor, assenta-se no conhecimento epidemiológico da história natural da doença, base da medicina preventiva clássica. Entretanto, a integralidade não está dada somente no reconhecimento dos determinantes e, sim na prática da relação no sentido da atenção/assistência/cuidado. Assim, Mattos (2001) supera este paradigma da medicina preventiva sobre a promoção/prevenção/recuperação/reabilitação quando reconhece a necessidade de uma prática integral no seio da relação médico-paciente. Seria inaceitável, afirma o autor, que os médicos aguardem a procura de pacientes para aliviar o seu sofrimento/doença, quando dispõe-se de técnicas para o diagnóstico precoce e, até a cura de doenças, mesmo antes do seu devenir clínico.

A integralidade estaria na atitude destes profissionais que procuram dialogar com os seus pacientes a respeito de outras condições/determinantes da saúde/doença na ocasião da visita médica. Pensar na doença existente, mas procurar também outros fatores de risco de doença presentes nestes pacientes caracterizaria, segundo Mattos (2001), uma relação médico-paciente integral enquanto sua prática.

A atitude de um médico que diante de um paciente busca prudentemente reconhecer, para além das demandas explícitas relacionadas a uma experiência de sofrimento, as necessidades de ações de saúde, como as relacionadas ao diagnóstico precoce ou à redução de fatores de risco ilustra um sentido de integralidade profundamente ligado aos ideais da medicina integral (...) a abertura de médicos para outras necessidades que não as ligadas à doença presente ou por vir a se apresentar – como a simples conversa – também ilustra a integralidade (Mattos, 2001:50).

Na reflexão do autor, a integralidade é apresentada como uma dimensão de práticas no encontro de profissionais e pacientes, onde está sempre presente o olhar

além da queixa e o reconhecimento das necessidades/expectativas/ demandas dos sujeitos.

A outra vertente de integralidade, apresentada por Mattos (2001), destaca-a como um modo de organizar as práticas de saúde. Segundo o autor, o Sistema de Saúde apresenta-se dicotomizado, uma vez que a assistência médica e a saúde pública são pensadas separadamente. Mesmo todas as tentativas de enfrentamento a esta prática, no cenário atual, nos parecem inadmissível que os problemas de saúde sejam resolvidos de forma fracionada. O fato de um paciente com tuberculose, diabético e com hérnia inguinal tenha que dar entrada no Sistema por três portas diferentes representa o fracasso de uma assistência integral à saúde.

Para dar resposta a esta problemática, Mattos (2001) apresenta o princípio da organização contínua do processo de trabalho nos serviços de saúde que procura dar conta das necessidades de uma população alvo e que pretende um diálogo entre os diferentes sujeitos e seus diferentes modos de perceber as necessidades dos serviços de saúde.

Para o autor, a experiência brasileira do Programa Nacional de Aids aparece como uma aproximação ao princípio da integralidade por ele defendido, visto que combina ações tanto na perspectiva preventiva como assistencial.

A resposta governamental brasileira à Aids sempre se pautou pelo respeito aos direitos dos que vivem com essa doença. Concebendo a Aids como um mosaico de epidemias, envolvendo diversos modos de transmissão, a resposta brasileira abraçou um elenco abrangente de estratégias e intervenções. Há aqui outra nuance no sentido de integralidade aplicado ao desenho das políticas: a capacidade de abarcar os diversos grupos atingidos pelo problema, respeitando suas especificidades. Mas, para fazê-lo inteiramente, pode ser necessário transgredir os espaços das políticas setoriais (Mattos, 2001:61).

À guisa da integralidade, trazida pelo autor, apresenta-se como o reconhecimento ao outro na relação médico-paciente, mas voltada para a necessidade de entender o acesso à saúde universal e ao atendimento integral estabelecido na relação sujeito-

sujeito nos serviços de saúde, porém coexiste com outras definições de integralidade presentes na arena epistemológica atual no campo da saúde coletiva.

5.6 Relação médico-paciente: perspectiva da integralidade centrada no sujeito-cidadão e na construção da doença/itinerário/cura.

A visão de integralidade centrada na construção da doença aparece no cenário nacional como proposta de trabalhar com a noção de indivíduo/sujeito/cidadão, reconhecimento das nuances para a construção social do processo saúde-doença. Neste sentido, apresenta-se uma proposta não hegemônica do exercício da medicina centrada nos valores do outro em detrimento de uma medicina objetivista, hegemônica com marcado caráter individualista e prática segmentada do cuidado da saúde.

Para Ricardo Ayres (2001:63), a “concepção de sujeito predominante no pensamento sanitário não está em sintonia com os principais valores e pressupostos que o orientam hegemonicamente na atualidade”. De fato, o autor comenta que o sujeito aparece no discurso em duas vertentes; como sujeito demandante - objeto de nossa prática, possuidor de valores e necessidades próprias a serem atendidas e, como sujeito capaz de definir o seu próprio destino no cuidado de sua saúde, “responsável pelo seu próprio devir”. Esta vertente, à diferença da outra, que vê o sujeito como identidade, destinatários de nossas práticas, enfoca a ação transformadora do sujeito-agente.

Porém, para Ayres (2001), ambas as vertentes necessitam de um debate mais preciso, enquanto os seus significados:

Dois núcleos de significados implícitos nessa concepção de sujeito parecem-nos problemáticos, nesse sentido. O primeiro é a idéia de permanência, de mesmidade, que reside no âmago desse sujeito-identidade, esse que é igual a si mesmo através dos tempos, a que “faz a si mesmo a partir de uma natureza dada” moldada por um “devir voluntário”,

uma “conquista pessoal”. O segundo é a idéia de produção em que se apóia o sujeito-agente de sua história. O ser histórico é o ser produtor, aquele que introduz ou melhora coisas ou idéias para o progresso da vida humana (Ayres, 2001:65).

Afirma Ayres (2001) que mais importante que discutir o sujeito, seria analisar o seu papel e a intersubjetividade que dele se desprende. O sujeito, segundo o autor, se constrói no espaço da alteridade, da presença do outro. A identidade do Ser está no Outro, como nos ensina Heidegger. Nesse processo relacional, a construção de identidades se dá no reconhecimento de não estarmos sozinhos, a identidade não está no eu, porém na “identidade-si”.

Entretanto, a construção de identidade no discurso sanitário está centrada na individualidade dos sujeitos enquanto seres capazes de emitir identidade, construir coisas. Para Ayres (2001), tratamos o sujeito com *mesmidade* e, nesse sentido, o vemos como objeto de nossa prática. Devido a este equívoco, enfatiza o autor:

Com isso o transformamos em mais um objeto no mundo. Ao perder de vista, em nossos conceitos e práticas, a ipseidade dos sujeitos, torna-nos menos capazes de chegar ao âmago dos processos mais vivos de sua constituição como tal. Assim, escapam-nos, paradoxalmente, as mais ricas possibilidades de participar da construção de identidades e de fortalecer o poder transformador de indivíduos de grupos no que se refere à saúde (Ayres, 2001:66).

Ayres (2001) ainda diz que é no reconhecimento do outro que se dá a intersubjetividade. O espaço relacional onde se colocam ambos, no mundo compartilhado e que abarca, além do plano técnico, as dimensões éticas e estéticas expressas nas emoções e na satisfação de necessidades no plano espiritual.

Radica exatamente nesse espaço relacional, a construção de um diálogo entre/em si e não para si. Ayres (2001) procura na construção do sujeito como diálogo, orientar-se pelos filósofos da linha hermenêutica. A nosso ver, antes da idéia da linguagem como morada do ser de Heidegger, parte-se de Schleiermacher

(apud Ruedell, 2000) quando diz que nada existe fora da linguagem. Nesse sentido, o diálogo está na relação e não para a relação.

Para o autor, estabelecer um diálogo com os indivíduos aos quais queremos alcançar com nossa prática gera a idéia de um diálogo instrumental e não constituinte (grifo meu). Dá a idéia de um vazio, segundo Ayres (2001), entre o profissional e o sujeito alvo.

Precisa-se repensar na relação sujeito-profissional, em nosso caso profissional-médico e sujeito-população, constituída/moldada no diálogo e, não usuária deste para alcançar o seu objetivo, pois desta forma estaria condenada ao fracasso.

É neste diálogo que se dão os encontros do saber técnico – senso comum. O reconhecimento do outro, dá-se na aceitação dos valores/significados/práticas que os sujeitos-população têm sobre o adoecer e a cura. Radica nesse diálogo precisamente o reconhecimento da medicina enquanto ciência e arte, tema já discutido neste trabalho. O encontro do eixo técnico (objetivo possuidor de um discurso normativo sobre a doença – o como fazer) com o eixo das emoções (reconhecimento das subjetividades – o que fazer).

Neste sentido, precisa-se ver a relação médico-paciente como espaço contido no diálogo de sujeitos em sintonia com uma linguagem compreensiva que respeite os saberes que emergem, não somente da experiência técnica positivista, mas dos “múltiplos tipos de sabedoria na construção de verdades úteis para a construção da saúde” (Ayres, 2001:70).

Em resumo, aponta Ayres (2001), que não se trata de abolir a questão técnica, senão dar sentido à felicidade almejada na intervenção: “reconhecer os interesses de natureza estética, emocional, moral dentre outros” no cuidado da saúde.

O reconhecimento das redes de sentido relacionadas ao processo saúde-doença vem sendo tema de debate de antropólogos americanos, como Good e Kleinman da escola de Harvard. Para eles, a saúde e a doença são culturalmente elaboradas, interpretadas e vivenciadas, requerendo, assim, investigações antropológicas para compreender os seus significados e seu impacto no cuidado clínico. No cenário brasileiro, Czeresnia e Freitas (2003) apontam como a saúde e a doença correspondem a experiências singulares e subjetivas. O não reconhecimento a esta desigualdade de práticas e conhecimentos entre as pessoas torna a relação interpessoal monótona/mecanizada, perdendo a riqueza da sua singularidade e estabelecendo-se a margem do espaço social/significante onde se dão o vínculo e as práticas.

Ancorando-se em Boaventura Santos, há necessidade de uma sintonia que chame à reflexão para a interação dos saberes do senso comum com o científico, a fim de que se construam os caminhos para o enfrentamento e solução destas dificuldades (Santos, 1987, 1988, 1989). Como toda relação onde se debate o saber científico com o senso comum de forma recíproca, ou ao menos assim deveria ser, precisa-se de uma harmonia entre os partícipes com a finalidade de que haja um entendimento comum. Em uma analogia à construção do conhecimento científico, o autor afirma que esta só poderá acontecer se o pesquisador sai da linguagem do senso comum em busca de uma linguagem técnica, própria de um saber rigoroso para encontrar a verdade. Porém, o começo parte da tradução do discurso subjetivo pelos caminhos semiológicos da medicina. No entanto, seja esse momento de procura pela linguagem técnica imprescindível, como nos lembra o autor, não há espaço para o conhecimento técnico dentro do senso comum. Entretanto, em um segundo momento, fechar-se-á o círculo hermenêutico na construção e

desconstrução do conhecimento. Sendo assim, faz-se necessária uma ruptura na retomada do senso comum. Aqui é onde se estabelece uma ponte na procura de alcançar, através de uma linguagem clara, o sujeito e mostrar os resultados à comunidade (Santos, 1987, 1988, 1989).

Quiçá seja com o advento da Aids que um singular processo de construção de códigos e interpretações presente durante a epidemia, se dá a partir dessa nova realidade. Entretanto, o que não era esperado, era o paralelo entre esta construção simultânea do sentido do senso comum com a codificação médica da doença (Herzlich e Pierret, 1993).

A doença, o adoecer e o doente são partes de construções sociais carregadas de significados a partir das quais o doente é um personagem social e estão imersas na cultura local (Helman 1994; Good, 1994, Kleinman, 1988; Minayo, 2004). Cabe ao profissional dialogar/penetrar o tecido simbólico que o leva a entender a doença como metáfora - segundo o saber popular - no espaço da relação e, assim, compreender as nuances que a partir do imaginário social, perpetuam na coletividade a idéia da doença, sua cura e cuidado (Sontang, 1984).

Entretanto, ao mesmo tempo em que foi construída uma metáfora para o HIV/Aids emergiram arquétipos de indivíduos vivendo com HIV/Aids na sociedade. Para Lupton (2006), na população australiana nos anos 90, novas significações sobre a síndrome apareceram na imprensa a partir de uma representação sócio-cultural sobre a Síndrome. Neste sentido, criara-se uma leitura sobre quem seriam estes portadores e emergiram de forma geral uma categorização estruturada sobre estes indivíduos, onde o HIV/Aids representava uma forma de adjectivar-los: Homem-HIV, Mulher- Aids, HIV-vítima, HIV- sobrevivente, HIV- repassador. Assim, junto a estas características individuais se desenvolveram sentimentos de simpatia,

admiração, medo ou abandono. Em tempo, o trabalho de Lupton (2006) nos permite refletir sobre quais os arquétipos presentes em nossa sociedade e qual a categorização e sentimentos que os indivíduos e, principalmente os profissionais de saúde apresentam. Trabalhos similares sobre a construção social de pacientes como vítimas ou repassadores e papel da polícia nos Estados Unidos foram referidos por Donovan (1993) em um estudo com a mídia americana no período de 1981 a 1990.

Para Schaurich, Coelho e Motta (2006), a infecção pelo HIV, mesmo em diferentes momentos históricos e em diferentes sociedades, apresentou caracterizações culturais semelhantes na coletividade como o preconceito, a discriminação e o estigma relacionados ao indivíduo acometido pela epidemia. O vírus projeta-se sobre o indivíduo e o despersonaliza. O sujeito muda a sua condição de ser um portador de uma doença para ser a própria doença – o *aidético*. Neste sentido cabe-lhe além de ser portador do vírus carregar todo o estigma que se criou na sociedade em torno da Síndrome.

Neste sentido, Pinheiro (2005) para a necessidade de um cuidado ético observado não somente a doença senão considerando também as questões particulares como o estigma que se criou em torno da Aids.

Contudo, aparece uma construção simbólica nesse espaço sobre a doença do outro e, quem é o outro: a Aids construída no discurso do paciente e a Aids representada no paciente que pode gerar um sentimento de admiração – aquele que sobrevive a doença, que “deu a volta por cima” ou de medo e isolamento para aqueles pacientes que referem que praticam relação sexual sem camisinha para contaminar outras pessoas. Concorde-se assim, com Oliveira (2002), quando afirma que se ignora que as peculiaridades desse encontro se dão, inclusive, além do

encontro físico entre o médico e o paciente no consultório. Nelas, estão contidas as experiências/concepções dos indivíduos sobre a doença e o estar doente. (Helman, 1994; Kleinman 1980).

Contudo, para Oliveira (2002), há um descompasso entre a expectativa de atendimento nos serviços de saúde e a realidade. Cada dia é mais freqüente que os jornais noticiem sobre erros médicos e insatisfação dos usuários tanto no atendimento na rede pública de saúde, como também na rede privado-conveniada, porém em menos escala. A situação parece paradoxal, apesar do desenvolvimento tecnológico da medicina ainda persistem as queixas por mau atendimento. Isto gera uma situação de mal-estar geral, inconformidade, uma espécie de caos, uma crise do setor que precisa, segundo Oliveira (2002), ser pensada de dentro.

A saída seria reconhecer que falhamos ao abordar o paciente. A medicina biomédica hegemônica o desconsidera enquanto sujeito pleno. No seu lugar, centra-se a doença e, ainda assim, esta visão do paciente como doença se dá a partir do olhar/interpretação reduzido do médico. O que reforça a assimetria/hegemonia/polarização da relação.

A doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural em um processo que lhe é concomitante. Não queremos dizer com isso, que exista uma seqüência de “primeiro biologia e depois cultura”, mas sim que existem percepções culturais acerca de um fenômeno que abarca o biológico, mas que também o supera (Oliveira, 2002:64).

Utilizando-se dos argumentos dos antropólogos da saúde, como lembra Minayo (1998); Peirano (1991); Alves & Minayo, (1994); Canesqui (1994, 2003), estes têm trazido importantes aportes a pluralidade e criatividade da antropologia brasileira,

Oliveira (2002) ratifica o conhecido bordão na área médica de que “não existem doenças senão doentes”. A sensação de estar doente faz com que a doença no corpo, tenha matizes diferentes. A questão estaria no lidar com essa experiência, como lembram Herzlich e Pierrret (2005), porém a ciência médica não fornece as bases para o entendimento dos significados/concepções/sofrimento da doença dos indivíduos. Estes construtos envolvem invariavelmente vários aspectos da vida pessoal dos indivíduos que os médicos muitas vezes ignoram (Duarte, 1986, Helman, 1994).

Para Oliveira (2002), a procura pela integralidade no cuidado está centrada no reconhecimento da illness (perturbação) no momento de diálogo. O médico deve estar aberto para entender como os indivíduos, enquanto membros de uma sociedade local percebem os sintomas, os categorizam e lhe conferem atributos, experienciando-os e articulando esse sentimento por meio de formas próprias de comportamento, levados assim a recorrer os caminhos/itinerários específicos em busca da atenção/assistência/cuidado para a cura.

Almeida filho (2001) introduz as concepções de disease-patologia, disorder-transtorno, illness-enfermidade, sickness-doença e malady-moléstia e considera que estes devem superar o modelo de Kleinmam (1978) e Good & Good (1982), a partir dos trabalhos de Young (1990).

Embora o autor concorde com os enunciados de Artur Kleinmam (1978) e Mary-Jo e Bayron Good (1982) sobre o ponto central na reformulação do conhecimento médico consiste na distinção entre disease e illness, porém estabelece sua crítica argumentando-se nos trabalhos de Allan Young (1990) para evidenciar que as dimensões disease e illness são insuficientes para entender estes modelos. Assim, concorda com Young em introduzir o significado de sickness, formando um modelo

em forma de três círculos que se complementam (Modelo DIS). A introdução da sickness se dá, segundo Almeida Filho (2001, apud Young 1980, 1982), como uma forma de socializar a doença. Essa construção social da doença acontece dentro e através de um sistema médico “linkado aos circuitos da fronteira ideológica da sociedade”. Para o autor, a dimensão ideológica trazida por Young vem ao encontro da hegemonia do discurso médico que procura a neutralização da illness. Como resultado dessa posição hegemônica sobre o sofrimento, ocorre um processo de medicalização da medicina que reduz o indivíduo a sua condição biológica e falha ao desconsiderar suas dimensões sociais, políticas e históricas.

Para Coelho e Almeida Filho (2002), a principal crítica aos modelos interpretativos da antropologia médica deve-se aos modelos somente considerarem uma prática curativa da saúde.

Concentrando-se na produção de modelos explicativos baseados na noção de doença, a antropologia médica interpretativa de fato permaneceu limitada às práticas curativas e à perspectiva da saúde como ausência de enfermidade. Kleinman considerou que a prevenção integra o sistema de cuidado à saúde, mas a ela pouco se refere. A noção de promoção da saúde sequer é por ele mencionada. Kleinman visualizou o retorno do enfermo ao seu funcionamento normal, a partir da negociação dos diferentes modelos explanatórios, sem explicar ou problematizar o que seria essa normalidade (Coelho e Almeida Filho, 2002: 322).

Neste sentido, Coelho e Almeida Filho (2002) propõem a superação dos modelos a partir dos trabalhos de Bibeau e Corin, antropólogos canadenses, que procuram através da Teoria dos Sistemas de Signos, Significados e Práticas introduzir uma semiologia popular da illness (enfermidade), considerando a experiência do adoecimento como uma construção simbólica, coletiva e compartilhada da subjetividade. Segundo o autor, um dos pontos de superação apresentados pelos autores Bibeau e Corin é que nestes modelos radica o entendimento da necessidade de considerar o contexto sócio-econômico, político e histórico dos processos de saúde e doença (Coelho e Almeida Filho, 2002).

Ainda Almeida Filho (2001) ao se referir aos trabalhos de Bibeau e Corin, identifica uma nova formatação do complexo DIS. A proposta, destes autores, embasa-se no entendimento de o ficar enfermo como “um processo baseado desde uma perspectiva global, advindo das trajetórias individuais, códigos culturais e o contexto macro-social e seus determinantes históricos” (Almeida Filho, 2001:761).

Assim, nesses momentos de diálogo é onde se estabelecem as duas vias/fluxos a partir do encontro de duas visões de mundo diferentes, agora, a partir dessa visão, sustentado por um contexto histórico determinado. É nesse espaço onde se dá o processo saúde - doença e onde se espera que o médico tenha a capacidade para traduzir esse discurso do paciente, decodificá-lo e recodificá-lo como em um ciclo dialético, até chegar ao diagnóstico da doença.

Porém, para Oliveira (2002), quando uma pessoa procura um determinado serviço de saúde, ela lança mão de uma série de mecanismos que orientam tal procura e que são acionados muito antes do encontro propriamente dito: quais os sintomas que a levam ao encontro, qual o momento adequado de fazê-lo, qual o profissional buscado, qual o linguajar a ser utilizado para descrever ao médico o que se sente, que roupa vestir na consulta, e assim por diante. Em última análise, como é que o indivíduo se prepara para esse momento, como se comporta nele e qual a “bagagem” que carrega consigo? Portanto, quando mencionamos “comunicação/discurso”, também queremos dizer que há produção de significados de ambos os lados e que a cultura de cada grupo social estará igualmente sempre presente (Oliveira, 2002:65).

É neste sentido que se apóia o conceito de integralidade no diálogo com o paciente e na interpretação do seu discurso, seja a representação de illness – sickness, seja na forma como se nos apresenta. Deve-se superar a dicotomia

doença-cultura, como também doença-illness e inserir nesses momentos de escuta, na visão de Caprara (2003); Caprara e Franco (1999), as dimensões sociais, culturais, ideológicas e históricas do processo saúde - doença, reconhecendo a experiência de vida desses pacientes e os sentidos do ficar enfermo. A respeito desses espaços/momentos de escuta, Caprara (2003) adverte:

O médico tem de entender o paciente de um ponto de vista científico, utilizando os instrumentos e os conhecimentos da literatura de maneira que ele possa tomar as melhores decisões no processo diagnóstico e terapêutico. Estas ações, tomadas valendo-se da medicina baseada nas evidências, são necessárias, mas não suficientes. O médico tem de adequar sua intervenção clínica considerando o paciente enquanto sujeito, tomando em conta a experiência da doença, as percepções do paciente, adquirindo uma sensibilidade e uma capacidade de escuta que vão além da dimensão biológica (Caprara, 2003:929).

Os profissionais médios devem ser treinados para estar atentos para estas sutilezas do discurso do paciente. A necessidade de inserção das disciplinas do campo sócio-antropológico na área da saúde vem sendo argumentada por autores como Feuerwerker (1998, 2002); Almeida e Feuerwerker (2000); Campos (1997) e Caprara (2003), Caprara e Rodrigues (2004), McLeod (1998), todos preocupados por uma aproximação dos futuros profissionais com a comunidade, problemas de saúde locais e construções simbólicas do doença. Os pacientes que nos chegam estão envolvidos por sua cultura como se esta fosse um manto e permanecem conectados a ela. Isso ocorre de modo semelhante à forma como estamos ligados ao conhecimento médico, pois no final das contas, nosso modelo biomédico também constitui um sistema cultural bem interessante de ser observado, mas que infelizmente é pouco questionado durante a formação dos nossos técnicos (Oliveira, 2002).

Como resposta a esta problemática os autores, acima citados, concordam com a necessidade de mudanças na formação universitária de médicos e outros profissionais de saúde. A incorporação de disciplinas das ciências sociais,

antropologia da saúde, psicologia e outras áreas das humanidades médicas na formação curricular procura um desenvolvimento de atividades comunicacionais por parte dos futuros profissionais.

Segundo Caprara e Rodrigues (2004), as disciplinas, por eles definidas de humanidades médicas constituem um espaço para repensar a prática de uma medicina humanizada, abordagem ética da medicina com temas como a informação ao paciente/famíliares em caso de uma doença grave/terminal ou do fim da vida. Estas disciplinas têm muito a contribuir para o aperfeiçoamento da comunicação médico-paciente, a prática de uma assistência digna e plena das necessidades/demandas dos pacientes, o reconhecimento à alteridade e outras finalidades da medicina, que em definitiva procuram o acolhimento humanizado e elevar o grau de satisfação dos paciente/usuários na relação com os profissionais e serviços de saúde.

É necessário salientar que se deve reconhecer outras alternativas/caminhos/itinerários para a procura da cura por parte dos paciente. Como lembra Oliveira (2002), não se trata de exercer um domínio hegemônico sobre a saúde e a doença a fim de desconsiderar outras formas de tratamento. Pelo contrário, trata-se “de entender-las e valorizá-las no contexto em que se desenvolvem”.

Finalizando, procuramos que nos momentos de escuta nos serviços de saúde ou, mesmo na intimidade do consultório, ver os profissionais sensibilizados comunicando-se com seus pacientes/usuários e reconhecendo que como tela de fundo de cada paciente há uma rede de significados, imersa na cultura local que dá sustentação à percepção que ele tem sobre a sua doença e o sistema de saúde que procura. Estas são construções da sua experiência pessoal/coletiva no adoecer

mediada por determinantes/dilemas sócio-culturais, éticos e históricos dados na sociedade.

É importante que o profissional de saúde descubra, sob o prisma antropológico, os signos e significados da doença, a experiência vivida pelo doente e seu grupo e como lidam com ela. A partir dessa discussão, todos os atores envolvidos se voltam para a organização de serviços e atividades, porém é lamentável que as ações dos indivíduos e definições populares da doença não sejam consideradas nos sistemas de serviços de saúde e, que a hegemonia do modelo biomédico conduza a resultados parciais que muitas vezes acabam em desistências, falta de confiabilidade nos profissionais e, conseqüentemente, na não adesão à conduta terapêutica.

5.7 A relação médico-paciente: perspectiva avanço tecnológico

O debate sobre a relação médico-paciente no cenário nacional centra-se, a nosso ver, em várias vertentes. Duas delas, que nos chamam a atenção são: a introdução da tecnologia na relação médico-paciente e suas nuances com o distanciamento da clínica médica. Neste tópico, pretendem-se discutir algumas dessas vertentes, porém centram-se naquelas que consideramos importantes para elucidar o tema tratado nesta tese.

A relação médico-paciente desde um ponto de vista bioético-tecnológico é discutida por médicos, na sua maioria, professores do ensino da clínica médica e bioeticistas. Dentro desse grupo, destacam-se Galvão, Sirqueira, Sabattini, Eliana Azevedo, Cruz Neto, dentre outros. Para estes autores, a crise na relação estaria fundada no deslocamento da figura do médico ante a ameaça do avanço tecnológico.

Utilizando uma analogia com os problemas bioéticos da atualidade discutidos e classificados por Berlinguer (1991), a relação médica no contexto da medicina moderna ocidental-biomédica-hospitalocêntrica apresenta duas vertentes problemáticas: mudanças no cotidiano de uma relação médico-paciente voltada para a boa clínica geral e sua visão humanística do sujeito e, outra vertente mais periférica de fronteira, mais preocupada com os avanços da biotecnologia, a genômica e a clonagem de seres humanos. Ainda, há uma preocupação bioética ligada ao direito que procura caminhos para avaliar o poder dos médicos, a necessidade de consentimento informado e outras questões que emergem a partir de processos jurídicos contra erros médicos em exercício da medicina, seja pela rotina da prática clínica ou pelo uso de uma tecnologia médica mais invasiva.

Para Cruz Neto (2003), a relação médico-paciente deve ser avaliada constantemente, ela, segundo o autor, “representa a mais importante das relações humanas onde estão contidas as dinâmicas de enfrentamento e restabelecimento do equilíbrio saúde - doença” (Cruz Neto, 2003:307).

Em uma sucinta opinião sobre o tema, Cruz Neto (2003) aponta para dois pilares que vem dificultando a relação médico-paciente no contexto da medicina no mercado da saúde, são eles: (1) a questão da formação médica e a valorização da especialização, que discutiremos mais adiante, e (2) a relação profissional dos médicos com os laboratórios e indústrias farmacêuticas. Ambas as linhas trazem consigo a discussão da inserção da tecnologia neste espaço. No entanto, a primeira enfatiza o crescimento na procura de novos profissionais por cursos especializados, nem sempre condizentes com uma boa prática médica, em detrimento de uma medicina mais voltada para o ser humano com uma visão humanística-social. A valorização da especialização, na opinião do autor, mudou as lentes da prática.

Abandonou-se uma visão generalista do homem e o seu lugar, que gradativamente foi substituído, instaurando-se um “minifúndio” dos especialistas que insistem na visão reducionista de um corpo humano dividido em partes. A boa clínica geral vem se distanciando de seu objetivo primaz: o ser humano.

A respeito disto, o autor afirma que a interação de médicos e pacientes sob a ótica de uma medicina verticalizada/super-especializada vem sofrendo na condução do cuidado com consecutivos desacertos, uma vez que os pacientes percebem um distanciamento/abandono por parte do médico. Assim, Cruz Neto (2003) chama atenção para que os profissionais percebam suas incoerências e procurem refazer os laços do processo interativo visando à demanda/anseios dos seus pacientes enquanto seres humanos.

Para Boaventura Santos, a ciência moderna traz consigo a questão da especialização, disciplina e olhar verticalizado e, que por este motivo, acarreta efeitos negativos.

Na ciência moderna, o conhecimento avança pela especialização. O conhecimento é tanto mais rigoroso quanto mais restrito é o objeto sobre que incide. Nisso reside, aliás, o que hoje se reconhece ser o dilema básico da ciência moderna: o seu rigor aumenta na proporção direta da arbitrariedade com que espartilha o real. Sendo um conhecimento disciplinar, tende a ser um conhecimento disciplinado, isto é, segrega uma organização do saber orientada para policiar as fronteiras entre as disciplinas e reprimir os que as quiserem transpor. É hoje reconhecido que a excessiva parcelização e disciplinarização do saber científico faz do cientista um ignorante especializado e que isso acarreta efeitos negativos. Esses efeitos são, sobretudo, visíveis no domínio das ciências aplicadas. As tecnologias preocupam-se hoje com o seu impacto destrutivo nos ecossistemas; a medicina verifica que a hiperespecialização do saber médico transformou o doente numa quadrícula sem sentido (Santos, 1988:64).

Retomando Cruz Neto (2003), a prática médica encontra-se emergida em disputas pessoais e, como consequência, os pacientes sofrem com intervenções particuladas que não garantem uma atenção/assistência/cuidado necessário para seus problemas de saúde.

O que é certo é que, no campo da saúde/doença, o saber e o agir de médicos são cada vez mais apropriados com meros produtos de mercado e geradores de lucro. Em alguns casos, o “estoque de conhecimento e de experiência” é desvalorizado em detrimento do número e do tempo das consultas contabilizadas (Cruz Neto, 2003:307).

Para Machado (1996), a medicina do século XX apresenta-se com problemas, em parte devido aos avanços nos aspectos técnico-científicos que levaram as mudanças substantivas em algumas características sociológicas básicas que compõem a medicina e que vem acarretando um processo de des-profissionalização da prática médica. Neste sentido, segundo a autora, destacam-se a perda do monopólio do conhecimento, da autoridade sob a clientela, da erosão da autonomia, da mesma forma que a crescente insatisfação do profissional com a introdução de avanços tecnológicos, os quais invadem áreas de saber e da prática, até então exclusivas e monopolistas (Machado, 1996).

Afirma Machado (1996) que a profissão médica vem passando por um processo de transformação que evidencia um processo de especialização desenfreado, distante das necessidades reais dos indivíduos enquanto sujeitos, porém, em um saber científico-técnico consolidado com marcado olhar objetivista sobre a doença.

Neste sentido, Starr (1991) ao estudar o caso americano, chamou atenção para o fato do crescimento da ciência, ao invés de manter o status quo, acabar levando os médicos a dependerem cada vez mais de empregos e organizações/empresas/instituições. Os profissionais, como lembrara Schraiber (1993), vêm perdendo o espaço da autonomia na prática para o mercado da medicina e isto, sem dúvida, tem trazidos enormes prejuízos à confiabilidade na relação. A medicina do século XX, assentada na racionalidade tecno-moderna, vem despindo o sujeito de sua subjetividade e colocando no seu lugar um corpo doente (Caprara e Franco, 1999; Luz, 2004; Camargo Jr, 2005).

Este processo de transição de uma medicina-arte para uma medicina refém do mercado tem trazido mudanças no simbólico da especialização, como alternativa de enfrentamento a perda de uma autonomia e da concorrência desleal da tecnologia pelo diagnóstico da doença. Como resultado, aponta Starr (1991), tem crescido a distância emocional entre o sujeito-doente e os responsáveis por sua atenção/assistência/cuidado.

Para Luz (2004), enfrentamos uma crise ética do capitalismo que leva a colocação em segundo plano dos valores sociais. A crise está centrada no mundo das relações sócio-culturais, onde se originam valores a partir da racionalidade do mercado, tais como: competição - vista como a lei da vida social; sucesso - como uma vitória pessoal; individualismo - vertente do sucesso, porém, como uma luta entre indivíduos para alcançá-lo; lucro - referindo-se a categoria do mundo econômico, invadindo a esfera dos valores através de seu correspondente social; vantagem - quando os indivíduos consideram-se com direitos sob os outros; consumismo - visto como demonstrativo do sucesso (simbólico), o ter para ser; e, por último, a produtividade - como categoria dos processos produtivos aplicada ao desempenho individual através de normas pontuadas.

A interiorização de valores como competição, individualismo e consumismo nos profissionais de saúde trouxe uma mudança sociocultural na representação do médico e seu papel perante a sociedade. Para a autora, o mundo do trabalho médico apresenta-se hostil à vida, sendo o seu enfrentamento um estado de mal-estar e adoecimento. Profissionais médicos limitam seu descanso na procura de maiores rendimentos e enfrentam o vício institucional do subemprego, praticando verdadeiras danças entre hospitais e consultórios em uma maratona para exercer a sua atividade.

(...) não existem, hoje em dia, profissionais mais estressados e sem descanso que aqueles voltados para a atenção à saúde, sobretudo a saúde coletiva. Obrigados a se dedicarem a mais de um emprego, às vezes três ou quatro, para compensarem salários aviltados, esses profissionais raramente podem ter um período anual adequado de descanso, passando anos sem tirar férias (...) são eles os encarregados da atenção à saúde da população. Sem ter quem deles cuide, têm que cuidar dos outros.... (Luz, 2004:17).

Por outra parte, a representação social do sucesso, centrada no ter, coloca estes profissionais em um páreo consumista, onde desde roupas, veículos, estruturas do consultórios/residências como outros elementos da vida cotidiana, emitem valores de mercado a respeito do sucesso profissional e, daí a sua “competência”. Valores que são cultuados pelos alunos de medicina que espelham o caminho a ser trilhado como o fez o “bem sucedido professor”. Valores, que devem os alunos seguir, nessa vida pactuada no ter, como elemento simbólico do ser e, então, como sendo o certo a seguir nessa corrida pela competição, onde os valores morais estarão em um segundo plano. A relação médico-paciente ganha mais uma aresta assimétrica entre o poder construído do sucesso individual, a necessidade de um paciente que, por motivos vários, não oferece uma garantia de retorno econômico.

As conseqüências desse desenfreado jogo pelo sucesso/consumo, onde nem sempre as condições/renumerações são compatíveis com o trabalho, evidencia-se na conduta médica pautada no abuso de procedimentos laboratoriais que vem banalizando o papel e o lugar do paciente e, como resultado desta “banalização” há uma limitação do tempo/capacidade de escuta, com transferência desta ação para outras áreas de conhecimento, como psicólogos, analistas e terapeutas. Por sua vez, não somente observa-se uma limitação do tempo, senão há algo mais além, que é a depreciação do discurso subjetivo e a interpretação dos seus achados. A relação voltou-se para a objetividade posta nos exames/sinais clínicos/regras de

mercado o que a fez perder a sua essência (Schraiber, 1993, 1997; Cruz Neto, 2003; Campos, 1997).

Para Moreira (1979), observa-se na prática médica um aumento na demanda de exames e um decréscimo na prática de uma medicina centrada no toque e na conversa. A supremacia dos recursos tecnológicos na medicina moderna, pautada no abuso de exames, a exemplo dos de imagem como: radiografias para detalhar aspectos clínicos da doença de pacientes, profere um lamentável menosprezo à anamnese e ao exame físico, sendo estas as ferramentas essenciais da clínica médica. Uma radiografia “substitui mil palavras e dezenas de perguntas e torna desnecessárias as detalhadas explicações ao paciente” (Moreira, 1979:43).

Como lembram Csordas e Kleinman, (1996) o sucesso terapêutico está na relação entre terapeuta-cliente e no seu diálogo. O respeito e a confiança são sustentados nesse espaço inter-pessoal. Ante um exame mal explicado e incompreensível para o paciente, haverá uma procura por outro profissional e esta dará-se como natural ante desconfiança pela conduta tomada pelo médico. Finalmente, esta conduta carrega incertezas sobre a continuidade de tratamento e/ou procura de outros procedimentos (Helman, 1994; Caprara e Franco, 1999). A má prática médica voltada para consultas rápidas, incompletas e super-corridas traz severas conseqüências para a confiança entre médicos e pacientes. Utilizar-se de justificativas como: deficiências estruturais dos serviços públicos, baixa remuneração, precárias condições de trabalho e, como pano de fundo, uma comparação desigual com os serviços privados estimula a discriminação entre os pacientes particulares/conveniados. Mas estes argumentos superficiais não justificam o descaso de alguns profissionais que na sua atitude mostram um desprezo pela vida humana e a dignidade dos pacientes (Sabbatini, 2006).

Defende Galvão (2000), que mesmo com o avanço tecnológico, a medicina continuará a utilizar a sua ferramenta mais importante e humana: a anamnese médica. Em um trabalho publicado para a Revista Bioética, este autor cita como as questões do subemprego, as precárias condições da instituição e a insatisfação profissional vêm desempenhando um papel negativo na relação médico-paciente. Para Galvão (2000), há uma deficiência na formação médica, pois as faculdades e o mercado estimulam a super-especialização. Segundo ele, formam-se médicos com muita capacidade para saber muito sobre um determinado órgão, porém esquece-se de guiá-los para o cuidado do ser humano como um todo. Vale salientar, que o autor, ainda afirma que há uma cultura do não-envolvimento emocional dentro das faculdades de medicina e que isto traz precedentes para um distanciamento dos profissionais com a dor e o sofrimento dos pacientes sob seu cuidado.

As faculdades ensinam o não envolvimento emocional com a dor e o sofrimento do paciente. Como é possível ajudar alguém que sofre sem envolver-se também em seu sofrimento? (Galvão, 2000:2).

Entretanto, para o autor, seria necessário “certo distanciamento”, permissível, a fim de não comprometer o raciocínio médico e a conduta a ser tomada, porém, de forma que não comprometa a relação médico-paciente.

Pereira Filho (2002) reconhece que “talvez tenha sido a autonomia do paciente o primeiro obstáculo a se opor à autonomia médica”, porém, acrescenta outros dois obstáculos que, segundo ele, são “bem mais poderosos e não tão saudáveis”: o avanço tecnológico e a organização empresarial. Neste sentido, Cruz Neto (2003), chama a atenção para o despertar da sociedade ante a pressão manipulatória que a indústria do mercado da saúde vem exercendo contra os profissionais médicos. Cabe salientar que, este setor visa o lucro em detrimento de uso social do medicamento e da valorização do espaço público. Embora, a pressão seja quase universal, não são todos os profissionais que se colocam a serviço das exigências

deste marketing farmacêutico que trata o paciente como cliente/usuário/consumidor de produtos para a saúde. Porém, o lobby das empresas farmacêuticas, para Dávila (2006), deveria ser reprovado pela classe médica e a sociedade, visto que tem uma tendência de mercado. Entretanto, Murad (2006), afirma que o que existe é um mau entendimento e que as empresas de mercado tentam “manchar” a imagem da profissão médica e “jogar” os pacientes contra os médicos.

Finalmente, tem-se debatido olhares sobre a relação médico-paciente desde vários pontos de vista, que embora defendam sua posição, encontram-se imbricados em uma malha de significados sobre a relação ideal. Ancorando-se em Ayres (2001), a relação como espaço de intersubjetividade constituída no diálogo entre sujeito-profissional e o sujeito-população deve respeitar os saberes, nela emergidos. Saberes sobre a experiência pessoal sob o processo doença/itinerário/cura que aparece na construção social da doença e os significados de illness e disease, enunciados pelos antropólogos americanos. O reconhecimento do outro em Ayres (2001) funde-se a idéia da alteridade no contexto bioético da autonomia de autores, como Goldim e Fransisconi (1996) e Galvão (2000). A procura de uma integralidade da assistência que enfatiza o reconhecimento a uma prática integral do cuidado em Mattos (2001), ou uma organização em rede interligada de instituições e serviços segundo Cecílio (2001) e Paiva (2002), trazem a importância de repensar a nossa prática enquanto sujeitos ativos no processo de construção da saúde, independentemente de nossa posição na relação como profissionais, pacientes, usuários, mas, como cidadãos. Por último, a humanização da assistência defendida por Caprara e Franco (1999) e Caprara e Rodrigues (2004) que se dá precisamente na interseção de uma relação dada no diálogo inter-pessoal, mediada através da negociação de saberes, práticas e representações. Neste sentido, aparecem os

trabalhos de Merhy (2000) que trazem as ferramentas tecnológicas da comunicação (leves) para o espaço intercessor na procura de uma assistência/cuidado/acolhimento dos sujeitos e suas necessidades.

Vale salientar que a maioria dos autores nacionais citados debruçara-se em uma relação médico-paciente no contexto da Aids. Para eles, mesmo que se utilizando de seus argumentos, a relação médico-paciente nesse contexto, assim como as práticas de enfrentamento da epidemia, estão carregadas de valores e sentidos que precisam ser considerados. Falar da Aids vai além da perspectiva biomédica. A doença, como lembra Sontag (1989), está carregada de significados no imaginário popular e exprime aspectos íntimos da vida individual e coletiva. Porém, como foi apresentado por Cruz Neto (2003), a introdução da tecnologia, embora referente aos laboratórios, mas podendo ser aplicável a tecnologia médica dos exames/procedimentos, tem mudado o objeto da medicina, fragmentado o corpo humano e estimulado o olhar reducionista/tecno-científico/objetivo-concreto em detrimento da clínica e do discurso subjetivo dos sujeitos (Camargo Jr, 2005: Luz, 2004).

No entanto, para Knauth (1995), as diferenças existentes entre os sujeitos partícipes de um relação e suas representações a respeito do processo saúde-doença mostram-se mais evidentes quando a doença, em questão, é o HIV/Aids. A heterogeneidade de espaços e as individualidades da prática médica representam um desafio para as políticas públicas que lidam com a Síndrome. Neste sentido, a tecnologia, aqui compreendida como exames de monitoramento do HIV/Aids (Carga Viral Plasmática, Contagem de Linfócitos CD4), poderia ser interpretada pelo médico como extensão indissociável de seu corpo e prática, podendo se sentir este impossibilitado, quiçá por capacidade técnica, insegurança ou comodidade, de

atender, na sua falta, aos pacientes. Sendo assim, os exames poderiam se considerar um instrumento/elemento inseparável da prática médica no contexto da Aids e todos os pacientes seriam convocados a os utilizarem. Embora, reconheça-se o papel dos exames na evolução da epidemia como instrumentos/ferramentas importantes na melhora do cuidado dos pacientes, acreditamos que é na Aids onde melhor se materializa o enunciado de Gracia (1990) sobre uma relação médico-paciente-sociedade essencialmente conflitiva.

6. A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE.

6.1 Desvendando a consulta médica.

Em um CTA.

O trabalho do campo ocupou o espaço íntimo do consultório médico. O início da observação participante se deu na semana seguinte da entrevista com o médico. Após a entrevista foi marcado o encontro. Encontrei o médico, ainda no estacionamento, e nos dirigimos juntos até o consultório. Os pacientes aguardavam a consulta segundo ordem de chegada. Cumprimentamo-los e entramos na sala. Coloquei a minha cadeira em um dos lados da mesa; o médico ficava a minha esquerda e o paciente à direita. Na medida em que os pacientes iam entrando no consultório o médico me apresentava. Procurei o tempo todo olhar a consulta com discrição, porém em alguns momentos o profissional me consultava para emitir alguma opinião clínica sobre a situação do paciente. Falava o necessário e voltava ao meu lugar de observador. As consultas começavam às 14:00 h. a primeira coisa a ser feita era organizar os prontuários dos pacientes que encontravam-se no consultório sobre a mesa. Nesse intervalo, a funcionária do CTA aproveitava para passar algumas informações sobre o público a ser consultado. Em ocasiões a enfermeira entrava e acompanhava a consulta de um determinado paciente. Depois entendi que ela era avisada pela funcionária sobre o momento da consulta de algum paciente que estava precisando de uma conduta realizada em equipe. Assim, interrompia as suas atividades e se adentrava na sala na hora certa.

Logo após o paciente sentar-se o médico examinava o prontuário e perguntava ao paciente sobre o acontecido desde a última consulta. Nesse primeiro momento, checava-se se estava tomando a medicação certa. Por muitas vezes solicitava que o

paciente falasse sobre como tomava a medicação e se ainda tinha comprimidos em casa. A sua fala destinava-se a ter uma certeza maior sobre se os pacientes estavam aderindo à medicação. Nesse primeiro momento parecia ser a questão mais importante da consulta. A partir das repostas dos pacientes a consulta tomava um determinado caminho, segundo se tratava de pacientes aderentes ou não aderentes. Caso os pacientes aderiam à medicação o médico continuava com as perguntas querendo saber o motivo da consulta: controle, resultados de exames, necessidade de renovar o receituário, solicitar esclarecimentos ou algum motivo clínico (sintoma) a ser consultado. O exame físico nem sempre era realizado, sendo utilizado somente para esclarecer algum sintoma.

Para os pacientes não aderentes o médico explorava os motivos e o tempo que levava sem tomar a medicação. Conversava sobre a necessidade da aderência e enfatizava que se o paciente perdia o esquema a situação seria pior para ele.

A consulta durava em média 5 a 15 minutos, sendo mais demorada em pacientes não aderentes ou com alguma manifestação clínica. Em todo momento o médico olhava para o paciente. Este era sempre chamado pelo nome. A comunicação não-verbal trazia uma harmonia à consulta. As perguntas eram, na sua maioria semi-abertas e, em determinados momentos o paciente era solicitado a relatar alguma experiência do seu cotidiano. O término das consultas era aproximadamente às 16:30 horas. Em média se atendiam de 8 a 12 pacientes. Nesse horário a equipe conversava com o médico sobre outras atividades do CTA.

A postura do médico, como profissional detentor do saber, era variada. Por vezes assumia uma posição paternalista, principalmente nos casos de pacientes não aderentes e com baixo nível de escolaridade. Em outros casos o médico assumia uma posição com mais respeito à autonomia dos pacientes, porém sem muita

discussão sobre a medicação. Ante pacientes usuários de drogas e faltosos o médico ocupava uma posição autoritária ou de repassador de informação deixando ao paciente à vontade para escolher a conduta, porém sempre sob muitas advertências. Temas como relações sexuais, relacionamento com familiares e amigos, uso de drogas, significados da doença eram tocados muito superficialmente. Em relação à Aids e à medicação as queixas eram respondidas como se fosse natural que acontecesse desse modo, pois afinal tratava-se de uma doença grave e de uma medicação muito forte.

Notava-se uma preocupação do médico em ser entendido pelos pacientes. Utilizava uma linguagem simples e se valia de exemplos e metáforas para explicar. Sempre, ante a dúvida, solicitava ao paciente repetir o dito para certificar-se que não haveria mal-entendidos. Entretanto, nem sempre se utilizava uma linguagem clara sobre a doença e seu prognóstico. Frases como: *está tudo indo bem, você está ótimo, não se preocupe, essa fraqueza é natural* e outras, forneciam uma informação imprecisa ao paciente de modo confuso e vago.

Contudo, o profissional procurava dar atendimento individualizado para o seu paciente ao chamá-lo pelo nome, cumprimentá-lo ao adentrar no consultório com um gesto, sinalizando a percepção de sua presença com um olhar e solicitando-lhe para sentar-se na cadeira. Para os pacientes conhecidos, principalmente homens reservava-lhes um aperto de mão. O médico durante a consulta se concentrava naquele paciente em especial, dispensando-lhe toda a atenção, não se ocupando em fazer outras coisas ao mesmo tempo. Na ocasião do paciente comparecer com um acompanhante, a este era lhe dada atenção expressando a importância do seu envolvimento naquela situação.

No outro CTA.

O trabalho de campo no outro CTA começou poucas semanas depois da entrevista com o médico e acertou-se que o melhor dia seria nas terças-feiras. Poucos dias antes de começar lembrei-lhe que na semana seguinte compareceria ao Centro. Como o dia marcado foi uma terça-feira pela manhã, compareci à unidade nesse horário. Logo se deu início à consulta. Sobre a mesa estavam os prontuários organizados por ordem de chegada. Procurei uma cadeira e a coloquei perto da mesa, porém como o espaço do consultório era maior que o do outro centro, fiquei desta vez um pouco mais afastado. Após a entrada do primeiro paciente na sala fui apresentado como um colega que estava fazendo um trabalho da universidade e assim se repetiu com os outros pacientes, sucessivamente. Em determinados momentos fui solicitado pelo médico para dar um depoimento sobre algum aspecto do tratamento. Fi-lo, como o fiz no outro centro, de forma sucinta, em definitiva, não estava ali para colaborar com a consulta senão para observá-la.

O pacientes eram chamados, às vezes, pelo nome, outras pelo número do prontuário e outras somente como *o próximo*. No início não percebi uma lógica naquilo. Logo, ficou evidente que embora não acontecia dessa forma em todas às ocasiões, ao abrir o prontuário e ver o nome do paciente (tratando-se de um paciente conhecido por revelar sua condição de soro-portador) este era chamado pelo nome. Nos casos de prontuários de pacientes novos ou portadores de IST (envelopes) estes eram chamados pelo número. Às vezes somente como *o próximo*. Uma auxiliar que ficava na sala de espera, junto à porta, garantia a ordem de chamada. Nesse espaço a auxiliar limitava-se a dar orientações precisas somente quando lhe era solicitado, permanecendo muitas vezes em silêncio.

No consultório as primeiras perguntas eram destinadas a conhecer o motivo da consulta, sendo esta, em ocasião da solicitação de exames ou renovação de prescrição médica para pegar medicamentos na farmácia, dirigida para esta finalidade, sendo que, a sua duração não passava dos 5 minutos. Mesmo nestas consultas rápidas se fazia alguma pergunta, enquanto se preenchiam os formulários, porém parecia mais uma questão de formalidade que um interrogatório em si.

Quando a queixa era outra o médico perguntava ao paciente sobre o tratamento e os sintomas. As perguntas eram semi-abertas e/ou fechadas. A linguagem era mais técnica que a utilizada pelo médico do outro CTA. Os pacientes muitas vezes respondiam somente com um sim ou não. O médico durante o interrogatório escrevia no prontuário ou solicitava exames/procedimentos. Quando havia necessidade de realizar o exame físico o paciente era examinado em uma maca que se encontrava frente à mesa do profissional. Após o exame continuava a consulta com o interrogatório e depois era solicitado algum procedimento e/ou orientação para uma determinada conduta.

Mesmo nas orientações aos pacientes com baixa escolaridade a linguagem utilizava termos técnicos e não havia um momento para confirmar se o paciente tinha entendido, salvo naqueles onde era extremadamente necessário devido às mudanças de medicação ou de horário.

Na sua postura, na maioria das vezes, foi paternalista. O paciente tinha pouco espaço para o diálogo, sendo-lhe reservado, sobretudo, um limitado momento para colocar alguma dúvida a respeito da orientação, sobre a conduta ou os medicamentos.

A duração da consulta era de aproximadamente de 5 a 8 minutos. O término da atividade, na maioria das vezes, era às 11:00 horas.

Quando necessário um membro da equipe era chamado à sala para passar alguma orientação sobre a conduta do paciente como marcar um exame ou preencher um formulário para solicitar auxílio-doença no INSS. O médico orientava a equipe para marcar os pacientes novos para um dia determinado da semana, mas isto nem sempre acontecia e, de vez em quando, aparecia um paciente novo na consulta. Na ocasião se tinha pouco tempo disponível, o profissional conduzia a consulta dando orientações básicas, solicitando exames de controle e remarcando-la para outro dia.

Finalmente a posição do médico se assemelha a do prestador de serviço na instituição. O médico dialogava pouco com outros profissionais durante a consulta, limitava-se a passar algumas orientações para o acompanhamento dos pacientes. Preocupado pelo horário, muitas vezes, o profissional “agilizava” a consulta escrevendo no prontuário enquanto interrogava. Quando o paciente comparecia com acompanhantes estes apenas observavam a consulta, muitas poucas vezes, foram chamados pelo médico para opinar sobre a evolução e a conduta do paciente.

Em ambos os Centros a consulta era rápida, não existia um agendamento eficaz e um fluxograma para acompanhamento dos pacientes. Estes resultados também foram achados por Britto e Alves (2003) onde a consulta durava em média 15 minutos e os pacientes esperavam na sala de espera até 2 horas por atendimento médico. Outros dos aspectos citados pela autora, referem-se a pouca disponibilidade de tempo dos profissionais, o exame físico nem sempre era realizados em todos os casos e os pacientes novos, que usualmente demandam mais tempo quando era pouca a disponibilidade deste, eram remarcados para outro dia. Utilizando uma classificação da consulta em Modelos 1, 2 e 3 por Britto e Alves (2003) sendo este resumidamente: Modelo 1 a consulta rege-se segundo as

necessidades do paciente, é estruturada e com exame físico completo, há predomínio de perguntas abertas e é reservado um espaço para a orientação, investiga sobre parceiros sexuais e orienta o uso da camisinha. Modelo 2: a consulta é rápida, o exame físico depende da necessidade evidente do paciente, centra-se em orientações formais e encaminha exames e atendimento com outros especialistas e, por último, Modelo 3: consulta ultra-rápida, investigar sobre o uso da medicação é o principal, exame físico como exceção, perguntas fechadas e respostas tipo sem ou não.

Neste sentido, predominaram as consultas categorizadas como modelo 2 seguida dos modelos 1 e 3 no primeiro CTA e dos modelos 3 e 1 no segundo centro. Deve-se salientar que nossa observação restringe-se a um dia da semana em cada CTA e que isto pode afetar a validade a depender da rotina do serviço. Entretanto, como não tratamos aqui de um trabalho epidemiológico e sim de uma pesquisa qualitativa descritiva colocamos nossas impressões, mas reconhecendo com humildade nossa limitante na observação.

A julgar pelo atendimento médico desde uma perspectiva bioética predomina o paradigma casuístico. Os médicos analisam caso a caso e exercem uma postura diferenciada que vá desde o autoritarismo-paternalista até a negociação imparcial vista no Modelo Colegial.

Ambos os médicos queixavam-se com a necessidade de preencher muitos formulários. Nossos resultados apontam para uma supervalorização da tecnologia dura neste espaço, deixando pouco espaço para que aflore a subjetividade dos pacientes nesse *trabalho vivo em ato*. Para Gariglio (2006), mas parece um trabalho morto, visto que não aparecem, nesse espaço de escuta, as singularidades e a subjetividade de ambos os atores em cena.

6.2 A confiança na relação. “Abrir-se para o profissional”.

Para os pacientes a confiança dever emergir do relacionamento entre médicos e pacientes, ambos deverão colocar de sua parte, visto que esta é necessária na relação. Entretanto, a consulta objetiva representa uma barreira para o alcance da confiabilidade neste espaço. No início da fala o primeira entrevistada coloca que “deve se habituar” ao profissional. Neste sentido, a relação mostra-se polarizada para a forma de atuar do profissional. Porém, há necessidade de que o médico cative a confiança do paciente pelo bom andamento da relação. Finalmente, a culpa é dividida ante o impasse de uma relação médio-paciente sem confiança. A confiança está no sentido de abrir-se, exteriorizar os seus sentimentos para conversar sobre aspectos íntimos do cotidiano na procura de “uma relação mais afável e simpática”.

Não me habituei direito com o Dr .assim né, não pela pessoa dele mas, a confiança né, é com o tempo que se adquire confiança com as pessoas né, eu ainda não adquirei essa confiança nele, assim ele ainda não conseguiu me cativar, me cativar pra eu ter esse relacionamento um pouco mais assim aberto (...) Agora, não é culpa dele, entendeu, não é culpa só dele, é minha culpa também porque eu não to sentindo tanta confiança em me abrir tanto com ele em procurar conversar um pouco mais com ele, não sei (...) Então também não faço muita questão de conversar muito, eu venho o necessário, ele me fala o necessário, eu pergunto o que ele acha daquilo, ele me responde o que ele acha então ta bom, pronto, acabou, tchau (E - 7).

Conversar com seu médico o importante também é isso é se abrir com o médico (E - 8).

Ele [o médico] chega, ele conversa quando o cliente dá espaço pra ele também, o é necessário também que você dê espaço para seu médico, porque o médico não é um adivinho, pra saber o que você está sentindo é necessário que você diga pra ele, então aí é onde começa o relacionamento.(...) Então para que o atendimento do médico seja eficaz é necessário também que você colabore também como cliente, eu pra mim o atendimento é bom (E - 10).

(...) Me abrir com ele, contar tudo, os problemas até particulares, que até me faz bem, eu saio daqui bem, às vezes eu chego depressiva, às vezes mesmo em volta da doença ali a gente tem momentos assim de papos rápidos que descontra relaxa, ta entendendo? (E - 18).

Procura ser aberto, bem claro. Principalmente Dr. X ele é uma pessoa bem assim como eu estou falando, na hora certa se ele tiver que reclamar ele reclama, se ele for de dar conselhos ele dá muitos conselhos, se ele for

de sentar conversar ele se dispõe a conversar com a gente, orientar, tá exposto às perguntas, entendeu? (...) Eu procuro nem enfatizar a mentira, nada disso, sempre a verdade com a realidade para que ele possa tá sabendo de tudo que está acontecendo (E - 20).

A preocupação do próximo paciente sobre o atendimento centra-se na necessidade de orientação. A idéia da orientação aborda todos os aspectos ligados ao HIV/Aids, desde as manifestações clínicas e os efeitos adversos dos medicamentos até as mudanças de comportamentos e hábitos de vida. Para os pacientes os médicos deveriam estar preparados para abordar estes temas, “ir ao fundo”, nas questões mais íntimas onde quase sempre emerge uma inquietação sobre a doença oportunista, o estado terminal e/ou a morte.

Então quer dizer, eu acho que os médicos terem um atendimento bom eles deveriam orientar mais os pacientes sobre a questão que ele esta passando a doença que ele tem (...) é bom quando o tratamento é entre você e o médico seja né, vá ao fundo, quer dizer porque como eu te digo assim, como todos os dias aparecem uma coisa diferente então é necessário que você vá ao médico, que o médico também te oriente, ta entendendo? Então desde quando você é orientado ele passa para você todas as experiências que eles têm relacionados aos seus problemas, então pra mim esse é um atendimento bom sabe doutor? Porque na maioria das vezes eu vejo aqui e em qualquer lugar, principalmente os pacientes de HIV são totalmente desorientados, sabe, não conhece não sabe nada sobre a doença, tá entendendo? (E - 10).

A relação de confiança se dá no princípio da solidariedade, do cuidado com o outro, da atenção individualizada, da construção de espaços de escuta onde se procura alívio para a dor e os sofrimentos mais imediatos. Assim, concorda-se sobre a necessidade de um trabalho em saúde que venha resgatar a integralidade do próprio homem com práticas de assistência humanizadas.

6.3 As expectativas dos pacientes em relação ao médico.

6.3.1 O médico como amigo

O médico como amigo foi referido pelos pacientes, principalmente aqueles que aderem ao tratamento. Para eles o médico é tido com um ser próximo, um irmão, um amigo com quem podem confiar. A relação durante essas consultas mostrava-se

ser entre dois sujeitos que se conhecem bem. Durante uma das consultas observadas encontrei o profissional muito satisfeito com o resultado do seu paciente. Perguntas a respeito da família, inclusive citando o nome dos familiares, eram comuns. A relação girava no clímax de confiança mútua, onde ambos sentiam-se a vontade. As preocupações do paciente ao respeito dos exames e da doença eram deixadas para um segundo plano, o médico perguntava mais a respeito da vida íntima e do cotidiano desse paciente, sendo esta uma relação diferente das outras onde a consulta mostrava-se mais objetiva. Nesse sentido, ambos mostravam-se desinibidos para falar de temas sobre preconceito dos outros, drogas e sexualidade.

Pra gente é um amigo, fora da sua profissão é um amigo, gosta muito de conversar, brincar nos alegrar (...) Então a gente não temos dizendo assim: "Quem é Dr.X? Dr.X pra gente fora de ser um médico é um grande amigo da gente" (E- 13).

O meu médico tem que ser amigo, sabe bom, eu acho o seguinte, que o médico em primeiro lugar tem que ser amigo né, porque em todos os aspectos o que prevalece é a amizade. Então se o médico é seu amigo, é provavelmente o relacionamento entre os dois vai ser favorável tanto para um como para com o outro, ta entendendo?(E - 10).

Em que sentido que ele, ele Dr. X é um médico que ele não tem preconceito, ele brinca com a gente, ele da risada, ele conta um bocado de coisa, se a gente tiver zangado ele futuca a gente começa a dar risada. A bondade de Dr. X é isso, ele é um ótimo médico (E - 17).

Pra mim ele é gente fina, me trata super bem, brincalhão, coloca a gente sempre assim, nunca deixa a gente se abater, chega no hospital brincando com os pacientes (E - 14).

Cardoso e Arruda (2005) estudaram, a partir de observação participante, as consultas de médicos com pacientes aderentes e não aderentes ao tratamento. Segundo as autoras, a relação com a pessoa do médico também mostrou ter um sentido bastante diferente para ambos os grupos de pacientes. Enquanto que para os pacientes aderentes é nítida a presença de um forte vínculo afetivo, para os pacientes não aderentes o que prevalece é uma relação vista de maneira bastante conflituosa e objetiva. Nesse estudo, as autoras reportaram que os pacientes

aderentes tinham uma representação social mais sólida e consideravam a tomada regular de medicamentos como uma nova normalidade. As autoras enfatizaram sobre a necessidade de identificar e compreender os momentos de vulnerabilidade, pelos profissionais, como estratégias para intensificar a ação (Cardoso e Arruda, 2005).

O “jeito brincalhão” de um dos médicos observados é visto pelos pacientes como um relacionamento que procura aliviar-lhes do estresse da doença. A consulta torna-se um espaço de descontração dos problemas do cotidiano. Entretanto, no ato de brincar o médico procura passar as informações para os pacientes. A estratégia seguida por ele, tem como finalidade ganhar a confiança dos pacientes e facilitar a relação para perguntar por temas difíceis como uso de drogas e o sexo sem proteção.

Ao tratar-se a Aids de uma doença incurável pressupõe-se que a relação médico-paciente deva prolongar-se por um prazo indeterminado. A valorização desta relação pressupõe-se a partir de uma “relação no afetivo” com alguém que passa a fazer parte do seu cotidiano, compartilhe seus segredos íntimos e, por último, se coloque à escuta dos problemas que lhe afetam. Assim, os pacientes referem-se ao bom médico como aquele que tem uma relação amável, é atencioso e trata a pessoa com carinho estabelecendo uma relação de confiança e amizade.

Desta forma concordamos com Cunha (2004) que ao estudar um grupo de mulheres grávidas encontrou a representação de um *trato-relação* para referir-se ao vínculo estabelecido entre as gestantes e os profissionais sobre uma relação de confiança, afinidade, costume e amizade. Para a autora o sentir-se à vontade com o médico pressupõe o ser bem tratado não somente no que se refere ao trato do corpo. O vínculo afetivo ajuda a fechar as feridas causadas pelo impacto do

diagnóstico e possibilita o acesso da paciente ao *outro*, ao profissional de saúde, em função de um querer. Dessa forma, o impacto do diagnóstico é amortecido pelo afeto, um bálsamo cicatrizante que possibilita um posterior abrir-se ao social, ao outro, por vontade própria.

Durante a consulta de pacientes vistos como não aderentes o médico procura sempre confirmar a aderência. São muito utilizadas frases como: olha você aí pulando horários, se cuide rapaz, onde é colocada, de forma sutil, a desconfiança do médico a respeito da conduta dos pacientes. Nesse ar de descontração o profissional chama o paciente para uma reflexão sobre a sua conduta. Os pacientes aceitaram bem essa forma de abordagem e responderam, muitas vezes, no mesmo tom. Em várias ocasiões na sala de espera encontravam-se pacientes que não estavam seguindo as orientações do médico. Devido à convivência próxima, alguns pacientes sabiam do descaso. Repetiu-se por várias vezes que estes últimos, quando a sua vez, perguntaram para o profissional de forma descontraída se ele “tinha dado bronca” no faltoso. O profissional, sempre com muito cuidado no sigilo, dissimulava não estar entendendo muito do que se tratava, porém mantinha o clima de cordialidade/afetivo durante a consulta. Entretanto, outros profissionais, também dedicados ao atendimento, procuravam após o último paciente do dia, saber as novidades sobre a consulta do paciente faltoso. Este clima de cumplicidade conspirava para manter a equipe unida, sensível aos problemas dos outros. Os membros da equipe utilizavam a conduta do médico, por ser ele brincalhão, para chamar a atenção aos pacientes que não aderiam a tratamento, como também levantar o astral para aqueles mais deprimidos. Algumas das informações, advindas destes cúmplices, eram passadas ante o início da consulta.

Dr. fale com Fulano que ele não está vindo a pegar remédios, não deve estar tomando a medicação ou *Dr. Fulano ultimamente está muito “depré”, falei com ele para ver si se anima um pouco*. Frases deste tipo faziam parte da relação da equipe e a representação do médico como alguém capaz de tocar temas difíceis de uma forma tão especial.

Para Lutfey (2005), durante uma etnografia com pacientes americanos diabéticos que precisavam de tratamento e monitoramento regular, predominava uma abordagem sobre a aderência e a orientação médica a partir de um modelo paternalista e, este mostrava-se ineficaz e obsoleto para esta finalidade. Neste sentido, ao pacientes relataram como bons profissionais aqueles que davam um papel ativo no processo decisório e, que entendiam sobre a necessidade de combinar o conhecimento técnico com o saber/experiência/vivência dos pacientes.

6.3.2 O médico como um lutador ao lado do paciente.

O médico que enfrenta a Aids junto ao seu paciente é representado como aquele que se dedica na consulta à procura de uma alternativa terapêutica ideal para o paciente. Embora, segundo os pacientes, ele esteja restringido à parte de indicar a medicação e o paciente a seguir a conduta o médica. Os exemplos a seguir dão uma amostra do seu esforço pelo tratamento. A luta é pela vida, por manter a qualidade da vida daquela pessoa. Entretanto, a vitória dessa luta é dada como manter a pessoa na frente da doença, visto que se trata de uma doença, até o momento, incurável.

Porque o médico também ele luta muito né, ele sabe que ali é uma vida, ele luta pela gente, ele luta pra deixar aquela pessoa com vida, luta pra ver aquela pessoa sobreviver, ele faria o possível dentro dos padrões dele. Pra manter a pessoa sempre à frente (E - 20).

Os pacientes vêm à Aids como uma corrida pela vida. O vírus e o sistema imunológico competem. Abandono de tratamento, o uso de drogas, alimentação inadequada e, até problemas advindos das relações com a família, amigos e conhecidos, conspiram para que o vírus tome a dianteira. O papel do médico é sempre manter o paciente na frente e, ante qualquer sinal de estar perdendo “a corrida” este deverá repensar o tratamento e fazer as mudanças necessárias para então o paciente voltar à ponta.

6.3.3 “O médico durão”.

As falas a seguir resumem a postura esperada do médico infectologista no trato com os pacientes. Segundo o entrevistado, o médico tem que tomar certa atitude a depender da situação do paciente, sendo duro no momento de sê-lo e compreensivo quando necessário. Para os pacientes lidar com a medicação e o estigma os leva muitas vezes a relaxar o tratamento e daí justifica-se que o médico tome atitudes fortes como ser “carrasco” ou até “grosseiro”, ser forte e firme, na sua fala, com o paciente sem sentir dor. Há uma interpretação que o profissional o faz pelo benefício do paciente em ajudá-lo a combater o vírus.

Pra mim o infectologista tem que ser respeitado acima de médico, acima de qualquer coisa, acima de profissional, que ele que cuida da gente, ele pode ser carrasco, ele pode ser durão, ele pode ser grosseiro, mas ele vai ser carrasco durão na hora certa, na hora que ele vê que a pessoa tá errada ele vai brigar. Você quer viver? Então você tem que fazer assim. Você quer isso? Então você tem que fazer dessa forma, entendeu? Claro que se ele ver que o paciente tá lutando, fazendo, ele vai fazer o possível. Vai sorrir junto com o paciente, na hora de brigar acho que ele não tem com que sentir pena, sentir dó, ele vai deixar o paciente mais depressivo ainda, ele tem que falar na hora certa, tratar aquela pessoa como outra qualquer, simplesmente ela tem que tomar uma dose a mais de remédio, ela tem que enxergar que a realidade dela é diferente, mas só um pouco, eu penso assim doutor (E- 20).

É bom que o médico seja claro mesmo que a coisa teja feia lá no exame é bom falar a verdade, tá mal, mesmo que vá doer vá machucar, quer dizer, vou sair daqui triste, mas eu to sabendo a verdade. Aí o que é que eu vou fazer em casa? Vou me preocupar com minha saúde, me cuidar, tomar meu

medicamento direitinho, me alimentar que isso é muito importante pro paciente que ta vivendo com HIV/AIDS (E – 8).

Que ele termina chegando lá e abrindo o jogo né? E é o melhor pra ele abrir o jogo doutor, é até melhor ele trabalhar com a verdade porque é, é como é que diz? É melhor pra ele, porque ele abrindo o jogo, o médico vai aconselhar ele. Se for um daqueles médicos que regula, da uma regulagem, amedronta ele “Ah, se você não tomar, tu vai morrer”, sabe? Usa aquela técnica dele que só ele que sabe. E eu creio que ajuda até o camarada a ter mais responsabilidade pra ta tomando o remédio (E – 10).

Olha eu acho que o médico ele tem que tentar se por no lugar do paciente algumas vezes, porque tem pacientes e pacientes. Uns gostam de se apoiar na doença pra se fazer de coitado né? O outro já não. Então eu acho que o médico tem que analisar bem o paciente, porque se o paciente tem uma relação, o médico tem aquela relação com o paciente de chegar, ele vai conhecer o paciente através dos anos e ser duro, precisar ser duro e falar a verdade por mais que “doa”, chegar e falar né, o que a gente tem, os nossos direitos e os nossos deveres que eu acho que ele deve chegar e falar expor mesmo ao paciente: “Olha é assim, assim, assim, assim. Você ta correndo esse risco. Como é que é? Você quer a vida, você quer a morte? Se você quer a morte eu nem vou começar o tratamento. Se você quer a vida a gente vai ter, vamos tentar resgatar e inverter isso daí.” (E - 13).

Nas consultas observadas o médico tomava, na ocasião de orientar pacientes faltosos, uma atitude mais enérgica. Usualmente, utilizava-se a estratégia de que ele estaria fazendo esse papel como médico, esforçando-se o máximo possível, e assim chamava ao paciente para assumir a sua responsabilidade com o seu tratamento. Para os médicos o abandono do tratamento representa um problema sério no acompanhamento dos pacientes. A cada abandono o paciente tem chances de criar resistência à medicação e neste sentido “queimar o esquema”. Perder o esquema significa recomeçar todo de novo e, muitas vezes, com remédios mais fortes. Desta forma serão maiores os efeitos colaterais, as chances de falência, como também será maior o número de comprimidos a tomar, situação que sem dúvida, virá dificultar ainda mais a aderência.

Esta situação gera um paradoxo, pois intimida o paciente fazendo-o perder a confiança no profissional. Lidar com pacientes não aderentes é uma situação difícil, porém enfrentá-la desde uma posição hegemônica dificultaria ainda mais. Como foi comentado neste trabalho, muitos dos pacientes mentem para não decepcionar o

médico porém acabam comentando a falha a medicação com os outros profissionais.

Concordamos com Paiva (2000) que não existem estratégias mágicas para abordar a situação do paciente faltoso e, adequar a linguagem e a abordagem a cada paciente é um exercício mais fácil se for feito em equipe. O que transpareceu dos discursos e situações observadas foi uma grande dificuldade dos profissionais em lidar com esta situação. Os pacientes terminam sendo encaminhados para o psicólogo, assistente social e outros membros da equipe, mas, estes ao não trabalharem em conjunto, apresentam pouca eficácia. Estas estratégias improvisadas acabam ganhando espaço nas assertivas do cotidiano e são passadas, na sua maioria, de boca em boca como dicas de como lidar com as dificuldades para fazer os pacientes “engolir” a medicação (Paiva, 2000).

6.3.4 Médico impossibilitado-limitado de atuar: O paciente que se entrega

Para os pacientes há uma limitação na atuação profissional dos médicos sendo esta possível de ser abordada por vários ângulos. Um desses núcleos de significado se constrói a partir da limitação de recobrar a saúde ante um paciente que se entrega à morte como se relata a seguir:

Aí o, ele pode fazer o que? O medico aí pode, ele não pode fazer nada, tem que dar, ele tem que aconselhar o paciente, aconselhar para ele voltar a ser normal, a se cuidar, porque se não vai levar, vai levar ele a morte (E - 2).

É, é um vírus destruidor sabe? Se eu passasse, vamos supor, necessidade em casa não ter alimentação direito ele vai afetar o sistema imunológico, se a pessoa tiver sentindo problema na família ele vai afetar sim ele destrói porque vai se abatendo mais rápido ainda, então o que a pessoa deve fazer? É manter-se normal, sentir-se normal (E - 11).

O normal volta aparecer nesta fala, sentir-se normal, ser normal é dizer ser igual aos outros, como diz uma paciente “na Aids todo é diferente”. Assim, emerge um significado sobre o normal que se espelha nos indivíduos que não têm o vírus. Neste sentido, a doença é vista como anormalidade, lembrando os trabalhos de Canguilhem (1992) sobre a construção social do normal e o patológico. Entretanto, o normal ganha aqui outra dimensão simbólica: a relação com a família, com os outros, o “equilíbrio psicológico”. Quando este não anda bem, daí a anormalidade, fator que o vírus aproveitaria para potencializar o seu efeito destruidor.

Vocês prestam atenção nisso se o paciente tá realmente tomando o remédio, que tem muito paciente que leva e não toma, ou tem vergonha de tomar em público, mas aí também não é responsabilidade do médico, é responsabilidade do paciente (...) a gente tem campanha, a gente tem propaganda na televisão do governo né, já não é tanta responsabilidade do médico [sobre orientar o paciente] (E - 5).

Para os pacientes o sentido estaria da necessidade de ter uma responsabilidade com a sua doença, com a conduta e o tratamento orientado na consulta. Uma vez que o paciente desobedece à conduta médica e começa ter um “comportamento anormal/impróprio”, não esperado para um paciente que vive com HIV/Aids, este então se entrega. A imagem de uma doença mortal, perigosa que deve se manter presa ao corpo, no sangue, porém sem mostrar a sua existência. Assim deve ser, segundo os entrevistados, no entanto, quando o paciente se entrega (abandona a conduta e apresenta um comportamento impróprio) então a doença ganha força, avança sobre a saúde e a pessoa emagrece no caminho inevitável para a morte. O papel do médico limita-se a aconselhar ao paciente a “voltar ao normal”, é dizer, indicar-lhe para seguir um comportamento/responsabilidade coerente com o seu estado de saúde. Dessa forma, emerge um significado de “ser normal” como indivíduo responsável para a sua cura/controle. As bases do significado estariam na

incorporação dos conselhos dos profissionais de saúde e na representação dos pacientes sobre o que seria levar uma vida em harmonia com o vírus.

O médico, segundo os depoimentos a seguir, não pode estar em todos os lugares, precisa que o paciente faça a parte dele e se cuide. Daí a necessidade da confiança entre o médico e o paciente. Cada um fazendo o seu papel: o médico orienta e o paciente “tem” que cumprir.

Não, porque tem pessoas que vem aqui e a gente vê ta pegando a medicação, não ta tomando a medicação, e a gente passa tá no bar bebendo. (...) O médico vai lá falar pro dono do bar pra não vender a bebida pra ele? Não pode. Aí fica no critério de quem? Do paciente. O médico fez o papel dele e o paciente agora que tem que fazer o dele (E -13).

Assim, tipo assim se você vai querer encarar a responsabilidade de não brincar com sua vida né? De porque se você veio e procurou o médico, procurou querer fazer seu tratamento, você não brincar com sua vida porque você começa a tomar remédio, para, toma, desiste, sai, bebe, faz isso, faz tudo, de todas as maneiras erradas, você não pode mais tarde acusar que seu médico não lhe orientou em nada, que seu médico foi culpado por causa de alguma coisa que você não quis fazer, muitas vezes a gente faz certas coisas que complica a nossa própria saúde e acha que, ah foi o médico que passou tal remédio, o médico não me falou nada disso (E-20).

Encarar a responsabilidade para este paciente está no fato de procurar o tratamento médico. Não é incomum que pacientes após o conhecimento do estado de soro-portador abandonem o serviço e se neguem a realizar qualquer tratamento. Para os pacientes a procura do médico para tratamento significa também a escolha por uma mudança de comportamento. O significado da mudança ganha mais força em aqueles que precisam abandonar o hábito de beber bebidas alcoólicas, parar de freqüentar bares no período da noite, usar drogas e outras atitudes vistas como erradas. Para os pacientes, aqueles que adotam essas atitudes erradas, estariam “brincando” com vida, não teriam responsabilidade com ela, com o tratamento, com a conduta e, neste sentido, não poderiam reclamar do atendimento médico.

Durante a consulta os médicos procuram saber dos pacientes como estes estão seguindo o tratamento e se pararam com o uso de álcool, drogas e coisas assim.

Existe uma vigilância neste sentido que é construída no coletivo. Os pacientes muitas vezes conhecem-se uns a outros. Não é incomum que o médico seja informado, por meio destes, que um determinado paciente foi visto bebendo no bar até tarde na noite. Estas informações são repassadas durante a consulta ou para algum membro da equipe de saúde e, posteriormente, para o médico. Parece claro que nela operam dois objetivos: informar ao médico para que este chame a atenção do "paciente infrator" e ao mesmo tempo "eximi-lo" da responsabilidade sobre o desfecho da saúde desses pacientes.

Um médico nos comenta sobre um paciente que veio a falecer e de como ele não tinha responsabilidade com o acontecido.

Ele faleceu aqui, por conta da, ele aderiu muito bem, mas eu soube, soube, não tenho certeza quem me falou, mas que ele não tava mais tão aderente assim e que tinha voltado a usar drogas e morreu inclusive por uma causa que não foi pela infecção por HIV. Ele tinha outra patologia de base (...) E eu soube que a causa da morte foi exatamente essa, essa outra patologia e não a AIDS em si (Médico).

Em um consulta observamos um paciente que relatava sobre um colega que ficava no bar até tarde. O relator mostrava-se preocupado com a situação, porém a utilizava como ponto de comparação. *Dr. Aquele ai (nome do paciente) fica bebendo no bar e eu não faço isso. Tomo meus remédios em dia, vou dormir cedo, me alimento bem, etc...* O objetivo dessa atitude viria logo a seguir. Segundo o paciente, "não adiantaria que o médico se esforçasse em tentar salvar essa vida se o paciente brincava com ela".

6.4 Lidando com o HIV/Aids.

Porém os entrevistados entendem lidar com a Aids como um jogo, onde não se pode vacilar – dar oportunidade ao vírus. O jogo estaria no sentido de enfrentar a doença, não se entregar. Assim, o paciente procuraria ver em que "área a doença

está lhe abatendo”, podendo ser esta da esfera biológica ou não e, então, tentar corrigir o “erro”.

O jogo contra essa doença contra esse vírus realmente tem que se cuidar, ver que tá se abatendo procure saber onde tá o erro, se é em casa, se é os medicamentos ou onde for (E - 8).

Olha funciona, pra mim eu tomando o medicamento funciona normal assim né, porque a gente tem que tá sempre nos cuidados do medicamento, pra não se alimentar, pra não deixar o sistema imunológico cair, ou seja, envolver os vírus também né, tem que tá sempre nos cuidados (...), é aquele negocio, não pode vacilar, se vacilar o bicho pega (E - 6).

Para outro entrevistado a Aids o provoca a um desafio constante. Não fraquejar na luta senão o inimigo (a doença) ganha. Precisa-se de recursos, neste caso em particular, refere-se às condições de vida. Como já foi comentado este entrevistado considera a Aids uma “doença de rico”, pois esta exige uma alimentação saudável, boa moradia, dinheiro para comprar medicamentos para controlar doenças oportunistas e outros itens materiais necessários para enfrentar a Aids que, no seu imaginário, funcionariam como instrumentos necessários para a luta contra a doença.

Porque não tem cura, você vai sempre tá lutando uma luta sem, sem término, até você fraquejar e o inimigo derrubar. Eu considero assim. Quando se tem recursos para lutar contra o impossível, é como se você estivesse lutando contra a maré, sem esperanças (E - 21).

Eu sei, pra mim hoje o soro-positivo tem que quer ser que nem eu, todo dia eu acordo, não tem um dia que eu sou triste, todo dia eu to alegre dando risada, todo dia eu faço todo mundo rir, sorri, e tentar lutar e ser feliz. Se existe vida, lutar pra viver. E eu faço isso, lutar pra viver e passar pra outros que tão chegando, que não é só por ser soro-positivo que acha que o mundo já acabou. Que tudo pra ele já se acabou. Não, lutar, lutar e vencer. Porque se você não lutar, você não vence. (...) Vencer tudo, vencer o preconceito, vencer a discriminação, vencer a relação com os familiares dentro de casa, a relação com os amigos, que nesses momentos muitos amigos se afastam, a pessoa tem que lutar pra reconquistar os amigos de volta, reconquistar as confiança (E - 13).

A introdução do desequilíbrio psicológico como fator predisponente de agravamento da doença aparece na seguinte fala. Nela, a morte não estaria na doença e sem no lidar com ela. A discriminação à qual, segundo eles, a sociedade

os têm submetido é pior que a própria doença. Ato discriminatório são vivenciados inclusive dentro de casa. A procura de um espaço para conversa/desabafar leva muitos pacientes ao consultório médico ou a procurar outros profissionais do CTA.

Muitas vezes acontece com a família, o pai, a mãe ou o irmão as vezes discrimina em casa, a discriminação e o preconceito é o que mais mata. A AIDS em si ela não mata, mas o preconceito mata. Isso o que eu penso, o que eu acho, o que eu vejo sempre muitos falando, que eles sofrem muito preconceito e discriminação (E - 3).

[o médico deve] procuraria saber como você vive com sua família, como você vive, qual a sua relação com sua família, com seus amigos e aí procurar entender um pouco mais a sua doença. Mas eu acho que tudo muito psicológico assim, tudo vai muito da cabeça da pessoa, se a pessoa tá bem de cabeça é e pra tá bem tem que tá bem com a família, tá bem com os amigos, tem que tá bem com ela mesma, pra tá bem com ela mesma ela precisa tá bem com os outros, ela precisa se sentir bem amparada com o serviço de saúde (E - 7).

Pra mim, pra te falar a verdade é lógico, a gente tem uma, que tem uma pequena anormalidade, mas pra mim, é mesmo com minha esposa a gente leva uma vida normal, tenta levar normal, porque se for por qualquer coisa na cabeça, aí vem à depressão, vem à discriminação de si mesma aí pode causar problema, porque a primeira coisa que você vai pensar é no medicamento que vai tomar pro resto da vida, aí talvez se ela através dessa depressão você, você interrompa o medicamento e é aí aonde ela venha a tacar e é muitos eu creio que muitos, que muitos tenham até ido até por causa disso (E - 6).

É difícil, muito difícil. Ontem a gente encontra as dificuldades, hoje a gente já viveu uma vida, sabe? Que você, quando você não sabe, quando sabia, não sabia que tinha o vírus, e não, não tinha o vírus no seu sangue e você tinha uma vida normal, agora sua vida já é diferente, você vive isolada, sabe? Entre amigos são poucas pessoas que te aceitam com o vírus (E - 14).

Oh doutor a gente não vive, a gente vegeta. Que é difícil e é dor. A gente se faz de forte, mas a gente não são forte, porque a gente vai enfrentar a população, discriminação, falta de emprego, de tudo, é difícil. A gente só tem, a gente afasta do mundo, a gente faz aquele, aquele oco só da turma da gente mesmo, pra gente se sentir bem. Que você tem, você tem, então nós somos a mesma coisa. Mas se tem, agora se tiver num lugar que esse você não tem, esse não tem e você tem, você se sente estranho no meio do povo 9...) Então é difícil nós que temos isso viver no meio da população e eles viver no lado da gente, eles vive com a discriminação (E - 11).

O último depoimento revela o estresse dos pacientes em enfrentar o mundo exterior. A vida torna-se mais difícil, a discriminação volta ao centro do foco. Discrimina-se na relação com os outros, na prática do sexo, ao procurar emprego,

ela está presente em todo momento desse cotidiano. As condições de vida são extremadamente difíceis, quando o paciente compara-se a um estado vegetativo. Fazer parecer como sendo um sujeito forte seria a máscara para superar as dificuldades da adversidade ante os outros que, segundo eles, não são iguais. A questão do estresse faz parte do campo novo: a psiconeuroimunologia. No é momento para introduzirmos uma discussão anatômo-fisiológica sobre as relações entre os sistemas nervoso e imunológico. Porém, deve-se reconhecer que o estresse piora o equilíbrio imunológico. Somente chama-se a atenção para entender como o “processo biológico sofre a intervenção decisiva do aparelho psicológico” (Vasconcellos 1992:95).

Este autor faz parte de uma corrente de pensamento que considera que o vírus e a infecção de Linfócitos T não seriam suficientes para explicar a dinâmica da doença. Para Vasconcellos (1992), o indivíduo vive em constante estado de alerta: ameaça de perda, dano, perigo, ou desafio levam o indivíduo a um constante reagir com o meio. Afirma o autor, que a imunodepressão não seria fatal se o distress do estado de alarme duradouro não provocasse, em curto prazo, uma imunodeficiência.

Segundo Schaurich, Coelho e Motta (2006), com o advento da medicação anti-retroviral e, em especial os Inibidores de Protease a partir de 2000 houve uma mudança acerca do significado da doença na atualidade. Esta mudança tecnológica permite uma reflexão sobre o significado do viver com HIV/Aids no momento, assim o olhar para uma doença crônica onde antigamente pensava-se em uma doença que inevitavelmente conduzia a uma morte prematura.

A doença transcende como lembra Herzlich (2004), do privado ao espaço público e, é nesse meio onde se materializa com forte dose de preconceito. Neste sentido, a fala do paciente sobre: *a gente não vive, mas vegeta, a gente se faz de forte* reforça

o núcleo central da representação da doença como doença mortal carregada de estigma e discriminação colocando em xeque a reflexão da Aids moderna como uma doença crônica e, si mesmo assim for controlável, mantém ainda consigo o fantasma do estigma, principalmente nas classes populares.

6.5 Os direitos do médico.

O médico tem o direito de saber a verdade, mesmo que esta seja lhe negada como foi comentado na primeira discussão (capítulo 4). O paciente deve informar ao médico sobre a sintomatologia e o andar do tratamento. O direito está dado porque, somente dessa maneira, o médico poderá ajudar. O direito à verdade é dado/outorgado, segundo alguns pacientes, por este simplesmente ser médico, não sendo necessário que seja o construído a partir da relação de confiabilidade que deverá existir entre médico e paciente. Para os entrevistados o paciente ante médico, “não deve lhe faltar com a verdade”.

Saber até como é que tá naquela, o dia a dia com o teu tratamento, como é que, o médico tem direito de saber como que o paciente tá, se você é paciente dele, como que tá agindo os remédios, quais são os efeitos, o que você está fazendo, se tá dando algum, algum desandamento na barriga, ou seja, alguma o organismo não aceitou (E - 6).

Entretanto, quando ao abordar novamente este tema da relação médico-paciente neste capítulo, observar-se-á que nem para tudo paciente o direito a dizer a verdade e ganhar a confiança dá-se simplesmente por motivo do médico necessite dela para ajudar o seu paciente, senão que esta deverá ser construída na relação. A figura do médico, segundo Balint (1988) como detentor do conhecimento e poder na relação, chama a atenção para a dimensão psicológica da relação médico-paciente. O direito pode ser interpretado desde uma dimensão ética, na qual o médico detém a

autonomia da relação, preservado assim, o seu direito para exercer a beneficência paternalista.

6.6 Relacionando-se com o médico: Facilitando o trabalho do profissional.

Os pacientes assumem que evitam criar dificuldade no relacionamento com os profissionais. Segundo eles, cumprir com a conduta médica seria uma forma de evitar que os médicos reivindicuem por motivos de “mal-comportamento”. A autonomia, nestes casos, não é discutida. O médico orienta, o paciente cumpre e, assim não há dificuldades no relacionamento médico-paciente.

Com Dr. pra mim é bom, me relaciono bem, eu não tenho, não crio dificuldade no meu tratamento, porque muitas vezes, a, o paciente só tem dificuldade com o médico quando ele cria problema para fazer o tratamento. Eu, eu não me dou bem com o Dr (E - 1).

Eu sou bem assim, procuro ser o máximo, é o máximo agradável possível pra agradar eles e eles me agradarem (E - 20).

As falas revelam uma submissão dos pacientes ante o exercício do médico. Para os pacientes deve-se tentar agradar no sentido de seguir a indicação do profissional sem discuti-la.

Para Clarvreul (1993), não podemos esquecer que para o paciente, se sentir atendido, sua queixa deverá ser compreendida pelo médico. Contudo, este se esforça por passar para o médico um discurso organizado dos seus sintomas, às vezes com o seu diagnóstico pronto, é inclusive não é estranho que apresente até mesmo um projeto terapêutico. Para este autor os médicos não esperam que o paciente raciocine a respeito da sua doença, devido que, segundo eles, o paciente não sabe o que diz, pois o conhecimento mora na sua ciência.

Os médicos desconsideraram a lógica que embasa a construção da doença dos pacientes e os caminhos que estes procuram para a cura. Os pacientes tentam

estabelecer um raciocínio lógico sobre a condutas/comentários que viriam agradar aos médicos na consulta.

6.7 A expectativas dos pacientes com relação ao tratamento: a importância de apagar do corpo as marcas da Aids.

A doença apresenta-se latente em alguns indivíduos. O estado de latência estaria na ausência de marcas no corpo que pudesse identificá-la. Para estes entrevistados, o fato que a comunidade não consiga apontar, olhando para o físico da pessoa que ele pode estar com Aids seria uma vitória da medicação e o retorno/ganho de um comportamento saudável para manter uma harmonia com o vírus. Assim, a primeira entrevistada afirma que o fato de estar bonita, frase que utiliza em outro trecho da entrevista, garante o sigilo ante os outros. A beleza está dada em contraste à magreza, sendo esta sim a cara da Aids. Mudanças na pele, queda de cabelo e outras marcas também poderiam acompanhar a constelação clínica da Síndrome no imaginário popular. Deixar transparecer revela uma falta de cuidado consigo mesmo e o uso irregular da medicação. A Aids aparece como doença controlável, doença crônica, cujo significado do controle está visível no corpo da pessoa. Recobrar o peso, para aqueles que emagreceram, significa “voltar o seu peso normal”. A primeira entrevistada passou por um período de perda de peso, hoje está com o peso que tinha antes de estar com o HIV, por isso a comparação do antes e do depois serem iguais, porém sem haver uma alusão à perda de peso que sofrera antes do início do tratamento anti-retroviral.

Só era aquela doença mesmo que graças a Deus eu, quem olha pra mim hoje, ou antes, não pensa que eu tenho a doença, porque eu nunca deixei que ela viesse transparecer o corpo, na minha pele (...) Ela foi a falecer [uma senhora que visitara no hospital], e eu vi o modo de as

peessoas falavam, as pessoas comentavam, e tudo, e eu na minha, forte, linda daquele jeito e ninguém ali ia pensar, quem diria? A pessoa tá em cima da cama morrendo, tá com a AIDS, e essa daqui tá saudável. Acho que a pessoa assim, essas pessoas, hoje, muitas vezes, não sabe separar agente não vê o HIV ou a AIDS em ninguém, em meu caso ninguém olha mim e diz olha aquela mulher, mulher forte daquela, 72 kg, é 32 anos, vó e tudo tem o HIV, ninguém pensa assim, chegar em uma festa todo mundo vai pensar o que, que mulher bonita saudável, eu, eu não, eu fico na minha, né (E - 1).

Acho que reconhece a pessoa quando tem o vírus assim, são poucas as pessoas que olha pra mim pra dizer você vai dizer que eu tenho o vírus é? (...) você diria que uma das três, você apontaria quem tem teria o vírus? [pergunta dirigida a um grupo de mulheres durante uma palestra para tentar identificar entre as palestrantes, ela como única portadora], Aí ninguém falou nada né, me colocaram entre três meninas e eu falei: "Eu tenho o vírus HIV há 11 anos." Aí ninguém acreditou. E pensam muitas pessoas ainda pensam que é aquela época que cai cabelo, que deixa a pessoa magrinha. E hoje já, a doença hoje a só cai, cai, só morre hoje se não tomar os remédios (E - 16).

Desta forma, concordamos com os resultados de Alencar, Nemes e Velloso (2006) onde a partir de um estudo com pacientes vivendo com Aids encontraram o significado do aumento de peso fortemente valorizado como sinal de saúde. Para a população entrevistada ganhar peso significava estar saudável e é este, para esse grupo, um indicador de recuperação de saúde.

A magreza como antigamente, refere-se aos primeiros pacientes que foram expostos na mídia e que revelaram publicamente a condição de soro-positividade. Deles, um dos primeiros brasileiros que ganhou destaque nacional foi Cazuzza sendo que a sua cara viria a ser a cara da Aids (Valle, 2002). Para os entrevistados a magreza como a que Cazuzza tinha, hoje não seria tão comum.

Tem muita gente que pensa que o portador do vírus do HIV ainda na semelhança de Cazuzza, não existe mais esse soro-positivo na semelhança de Cazuzza. Hoje o soro-positivo cada um luta pra se cada dia melhorar seu ponto de vista (...) Cazuzza foi totalmente diferente, ele se entregou, por isso que ele chegou aquela situação, e hoje a maioria de muitas pessoas ainda vê o soro-positivo ainda no espelho de Cazuzza (E - 13).

O vírus, o vírus só demonstra quando, só demonstra quando a pessoa seca, emagrecer, quando a pessoa começa a secar, a ficar magra, a perder o apetite, não se alimentar ai a pessoa, depois fica fraca, a emagrecer. As que eu conheço, que eu conheço, só conheço assim as pessoas, conheço assim, porque muitas vez as pessoas emagrece e não é o vírus também, é outra coisa mas, pra mim os vírus você conhece quando a pessoa ta magra, emagrece, seca (E- 2).

Eu acho [como identificar o soro-portador] principalmente o emagrecimento, porque a maioria dos meus amigos quando me vê fazem assim, "Nossa você ta magro, ta acabado, você ta magro, você ta magro". Então ela transparece muito por eu ter tido um físico mais forte, era aquela coisa, acho que ela transparece muito num aspecto físico. É na nos olhos que fica logo "afundiado", rosto emagrece muito, ela transparece muito assim (E – 20).

É porque não é igual à pessoa que tem o vírus do HIV não é igual à pessoa que não tem, não é igual, a pessoa que não tem, tem mais saúde entendeu? (E - 8).

Entretanto, para os pacientes a doença poderia ser reconhecida a partir das marcas que ela deixa no corpo da pessoa. A partir desta representação de tratá-se de uma doença que gera marcas, os pacientes procuram mudanças de comportamento a fim de evitarem ser reconhecidos pelos membros sociedade como pacientes que vivem com Aids. Neste sentido, uma alimentação saudável, dormir bem, evitar beber, evitar perder noites e cumprir o tratamento médico representa alternativas não somente para "conter a infecção", senão também para evitar que a doença passe a ser reconhecida pelos outros. Como a fala acima relata, quando a pessoa começa a ficar magra demonstra-se a presença do vírus no corpo. Porém, para este paciente há de se reconhecer esse tipo de magreza como diferente da magreza das pessoas que não são soro-positivas. Assim, quem tem a Aids fica magro de forma diferente, aparenta que "o seu corpo seca".

Estas preocupações são motivos de consulta periódicos. Os pacientes utilizam o peso como indicador de saúde. Eu pesava 45 kg, agora estou com 63 Kg é um comentário comum na consulta como relata a paciente a seguir:

Bom, eu não sou muito boa de gravar, é o número (...) estava bom e que a carga viral tinha diminuído bastante depois que eu troquei o medicamento e me separei do marido, acho que é equivalente há quase dois anos pra cá, não precisei mais trocar de medicamento e tô, tô bem, de eu estava com 48 kg e agora estou com 72 tentando fazer um regimezinho pra ver se eu chego uns 65 kg. (E - 1).

Ah, mas eu conheço uma pessoa ali que é soro-positivo, mas tá gordo, ta saudável nem parece que é (E – 13).

Não [teve a experiência de ser discriminado] porque até agora eu, pra mim mesmo eu num, disse pra ninguém que eu tenho o vírus do HIV. Que eu também como o senhor vê eu não pareço que eu tenho. A minha fisionomia mudou bastante, como uma foto que eu tenho lá em casa mesmo que eu fiquei com 54 kg, hoje eu to com 78 kg, olha a diferença de 54 pra 78 kg, mudou bastante minha vida depois que eu comecei a tomar o coquetel (E – 4).

As queixas de marcas da pele: eritemas, “glândulas”, tumores, pele ressecada e outras, são também usualmente motivo de atendimento. Às vezes, estas marcas obedecem à medicação anti-retroviral; síndrome lipodistrófica (síndrome caracterizada por redistribuição anormal da gordura corporal, alterações no metabolismo da glicose, resistência insulínica e dislipidemia) ou eritemas, principalmente da face e, por este motivo muitos dos pacientes abandonam o tratamento. Em uma das entrevistas uma paciente ao ver na sala de espera outra paciente com lipodistrofia comentou que se vai tomar a medicação para ficar desse jeito, referindo-se a paciente, preferiria abandonar o tratamento. Nesse sentido, é necessário salientar sobre a importância que é dada, pelos pacientes, às marcas da Aids Crônica, sejam elas devido à própria Síndrome ou ao tratamento.

6.8 A Aids, segundo os médicos.

6.8.1 Vencendo o preconceito e as mudanças da assistência da Aids

Para os médicos trabalhar com a doença representa um desafio. Nos primeiros anos a falta de conhecimento e as poucas oportunidades terapêuticas traziam o sentimento de tratar os pacientes a caminho à morte. Os relatos a seguir evidenciam as dificuldades desses primeiros anos.

A gente só tem que notar que só tem melhorado né, no início foi muito difícil, primeiro pela falta do conhecimento né, e vencer também um pouco do preconceito, é a o preconceito e também isso o medo em si da doença (...), porque é, uma o primeiro que eu tive quando eu comecei a tratar pacientes, chegou um paciente é, é assim é morreu de HIV de complicações e veio com caixão lacrado, aquilo foi pra mim, eu falei: “Meu

Deus, então se eu mexer com isso eu não posso nem respirar num vivo, porque vai me contaminar (...) E depois foi vendo que não era nada disso, hoje a gente pega no doente, senta com o doente, conversa com o doente, a gente abraça o paciente. Então vencer esse tipo de medo, é o medo de eu pegar a doença, de manipular, de saber (Médico).

Para o profissional houve a necessidade de vencer o preconceito, o medo da “contaminação” a partir do cuidado dos doentes. A doença para ele, nesse período, simulava uma meningite, uma tuberculose onde a contaminação dá-se pelo ar. Evitar o contato com esse paciente era uma forma de se proteger do contágio. Ao dedicar-se à assistência de pacientes que vivem com Aids o profissional reconhece que foi ganhando conhecimento e, assim também, aproximando-se mais com os pacientes. Conversar, tocar o doente, abraçar o doente são demonstrações de que hoje ele não tem mais medo da contaminação e que adota uma postura sem preconceitos. Neste sentido, o profissional venceu os medos que tinha no passado e apresenta hoje uma visão de mundo diferente a respeito das formas de transmissão da doença.

Outros autores chamaram a atenção para a ansiedade vivida por profissionais de saúde em lidar com a Aids, enquanto objeto novo de conhecimento como os trabalhos relatados por Kurokawa e Silva et al (2002) sobre uma avaliação dos limites das equipes multi-profissionais em CTAs de São Paulo.

Para Andrade e Tanaka (2002), os médicos que trabalham nos Serviços de Assistência Especializada sentem-se impossibilitados em lidar com a “morte anunciada” devido a que não identificam qualquer mudança/saber que possa, a priori, modificar a questão da incurabilidade, mas trabalhar no SAE também implica algo peculiar e inusitado para esses profissionais: o trabalho em equipe e a proposta diferenciada de atendimento, que, segundo eles, se dá através da atuação multi-profissional possibilitando a atuação dos membros da equipe e, assim, geraria uma melhor qualidade da assistência oferecida. Para os autores, isto leva a uma maior

satisfação dos profissionais. Na fala a seguir apresenta-se uma reflexão dos profissionais sobre as mudanças da Aids.

Olhe, era bem diferente de hoje porque a gente praticamente só acompanhava os doentes pra morte né, a gente só via esses doentes irem definhando, definhando, piorando até morrer. Aí mas nessa época que nós começamos a usar, já se começou a implantar a terapia dupla e tríplice a coisa começou a mudar, dessa época. Eu me lembro que era terrível ver os pacientes morrerem e sem a gente poder fazer muita coisa. (Médico).

O humor dos pacientes melhorou muito, o paciente quando entrava dez anos atrás, que entrava na sua sala arrastado por outro, magro, acabado, é com diarreia, com vômito, com pneumonia. É muito diferente do paciente que entra hoje, é bem, satisfeito, até de certa maneira eles não deixam de ser agradecidos à gente e tal, melhorou muito, mudou muito.(...) Hoje a satisfação da gente em ver os pacientes bem, em você se sentir realmente útil né, no tratamento desse paciente, tornar pessoas doentes em pessoas novamente saudias, bem, embora usando drogas, remédios, mas é muito diferente do que era de dez anos pra trás. Quando você praticamente só tinha que esperar o paciente piorar, piorar, piorar. Mudou muito, muito (Médico).

Esse emagrecimento é tratado como se o corpo fosse se desvanecendo, enfraquecendo, desaparecendo aos poucos até levar o paciente ao estado de morte. Incorpora ao sentido da perda de massa corpórea o estado de inanição, fraqueza, impossibilidade de fazer os afazeres da vida cotidiana. Na segunda narrativa o entrevistado fala de indivíduos magros, incapacitados fisicamente que eram arrastados pelos familiares até o consultório. Essa visão da Aids foi superada a partir do advento dos medicamentos, sendo estes para os profissionais os responsáveis pela mudança. Os medicamentos também ajudaram a superar esse sentimento de incapacidade de não poder ajudar os pacientes. Indaga-se aqui se, por este motivo, conversar sobre eles representa o ponto cardinal da consulta.

6.8.2 Vivendo sobressaltados.

A vida com sobressaltos é entendida como o estresse constante do paciente em enfrentar o medo e a discriminação como se revela a seguir.

Eles [os pacientes] ficam mais sobressaltados. Então de toda forma a gente nota esse sobressalto que é um, na verdade é um medo né, que vem em função disso, eles não vivem tão, tão tranquilos não. É na verdade é mais pela presença do vírus, eles se sentem um pouco diferentes, porque risco todos nós corremos, viver é um perigo já dizia Guimarães Rosa (Médico).

Em função desse medo eles não vivem tão tranquilos. Assim, aos poucos, aparece no discurso como a presença do vírus torna estes pacientes a sentirem-se diferentes. Essa diferença está no convívio estigmatizante. O risco de adoecer por uma doença grave ou até a possibilidade da morte estaria em um segundo plano como gerador de sobressaltos. Este risco não nos traz diferença, devido que estamos todos expostos.

6.8.3 Lidando com o preconceito no paciente.

O CTA acaba sendo um espaço de escuta de pacientes que, vivendo com Aids, sofrem a discriminação da família e da sociedade.

Eu só vejo e trabalho aqui é o preconceito que começa dentro da própria família, de às vezes eu pegar paciente recém diagnosticado ou que recém diagnosticado não, recém descoberto pela família que o doente é HIV, eles são às vezes postos pra fora de casa, entendeu? São vamos dizer, marido abandona mulher, mulher abandona marido, a família abandona o pai, a família abandona o filho, complicado eu tenho visto isso hoje mesmo, mas eu ainda tenho (Médico).

Agora com o trabalho que a gente tá fazendo, você precisa ver a nossa vivência, nós conseguimos fazer um trabalho assim tão humanizado dentro do nosso CTA que eles se vêm em uma família, à gente cria isso e coloca o que está mais tempo em tratamento com o que vai começar pra ele vê entendeu? Que ele é aquilo ali, que a expectativa, “Olhe esse tá há 10 anos, esse tá há 5 anos em tratamento”, então é uma maneira de cativar ele, motivar ele, geralmente eles chegam muito, é que nem morrer, chegam com a expectativa de vida zero, zero, anulada (Médico).

A assistência humanizada, segundo o entrevistado, está em dar conforto e carinho aos pacientes. Dentro do CTA cria-se um núcleo de pessoas, uma família onde uns ajudam aos outros. O profissional relata a sua prática de colocar os

pacientes com mais anos de vivência com a doença para ajudar os mais novos a desmistificar o medo da morte.

6.9 Auto-reflexões sobre a figura do médico: O médico como amigo.

A mudança do prognóstico da doença também veio facilitar a relação entre médicos e pacientes. Para o profissional, no início não tinha tempo para cativar o paciente devido que a iminência da morte era prematura. Após o advento da terapia anti-retroviral os pacientes conseguem uma qualidade de vida e, neste sentido, a relação se prolonga.

É, olhe eu acho que um mundo de coisa, até a intimidade que a gente adquire, porque a gente via um paciente seis meses, três meses, um ano e o paciente morria né, há tempos atrás. Hoje a gente já acompanha eu tenho pacientes que acompanho desde nove, a nove, dez anos né? Então se torna uma relação de amizade, de cumplicidade ta entendendo? De você ser uma das poucas pessoas a saber da doença dele, de ser uma pessoa que guarda um segredo dele, certa forma você se torna cúmplice dele, você se torna um amigo com o tempo. Eu acho, eu acho que muitos dos pacientes já me vê como um amigo, não mais como um médico que vai passar umas drogas lá pra ele, que vai fazer ele sofrer até, mas como um amigo, uma pessoa com quem conversar, com quem até falar dos problemas né, um amigo realmente, mudou muito isso também. Você se torna de certa forma íntimo dos pacientes (Médico).

A cumplicidade está dada na guarda do sigilo e o compartilhamento de experiências de troca. Esta relação entre amigos aparece como uma construção ao longo do acompanhamento. O médico abandona a figura de médico, a partir de um determinado ponto, e passa ser um amigo que orienta e indica medicamentos. A verdadeira relação de amizade se dá na cumplicidade trás o sigilo das conversas, assim o médico acaba tornando-se íntimo.

6.10 Lidando com pacientes que vivem com Aids: estratégias para acompanhar “pacientes difíceis”.

Para os médicos existe uma categoria de paciente que eles denominam de problemático ou difícil. Esses são os pacientes que não cumprem as orientações médicas. Entretanto, nesse grupo há vários subgrupos de pacientes como os usuários de drogas, sendo eles considerados como os mais difíceis para lidar no serviço. Outros subgrupos referem-se aos que não obedecem, por motivos de “não entenderam ainda a necessidade do cuidado” e, um último subgrupo, que inclui aqueles que têm condições de vida precárias.

Olhe com o pessoal do crake, com o pessoal do crake né, é um pessoal que realmente difícil que a gente não consegue muita coisa né? Se você me perguntar hoje, é me dizer, me perguntar hoje dez pacientes que provavelmente vão estar vivo daqui a um ano, eu posso lhe dar essa lista que eu sei o pessoal que não usa as drogas, que não larga os medicamentos pra se entregar ao crake e outras drogas como álcool que também é um outro problema Mas com o álcool a gente até consegue melhores, melhores resultados, mas o crake é um problema que não tem, não conheci um paciente que tenha revertido, deixado de usar o crake pra se cuidar, realmente esse tá no fim de vida (...) [o que fazer] É o tentar que ele confie o máximo em você né? Primeiro lugar que ele tenha confiança em você, que ele possa dizer “não doutor, eu errei me desculpe, mas eu” como às vezes eles fazem “mas eu levei um tempo sem tomar o remédio, por isso ou por aquilo” né? E segundo tentar livrar os pacientes das drogas o que é o mais difícil que tem (Médico).

Para os médicos lidar com “pacientes problemáticos” representa um desafio dentro do serviço e cada um utiliza suas próprias estratégias para isso. Como consenso, estes pacientes necessitariam de uma assistência multidisciplinar, sendo o profissional da psicologia e a assistente social chamados para cooperarem no cuidado. Daí, o primeiro depoimento mostra como o profissional utiliza-se de exemplos para dar uma nova cara à Aids. Entretanto, segundo os relatos existe um discurso confuso e paradoxal. Por um lado, apresenta-se uma nova Aids simbolizada no paciente bonito, faceiro, porém no outro lado, fala-se da iminência da morte, da facilidade com que se chega a ela a partir de doenças do cotidiano como a

gripe, a diarreia e a catapora. Como núcleo de sentido a Aids permanece como doença mortal, que mata a partir de doenças contraídas na comunidade. Reforça a diferença entre o ter a Aids e o não tê-la, Estes últimos pacientes poderão ter uma pneumonia, mas dificilmente morrerão por causa dela. A diferença com o paciente que vive com Aids está na representação de que ele sofre um maior risco e, conseqüentemente, precisa de mais cuidado.

Eu faço a minha parte, então como é que eu mostro pra ele? Eu mostro, eu lido mostrando exemplos eu falei “olhe você assim, você não ta tomando sua medicação, você poderá a qualquer momento adquirir uma doença chamada oportunista.” Que eu explico a eles “Olhe gente o vírus da Aids não mata ninguém, o vírus da Aids ele destrói a sua defesa contra as doenças, uma gripe pode te matar, uma catapora pode te matar, uma pneumonia pode te matar, uma sinusite pode te matar.” Então eu explico pra eles, é desse sem amedrontar e sem criar terrorismo, eu explico pra ele e mostro exemplo, “olhe aquele ali ta direito, e você? Você não ganha peso, você ta magro, você só vive tossindo, você só vive de diarreia, aquele lá não tem nada, olhe como ele ta bonito” eu uso o termo bonito. “Ta bonito, ta faceiro, olhe como é que ele está, ta gordo, ele tinha tantos quilos ganhou dez quilos”. Então isso motiva eles, eu falei “Você sofre porque você quer, hoje morre de AIDS quem quer”. Então é a maneira que a gente usa (...) Então você vê, a gente, a gente cativa, a gente trás eles pro serviço os faz aderirem ao tratamento dessa maneira, tratando bem. Agora se precisar chamar a atenção porque ta fumando, porque ta bebendo eu chamo também, mas agora com respeito (Médico).

E eu acho que o médico tem muito pra colocar pra ele, o perigo que é ele, mostrar a ele o que tá causando aquilo pra ele, a vida dele. Mostrar a ele que o fato dele ta tomando aquele remédio irregularmente vai trazer resistência pra ele. Então você não vai ter o sucesso que deveria ter em função dele ta tomando aquele remédio de forma irregular. Ele tem que, a gente mostra a ele que ele é uma coisa que precisa da parcela dele. (Médico)

Outro significado que persiste é que a doença pode ser controlada com a conduta/comportamento do indivíduo; morre de Aids quem quer. O significado de doença controlável no tratamento e no cuidado/comportamento transfere a responsabilidade para os pacientes sobre o seu próprio destino. Evidencia-se a construção simbólica sobre essa nova Aids de paciente com peso normal, aparência normal que podem levar uma vida normal, em oposição a uma doença incapacitante marcada pela magreza e sintomas clínicos como a tosse e a diarreia.

Para Morin (2002), em uma pesquisa com médicos generalistas franceses no período de 1992 – 1993 os mesmos relataram uma dificuldade de lidar com pacientes usuários de drogas e estes profissionais vêem como normal que os colegas neguem o atendimento a esta população, em compensação reprovam aqueles colegas que se negam atender aos homossexuais. Esta situação, em particular, significaria uma Aids diferente para estes profissionais e uma representação que estes pacientes devem ter um tratamento coercitivo faz parte do imaginário destes profissionais.

6.11 Como abordar o paciente na consulta: A conversa franca: olho no olho.

A conversa franca apresenta-se como a melhor estratégia para abordar o paciente na consulta. O médico deve conversar com o seu paciente, encará-lo e dessa maneira também encarar a doença. O primeiro entrevistado refere-se ao “efeito vaselina” como a forma para não tratar, na conversa, a doença como uma doença incurável que leva a morte e que precisa para o seu cuidado de mudanças de comportamento e uso regular de comprimidos. Nessa estratégia evidencia-se a prática de ocultar o não-grato/desagradável. Mostra-se a Aids como uma doença com cara nova no intuito que o paciente a enfrente e não fuja dela. O profissional utiliza a metáfora do hábito do avestruz de esconder-se no chão para referir-se aos pacientes que após o conhecimento do estado de soro-portador se escondem/isolam da sociedade.

A gente tem que enfrentar, eu costumo enfrentar, chegar no paciente olhar nos olhos dele e dizer o que é que está acontecendo, depois de muita conversa, explicar que a doença não é mais isso, fazer aquele efeito vaselina que a gente tem que fazer e fazer com que o paciente enfrente o melhor possível isso de frente e que não fuja, não tente ser uma avestruz né? (Médico).

Oh, o que eu faço como eu tenho uma formação muito pragmática, muito... é sempre assim em linha reta né? Dois pontos qual o menor

caminho pra gente chegar? É eu vejo isso da seguinte forma, eu procuro dar as informações que eu tenho da melhor forma, da melhor, assim mais tranqüilo, mais, com mais cuidado possível, cuidado no sentido de desminhusar aquelas informações e distribuindo essas informações no decorrer das próximas visitas e todo. Agora eu sempre pego um apoio com uma psicóloga que nós temos aqui, quando a coisa você vê assim que o paciente às vezes ta meio choroso, ou precisa até do apoio da família (Médico).

Eu acho que esse assunto tem que ser tratado. E o médico, o médico, a enfermeira, o psicólogo, o psiquiatra cada um dentro da sua área, tem que ver algumas coisas fora da sua área, você tem que dar um apoio, um apoio social entendeu? É a questão do, da ligação médico – paciente que o profissional tem. “Eu tenho mais afinidade com o Dr. X por isso, porque ele é um cara assim, assim...” Então o que ele quer, ele não quer ser tratado por qualquer um. O cara trata do assunto técnico, mas do assunto social ele não tem habilidade pra tratar, ou não quer também tratar. Você não quer tratar e o paciente também não tem uma abertura boa pra isso. Então o profissional, o paciente tem que procurar dentro dessa equipe quem é que ele poderia ter uma relação melhor de contato. É ele quem vai ter esse entendimento, vai conhecer todo mundo. Oh, aquele cara lá vou me dar melhor com ele, que ele é um cara bacana comigo (Médico).

Os médicos reconhecem a sua dificuldade em abordar o paciente que demanda por informação. A estratégia dos dois últimos entrevistados se dá na procura do apoio da equipe multi-profissional. Reconhecem que os outros saberes poderiam ajudar mais que eles mesmos. Falar da doença representa um desafio e como estratégia seria melhor ir conversando um pouco a cada consulta.

O último entrevistado, além de reconhecer que o trabalho em equipe como importante, afirma que o paciente procura o profissional segundo a sua afinidade. Vê-se como um profissional na equipe para tratar assuntos técnicos e, que sendo necessitado de abordar outras questões com o paciente, este deverá procurar outro membro da equipe mais capacitado, com que terá um melhor contato. O não tratar desses temas deve-se a não habilidade, como também a não querê-los abordar na consulta. Por outra parte, segundo ele, os pacientes não dariam uma abertura para essa abordagem. Tratar o paciente como “qualquer um” representa negar um atendimento individualizado no seio da relação médico-paciente.

6.12 O médico no lugar do paciente.

Durante a entrevista desafiamos os médicos para ocupar o lugar do paciente. Perguntou-se como eles se veriam se fossem eles os que viveriam com Aids. O primeiro depoimento coloca a importância de tratar o paciente com atenção e carinho respeitando a sua dignidade como paciente. Relata que há um descaso, uma falta de compromisso no serviço público de saúde em relação ao tratamento dos pacientes.

Eu esperaria que me tratasse com respeito, como um paciente que eu sou e que ele me tratasse do jeito que ele que ele fosse tratado, é que eu esperaria era isso atenção e carinho. Então o que não se vê hoje em serviço, principalmente em serviço público né, é o descaso, o descompromisso (Médico).

Eu ia na consulta procurando alguém que me dissesse “Você tá negativo”. Eu olharia o médico naquela apreensão que ele dissesse “Você não tem nada, você tá, você tá bem”, porque eu acho que receber a notícia que você é portador do HIV é barra, mesmo hoje é barra, é difícil, você vai ter a idéia de tomar remédio o resto da vida né, drogas que na maioria das vezes tem efeitos colaterais, essa coisa toda. Em primeiro lugar eu não sei o que eu faria, mas seria difícil (Médico).

O último entrevistado reforça a Aids como uma doença grave que exige mudanças de comportamento e uso contínuo de medicação. Neste sentido, nas suas palavras a Aids é representada como uma doença que ninguém desejaria ter.

Finalmente, temos abordado como a pesar da mudança da Aids como uma doença controlável, que permite uma vida com qualidade, tendo com único inconveniente o uso rotineiro dos medicamentos, ainda persiste no discurso dos médicos e pacientes aquela representação de doença mortal que transforma o indivíduo em quase um cadáver.

Os fragmentos de depoimentos apresentados mostram a necessidade em desenvolver uma comunicação mais aberta/franca entre pacientes que vivem com Aids e seus médicos. A consulta deve ser um espaço aberto para a escuta que possibilite uma maior qualidade no cuidado e um atendimento individualizado no

espaço da relação médico-paciente. Momentos de escuta devem ser aprimorados e os médicos precisam de um suporte sobre os aspectos técnicos das práticas dos psicólogos e assistentes sociais para apreender lidar com temas difíceis relacionados ao HIV/Aids.

As estratégias para lidar com pacientes não aderentes a tratamento são das mais variadas e médicos e pacientes têm opiniões diferentes de como abordá-las.

Uma relação baseada na confiança e amizade entre médicos e pacientes evidenciam a influência benéfica que esta tem sobre o estado dos pacientes e à necessidade de se trabalhar por uma atenção/assistência/cuidado humanizada nos serviços de saúde que lidam com pacientes que vivem com HIV/Aids.

7. A TECNOLOGIA MÉDICA.

7.1 Implicações, caminhos e descaminhos da técnica moderna em Heidegger.

A Técnica e o homem sempre andaram juntos, desde a utilização primitiva do pau para alcançar o fruto desejado até os nossos dias. Esta caminhada, porém, nem sempre foi feliz, como lembra Heidegger no seu ensaio intitulado a *Questão da Técnica* de 1953.

Embora pareça essencial a utilização do pau como instrumento que se desenvolve na atividade humana primitiva para alcançar o fruto, e conseqüentemente radica aqui a sua finalidade, não abarcaria na sua plenitude a essência da técnica no mundo moderno. A essência não estaria, assim, no seu determinismo instrumental ou na sua atividade antropológica, pelo contrário a essência abarcaria uma complexidade maior que, segundo Heidegger (2001), se desvela/oculta na sua composição. Nesse sentido, a essência da técnica estaria no desvelamento da verdade.

A técnica não é, portanto, um simples meio. A técnica é uma forma de desencobrimento. Levando isso em conta, abre-se diante de nós todo um âmbito para a essência da técnica. Trata-se do âmbito de desencobrimento, isto é, da verdade (Heidegger, 2001:17).

Desta forma, se diferencia a técnica artesanal da técnica moderna. Apesar de ambas serem formas de desencobrimento³, exige-se para a técnica moderna um aprofundamento maior: a capacidade de explorar a natureza, extrair dela sua energia, potencializá-la, distribuí-la e armazená-la. Para Brüseke (2004), outra distinção da técnica artesanal para a técnica moderna estaria no caráter finalístico da primeira.

³ Utiliza-se o termo desencobrimento a partir da tradução original em português.

Uma grandiosa máquina humana era responsável pela construção das pirâmides egípcias, mas integrava também alguns instrumentos de trabalho extremamente simples. O que caracteriza este tipo de técnica pré-moderna é seu alto nível finalístico, tirando a vontade de alcançar o seu único fim – qual seja, a construção de monumentos fúnebres para os faraós –, desaparece o seu meio técnico. Com a desorganização da máquina humana, as forças produtivas da época reduzem-se a algumas cordas, alavancas e roldanas (Brüseke, 2004:1).

Conforme Heidegger (2001), a técnica moderna perpassa pela disposição, e conseqüentemente, por uma cadeia de eventos: dispor, estar disponível, disponibilidade. Seguindo este raciocínio, a máquina, na visão da técnica moderna, “não seria absolutamente autônoma, nem se basta a si mesma. Pois sua disponibilidade exclusivamente a partir e pelo dispor do disponível” (Heidegger, 2001:21).

O dispor desvela aqui outra faceta, o de estar disponível, ser chamado, atingido, sentir-se atraído para explorar, finalmente, para desencobrir a verdade.

Somente à medida que o homem já foi desafiado a explorar as energias da natureza é que pode dar e acontecer o desencobrimento da disposição. Não foi Platão que fez com que o real se mostrasse à luz das idéias. O pensador apenas respondeu ao apelo que lhe chegou e que o atingiu (Heidegger, 2001:21).

O homem moderno, em particular o médico que é o ator social/ sujeito que nos ocupa, deve-se sentir desafiado a desvelar a “verdade impressa no corpo dos doentes”. Na realização da atividade médica exploratória não se desvela a essência da técnica e sim, seu caráter instrumental e antropológico. O homem-médico deve estar disposto ao desafio de enfrentar o oculto no corpo alheio que, igualmente à máquina, lhe está disponível. Eis aí a sua essência, desencobrir o real disposto nos corpos e explorá-los. Explorá-los, neste sentido, está dado na idéia foucaltiana de produção da saúde. A procura desta exploração está na possibilidade de encontrar a qualidade de vida e a longevidade, dar um sentido de corpo produtivo-social.

A provocação/ desafio poderia se imprimir também nos pacientes que vivem com Aids, objeto desta investigação. De certo modo, desvelar os segredos de uma doença misteriosa e, até certo ponto, imprecisa, tornar-se-ia o destino/caminho para explorar os corpos. Nesta ocasião, utiliza-se explorar em outro sentido, o instrumental. A exploração por sua vez, demandaria estar dispostos para tal e dispor dos meios para executar esta atividade. O paciente provocado estaria disposto na composição no caminho da verdade/ real.

Porém para alguns, este real - aceitar a condição de soro-portador - carregaria uma forte dose de estigma e rejeição social. Assim, estão estariam se sentido provocados a desvelar-lo, mas o caminho seria outro, o de ocultar a verdade. Não expor a identidade, ocultar a verdade para si e para a sociedade. O medo de ultrapassar o horizonte do social coíbe os homens a se desvelar ante o real.

Nesse movimento de estar dispostos para explorar os corpos, retomamos em Heidegger o termo de composição. “Chamamos aqui de com-posição (Ge-stell) o apelo de exploração que reúne o homem a dis-por do que se des-encobre como disponibilidade (Heidegger, 2001:23).

Significa então a composição a força de reunião daquele que se põe, ou seja, que desafia o homem a desencobrir o real no modo da disposição, como disponibilidade (...). Denomina-se portanto, o tipo de desencobrimento que rege a técnica moderna mas que em si mesmo não é nada técnico. Na composição dá-se a propriedade aquele desencobrimento em cuja consonância o trabalho da técnica moderna de-sencobre o real, como disponibilidade. Por isso a técnica não se reduz apenas a uma atividade humana e muito menos a um simples meio desta atividade. A determinação da técnica meramente instrumental e antropológica se torna em princípio, de somenos importância; ajuntar-lhe depois, uma explicação metafísica ou religiosa tampouco seria capaz de completá-la (Heidegger, 2001:24).

A respeito da apresentação do real, Heidegger (2001) afirma como o homem encara a física moderna como experimental, estando determinada na natureza dos aparelhos e sim, relacionado à forma como o conjunto de sistemas de forças

disponível/acessível se configuram na condição da experimentação. Desta forma, o corpo humano se descobre na sua complexidade anatômica-fisiológica não pelo uso dos aparelhos de imagenologia ou exames de laboratório e sim pela natureza de seu sistema de força.

Chamado o homem a descobrir o conjunto de forças, encontra-se ele no destino de encontrar o real como disponibilidade. Assim, a essência da técnica moderna desafia o homem para a composição, como destino de um descobrimento. A técnica, neste ponto, nos toma, apodera-se de nós e para Heidegger estaria neste sentido o perigo. “O destino do descobrimento não é, em si mesmo, um perigo qualquer, mas o perigo” (Heidegger, 2001:28).

Conforme Brüseke (2004), com o avanço da técnica moderna entramos no mundo do imprevisível. A trajetória linear dos primeiros artefatos estaria sendo substituída pelos "saltos quânticos". A técnica moderna seria por este motivo altamente contingente e contaminaria, com essa contingência, toda a sociedade moderna.

Heidegger mostrou-se preocupado com estes saltos quânticos que levaram ao descobrimento da energia atômica no Século XX, marcado vergonhosamente pelas duas sangrentas Guerras Mundiais. Enfrentou, em seu tempo, a técnica moderna com moderado pessimismo. Neste sentido, para o autor, o poder da tecnologia ao alcance dos homens poderia se voltar contra eles e ser o caminho que os levariam à destruição.

O perigo da técnica em Heidegger estaria além do poder das máquinas e dos equipamentos, mas na sua essência. O perigo da técnica radica propriamente na

relação do homem com a técnica. “Não há uma demonização da técnica. O que há é o mistério de sua essência. Sendo um envio de desencobrimento, a essência da técnica é o perigo” (Heidegger, 2001:4).

Para Maia (2004), o que é realmente inquietante não é que o nosso mundo se torne um mundo completamente técnico, mas antes que o homem não esteja preparado para essa transformação. O homem, segundo a autora, poderia não estar preparado para lidar neste novo espaço, o pensamento calculador tomaria o centro das atenções tornando-o um servo a serviço da técnica.

Poder-se-ia pensar que Heidegger nega a técnica, mas é evidente que não se trata de negar a técnica...dependemos dos objetos tecnológicos, a questão é que não nos podemos tornar seus escravos. O homem moderno é o funcionário da técnica. É possível utilizarmos os objetos tecnológicos servindo-nos deles e, ao mesmo tempo, deles nos libertarmos, ou seja, podemos dizer "sim" à utilização da técnica, mas também "não" ao fato de a técnica monopolizar, desunir e violar o nosso ser. A questão é a de o homem não deixar que a técnica atinja o que temos de mais íntimo e de mais próximo (Maia, 2004:1).

A ancoragem na filosofia de Heidegger, não se dá neste capítulo, para pretender discutir as questões ligadas à carreira armamentista e ao controle da energia da natureza que tanto questionaram o filósofo no seu tempo e a cada dia se manifestam no mundo contemporâneo. O sentido da destruição, que aqui será posto e debatido mais adiante, está na relação da técnica no desencobrir o corpo do homem, visto este através das lentes de uma medicina científico-técnica que procura a doença no corpo, porém desprovida de espírito/subjetividade.

A técnica moderna se caracterizaria pela perda de seu caráter finalístico. O serrote de nossos antepassados servia para serrar madeira, aí o instrumento, meio e a finalidade. A invenção da máquina a vapor, marco da revolução industrial e início da era moderna aponta para uma técnica apropriada a múltiplas funções: mover o serrote, martelar, acionar o telar ou simplesmente impulsionar uma locomotiva. O

homem dispõe da técnica moderna para a qual busca um fim. Temos o computador para escrever textos, guardar e catalogar informação, nos comunicar e até para dirigir submarinos, da mesma forma na área médica temos o Rx, Ultrassom, os exames de laboratório de elevada especificidade, desvelamos os mistérios do DNA, mapeamos o genoma humano e agora o que vamos fazer com isso? Nesse ato de descobrir, retoma-se Heidegger, no sentido dos meios e da finalidade. O perigo não estaria nos meios e sim, em tê-los sem uma finalidade expressa. Procurar-se-ia então uma finalidade para o meio e não, um meio para tal finalidade. O corpo humano que se explora estaria mais ligado à disponibilidade dos meios e a necessidade de descobri-lo como tal. Tem-se o aparelho, porém agora a necessidade de procurar-lhe uma finalidade.

Para Brüseke (2004), a percepção da técnica moderna como contingente assusta por sua imprevisibilidade. “A contingência assusta porque ela significa a experiência temporária da aleatoriedade e da ausência de sentido”. Agora olhando a técnica desde uma perspectiva de escolhas ocasionais impulsionadas por hábitos culturais, interesses econômicos ou irracionalidades de qualquer espécie. Entretanto, existe a possibilidade das outras alternativas não realizadas. Nem tudo conduz a pessimista idéia da autodestruição. A técnica moderna fomenta “a busca de um desenvolvimento técnico compatível com novos valores, premeditados interculturalmente e inseridos na ação comunicativa global” (Brüseke, 2004:3).

O perigo da composição em Heidegger (2001) está relacionado a colocar o homem no espaço de constante procura pelo descobrimento, porém como único disponível à verdade, a ponto de abandonar sua “essência de homem livre”. A salvação estaria no mesmo sentido, mas, desta vez, reconhecendo a “necessidade

de guardar e proteger o desencobrimento e com ele o encobrimento” (Heidegger, 2001:34).

Desta forma, a necessidade imperiosa por desvelar o corpo, põe o homem em perigo ante sua liberdade. Se por um lado o liberta da escuridão da natureza, esclarece sua composição e a opera/explora, por outro se mostra como único destino para compreendê-lo, deixando-o vulnerável como um “funcionário”, refém a serviço da técnica.

Para Brüseke (2004), a capacidade técnica de desvelar o oculto/ real, e neste sentido o corpo, estaria posta aos limites advindos de uma determinada cultura ou civilização. Embora, a técnica moderna procure uma trajetória de ultrapassar horizontes como se estes fossem meras barreiras geográficas, existem limites impostos pela ética e os valores da sociedade para tais “aventuras científicas”.

Na oportunidade, expõem-se a seguir as propriedades da técnica que lidam com a vontade de poder, a imposição e a dominação. A essência da técnica em descobrir, também aponta para o conhecimento enquanto saber. Conhecer seria então uma forma de descobrir a verdade, ter desenvoltura em alguma coisa, entender do assunto. O saber técnico enquanto parte de um processo de produção que vige a essência da técnica.

Reconhece-se na técnica moderna os conceitos centrais do pensar Heideggeriano, sendo estes: a materialização, a homogeneização, a funcionalização, a polarização entre sujeito e objeto, o cálculo, a vontade do poder, a imposição, a dominação, o fabricar e manusear, o consumo e a substituição, e como

conceito que sintetiza tudo isso: a armação ou arrazoamento, que é a forma moderna e técnica de demandar e desafiar o Ser (Brüseke, 2004:3).

7.2 A tecnologia Médica, enquanto saber: O poder médico e suas relações com o poder disciplinar.

Neste tópico pretende-se discutir a contribuição da técnica ao poder médico. A técnica, neste caso, não seria somente aquela que se debruça na arte da cura, no conhecimento da doença, no cuidado dos pacientes, senão uma técnica política - disciplinar – que representa o marco da tecnologia hospitalar no poder do saber médico. Seria importante salientar que outras relações de saber/poder estariam no bojo da prática médica, mas enfatiza-se a disciplina na gestão dos corpos, apreendida pelos médicos nos hospitais por entendê-la como coadjuvante na consolidação do poder médico.

Saber e poder estão presentes em Foucault, a partir de vários sentidos, na tentativa de disciplinar os corpos, os técnicos ou a sociedade. O saber/poder a serviço de uma maior utilidade social do homem. O hospital aparece como um espaço institucional privilegiado para tal atividade, porém não o único. A família, as campanhas sanitárias, os conselhos de classe e a polícia médica são estruturantes de uma visão médica dominante na França do século XVII ao século XIX. Entretanto, o nascimento da polícia médica tenha-se dado na Alemanha. A tecnologia médica, vista por este autor como saber, regulamentação administrativa-institucional ou simplesmente aparelhagem, desempenha mais uma função: a de disciplinar os corpos. A questão seria disciplinar ante quem, como e com que/qual finalidade?

A disciplina do corpo pelo saber médico está intrinsecamente relacionada à história do hospital, este aparece como espaço privilegiado onde os corpos são intencionalmente acomodados para garantir uma maior efetividade na assistência/cuidado/cura.

Assim, o hospital representa a institucionalização deste saber. No início, o hospital era um espaço dedicado ao cuidado dos velhos, mendigos e indigentes, indivíduos excluídos de uma sociedade, que ao mesmo tempo, representava o espaço para os cuidados religiosos realizado por freiras e outros servos de Deus, como também o lugar para as ações filantrópicas e as “segundas intenções” da caridade de uma burguesia dominante (Foucault, 1979; Pires, 1989).

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna (Foucault, 1979:101).

No Brasil, estas instituições filantrópicas apareceram com o nome de Santa Casa de Misericórdia, sendo as primeiras, as de Ilhéus, Ondina e Santos (Pires, 1989).

O poder médico procura consolidar-se também na defesa do saber como direito para comandar o cuidado dos corpos. As sociedades médicas, representadas por físicos-mor, legislavam a atuação dos médicos, principalmente nas grandes cidades (Pires, 1989).

Os médicos mantinham-se distantes da rotina do hospital, visitando-o quando procurados pelas assistentes e em caso de uma emergência. A arte do cuidado estava entregue à assistência da caridade, enquanto reservado o diagnóstico aos físicos. Estes últimos viram a necessidade de se organizar na proteção de sua

profissão contra os cirurgiões-barbeiros, habilidosos na arte da cirurgia apreendida como ofício no acompanhamento do mestre, e dos outros, considerados charlatões, praticantes de uma medicina popular.

Aparece aqui uma das primeiras organizações do processo de trabalho em saúde. Os físicos ocupavam o papel do diagnóstico e responsabilizavam-se pela indicação das condutas, os cirurgiões barbeiros executavam o ofício da cirurgia e, por último, as irmãs de caridade a quem lhes corresponderia o cuidado dos doentes.

Como forma de proteger o saber, enquanto uma técnica a serviço da cura, os médicos praticantes de uma medicina individualista procuraram mantê-la a salvo dos leigos e desempenhavam uma assistência fora do hospital. O médico, para seu exercício, teria que assegurar perante a corporação dos médicos, o conhecimento de técnicas e textos transmitidos com receitas mais ou menos secretas ou públicas, no entanto, sem necessidade de apresentar competência na prática hospitalar (Foucault, 1979).

A reforma dos hospitais, na França no Século XVII, começou pelos hospitais militares e da marinha. Dentre os motivos, estavam o controle de uma sociedade sobre a alfândega e a necessidade de garantir uma qualidade de vida melhor para os soldados, devido às dificuldades de contratação após o advento do fuzil (Foucault, 1979). Porém, não foi a tecnologia médica a responsável por esta reorganização e sim, a necessidade de uma disciplina, enquanto tecnologia política.

Os mecanismos disciplinares são, portanto, antigos, mas existiam em estado isolado, fragmentado até os séculos XVII e XVIII, quando o poder disciplinar foi aperfeiçoado como uma nova técnica do século XVIII – as tecnologias químicas, metalúrgicas, etc. – mas, erroneamente, nada se diz da invenção técnica dessa nova maneira de gerir os homens, controlar suas multiplicidades, utilizá-las ao máximo e majorar o efeito útil de seu trabalho e sua atividade, graças a um sistema de poder suscetível de controlá-los (Foucault, 1979:105).

O médico que antes somente se fazia presente no hospital como “consultor-visitante” quando solicitado para auxiliar as assistentes, responsáveis pela atenção/assistência/cuidado dos doentes inverte esta relação. O hospital torna-se espaço para a prática médica. Os doentes, agora sob sua responsabilidade, precisam de um acompanhamento vigilante. O saber médico funde-se a uma técnica nova originada da política – a disciplina – dos homens.

A inversão das relações hierárquicas no hospital, a tomada de poder pelo médicos e manifesta no ritual da visita, desfile quase religioso em que o médico, na frente, vai ao leito de cada doente, seguido de toda a hierarquia do hospital: assistentes, alunos, enfermeiras, etc. Essa codificação ritual da visita, que marca o advento do poder médico, é encontrada nos regulamentos de hospitais do século XVIII, em que se diz onde cada pessoa deve estar colocada, que o médico deve ser anunciado por uma sineta, que a enfermeira deve estar na porta com um caderno nas mãos e deve acompanhar o médico quando ele entrar, etc (Foucault, 1979:110).

O hospital, visto desde outra perspectiva, precisa ser disciplinado, redimensionado à luz do saber médico sobre a doença, sua transmissão e as formas para a cura. O poder médico, enquanto gestor da arte da cura, decide sobre a organização dos corpos neste novo espaço, o papel dos assistentes na procura de uma maior produtividade/efetividade, as informações sobre registro permanente e exaustivo dos pacientes e, em especial, a vigilância dos corpos que mais que observados precisariam se sentir sempre sendo observados (Foucault, 1979).

O hospital passa a ser espaço de prática clínica, formação, transmissão de saber e representação da atividade do médico no seu cotidiano. O saber médico, neste espaço, se normaliza na procura de disciplinar os pacientes, as assistentes, o ambiente e tudo o que gire ao redor do indivíduo, a doença e a cura. O acompanhar dos doentes, o registro dos casos permite também, quando confrontado com outros hospitais, uma visão da prevalência da doença na sociedade, desta forma indivíduo

e sociedade são alvos de uma medicina advinda da tecnologia hospitalar (Foucault, 1979).

No Brasil, as experiências de médicos no combate às epidemias, como a peste e a febre amarela, desenvolveram um novo campo disciplinar: A Medicina Sanitária. Médicos e agentes de saúde visitavam as residências das cidades na procura de doentes e/ou focos de doença. Os primeiros deveriam ser acompanhados, quando tratava-se de poucos acometidos, estes eram encaminhados aos hospitais de doenças infecciosas, mas, pelo contrário, quando acometidos em grande quantidade os doentes eram então mantidos em quarentena nas suas próprias residências para evitar a propagação da doença. Os focos de infecção deveriam ser destruídos, as residências abertas para serem supervisionadas pelos agentes sanitários, que tinham função de polícia (Pires, 1989).

Os médicos, como detentores de um saber transmitido de geração em geração nos hospitais, eram procurados para ocupar cargos na administração das cidades. O saber médico formado sobre a rigorosa disciplina dos hospitais, ganhava agora, sob um pretexto pela saúde pública, de uma medicina social-urbana, das coisas, das decomposições, dos fermentos, uma medicina das condições de vida, das residências, das ruas e a ordem das cidades (Foucault, 1979).

Além disso, os médicos deverão ensinar aos indivíduos as regras fundamentais de higiene que estes devem respeitar em benefício de sua própria saúde e da saúde dos outros: higiene da alimentação e do habitat, incitação a se fazer e tratar em caso de doença (Foucault, 1979:202).

Para finalizar, concordamos com Foucault, sobre as matizes que se manifestam na consolidação do poder médico, principalmente por compartilhar como a formação médica a partir do século XVIII, na sua passagem pelo hospital escola, levou a que futuras gerações incorporassem às atribuições da atividade médica, o ato do

exercício do poder sobre os pacientes, as assistentes e a sociedade. Houve uma divisão técnica do trabalho a partir da capacidade/habilidade dos envolvidos no cuidado que foi depois mantida na procura de preservar o saber dos médicos. Neste sentido, saber e gerir, campos intrínsecos de uma prática médica fundada nas relações de poder, que legislam uma tecnologia política sobre os corpos e que se reafirma ao estar comprometida com preservar o saber médico e a técnica para a atenção/assistência/cuidado dos indivíduos e da sociedade da atuação dos leigos.

O saber sobre os corpos, retomá-los, desvelá-los ante as lentes de um “novo olhar médico”.

Afirma Silva (2004) que haveria uma “descontinuidade” da medicina, referida por Michel Foucault em o Nascimento da Clínica de 1980. Refere-se este autor a uma mudança na medicina de forma descontínua não pela superação epistemológica da linguagem, na existência do sintoma, da metáfora e da analogia da doença, mas pela aparição de um novo olhar sobre a doença e seus interpretantes. Significa dizer, no sentido do autor, que a medicina não evoluiu em pequenos saltos senão que deu um salto ao novo, ao diferente, redimensionou seu olhar sobre o corpo do doente e os determinantes, em definitivo, mudou as lentes.

A medicina moderna nasceu na “ruptura” com uma medicina teórica especulativa, centrada no relato do sintoma subjetivo sobre o mal – estar. Para Foucault (2004), este salto estaria delimitado pela exploração do cadáver, sendo assim possível visualizar a doença, os tecidos, as marcas corpóreas do sofrimento. Neste marco, a medicina moderna – anatômo-fisiológica – tornar-se-ia científica, ao rejeitar a subjetividade de sua antecessora, e direciona-se ao invisível com relativa eficácia e objetividade. Afirma o autor:

As antigas lentes que se empenharam em desvendar os fenômenos da doença a partir do olhar - o olhar da clínica -, enquanto ciências naturais preocupadas por ver, isolar traços, reconhecer os que são idênticos e os que são diferentes, reagrupá-los, classificá-los por espécies ou famílias (Foucault, 2004:96).

Pelo visto, não se trata propriamente de uma descontinuidade, como propõe Silva (2004), e até certo ponto, é discutível a questão da ruptura tratada por Foucault. A meu ver, trata-se de uma superposição de olhares, a aparição de um novo olhar sobre o outro, e que isto, conduza necessariamente a pensar em uma mudança paradigmática.

O próprio Foucault reconhece que a mudança desse olhar não foi tangencial, não se trata do desaparecimento de um pelo outro, não se explica somente pela nova concepção de doença, mas faz parte de um conjunto de fenômenos inseridos na linguagem, “na relação da doença com esse olhar a que ela se oferece e que, ao mesmo tempo, ela constitui” (Foucault, 2004:97).

A respeito de uma medicina pós-século XVIII, Foucault (2004) afirma:

Os médicos continuaram por muito tempo a herborizar no campo do patológico. Mas, o olhar médico, além disso, se organiza de modo novo. Primeiramente, não é mais um olhar de qualquer observador, mas o de um médico que tem poder de decisão e intervenção. Em seguida, é um olhar que não está ligado pela rede estreita da estrutura (forma, disposição, número, grandeza), mas que pode e deve apreender as cores, as variações as ínfimas anomalias, mantendo-se sempre à espreita do desviante. Finalmente é um olhar que não se contenta em constatar o que evidentemente se dá a ver: deve permitir delinear as possibilidades e os riscos; é calculador (Foucault, 2004:97).

Este movimento calculador da prática médica, dado no positivismo de uma matemática, a finais do século XVIII, segundo Foucault (2004), permite uma análise de projeção da possível ocorrência de uma doença, mensurável em graus de certeza e/ou incerteza. A clínica, no estudo das “naturezas” incorpora um raciocínio logístico, calculador e desta forma se antecipa ao tempo na procura de uma aproximação, mesmo primitiva, ao imprevisível. Mas, esta aplicação probabilística na

medicina mostrou-se, naquele período, fraca, incerta e insegura, quiçá pela falta de uma prática do hospital, necessária para sua validação.

Nesse sentido para Foucault (2004), a medicina da percepção fundava sua “armadura técnica” em princípios, nem sempre rígidos e absolutos. O médico vasculhava a doença, a partir da pluralidade da combinação dos casos, sendo cada caso novo, mais que um novo caso, uma nova forma de combinação dos fenômenos. Outro princípio dessa armadura seria o da analogia, assim compreendida, a analogia seria uma semelhança de parentesco aproximada que revela a essência de uma doença ou a (des)identifica. Diz respeito a uma relação efeito e produtos ou ações recíprocas que caracterizam um determinado funcionamento ou disfunção, permitindo a identificação da doença nos doentes. Acrescenta-se o princípio da percepção das freqüências em uma medicina que se consolida na certeza de que sua essência não estaria a partir da individualidade completamente observada, mas em uma multiplicidade inteiramente percorrida de fatos individuais. A freqüência da combinação de sintomas e signos poderia diferenciar uma tuberculose de outra afecção pulmonar. Por último, propõe-se um cálculo de graus de certeza, ora mais que uma complicada aritmética, seu valor não estava nos graus de certeza de cada sintoma novo e sim, no seu significado através de uma análise de combinações de sintomas e signos encontrados nos pacientes.

Aparece então a necessidade para observar os pacientes em um espaço neutro como seria o hospital, que permitiria também a comparação de muitos casos, a classificação e disposição para uma observação mais vertical. A técnica médica solicita auxílio à disciplina para consolidá-la em estabelecer sua aproximação à verdade.

Pelo jogo indefinido das modificações e das repetições, a clínica hospitalar permite, portanto, colocar de lado o extrínseco. Ora, esse mesmo jogo possível à soma do essencial do conhecimento: as variações efetivamente se anulam, e o efeito repetição dos fenômenos constante delinea espontaneamente as conjunções fundamentais. A verdade, indicando-se ela própria sob forma repetitiva, indica o caminho que permite adquiri-la (Foucault, 2004:121).

O olhar médico privilegiado e a disciplina dos corpos estruturam intrinsecamente na experiência que objetiva uma aproximação à verdade. A clínica funda-se no acompanhamento do doente no leito, estando este no hospital facilitaria o registro das combinações possíveis e o enlace com a semelhança dos outros casos. A respeito da experiência clínica Foucault (2004), afirma:

Assim, essa sensorialidade de saber (refere-se a o olhar médico sensível como golpe de vista, diagnóstico espontâneo da doença) que implica, no entanto, a conjunção de um domínio hospitalar e um domínio pedagógico, a definição de um campo de probabilidade e de uma estrutura lingüística do real, se restringe ao elogio da imediata sensibilidade (Foucault, 2004:135).

A medicina abre seu olhar ao outro objeto, o corpo enquanto complexo emaranhado de sistemas e órgãos que precisa se desvelar. Segundo Foucault (2004), não era intenção dos primeiros anatomistas promover uma ruptura com a clínica tradicional, senão a procura de uma complementariedade.

Deriva de um recorte em um novo domínio. Desloca-se de um espaço de representação, taxonômico, superficial, para um espaço objetivo, real, profundo; de um espaço de configuração da doença, considerada como espécie nosográfica, para um espaço de localização da doença, o espaço corpóreo individual. Neste deslocamento, emerge uma nova linguagem. O que se transformou foi o modo da existência do discurso médico no sentido em que este não se refere mais às mesmas coisas, nem se utiliza da mesma linguagem (Silva, 2004:2).

A abertura dos corpos promove um desafio para a percepção anatômo-patológica de correlacionar os sintomas. As bases deste desafio estariam na incapacidade das visibilidades dos órgãos em alcançar a subjetividade da doença, nem menos contextualizá-la no tempo. Um pequeno tumor teria, a depender de sua localização,

um dano maior ou menor. O órgão torna-se visível, quanto à doença pertence ao campo da invisibilidade.

Trabalhar com o cadáver tem consigo também o problema dos pós-mortem. Uma inflamação (rubor) desapareceria após a parada da circulação sendo impossível, em alguns casos, separar o efeito doença do efeito do “estímulo da morte”.

A Anatomia Patológica é uma ciência que tem por objetivo o conhecimento das alterações visíveis que o estado de doença produz nos órgãos do corpo humano. A abertura dos cadáveres é o meio de adquirir esse conhecimento, entretanto, para que ele adquira uma utilidade direta, é preciso acrescentar-lhe a observação dos sintomas ou das alterações de funções, que coincidem com a espécie das alterações dos órgãos (Laennec, apud Foucault, 2004:149).

Para tal, seria preciso que o olhar médico se consolide em anatômo-clínico ao penetrar os corpos, até então vistos na sua exterioridade. Foucault (2004) descreve duas formas de penetração deste olhar: a via vertical, que vai da superfície sintomática à superfície tissular, e a via em profundidade, que do manifesto penetra em direção a desvelar o oculto em um movimento de reciprocidade.

Na experiência anatômo-clínica, o olhar médico deve ver o mal se expor e dispor diante dele à medida que penetra no corpo, avança por entre seus volumes, contorna ou levante as massas e desce em sua profundidade. A doença não é mais um feixe de características disseminadas pela superfície do corpo e ligadas entre si por concomitâncias e sucessões estatísticas observáveis; é um conjunto de formas e deformações, figuras, acidentes, elementos deslocados, destruídos ou modificados que se encadeiam uns com os outros, segundo uma geografia que se pode seguir

passo a passo. Não é mais uma espécie patológica inserindo-se no corpo onde é possível, é o próprio corpo tornando-se doente (Foucault, 2004:150).

O médico moderno estaria, desta forma, sendo chamado a ver no interior dos corpos. Essas vias vertical e em profundidade, denominadas por Foucault (2004), representariam o caminho, a corporificação da doença. A medicina anatômo-clínica procura um olhar ao interior, o sentir pelo órgão. Segundo Ribeiro (1993), o médico tornou-se um tecnólogo do detalhe do órgão, tendo isto repercussão sobre o trabalho médico e a representação no imaginário popular da doença e da atividade médica.

Para Ribeiro (1993), funda-se, assim, a medicina dos "órgãos sofredores", comportando um conjunto de procedimentos, um olhar específico: primeiramente, é imperativo "determinar qual é o órgão que sofre", em segundo lugar é necessário "explicar como o órgão tornou-se sofredor" e em terceiro lugar "indicar o que é preciso fazer para que deixe de sofrer".

7.3 A medicina moderna e a racionalidade médica.

O termo racionalidade médica, aqui definido a partir do Projeto do mesmo nome, do Instituto de Medicina Social da UERJ, refere-se a um sistema lógico e teoricamente estruturado, composto de cinco elementos teóricos fundamentais: uma morfologia ou anatomia humanas; uma fisiologia ou dinâmica vital humana; um sistema de diagnósticos; um sistema de intervenções terapêuticas e, por último, uma doutrina médica (Camargo Jr, 2005). O autor procura o estudo da Biomedicina, termo dado a Medicina Ocidental moderna, visto "a vinculação do raciocínio médico com conhecimento produzido pelas disciplinas científicas da Biologia" (Camargo Jr,

2005). A partir deste vínculo a biomedicina procura no imaginário científico um modelo mecanicista para explicar o seu objeto, uma vez que parte-se da fragmentação das partes para entender os mecanismos destas e posteriormente reintegrá-los. A sua visão dá-se no modelo da medicina anatômo-clínica, acima discutida, a partir dos trabalhos sobre o nascimento da clínica em Foucault.

Para Camargo Jr (2005), a racionalidade médica pode ser delineada em três proposições: a primeira dirige-se à produção de discursos com validade universal, propondo modelos e leis de aplicação geral, não se ocupando de casos individuais, por esse motivo seu caráter generalizante; os modelos aludidos acima tendem a naturalizar as máquinas produzidas pela tecnologia humana, passando o “Universo” a ser visto como uma gigantesca máquina, subordinada aos princípios de causalidade linear traduzíveis em mecanismos, daí seu caráter mecanicista e por último, a abordagem teórica e experimental adotada para a elucidação das “leis gerais” do funcionamento da “máquina universal” pressupõe o isolamento de partes, tendo como pressuposto que o funcionamento do todo é necessariamente dado pela soma das partes o que define o seu caráter analítico (Camargo Jr, 2005:178).

A incorporação da medicina científico-tecnológica com seu arcabouço instrumental e saber técnico vem a promover uma mudança/passagem da medicina Hipocrática, centrada no cuidado e no discurso subjetivo (constelação de sintomas) dos agentes para uma medicina moderna, que a partir do conhecimento do corpo/tecidos/funções valoriza a olhar sobre a marcas anatômo-patológicas do corpo e, partir dessa concepção, a doença como centro da sua prática passa a superar o discurso subjetivo.

Centrada nos procedimentos padronizados referidos às doenças, a atenção à saúde biomédica tende a se tecnificar e se desumanizar. Dessa

forma, contribui para a confusão entre a "má prática" e as limitações do próprio saber e diminui o potencial terapêutico da própria biomedicina. Além disso, essa perspectiva reforça a ênfase, hoje vigente, no uso de tecnologia biomédica dura (materializada em equipamentos diagnósticos e terapêuticos interpostos entre o médico e o doente), obscurece a importância da relação médico-paciente, secundariza a terapêutica em favor do diagnóstico e submete os médicos a um racionalismo e a um objetivismo excessivos, induzindo, por fim, os não-enquadráveis a uma via crucis pelas especialidades médicas (Tesser e Luz, 2002:367).

Neste sentido, a crítica de Madel Luz à medicina moderna. Segundo a autora, não se trata de uma crise do saber médico, pelo contrário na medicina, neste aspecto tem evoluído constantemente, superando barreias inalcançáveis aos olhos da ciência. Trata-se de uma crise sobre os planos: ético, político, pedagógico e social dentre outros (Luz, 2005).

A incorporação da doença como objeto/finalidade da intervenção na medicina moderna sustenta, a nosso ver, o universo ético e os seus dilemas éticos, em debate, na atualidade. A superação epistemológica da ciência da cura, na medicina moderna, no lugar da arte do cuidado traz profundas transformações no "andar" da medicina na sociedade.

As dimensões da racionalidade médica ocidental estarão, desde então, sempre referidas às doenças. A doutrina médica traz implícita a idéia de que as doenças são objetos com existência autônoma, traduzíveis pela ocorrência de lesões que seriam, por sua vez, decorrência de uma cadeia de eventos desencadeados a partir de uma causa ou de causas múltiplas; o sistema diagnóstico é dirigido à identificação das doenças, a partir da caracterização de suas lesões. A terapêutica é hierarquizada segundo sua capacidade de atingir as causas últimas das doenças; a morfologia e a dinâmica vital servem, sobretudo, como auxiliares na caracterização do processo mórbido. A própria definição de saúde, apesar dos inúmeros esforços em contrário, é assumida como a ausência de doenças (Camargo Jr, 2005:181).

Entretanto, Camargo Jr (2005) encontra um ponto de ruptura a partir dos trabalhos de Canguilhem (1982) sobre o normal e patológico. A racionalidade médica, dada no discurso do seu objeto/prática estabelece uma dualidade de significado no sentido da sua intervenção. Como lembra Canguilhem (1982), a dualidade está do sentido operacional visto que a ausência de uma delas está na

presença do outro. O patológico em lugar do normal, da normalidade. A saúde perde-se na ausência da doença e daí o significante/motivo/necessidade da intervenção médica. A saúde exige para sua recuperação a intervenção sobre o seu oposto – a doença. A volta à normalidade, é vista na eliminação/ausência da doença. Neste sentido, a “contribuição” da racionalidade médica para uma medicina altamente objetivada na doença, cujo olhar reducionista a cega, a afasta do paciente ao desposá-lo da sua subjetividade e, finalmente, a medicaliza. A “medicina-medicalizante” que permeia a prática da sua intervenção sobre o patológico.

O desenvolvimento de uma medicina na procura das causas de doenças e estas últimas como marcas de um corpo anatômo-funcional traz de anteparo uma medicina do racional. A incorporação dos recursos tecnológicos mais avançados no acervo das várias disciplinas médicas está submetida à racionalidade mecânico-causal. A corpo humano, agora como máquina, é na perspectiva analítica fragmentado em partes isoladas e assim, é (des)encoberto ante o real.

Para Maia (2000), houve uma mudança na medicina milenar que propunha-se cura no cuidado do paciente. A medicina para o autor se modernizou e, neste sentido, “deslocou o olhar do cientista do cuidado do doente para a investigação da doença, considerada esta então como um desarranjo em algum setor da máquina complexa, um desafio cuja solução encontra-se no campo da biologia” (Maia, 2000:177).

Para este autor a medicina moderna científica, ao substituir ideal da cura pela reparação do mau funcionamento de uma estrutura determinada, transforma os processos diagnósticos. Desta forma “o paradigma positivista da ciência que rege a

medicina científica estende a divisão das ciências naturais à especialização” (Maia , 2000:178)

Na fragmentação da medicina opera o convite à especialização, à formação de profissionais super-especializados que se destinam a explorar cada parte isolada do corpo e a objetivação da organização do saber médico. Aparece no discurso da ciência da cura a divisão do trabalho, um “interminável exercício de criação de ideologias científicas”, uma partilha de saberes médicos, segundo sistemas: gastroenterologista, pneumologista e outros. Entretanto, atrás desta complexa e infinita gama de subdivisões, no sentido da verticalidade e da profundidade, há uma série de sistemas/profissões que, embora em conjunto façam parte da totalidade, apresentam certo grau de arbitrariedade inerente a qualquer divisão desse tipo (Santos, 1988; Camargo Jr, 2005).

Essa divisão territorial não é regra, na medida em que existem especialidades clínicas e cirúrgicas que respondem por um mesmo espaço; de todo modo, a organização em sistemas é também uma organização do saber médico. Várias taxonomias se cruzam nesse campo do saber, superpondo-se de forma imperfeita e dando origem a várias inconsistências (Camargo Jr, 2005:190).

Afirma Camargo Jr (2005), que a medicina moderna pressupõe uma cientificidade ao seu discurso acima dos valores subjetivos dos pacientes-usuários. Neste sentido, a cientificidade como elemento do eixo explicativo é mais valorizado, “devido a sua inclusão nas ciências experimentais, e o eixo semiológico, mas próximo da prática – e, portanto da “arte” - é relativamente depreciado como método de produção de conhecimento” (Camargo Jr, 2005:185).

Como aponta Gallian (2007), a mudança do olhar traz consigo o estímulo a super-especialização e paradoxalmente a medicina, longe de se aproximar ao cuidado do sujeito esta se (des)humaniza trás seu discurso estéril.

De fato, todo esse processo de supervalorização das ciências biológicas, da super-especialização e dos meios tecnológicos, que acompanharam o desenvolvimento da medicina nestas últimas décadas, trouxe como consequência mais visível, a “desumanização” do médico. Um sujeito que foi se transformando cada vez mais em um técnico, um especialista, profundo conhecedor de exames complexos, precisos e especializados, porém, em muitos casos, ignorante dos aspectos humanos presentes no paciente que assiste. E isso, não apenas por força das exigências de uma formação cada vez mais especializada, mas também em função das transformações nas condições sociais de trabalho que tenderam a proletarizar o médico, restringindo barbaramente a disponibilidade deste para o contato com o paciente, assim como para a reflexão e formação mais abrangente (Gallian, 2007).

Finalmente, Camargo Jr (2005), Luz (2005) e Schraiber (1995) ressaltam como esta polarização da práxis do médico inverte a relação, visto que o eixo que deveria ser mais valorizado é superposto por um discurso científico-tecnológico armado distanciando às ciências da doença da arte de curar.

A medicina armada se dá no segundo momento do exame clínico no devir da operação de diagnóstico da queixa do paciente. Para Camargo Jr (2005), no primeiro momento o profissional dedica-se à anamnese e exame físico. Neles são utilizadas as tecnologias leve e leve-dura, na visão de Merhy (2000), porém o processo de diagnóstico avança em função de instrumentos tecnológicos, os quais Camargo Jr denomina de “semiologia armada” quando se procede a realizar exames complementares.

Esta questão sobre a tecnologia armada ressalta como o processo aparentemente lógico onde estabelecer o diagnóstico quebra-se e antecipa um raciocínio tecnológico, solicitando exames/procedimentos antes de evidenciar os caminhos semiológicos. Neste sentido, os valores/finalidades agregados a cada um dos exames condiz com uma prática polarizada para uma tecnologia cara, complexa, muitas vezes invasiva que não escapa de interpretações que abalam a sua concretude.

Agregue-se a isto que, por sua aparência de “ciência concretizada”, são mais valorizados como mais “objetivos”; ainda assim, sujeitos que estão no processo de interpretação dos seus resultados, incorporam-se à racionalidade em questão. Os exames complementares vêm crescendo gradualmente em importância, ameaçando tomar a Semiologia uma arte perdida (Camargo Jr, 2005:192).

Segundo Camargo Jr (2005), a anamnese e o exame físico inicial, realizado como conjunto de observações e manobras técnicas com auxílio de instrumentos tecnológicos como o estetoscópio, otoscópio, termômetro e outros, deve orientar um diagnóstico sintomático da queixa e estabelecer uma conduta para o diagnóstico. Entretanto, o detalhamento semiológico da queixa, sua cronologia e observações são “massacradas” pela ilusão de uma tecnologia complementar que possibilitará a identificação das marcas das doenças e, conseqüentemente, a adoção de estratégias para a cura.

Essa “valorização relativa” do processo pela corporação dos procedimentos diagnósticos, “armados” na “tecnologia dura” leva muitas vezes à adoção de condutas terapêuticas no escuro. Tratam-se os resultados de exames e não as queixas.

Na emergência do HIV/Aids, o advento da medicina baseada em evidências ganhou força ao descrever a história natural da doença utilizando, como marcadores, exames complementares à síndrome. A Aids constitui-se uma identidade escura à (des)encobrir, porém, em particular, caracteriza-se por cascada de eventos biomédicos do campo da imunobiologia que antecedem as manifestações semiológicas. Assim, antes da falência clínica, precede-se uma falência viral e imunológica. Os exames, neste sentido, permitiram o monitoramento deste evento, como detalharemos mais adiante, porém radica precisamente, nesse

monitoramento, o caminho para a intervenção baseada em evidências/resultados na procura de conter a doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Como assinala Schraiber (1995) acerca da necessidade de retomada de atributos médicos, esquecidos e/ou afastados pela constante presença da tecnologia nesse espaço.

A conduta moral, que repousou sobre atributos pessoais - paciência, dedicação, disponibilidade e atenção - e na qual a liberdade de sujeito encontrou como contrapartida a responsabilidade e o dever, está sendo reconstruída. Uma nova ética profissional ora emerge e vem dissociar o cuidado técnico, isto é, o tratar a doença, do cuidado humano - assistência ao doente, em seu sofrimento. E, nessas circunstâncias, a atual ação moral mostra significativa alteração das relações intersubjetivas no interior da prática: o outro se situa sempre na esfera impessoal da instituição. Agora, ali, se define e, ali, deve restar (Schraiber, 1995:63).

A guisa de conclusão não se trata neste trabalho de negar a importância destes exames para a qualidade de vida dos pacientes e a prevenção de doenças oportunistas, senão chamar a atenção para uma reflexão sobre a forma em que procedemos na procura da atenção/assistência/cuidado e para a necessidade de rever, efetivamente, que nos debruçamos no cuidado de seres humanos no espaço de relações subjetivas de médicos e pacientes.

7.4 A Tecnologia Médica como panopticum. O corpo doente a disciplinar.

A idéia do panopticum, trazida por Foucault retomando o trabalho de Jeremy Bentham, procura representar uma estrutura do poder nos hospitais e prisões, ante o qual os corpos tornam-se, além de visíveis, vigiáveis. O olho do poder penetra os espaços íntimos, dispõe os corpos, marcá-os e classificá-os na procura de uma observação mais apurada. Para Foucault (1979, 1997), este processo representa a institucionalização do olhar médico.

Nos textos Foucaultianos, o olhar do poder, e em especial, o olhar médico apresenta-se atrelado às estruturas, sendo estas institucionais ou arquitetônicas. O olhar tem uma finalidade concreta em disciplinar os corpos a serviço do poder em uma determinada época e sociedade. Disciplinar está posto no sentido de mitigar as demandas e estimular a produtividade dos homens. Disciplinar está, também nos hospitais, no manejo com os doentes e na supervisão do trabalho dos profissionais. Finalmente, “o fato de disciplinar estaria ligado a certo número de amplos processos históricos no interior dos quais ela (a sociedade) tem lugar: econômicos, jurídicos-políticos, científicos” (Foucault, 1997:179).

Afirma Foucault (1997) que o nascimento das técnicas das disciplinas projetou-se em uma sociedade que demandava por mutações tecnológicas no aparelho de produção, a necessidade da divisão do trabalho e o desafio de manter a massa trabalhadora operando simultaneamente com o mínimo de possibilidade de deflagrar movimentos organizados contra o patronato. Sendo assim:

A pirâmide disciplinar constitui a pequena célula de poder no interior da qual a separação, a coordenação e o controle de tarefas foram impostos e tornam-se eficazes; e o quadriculamento analítico do tempo, dos gestos das forças dos corpos, constitui um esquema operatório que pode facilmente ser transferido dos grupos a submeter para os mecanismos de produção (Foucault, 1997:182).

Nesse paralelo discute-se, neste trabalho, a tecnologia como panóptico, o olho que todo vê. Na disciplina dos doentes, o panóptico torna-se um olhar privilegiado, um mecanismo de controle, desde qual o supervisor pode analisar o funcionamento das estruturas, a atividade dos profissionais e o cumprimento das normas pelos pacientes. Sendo assim, a tecnologia, um exame que permite desvelar e por que não qualificar/quantificar a invisibilidade dos corpos, pode nas mãos do supervisor estabelecer um controle disciplinar sobre os profissionais e os doentes.

Desta forma, interpreta-se uma das possíveis atribuições da tecnologia médica. No particular, trata-se, nesta tese, de exames de diagnóstico que têm o poder de conferir identidade a estados de saúde-doença. A seguir, alguns exemplos na tentativa de expor o debate que proponho.

Na rotina de consultório, o médico solicita exames de laboratório a seus pacientes como colesterol, triglicérides, ácido úrico, dentre outros. Estando estes alterados, estabelece-se uma conduta médica (utilização de terapêutica farmacológica) ou, em muitas vezes, propõe-se aos pacientes mudanças no estilo de vida: alimentação, prática de exercícios, abandono de hábitos como fumo, uso de álcool, drogas, etc. Em sucessivas visitas, os exames são repetidos, desta forma os profissionais visam checar o cumprimento das orientações médicas. O paciente consciente desta realidade sentir-se-ia sempre monitorado. O princípio do poder disciplinar se faz sentir nesta relação médico-paciente mediada pela tecnologia. O caminho não está em vigiar constantemente e sim, que o indivíduo se sinta constantemente vigiado.

Alguns exames permitem monitorar tratamentos e o seguimento das orientações médicas com tal precisão, como por exemplo, a Hemoglobina Glicosilada A1C que o médico pode inferir, a rigor, a adesão à conduta nos últimos 60 a 120 dias.

A partir dos exames, que trata este trabalho, CD4 e CVP, é realmente possível identificar no acompanhamento rotineiro dos pacientes na detecção das falhas terapêuticas ocasionadas não somente pela possível ineficácia da medicação como também pelo descumprimento das medidas terapêuticas indicadas.

Porém, no mesmo sentido que está posto em Foucault (1979, 1997), quem está acima do olho do poder também está dentro da observação. Uma vez que, através da tecnologia diagnóstica seria possível tornar visível o invisível no corpo dos homens e monitorar o acompanhamento de condutas médicas pelos pacientes, também seria possível utilizá-la para avaliar por parte do paciente, ou até judicialmente, a conduta adotada pelos profissionais. O olhar, aqui representado, procura o topo da pirâmide até alcançar o “supervisor” e avaliar sua conduta. A utopia do Século da Luzes se tornaria possível ante o desvelamento dos espaços perante a sociedade. O “camarada vigia ou o vigia camarada” está em todo lugar, não importa seu lugar na pirâmide, está sendo observado.

Entretanto, esse olhar, não necessariamente, seria aquele que Charles Chaplin nos apresenta em seu filme *Tempos Modernos*, quando o patrão segue o trabalhador em todos os momentos de seu trabalho, inclusive no banheiro. O olhar, do qual tratamos, não está presente no físico, no material, e sim no simbólico, que seria na capacidade que na interpretação de um exame se pudesse relatar sobre o comportamento do paciente perante a doença, mesmo no seu espaço íntimo.

7.5 Tecnologia e bioética; uma questão da (racional)idade.

Utilizando o conceito de tecnologia como instrumento, França (2006), professor de medicina legal e membro da Junta Diretiva da Sociedade Ibero-Americana de Direito Médico, afirma que os avanços tecnológicos em medicina podem ser classificados em três categorias: 1 - os que permitem a cura das doenças a custo moderado; 2 - os que facilitam e fazem prevenir as doenças e a promoção da saúde com pouco gasto; 3 - os que permitem manter a saúde e uma qualidade de vida

aceitável, porém para sua manutenção necessitam grandes investimentos materiais e humanos.

Afirma este autor que a que o custo elevado é um dos impedimentos para o avanço tecnológico em saúde, entretanto reconheça a partir da questão ética no âmbito da tecnologia no setor saúde.

Ninguém nega que a medicina associada à tecnologia tem oportunidades maiores de diagnosticar e curar pela sua precisão, mesmo levando-se em conta o seu alto custo e o seu risco cada vez maior. A prática atual da medicina mostra que já nos deparamos com terríveis conflitos éticos quando se discute a transplantologia de massa e as modernas técnicas de imagem que, apesar dos invariáveis resultados seus elevados custos limitam a assistência de um número considerável de outros indivíduos que necessitam de diagnóstico e de tratamento (França, 2006:1).

Concorda Franca (2006) com Giovanni Berlinguer ao concluir que não são somente os dilemas de uma ética de fronteira o que nos preocupa ao depararmos com os avanços tecnológicos no campo da medicina. A relação médico-paciente, a educação médica, a equidade em serviços de saúde são também esferas sujeitas a dilemas bioéticos quando refletimos sobre as capacidades tecnológicas neste meio.

Para Schramm (1996) e Schramm & Escosteguy (2000), a partir da vigência do paradigma biotecnocientífico após a II Guerra no campo da biomedicina a prática médica vem se confrontando com inovações vertiginosas nos âmbitos diagnósticos e terapêuticos. Neste sentido, o autor afirma que a incorporação tecnológica no campo da saúde vem sendo feita de forma acrítica, quando não se avalia corretamente sua eficácia (pode funcionar?), sua efetividade (funciona de fato?) e eficiência (vale a pena utilizá-la?), bem como sem ponderar seus efeitos sobre os gastos públicos com os serviços de saúde.

Schramm e Escosteguy (2000) propõem uma avaliação da tecnologia e seu uso no campo da saúde sob duas perspectivas. A primeira norteada pelo princípio da justiça social procura uma aproximação à questão da disponibilidade de tecnologias no campo da saúde. Os autores discutem como gestores públicos, responsáveis pelas políticas no campo da saúde nem sempre dispõem de recursos suficientes, devendo, nesse caso, estabelecer escolhas passíveis de discussões éticas-morais.

Estes autores reconhecem que os interesses particulares de gestores/agentes poderiam ser uma fonte de conflitos se avaliados enquanto à segurança, eficácia, efetividade, custo, relação custo-efetividade, impacto econômico e social da tecnologia no campo da saúde (Schramm e Escosteguy, 2000).

Uma questão relevante diz respeito a como alocar de maneira justa os recursos disponíveis, pois a vigência da "cultura dos limites" tem inevitavelmente a consequência de algumas demandas serem atendidas e outras não, e o respeito do princípio de justiça implica em ter que optar entre políticas de "universalização" (que de fato não poderão fornecer todos os serviços para todos) e de "focalização" (que deverão decidir a quem fornecer quais serviços), ou seja, em responder o que fornecer e para quem.

A outra perspectiva procura analisar a efetividade da tecnologia que se oferece aos usuários e o uso desta nos serviços de saúde. Assim, os autores propõem verificar a efetividade das tecnologias incorporadas utilizando-se de indicadores sensíveis sobre a qualidade de vida e a assistência em saúde como também as mudanças esperadas/ocorridas no estado de saúde dos usuários. Trabalhar sob esta perspectiva remota-nos aos princípios da não maleficência e beneficência (Schramm e Escosteguy, 2000).

Embora desde uma ética principialista Schramm e Escosteguy (2000), procuram realizar uma avaliação do uso da tecnologia desde um posicionamento bioético. Para os autores, em países em desenvolvimento como o Brasil, as tecnologias aplicadas no campo da saúde têm perda da efetividade e em ocasiões o mau uso pode resultar em indicações erradas e/ou execução inadequada. A partir do princípio de justiça social, qual deve estar acima dos outros, apresenta-se um descompasso entre a introdução tecnológica em saúde e a acessibilidade por parte dos usuários.

No cenário brasileiro, segundo Mendes Gonçalves (1994) há uma construção epistemológica sobre o conceito de tecnologia, no campo da saúde, que neste cenário, se manifesta por um olhar reducionista a respeito desta.

Neste sentido, aparece como característica principal uma tecnologia marcada pela dissociação entre o operante e a “máquina”. Assim, a tecnologia é vista somente como conjunto de coisas inanimadas que possuem uma função técnica no processo de trabalho (Mendes Gonçalves, 1994).

Entretanto, Mendes Gonçalves (1994) procura retomar o conceito reconhecendo o sujeito no processo de trabalho como ser ligado umbilicalmente às relações implícitas que se dão neste espaço. Assim, depara-se com a tecnologia, não somente como “conjunto de coisas inanimadas”, senão permeada nos “nexos técnicos estabelecidos no interior do processo de trabalho” entre a atividade operante e os objetos de trabalho através daqueles instrumentos (Mendes Gonçalves, 1994:18).

Não se refere somente o autor aos nexos entre instrumentos/ tecnologia – homem, enquanto a capacidade produtiva e a eficácia dos primeiros, senão com a

posição que estes ocupam nas relações sociais de produção e a forma em que organizados, pelos homens, então modificam a natureza e a história (Mendes Gonçalves, 1994).

Contudo, este conceito ainda desconsidera o papel ideológico da tecnologia no processo de produção devido a não esclarecer sobre a hegemonia que ele estabelece sobre a práxis do agente, qual molda, devido a sua capacidade identitária totalizante; não considera os interesses de classe e daí a sua visão ilusória de representar o real e, por último, desconsidera a dimensão dos significados que os agentes portam a respeito do trabalho em saúde.

Doravante, Mendes Gonçalves (1994), incorpora a questão do saber à sua abordagem conceitual sobre a tecnologia. Para o autor a tecnologia agora é constituída pelo saber e por seus desdobramentos materiais e não materiais na produção de serviços de saúde, o que lhe confere um sentido articulado (Mendes Gonçalves, 1994).

Mendes Gonçalves (1994) apresenta um resumo da concepção de tecnologia como:

Como significante dos nexos (a disposição) estabelecidos entre os elementos(o objeto de trabalho, os instrumentos de trabalho, a atividade do trabalho) de uma certa pratica médica (e experiência médica), no seu nível interno e ao mesmo tempo em função das articulações sociais que a determinam (Mendes Gonçalves, 1994:85)

Reconhecer no conceito as articulações sociais confere-lhe o seu pilar histórico, dado no devir das relações individuais e coletivas em torno da tecnologia. Incorporá-la a um contexto histórico-social definido e a partir daí compreende a malha de significados contidos nos nexos estabelecidos no processo de trabalho em saúde. Atrair o significado, no plano histórico, representa entender as mudanças ao qual

esta está submetida, independentemente da capacidade mutável do avanço tecnológico dos instrumentos/técnicas.

Sendo assim, a utilização do conceito ampliado, em princípio apresenta-se mais abrangente que o objetivado na análise desta tese. No entanto, procura-se reconhecer a tecnologia além do instrumento, incorporar-lhe os nexos advindos do processo de trabalho no plano científico-técnico da experiência apreendida, mas também a vivência consolidada no devir de executá-la assim como, a representação simbólica que exerce sobre os agentes, tanto no individual como no coletivo.

Finalmente, neste trabalho utiliza-se uma construção epistemológica sobre a tecnologia a partir de uma singular práxis no acompanhamento de pacientes que vivem com HIV/Aids mediada por instrumentos concretos que são os exames de monitoramento, o saber/interpretação neles contido e, que se dá no espaço da relação médico-paciente historicamente contextualizado.

No particular, a tecnologia no contexto HIV/Aids nos permite questioná-la se consideramos o seu recente advento, como também os graus de incerteza que uma doença, até agora incurável, provoca. Por outra parte, nos provoca a reconhecê-la imersa em uma epidemia que ultrapassa as fronteiras da objetividade biológica e procura indagações no campo subjetivo das emoções, crença, valores, da ética e a moral do ser.

7.6 A tecnologia como valises: da palavra ao trabalho vivo em ato.

Merhy (2000) apresenta em um ensaio sobre o trabalho médico a idéia de valises tecnológicas como modo de compreender as múltiplas dimensões da prática destes profissionais. Para o autor, as valises se apresentam como ferramentas a

porter disponíveis pelo médico no exercício de seu saber profissional na relação com os pacientes. Define Merhy (2000) as valises em três tipos: a tradicional, tecnologia dura, que carrega os instrumentos de trabalho, a segunda definida como tecnologia leve-dura que carrega a experiência e o saber acumulado da prática e, por último, uma terceira que focaliza os exercícios de diálogo, precisamente no campo da relação profissional-usuário a qual denomina de tecnologias leves.

É neste espaço da relação onde as trocas e os diferentes posicionamentos/arranjos procuram uma harmonia/jogo entre profissionais e usuários. Estes momentos de captura, defendido dentro da lógica das relações sociais, representam, para o autor, a dimensão em que os profissionais se encaixam: uma dimensão do cuidado ou de um agir tecnológico (Merhy, 2000).

Para Merhy (2000), é precisamente esta última valise a menos compreendida, visto que as duas primeiras, instrumentos e saber apreendido no estudo/vivência da medicina, têm marcado tradicionalmente a profissão. Entretanto, compreender a valise de tecnologias leves, como parte também das ferramentas disponíveis no trabalho médico representa estar aberto para este espaço relacional onde de dá o trabalho vivo em ato.

A definição de Merhy (2000) apresenta uma classificação tecnológica do trabalho médico que transcende o conceito de tecnologia de Mendes Gonçalves (1994) e ajuda a compreender melhor os nexos e interesses presentes neste espaço. Visto dessa maneira, dir-se-ia que procuramos uma dimensão da tecnologia como instrumentos, porém a reconhecer a vivência/experiência estabelecida como um leque de possibilidades de relações neste espaço. Conclui-se que a partir da visão

de Merhy (2000), não se permite enquadrar a tecnologia, aqui tratada, dentro de uma única valise tecnológica a serviço do trabalho médico-profissional.

7.7 A tecnologia médica no contexto do HIV/Aids.

No acompanhamento da deficiência imunológica de pacientes que vivem com HIV/Aids, duas técnicas de laboratório clínico (contagem de linfócitos CD4 - CD4 e quantificação da carga viral plasmática -CVP) apresentam-se com excelentes valores preditivos, sensibilidade e especificidade para a análise da resposta imunológica ao vírus.

A introdução da contagem de CD4 data dos primeiros anos da epidemia. Utilizado como parâmetro laboratorial preditivo de diagnóstico, esta técnica mostrou-se posteriormente útil na avaliação da magnitude do risco para infecções oportunistas independente de tratar-se de pacientes sintomáticos ou assintomáticos. Em princípio, a técnica permite uma análise qualitativa das populações de Linfócitos T e posteriormente a sua quantificação. O indicador de população de células CD4 em mm^3 , o percentual de CD4 e CD8 e sua relação representa uma alternativa concreta de indicação de tratamento com anti-retrovirais, assim como, uma boa correlação sobre o seu valor e a resposta ao tratamento. Outras indicações médicas como o uso de tratamento profilático das infecções oportunistas e a abordagem clínica dos pacientes acometidos pela infecção, são indicados a partir da monitorização dessas células (GESIDA, 2002; Hansmman et al, 2005, BRASIL, 2006).

Para o Consenso de Gesida⁴ (Grupo de estudo do Sida) sobre terapia anti-retroviral e doenças oportunistas associadas a “contagem de células CD4 e a avaliação da carga viral plasmática representam parâmetros biomédicos analíticos imprescindíveis para a tomada de decisões terapêuticas”. (GESIDA, 2002:4)

Ambos (CD4 e CVP) têm valores preditivos independentes da progressão da doença; o primeiro indica, além, o risco que podem ter os pacientes de desenvolver episódios de doença oportunistas e o momento de indicar a profilaxia das infecções oportunistas. Existe uma boa correlação entre a resposta virológica, resposta imunológica e resposta clínica (restauração da imunidade celular, atraso da progressão da doença e aumento da sobrevivência) (GESIDA, 2002:4).

Seguindo o protocolo do Consenso Brasileiro do manejo Clínico de pacientes com HIV/Aids o exame é solicitado em uma frequência de 3-4 meses. Deve-se considerar que poderá existir discrepância entre laboratórios, o que se recomenda que seja realizado no mesmo centro e no mesmo período do dia e, havendo uma variabilidade não explicada, a solicitação de um segundo exame faz-se necessária ante a decisão de qualquer conduta terapêutica.

A interpretação do exame gera um escore de possibilidades, sendo que se considera imunodeficiência com indicação para terapêutica anti-retroviral quando os valores estão abaixo de 200 células/mm³. Entre 201 e 350 células/mm³ outros critérios devem ser observados. Acima de 350 células/mm³ não há evidência, segundo os protocolos clínicos, de eficácia da decisão terapêutica com anti-retrovirais. Porém, tratando-se de pacientes com contagens abaixo de 200 células/mm³ (ou < 14-16%) estes apresentam um risco bastante aumentado para processos oportunistas como a Pneumocistose e a Toxoplasmose e uma conduta profilática para estas doenças também deve ser tomada. Já pacientes com

⁴ GESIDA: Grupo de Estudio do Sida. Formado por médicos europeus infectologistas e de outras áreas de conhecimento, dedica-se a confeccionar o Consenso de Manejo Clínico do HIV/Aids, doenças oportunistas e co-infecção por Hepatite Viral. O Consenso consultado por o utilizado na Espanha.

contagens abaixo de 50-100 células/mm³ (ou < 5-10%) evidenciam um quadro de imunodeficiência mais grave e um risco bastante elevado para infecções disseminadas, como as doenças por Citomegalovírus e Micobactérias atípicas.

O segundo exame, quantificação da Carga Viral Plasmática, CVP, teve a sua introdução no monitoramento pouco tempo depois de CD4. A Carga Viral Plasmática, detectada em forma de RNA-HIV (Acido Ribonucléico do vírus do HIV – seu material genético) reflete a dinâmica do vírus nos indivíduos infestados, quantificado as partículas de RNA que estão sendo produzidas e lançadas à circulação sanguínea.

A CVP mostra-se um excelente marcador clínico, como também monitora a eficácia do tratamento. O número de partículas é mais elevado na fase aguda da doença e encontra-se menor na sua fase crônica. Existe, portanto, uma relação direta entre a quantidade de RNA-HIV circulante e a rapidez com que a doença progride. Níveis elevados de replicação do vírus, mostrado no aumento da Carga Viral estão associados à deterioração acelerada do sistema imune. Portanto, a Carga Viral é muito útil para avaliar a progressão da doença, indicar o início de terapia e para determinar a eficácia dos anti-retrovirais. Todas as técnicas disponíveis atualmente para determinar a Carga Viral reproduzem resultados em número de cópias do RNA por ml de plasma. Entretanto, ao igual que o que acontece com a contagem de CD4 a podem ocorrer variações desses valores, de número de cópias/ml, que não são significativas. A utilização do logaritmo de base 10 (log₁₀) evitaria erros da interpretação do exame (GESIDA, 2002).

Neste sentido, é fundamental que o médico conheça quais são as variações significativas da Carga Viral de um indivíduo e o que são variações intrínsecas das

técnicas para determinar se uma variação é significativa ou não e se há necessidade de mudança da conduta que está sendo tomada. Daí a necessidade da interpretação do exame, o acompanhamento dos pacientes considerando a importância do histórico, a conduta anterior e a adesão a tratamento. A avaliação do paciente, como lembra o Consenso Gesida, precisa ser baseada em três pilares: evidência/situação clínica, a cifra de Linfócitos CD4 e a Carga Viral Plasmática (GESIDA, 2002).

Até o momento não existe nenhum valor específico de CD4+ ou Carga Viral considerado como ideal para iniciar o tratamento anti-retroviral para todos os pacientes, já que a taxa de progressão para doença pode apresentar uma grande variação inter-individual. As decisões terapêuticas devem ser individualizadas de acordo com grau de risco de progressão indicado pelos parâmetros laboratoriais (GESIDA, 2002; BRASIL, 2006).

Daí a necessidade de entender a importância da relação entre médicos e pacientes, deve-se lembrar que a tecnologia nem tudo revela e ela tem limitações técnicas e éticas para isso. O princípio da confiabilidade está sempre presente, porém é posto em questão quando se estabelece uma relação que esquece as questões subjetivas dos pacientes e coloca os resultados/interpretação em debate de forma hierarquizada.

Assim, debatemos a tecnologia neste trabalho, não como conjunto de coisas – instrumento tecnológico, mas como um saber ligado a estes instrumentos que se consolida na sua interpretação e nos desdobramentos, sejam materiais e/ou não materiais que se dão não espaço singular da atenção/assistência/cuidado de pacientes que vivem com HIV/Aids. Cabe salientar que o saber médico em geral,

outros exames utilizados no acompanhamento de pacientes vivendo com HIV/Aids e a tecnologia contida nos recursos farmacêuticos (TARV e outros) não serão abordados no presente trabalho.

Para finalizar, enfatizamos que os exames, enquanto recursos tecnológicos, têm um importante papel no acompanhamento/monitoramento do pacientes se considerarmos que o principal objetivo da terapia anti-retroviral é, através da inibição da replicação viral, retardar a progressão da imunodeficiência e restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa que vive com HIV ou Aids. Vale salientar, que a evolução natural da doença caracteriza-se por intensa e contínua replicação viral em diversos compartimentos celulares e anatômicos, que resulta, principalmente, na destruição e disfunção de Linfócitos T que expressam o antígeno de membrana CD4 (linfócitos T-CD4+) e de outras células do sistema imune. Assim, a depleção progressiva dos Linfócitos T-CD4+ leva à imunodeficiência, que em sua forma mais grave manifesta-se pelo surgimento de infecções oportunistas e neoplasias que caracterizam a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Neste sentido, o avanço tecnológico que se dispõe na atualidade no enfrentamento do HIV, se faz desejável para a supressão máxima e contínua da replicação viral com a finalidade de reduzir ou reverter o dano imunológico e melhorar a qualidade de vida dos pacientes que vivem com HIV/Aids (GESIDA, 2002; BRASIL, 2006).

7.8 Tecnólogos, Tecnoctatas, Tecnodemagogos e Tecnofóbicos. A dialética de uma aliança histórica.

A tecnologia dialoga conosco na vida pós-moderna, ao menos isso é o que objetiva, por mais que, às vezes, por não compreendê-la, nos irrite. Ela nos permite

dizer alô a um indivíduo que se encontra no mundo remoto, o qual não conhecemos ou nunca vimos, da mesma forma que agora eu dialogo com ela (computador) com a esperança de poder, através dela, dialogar com você ou com outros e outras que procuram assim dialogar comigo, ou ao menos penso que tentam.

E dessa forma, o mundo se reconstrói aliado à tecnologia por afeto ou necessidade, com o seu construto. O operário da moderna fábrica, agora se veste de “terno e gravata”, opera seu “colega” (a máquina), o qual não fala, mas obedece a rigor e com perfeição o seu trabalho.

Não é objetivo, neste trabalho, fazer uma crítica desconstrutiva à tecnologia, quanto menos se projetar para uma tecnofobias⁵. O objetivo sim é o de aproveitar para uma reflexão da “intervenção” desta no espaço essencialmente conflitivo da relação médico-paciente, onde se procura a construção da intersubjetividade.

O diagnóstico médico presume um movimento e uma indução, dedução na procura do conhecimento. Nos primórdios da medicina, o substrato do ato de clinicar estava na recompilação de sintomas referidos pelo pacientes e, de sinais frutos de aguçada observação dos médicos. Nesse momento na medicina, o exame clínico representava o espaço e ato mediante o qual o uso dos sentidos e a paciência na interrogação dos doentes, a fim de verificar as semelhanças e diferenças com o estado de saúde por parte dos médicos, representavam as principais ferramentas utilizadas por estes na assistência – cuidado dos doentes (Rezende, 2004; Camargo Jr, 2005).

⁵ Resposta das ciências, principalmente humanas a tecnociência caracterizada por duas posturas tão radicais quanto pouco matizadas. Uma a defesa utilitária ao avanço da modernidade assimilada à posse instrumental e outra pelo contrário, uma desvalorização profética do mundo da máquina; tachado de des/almado no seu sentido mais óbvio e literal. Publicado por ALCOBERRO, Ramón. Actas del Primer Congreso Internacional de Tecnociencia; in Josep M^a Esquirol: “Tecnología, Ética y Futuro”. Ed, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2002, p.125-132

Assim, o médico, no seu *myster* da decifragem dos elementos privilegiados do relato do paciente e na procura de sinais do corpo clínico, realizava sua prática imersa no paradigma da semiótica, considerada por Porto (1997), ponto de tangência na análise histórica da evolução do trabalho médico.

O desenvolvimento da anatomia e a fisiologia humana deram a esse corpo doente um olhar superposto na concretude de uma medicina científica. A ciência natural, em seu gozo de leis e normas, engendrava uma matematização em relação à máquina com o corpo humano. Este processo induzia profundas mudanças na prática médica, que posteriormente, veio a se radicalizar com o emprego da tecnologia (Porto, 1997). A abertura epistemológica da visão do corpo como máquina, conduzida pela tecnologia, principalmente a tecnologia diagnóstica, consolidava a hegemonia do modelo anatômico promovendo uma “pretensa agilização do processo diagnóstico” (Porto, 1997). Entretanto, o processo condicionava um distanciamento do médico em relação a seu doente, um raciocínio anátomo-fisiológico e, conseqüentemente, uma perda da subjetividade pela objetividade dos exames minuciosos das partes.

As primeiras provas diagnósticas que auxiliaram os médicos na sua prática clínica foram a análise observacional - macroscópico das excretas, especialmente a urina (uroscopia), ainda no século XVIII (Rezende, 2004). Com a prática clínica, novas síndromes, doenças e sinais foram descritas, muitas delas, a partir da inspeção, palpação, percussão e auscultação de sistemas e órgãos no corpo humano. Dando lugar, no século XIX, a idealização de inúmeras manobras e técnicas especiais. Os principais instrumentos utilizados pelos médicos eram o

estetoscópio⁶, termômetro e o esfimomanógrafo, descoberto por Von Basch na Alemanha, em 1880 e aperfeiçoado posteriormente pelo médico italiano Riva Rocci, em 1896. Além desses três instrumentos, outros acessórios foram adicionados à maleta do médico, como o oftalmoscópio (1850), laringoscópio (1857), assim como o otoscópio, rinoscópio, martelo de reflexo, etc. (Rezende, 2004; López Cerezo, 2004).

Segundo López Cerezo (2004), a tecnologia nos seus primórdios, ao mesmo tempo em que agradou seus seguidores, deu lugar a críticas de pacientes e médicos. Muitas delas ainda contemporâneas. A utilização do estetoscópio indicava para os pacientes a necessidade de uma cirurgia, pois naquela época existia uma divisão entre clínicos e cirurgiões, sendo somente estes últimos os que utilizavam material instrumental na sua prática clínica. Outro dos inconvenientes era carregar o estetoscópio (na época, um tubo de madeira de aproximadamente 30 centímetros, ainda assim poderia ser dividido em duas partes e enroscado quando necessário seu uso, acostumava-se a levar no chapéu de copa). Na atualidade, contextualizada na portabilidade do endoscópio, do aparelho de Ultrassom, do eletrocardiógrafo para citar alguns exemplos.

Outra das críticas sobre a utilização do estetoscópio pelos médicos na primeira metade de século XIX debruçava-se sobre a introdução da tecnologia (ainda que precária) na relação médico – paciente e no ato médico. Os profissionais praticavam o ato da medicina seguindo o método tradicional de interrogatórios minuciosos, prestando extrema atenção às respostas dos pacientes e a observação cuidadosa de evidências semióticas (observação, palpação, percussão do corpo do paciente).

⁶ O estetoscópio (peito e vejo) foi inventado pelo médico francês René Theophile Hyacinthe Leanez em 1816, na ocasião de examinar uma jovem obesa com patologia cardíaca. Utilizou no momento um caderno enrolado. A posterior foi aperfeiçoado, dando lugar a um tubo oco de madeira que permitia a passagem no som. Sua popularização deu início à instrumentalização do ato médico.

Para os médicos, o estetoscópio representava o perigo de desestimular a “confiança na narrativa dos pacientes, poderiam perder as habilidades de realizar exames com destreza e acabariam confiando mais na máquina que na experiência pessoal”. Conclui o autor citando um sentimento da época: “As capacidades artesanais e humanas do médico seriam substituídas pela da simples operação de máquinas e instrumentos” (López Cerezo, 2004).

Mas a tecnologia médica propriamente dita ganha lugar na história com a descoberta do Rx, por Roentgen⁷ em 1895, na ocasião de obter a primeira radiografia de estruturas ósseas da mão de sua esposa (Galvão, 2000; Rezende, 2004; López Cerezo, 2004). A partir do diagnóstico por imagem a tecnologia desenvolveu-se sendo sua popularização no século XX com o avanço dos outros exames por imagem como: Ultrassom (unidimensionais, bidimensionais, tridimensionais e uso de US fisiológicos com Doppler), Cintilografia (uso de rádio-fármacos), Tomografia Axial em 1972, Ressonância Magnética Nuclear e mais recentemente, a Tomografia Helicoidal e a Tomografia Computadorizada Ultra-rápida com a utilização de feixes de elétrons (EBCT).

Outras tecnologias que se têm desenvolvido compreendem os exames endoscópicos, exames de curva gráfica (eletrocardiograma, eletroencefalograma e outros), exames de medicina nuclear, as provas funcionais, até as tecnologias mais

⁷ O dia 8 de novembro de 1895, o físico alemão William Conrad Roentgen, que trabalhava com tubos de Crookes em um pequeno laboratório na cidade de Würzburg, descobriu o que denominou como raios x observou que estes raios, diferentes de outros conhecidos até então, como a luz por exemplo, eram capazes de atravessar objetos de densidade menor, como a madeira, porém não metais. No início de dezembro, ao expor um cachimbo de chumbo a estes raios, enquanto o segurava, verificou, assombrado, após a revelação da chapa fotográfica, os ossos dos seus dedos segurando o cachimbo. Com o intuito de comprovar esta descoberta, convidou alguns dias depois sua esposa, Bertha Roentgen, e a fez colocar a mão esquerda em cima de uma chapa fotográfica, ligou o equipamento e o deixou agir por cerca de seis minutos. Após a revelação, comprovou a propriedade dos raios X penetrarem os tecidos moles e serem retidos pelo mais densos, como os ossos e o anel de ouro que a esposa portava. Esta foi a primeira radiografia, a primeira imagem de uma parte interna do corpo realizada sem processo cirúrgico ou dissecação.

recentes intimamente ligadas a manipulação genética, a clonagem de seres humanos, o uso de células-troncos para transplantes, a robótica e outras. Evolução tecnológica que, se por um lado nos deslumbra, por outro nos questiona sobre os possíveis alcances éticos da inteligência humana, aspectos defendidos por Berlinguer (1994) como uma Bioética de Fronteira.

Os exames de laboratório na sua “majestosa” evolução, desde as uroscopias até as técnicas ultra-precisas utilizadas com apóio de novos aparelhos computadorizados para análises bioquímicos, compreendem uma bateria de recursos biomédicos em constante evolução. A cada dia se esmeram em desgrenhar, com maior fidelidade e precisão, aspectos íntimos da dinâmica metabólica do organismo humano (Rezende, 2004).

Estes avanços tecnológicos permitiram à medicina um alto grau de objetivação do corpo humano e, por sua vez, uma ideologia de que a verdadeira ciência médica estaria nela envolvida (Porto, 1997). Neste sentido, afirma Galvão (2000) que “a evolução é tamanha, que hoje, ao olharmos para determinados exames tomográficos, temos a impressão de haver retirado uma peça do interior do organismo, tal a sua materialidade”.

Como reforça a fala de Farah (2004) que se expõe a seguir

A tecnologia, na medicina, constitui o esforço racional e científico em desvendar os mistérios e os fenômenos das coisas e encontrar processos mais seguros e eficazes para a solução dos males da nossa terrível fragilidade física e mental (Farah, 2004).

A interferência da tecnologia é palpável na evolução da profissão médica, uma vez que o profissional dispõe de modernos recursos tecnológicos para lhe auxiliar no diagnóstico e evolução da doença.

Rezende (2004) e Siqueira (2000) consideram alguns aspectos relevantes da interferência da tecnologia médica, relacionadas ao auxílio na tomada de decisão: minimização das abordagens invasivas das laparotomias exploratórias, agora substituídas por poderosos métodos de diagnóstico por imagem, ou, quando necessário, por abordagens mínimas com laparoscopia vídeo-assistida, ampliação e diversificação de métodos terapêuticos, facilitação de intercâmbio de experiências entre instituições e profissionais. Entretanto, por outro lado, longe de facilitar a aproximação do profissional ao paciente, distendeu este espaço e, em muitos dos casos, substituiu a fala amena e sensível do médico de família, pelo discurso médico impaciente, carregado de termos de difícil compreensão pelos leigos, conduzido pelo especialista na sua onipotente auto-credibilidade prática. Afirma Rezende (2004), que houve uma deterioração da relação médico-paciente. “O médico ganhou em eficiência, em capacitação profissional, em recursos diagnósticos e terapêuticos, mas perdeu em prestígio” (Rezende, 2004).

Para o autor, o avanço tecnológico trouxe também aspectos negativos, que a partir de uma visão universal poderíamos conceituar como: negligência no exame clínico, substituição da prática médica por aparelhos e interpretação de seus resultados como verdades absolutas, elevação dos custos da assistência médica, uso excessivo de exames de auto-proteção do médico e fragmentação e reducionismo da prática médica, caracterizada agora pela visão anatômo-biomédica.

A este tema gostaria de acrescentar outros aspectos, que suponho importantes, uma vez que estão relacionados com a tecnologia médica. A mudança da medicina pós-eclosão tecnológica não somente atingiu a prática no consultório e elevou os gastos com a assistência especializada altamente medicalizada, como pano de

fundo de tecnologias complexas. A tecnologia mudou também a forma de ver o paciente, de reconhecer a doença, de interpretar os sinais e sintomas e de valorizar a super-especialidade como o caminho a seguir pelas futuras gerações médicas. Estaria na presença da aparelhagem no cotidiano médico, a valorização deste pelo mercado da saúde, o saber médico para profissionais e a interpretação pela população leiga. É comum, segundo a nossa experiência, estudantes de medicina do primeiro semestre se mostrem super-interessados por especialidades imersas no mundo da complexidade tecnológica como, por exemplo, a neurocirurgia, a cirurgia cardiovascular e gastroenterologia, em detrimento de outras consideradas como tecnologicamente fracas como clínica médica, pediatria e, sobretudo, a saúde coletiva.

Entretanto, apontam Timmermans e Berg (2003), em uma análise sobre as perspectiva teórica da tecnologia médica contemporânea para a confluência de três vertentes: determinismo tecnológico referindo-se a como as força política da tecnologia no espaço das relações sociais, o social determinismo que focaliza a tecnologia como instrumentos neutros para interpretar as relações sociais e, por ultimo, a tecnologia em prática que diz a respeito das relações dialéticas da tecnologia entre usuários e cuidadores nos sistemas de saúde. É desde este horizonte que procuramos uma aproximação ao tema. Assim procura-se desenvolver o olhar além da dimensão biomédica e estender-lo as fronteiras das questões sócio-antropológicas que a cercam. Em definitiva, como será tratado mais adiante a tecnologia não somente cria padrões de diagnóstico e terapêutica, senão mais que isso, e principalmente neste contexto, estabelece identidades de pacientes e influência os significados do adoecer e a percepção da estima dos indivíduos vivendo com Aids na sociedade.

Assim, a má prática médica, envolvida, comprometida e indispensavelmente dependente da tecnologia, contribui para a somatização de banais achados de laboratório ao acaso, como exemplo do aumento discreto de colesterol ou cisto de ovário ou hepático ou renal que fisiopatologicamente carece de significação semiológica (Rezende, 2004).

O paciente, por seu lado, conhece a disponibilidade da tal tecnologia e solicita ao seu médico que a disponha a serviço de seu diagnóstico, muitas vezes sendo desnecessária para tal finalidade. Nesse sentido, os pacientes valorizam o profissional pela sua capacidade tecnológica a mercê do diagnóstico – terapêutica encerrando um ciclo vicioso de demanda – oferta pela tecnologia. Para Franca (2006), mudou também o paciente. Antes, era ele um grande preocupado com suas obrigações. Hoje ele o é também com seus direitos. Já começa a contestar e exigir diversas condutas o que faz da doença a matéria-prima de seus interesses.

No entanto, a tecnologia ao alcance dos profissionais de saúde gera alguma certa “simpatia”, também representa um motivo de estresse ante a incapacidade de aplicá-la em pacientes em estado terminal. Segundo Queiroz (2004), em serviços de terapia intensiva, os médicos “nesse ambiente de super-hospital se sentem em sua máxima onipotência graças à sofisticada tecnologia de que se pode dispor”. Entretanto, para o autor, ao mesmo tempo, acontece o paradoxo de ter que lutar com a doença grave, o estado terminal e a morte nesses espaços institucionais com prevalência de óbitos significativamente maior que nos demais cenários institucionais. É nesse momento que os “onipotentes” expressam seu maior grau de fragilidade diante da impossibilidade de resolver casos tão graves.

A tecnologia também tem sido uma aliada dos pacientes e da justiça na procura de esclarecer os diagnósticos e as condutas médicas sob suspeita de iatropatogenia. Galvão (2000) refere-se a uma ação movida por um estudante de Direito sobre a conduta médica que lhe autorizava andar, porém demonstrado perante o juiz que esta agravou uma fratura que sofrera na perna esquerda. Ficou comprovado no Rx que esta conduta produziu um desalinhamento ósseo. Para o autor, este tipo de utilização tornou-se uma prática corriqueira, que além de onerosa tem contribuído negativamente no relacionamento médico-paciente (Galvão, 2000).

Nesse sentido, concorda-se com o autor quanto o uso da tecnologia como prática de uma medicina defensiva perante os pacientes e a justiça. Assim, como em muitos casos acontece, induz a um cuidado desnecessário, caro em demasia, sendo que, por este motivo, em ocasiões os pacientes são submetidos a exames invasivos e que geram constrangimento. Embora se sugira que a tecnologia possa contribuir negativamente na relação médico-paciente, visto que poderia atestar concretamente sobre uma má prática da medicina ou, inclusive, a utilização de condutas iatropatogênicas, não nos parece que seja um determinante negativo que atente contra a relação de confiança de médicos e pacientes como um problema da prática universal da classe médica.

Contudo que os avanços tecnológicos tenham se desenvolvido polarizando somente aspectos biomédicos no corpo humano, por outra parte têm possibilitado diagnósticos mais precisos, menos invasivos e precoces em relação à História Natural da Doença. Desta forma, as intervenções têm sido mais certas na avaliação da conduta terapêutica entre outros aspectos relacionados à prática do cuidado/assistência dos pacientes.

A possível relação negativa aqui relatada, no tocante ao aumento dos custos da assistência; fragmentação do corpo e da doença; despersonalização do sujeito enquanto paciente; estímulo a super-especialidade com olhar reduzido e onipotente, entre outros, poderiam também estar relacionados a uma má prática encoberta pelo abuso da tecnologia médica. Além disso, outros aspectos poderiam estar presentes na relação médico-paciente-tecnologia como são os relacionados: à remuneração de profissionais; à mudança do cliente do médico pelo usuário da instituição; às inadequadas condições de trabalho; ao sub-desemprego de profissionais que praticam extensas horas de trabalho diário em diferentes instituições; ao poderio e força coercitiva do monopólio do mercado médico (tecnologia, fármacos, insumos etc.) patrocinador de eventos e condutas; à formação profissional viciada no olhar reducionista que focaliza a doença como objeto extraíndo-a do corpo e da mente doente; aos precários recursos destinados ao incentivo do ensino, da pesquisa e da extensão dentre outros.

Para finalizar esta discussão, citamos Galvão (2000) quando afirma:

Acredito que não haverá momento algum em que a propedêutica perderá seu lugar. Apesar desses equipamentos serem mais sofisticados, mais precisos, úteis, serão sempre um complemento e não um substituto. A propedêutica inicia-se com a inspeção do paciente; é o início da abordagem, da preparação terapêutica, com a meta de um futuro mais sadio. Evidentemente, esses procedimentos se apóiam em dados fornecidos pelos equipamentos, mas embasados no real conhecimento da pessoa que sofre. Uma verdade evidente que cada pessoa se caracteriza por sua individualidade, com aspectos singulares que a diferenciam da coletividade (Galvão, 2000).

Sendo assim, a tecnologia no seio da relação médico-paciente não deverá ser condenada, pois ela encontrará seu lugar e harmonia uma vez que sejamos capazes de corrigir nossa atitude ante ela. Será necessário que sempre se respeite o indivíduo imerso em sua plena subjetividade, colocando ante tudo e em primeiro lugar os seus valores.

Neste cenário evidencia-se o clamor dos profissionais e da sociedade para o desenvolvimento de uma medicina humanista, por um lado, e o objetivismo na tomada de decisão comandada em parte pela tecnologia, pelo outro. Para Farah (2004), “o humanismo e a tecnologia, no cumprimento do sacerdócio médico no relacionamento médico-paciente, vêm perdendo progressivamente a condição básica da pessoalidade”.

Segundo este autor, o paciente ante a tecnologia despoja-se de sua subjetividade e ganha maior relevância como corpo que quer ser curado, sendo assim a doença vem se constituir no inimigo desse corpo e precisa, para retomar a saúde, ser combatida.

Despessoalizado o relacionamento médico-paciente, mercantilizado o atendimento na medicina de grupo e pacotes, a doença passa a ser encarada como um desafio autônomo, alheio ao paciente, que o médico quer superar, separado do homem que padece com todas as dramáticas conseqüências pessoais, familiares e profissionais da doença (Farah, 2004).

É nesse contexto que introduzimos a questão da relação da tecnologia e seu poder de decisão sobre o ato médico. Ancoramo-nos em Farah (2004), a respeito desse processo de despessoalização na relação médico-paciente e, ainda que não concordemos totalmente com o papel da mercantilização da prática médica e do paradigma anatômo-fisiológico, já anteriormente discutido, introduzimos o seguinte pressuposto.

Sendo que o médico enxerga a doença como “ente objetivo, concreto quase mensurável” que precisa ser curado com o uso da tecnologia e este “ente” encontra-se fora do sujeito. Desse modo, como seria tomar a decisão no ato médico quando a indicação vinda da tecnologia decide posturas ambíguas?

Diante esta perspectiva, a saída poderia está em resgatar o procedimento clássico de clínica médica, de inspiração hipocrática, baseada na prática de uma medicina semiótica que procura a subjetividade do indivíduo tanto como a objetividade dos sinais concretos. Portanto, incorporar a prática humanista no ato médico implica que, em qualquer momento e circunstância, devemos reconhecer que os fatores biológicos, ambientais, culturais, emocionais, espirituais, éticos e sociais atuam diretamente ou indiretamente sobre o eixo saúde – doença. Sobre a humanização desta prática afirma Farah (2004) que:

„quer significar que, em qualquer momento e circunstância, o homem e os valores humanos devem estar colocados acima de todos os outros. O humanismo é a mais sublime das virtudes do homem e o melhor instrumento de trabalho das profissões destinadas a lidar com o sofrimento, com a dor e com a angústia humana (Farah, 2004).

Para Farah (2004), Queiroz (2004) e Rezende (2004), o melhor caminho a ser seguido pela medicina estaria na re-incorporação da visão humanista, que a enaltecera no passado, na procura de uma convivência conciliável com os avanços tecnológicos e o mercado da tecnologia médica, afim que prevaleça a atuação holística⁸ da prática clínica.

Finalizando, nos ancoramos nos trabalhos de Balint (1988), devido ao interesse dado, na sua obra, e este espaço relacional onde se dá a intersubjetividade/negociação. É a partir desta “aliança terapêutica” que a medicina transcende para o bom/digno/humano atendimento. Conforme o autor, a técnica, por mais aprimorada que seja, jamais tenderá a ser inócua ou alienante, se esta for veiculada por uma boa relação profissional-paciente.

⁸ Holismo: qualquer doutrina que destaque a prioridade de um todo sobre suas parte. BLACKEBURN, S. Dicionário de Filosofia Oxford. Rio de Janeiro: Editora Zahar. 1997.

8. INTERFACE DA TECNOLOGIA MÉDICA NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE.

8.1 O lugar da tecnologia médica na consulta.

A seguir será apresentada uma continuação da observação participante da consulta médica. Neste particular, dedica-se a compreender como os médicos e pacientes se posicionam a respeito da tecnologia médica, neste trabalho recortada, e confrontar a prática com os depoimentos que virão a seguir.

No CTA 1

A organização do prontuário no CTA obedecia a uma ordem. Tratava-se de uma pasta suspensa, daquelas utilizadas para guardar informações no arquivo. O número do registro do paciente em letras grandes aparecia logo na capa. No seu interior, ao lado direito eram colocadas na seguinte ordem, as fichas médicas, as fichas dos outros profissionais, o resultado dos exames complementares inespecíficos do HIV/Aids, e, por último, alguns relatórios dos pacientes e documentos utilizados no encaminhamento da referência e contra-referência. No lado esquerdo estavam, segundo ordem de data de entrega, todos os resultados dos exames CD4 e CVP e, em alguns pacientes os da genotipagem, quando esta tinha sido realizada. A ordem dos exames CD4 e CVP ajudava a guardar os dados, mas não é tão necessária visto que o resultado do exame traz como informação um histórico dos resultados anteriores. Assim, uma vez aberto o prontuário, o médico tem à primeira mão a ficha da última evolução clínica, preenchida na consulta e um histórico da evolução da CD4 e CVP, em números e gráficos, do paciente.

Na maioria das vezes, começada a consulta, após as apresentações formais, o médico olhava se os resultados eram recentes ou se já tinham sido informados aos

pacientes. Logo depois, analisava-os à procura de uma construção sobre a história do paciente a partir dos exames. Depois de informado começava uma série de perguntas, muitas delas destinadas a saber sobre a adesão a medicação, o cuidado e os sintomas, como o paciente estava se sentindo e outros aspectos clínicos que o paciente por ventura poderia apresentar. Entretanto, haveriam algumas exceções como:

Quando o paciente não tinha realizado os exames.

Tratava-se na sua maioria de pacientes novos no serviço. Logo após iniciada a consulta o médico perguntava se já tinha feito os exames e a data prevista para a chegada dos resultados que variava de 15 a 45 dias para os CTA da região. Se o paciente não tivesse coletado uma amostra de sangue, havendo uma indicação para fazê-lo, o médico procurava através da funcionária tomar as providências necessárias para agilizar o procedimento. A coleta era feita uma vez por semana, precisava ser em jejum e o paciente deveria estar cedo no centro. Os exames são realizados em um laboratório público do município de Vitória da Conquista, sendo responsabilidade dos CTA levá-los e pegar o resultado. Este procedimento de coleta, entrega e recebimento dos resultados é similar nos dois Centros.

Na continuação da consulta procedia-se à anamnese e ao exame físico. O médico ia anotando os dados mais relevantes na ficha clínica. Finalizava a consulta com a solicitação de exames específicos e inespecíficos: hemograma, exames de bioquímica sangüínea, bacteriologia do escarro, Rx, Ultrassom, marcadores de doenças transmissíveis, dentre outros. Contudo, uma afirmação sempre se repetia, seja como resposta à pergunta do paciente, seja como orientação: “devemos esperar os resultados para ver como a doença está se comportando”. Em geral, predomina o

Modelo de consulta 3 da classificação de Britto e Alves (2003) com consultas ultrarápidas destinadas a solicitar os exames e encaminhamentos. A consulta de retorno, de posse dos resultados, é mais demorada.

Para pacientes faltosos a realização dos exames.

Igualmente a advertência da solicitação do exame tomava conta da consulta. Procurava-se uma estratégia negociada para facilitar a aderência. Desta vez, a explicação era outra. Ante a falta de um exame recente não seria possível determinar o "grau de equilíbrio entre o vírus e o corpo". Parece que tudo anda bem, devido ao último exame ter exibido um resultado aceitável, mas somente um novo exame para confirmar, denotando certo grau de incerteza relativo ao resultado do anterior. Assim, esclarecia o médico ao paciente, ressaltando no diálogo a necessidade de reforçar a aderência.

No CTA 2

A realidade observada no CTA 2 é muito semelhante à que já foi descrita no CTA. O prontuário diferenciava os pacientes vivendo com Aids – pasta suspensa, dos portadores de outra patologia – envelope – como já foi relatado. A organização do prontuário diferenciava-se do outro centro. Neste, todos os registros eram colocados juntos, porém separados por tópicos, primeiramente as fichas médicas, após a dos outros profissionais, logo a seguir os exames específicos e posteriormente os inespecíficos, por último, outros documentos de interesse para serem arquivados pelo serviço.

A procura do resultado do exame após o paciente entrar na sala era o primeiro ato do médico e, seguia praticamente a mesma sequência descrita no CTA 1.

O médico, diferente do outro colega, procurava organizar o seu agendamento para marcar um dia da semana para entregar os resultados dos exames aos pacientes, porém nem sempre isto acontecia.

Embora ambos os médicos utilizassem os exames com muito peso na consulta, este profissional insistia na sua orientação aos pacientes, quando solicitado para marcar a próxima consulta, que este deveria aguardar pela chegada do exame ao serviço. Caso o paciente apresentasse alguma intercorrência médica deveria então procurar o CTA ou dirigir-se ao ponto socorro do hospital.

O trabalho de campo mostrou a utilização dos resultados dos exames logo no início da consulta. Dificilmente os médicos mostravam um interesse em ler os relatórios dos outros profissionais contidos no prontuário. Reforça assim, uma visão hegemônica do saber médico e ao final uma biomédica da medicina que instrumentaliza a sua prática. Entretanto, em ambos os CTA quando se tratava de pacientes na procura dos exames, estes logo, após adentrar a sala, perguntavam aos profissionais pelos resultados. A consulta, quando o resultado era positivo ganhava um clima objetivo e raramente se realizava uma anamnese e exame físico, como também não era considerado uma abordagem dos aspectos subjetivos da vida cotidiana destes pacientes. A consulta esfriava nessa concretude e, usualmente durava menos de 5 minutos. Esta questão da mudança no estilo dos médicos em desenvolver a consulta e uma redução do tempo dedicado, sendo apontado por Rosengarten et al (2004) ao relatar como os médicos assumiam o seu papel como avaliadores de risco. Para a autora assistimos hoje uma tecnificação da assistência a pacientes portadores de HIV/Aids.

O aumento da CVP em 0,5 log ou queda da contagem de CD4 maior de 25% respectivamente apontava para uma falha virológica ou imunológica – conforme o protocolo clínico (Brasil, 2006). Assim, a consulta mostrava-se densa. Insistia-se em determinar se o paciente estava aderindo a medicação, falava-se muito a respeito do cuidado e da responsabilidade do paciente. Procuravam-se sinais e sintomas na anamnese e exame físico a respeito de doenças oportunistas. Às vezes, se iniciava uma medicação profilática para evitá-las. Os pacientes mostravam-se preocupados e os temas sobre as marcas da Aids, a doença oportunista e a morte, assuntos que mais emergiam durante a consulta. Seguindo o protocolo, era solicitado um segundo exame ou uma genotipagem. Mudanças na medicação eram avaliadas caso a caso, sendo mais freqüentes depois da primeira falha.

Desta forma, concorda-se com Rosengarten et al (2004) que o advento a tecnologia da Aids e, em particular do CVP, permitiu uma mudança no conhecimento médico, na relação médico-paciente e na forma como os médicos conduzem a sua consulta na perspectiva de conseguir manter os pacientes vivendo “sem o vírus”. Neste sentido, o risco de adoecer/morrer depois de revelado o estado de soropositor passou ser o eixo central da relação médico-paciente.

8.2 Representando o vírus e o sistema imunológico através dos exames

Para os pacientes entrevistados o exame funcionaria como um instrumento que lhes permite ver a doença de uma forma mais clara e concreta. A imagem da metáfora da Aids, presente nos trabalhos de Susan Sontang (1989); Oltramari (2003) e Herzlich e Pierret (2005) trazem a idéia de uma doença dada no

“enfrentamento militar” de agentes agressores – vírus do HIV e os soldados de defesa – células brancas linfocitárias.

De acordo com Helman (1994), as metáforas dos problemas de saúde geram associações simbólicas que atingem profundamente os indivíduos com doenças estigmatizadoras, influenciando-os na percepção de sua doença e no comportamento de outras pessoas diante dos mesmos.

A “metáfora bélica” da doença apresenta-se recorrente na maioria dos discursos, como se pode ver nas falas reproduzidas abaixo:

O vírus? [O exame CD4] diz como o vírus destrói o corpo e ele [o vírus] destrói, é como se fosse os pequenos soldadinhos, então cada vez que agente, ou se agente anda, que sente coisa, eles vão destruindo os glóbulos, ele vai tirando da gente toda nossa defesa ai o exame diz isso para mim, da destruição, entendeu, é o que eu penso (...) [O exame CVP] Eu acho que ele o remédio congela o Vírus, de uma maneira eles estão vivo, eu acho que eles estão, porque pra muitos acho que um, depois, quando tomam remédio eles dormem, adormecem, eu acho que não, eles estão vivos, eles tão aqui, eles tão vivos. O exame dia se eles estão congelados ou não. Se o exame dia que não estão congelados eles vão terminar tomando conta da defesa, vai ser, é, bom, cada fez mais aumentando mais, tirando cópia, mais xérox, mais cópia e vai aumentando A carga-viral é esse exame que diz da xérox e o CD4 é pra ver se agente está, já está, temos pra ver se ainda temos defesa né, defesa. (E - 3).

Eu acho que deve ser pra contar mesmo né, a quantas anda o vírus reagindo no organismo né. A carga-viral é a quantidade de vírus que, que atua no organismo não é isso? E o CD4 é a imunidade do sangue (E - 7).

Porque ela tá zero né, ela não tá alta, que alta é quando, acho que o vírus tá mais forte né? Eu acho que é isso né, pelo enquanto foi o que o Dr. falou pra mim. Disse: “Olhe tá bom, sua carga viral tá zero, isso significa que o, o globes [glóbulos brancos] tá vence, tá vencendo o outro, o outro a carga viral chegou a zero e a outra tá mais baixa, a outra então CD4 né, tem que tá alta pra combater a doença (E - 11).

Olha que quem teve 25 milhões, hoje ter 80. Então quer dizer os microscópios não conseguem detectar eles no meu sangue. Mas isso não quer dizer que eu não tenha o vírus no sangue. Sim, tenho. Mas tenho assim no grau muito baixo onde do qual ele não estar sendo detectado e, por conta disso o CD4, que são nossas células de defesa, ele estar alto. Hoje o meu CD4 está em 800, se eu não me engano 860, entendeu? Então isso quer dizer, falando com uma linguagem mais prática, os meus soldadinhos de defesa está com o exercito maior de que o exercito inimigo que é o virus da AIDS. Então pra isso que serve esse exame, pra poder o profissional diferenciar o balanceamento entre o vírus do HIV e minhas células de defesa, que é controlado através dos retro virais, onde do qual eu faço uso diário de 12 em 12 horas (E - 10).

Os pacientes relatam à imagem de um vírus destruidor que vai acabando com toda a defesa do organismo, entretanto este vírus está adormecido/congelado pelos medicamentos anti-retrovirais. Assim, a utilização da tecnologia médica dada no exame da Carga Viral e CD4 permitiria aos pacientes e profissionais revelar o vírus antes invisível.

Outro dos significados que emergem nos discurso refere-se à capacidade dos exames de permitir uma avaliação da relação entre vírus e células de defesa. Neste sentido, indicadores sobre o seu valor permitem uma aproximação sobre o estado da doença/ “campo de batalha”. O valor muito alto, a depender do exame ao qual nos referimos, pode ser sinônimo de um desempenho bom, razoável ou ruim sobre a evolução da doença. Deve-se salientar que muitas vezes os pacientes com menor grau de escolaridade invertem o sentido dos exames. Segundo o Consenso Brasileiro de Manejo Clínico quando do CD4 mostra valores superiores a 500 células significa uma imunidade praticamente preservada, e quando a CVP estiver abaixo de 80 copias quer dizer que a replicação viral está sendo estagnada pelos medicamentos. Entretanto, é usual que os pacientes identifiquem como um “estado bom de saúde” quando o CD4 está baixo e a CVP alta. Mesmo assim a metáfora não perde o seu sentido, visto que, na visão deles, muitas células e pouco vírus é sinal de melhora.

Outra questão a discutir aqui é a forma como os pacientes memorizam os valores dos resultados dos exames. Difícil foi encontrar um deles que não falasse dos últimos resultados. O número traz um significado muito importante na consulta, e se falará dele mais adiante, porém durante a entrevista tínhamos um conjunto de perguntas reservadas para falar dos exames, mas ao perguntar como eles estavam se sentindo, quase sempre o tema era introduzido. Eu estou bem, meu CD4 está em

x e a minha CVP em y. Dessa forma, em muitas entrevistas as perguntas pelos significados dos exames foram introduzidas na oportunidade dada pelos pacientes.

A fala a seguir resume esse significado de como os exames têm permitido revelar/acrescentar à clássica metáfora da Aids como metáfora romântica de conflito bélico um sentido de arma para desvelá-la. Os exames como arma/instrumento auxiliar dessa guerra nos permite, a partir daí, procurar uma lógica na construção simbólica do seu significado para poder discutir os tópicos que serão tratados neste capítulo. Entretanto, em algumas oportunidades se colocarão aspectos do manejo clínico como ponto de referência para a construção de uma re-significação da tecnologia médica dura no contexto da Aids.

A seguir, expõe-se um relato que resume a metáfora como arma para combater o inimigo.

Ele [exemplificando o caso de um paciente com suspeita de uma doença oportunista] pode ta com uma oportunista escondida. Sabe que nosso organismo ele tem, ele tem diversos esconderijos, o senhor talvez como médico saberá melhor do que eu, onde as doenças ficam escondidas, elas não se apresentam. Então isso é muito perigoso, eu não sei por onde é que elas se escondem aqui dentro do nosso corpo, que as nossas células não conseguem detectar onde tá esses tipos de infecções, mas eu sei que se escondem. Entendeu, isso é muito perigoso. Então eu não disse nada pra ele, mas fiquei muito preocupado com ele.[E aí pra descobrir o esconderijo faz o quê?]Paciente – Exames, altos exames né? Têm exames, tão exames aí de alta complexidade. Exames, exames mais, como é que diz? Aqueles exames mais... Sei lá doutor não sei nem dizer o nome dos exames sabe? Uns tipos de exames aí mais eficazes, exames que possam identificar esses elementos que causam esse tipo de infecções, dessas doenças (E - 10).

A doença oportunista como parte de uma constelação sindrômica da Aids, segundo o entrevistado, se esconde de certa forma. Aparece na metáfora de um vírus/doença escondida em determinados reservatórios. A doença sai do seu campo de batalha – o sangue – para se esconder na profundidade do seu esconderijo onde os soldados – células de defesa, não poderão alcançá-la. O lugar, pode estar em qualquer parte, mas, na visão deles, como o profissional tem conhecimento a respeito da doença ele poderá encontrar as armas (exames complexos) para

descobri-los. O exame como arma na luta pela identificação/ rastreamento da doença pelo corpo complementa a metáfora bélica acima citada.

A partir desse significado sobre os exames, presente no discurso dos pacientes entrevistados, concorda-se com Montenegro de Lima (2006) como a observação do CD4 “medicaliza a vida” dos indivíduos que vivem com HIV/Aids. Este fato já foi comentado em alusão ao trabalho de Rosengarten et al (2004) com pacientes ingleses, porem em relação à CVP.

8.3 Os exames: categorização para os pacientes.

A utilização dos exames no acompanhamento ambulatorial da Aids revela uma variedade de categorias presentes nos discursos dos pacientes entrevistados.

Acredita-se que a lógica simbólica dessa variada categorização obedeça à representação que a Aids como metáfora e os exames como arma de descobrimento têm a dizer na construção da relação paciente-tecnologia-médico.

Esse processo de re-significação deve-se a incorporação do discurso médico pelos pacientes. Esse processo não é linear e no tecer de sua malha, fios e nós são costurados a partir da vivência e experiência dos pacientes com a doença. Tratando-se de uma doença marcada pelo estigma social, acreditamos que os seus fios encontram-se imbricados nesse tapete simbólico como uma forma de se explicar a doença para si e para o mundo.

8.3.1 Monitoramento da doença.

Segundo os entrevistados uma das finalidades dos exames está na capacidade destes de monitorar a doença. Entretanto, aparece nos discursos uma forma de monitorização que vai além da capacidade de revelar o substrato biológico da epidemia. Esta particularidade de monitorização está na aceitação da conduta. Estar-se-á fazendo correto?

Bom, pelo modo que eu me cuido, que eu me trato, que tomo o medicamento, eu acredito que sempre vai melhorar, que não tem como piorar, se está fazendo correto não há muita preocupação. A pessoa que fica com mais ansiedade e preocupação é a pessoa que não faz tudo direitinho (E - 1).

Após uma recaída – piora da CVP – aparece um momento de espera pelo próximo exame marcado de grande ansiedade. A fala a seguir revela como os entrevistados utilizam os exames para monitoração, independentemente do que a doença, no corpo, lhes diz. A falta dos resultados gera uma incerteza de como está a monitorização da doença.

Porque se é de quatro em quatro meses, mesmo que o paciente, eu posso tá legal, tudo, mas meu sistema imunológico pode, pode tá fraco qualquer coisinha posso, como já aconteceu mesmo no ano passado, em abril do ano passado, não foi em setembro já, deu uma febre né, aí eu tive uma queda grande, eu fiquei, mas eu, eu meu sistema baixou pra caramba. Aí é isso aí, aí a gente tá com um físico bom e num, de repente cai de uma vez, aí os exames já é próprio pra isso, para tá controlando o teu, o teu sistema CD4 e Carga – viral é pra controlar (...)Aí to com um ano aí que não faço exame. Meu sistema hoje mesmo não sei como tá o controle, como será que ele tá, se tá baixo, se tá alto né ou se tá baixo, pra controlar (E - 6).

A utilidade pra mim e pra outros pacientes é que a gente fica sabendo como é que tá o controle da gente do vírus. Porque a gente no momento que a gente faz o CD4 e carga – viral, nós sabemos como é que tá em andamento, nós sabe se o vírus tá se desenvolvendo no corpo, se tá parado, como é que, se a medicação tá fazendo efeito, se não tá. Essas são nesse motivo desses exames que é a vantagem para o portador (E - 13).

O que me diz o exame? Ah, o exame me diz assim, a possibilidade de me manter bem, de eu me manter é ,assim de eu chegar numa estabilidade. Tanto da carga – viral, como do CD4 e o vírus, de preferência é pegar o

exame como eu peguei alguns e vê lá indetectável. É a melhor forma que tem. Pra mim quando eu pego meu exame a melhor forma é essa. (E - 16).

Como eu estou com a minha saúde, que eu acho que a minha luta hoje e contra esse vírus. Então ele é o causador de, do se minha saúde vier despencar, entendeu? Então eu tenho que ter o controle sobre ele. Então é o exame da carga viral que vai me dizer; olha Zé Roberto seu vírus tá querendo lhe afrontar. Olha ele tá dormindo, olha ele tá ai. Então quer dizer, eu quero saber como ele está. E como eu disse ao senhor, é um elemento indicador de como ele está é o exame da carga viral. Então eu tenho que ter responsabilidade com isso, eu tenho que fazer o exame, pra mim poder saber como eu estou. Porque eu acho que a partir do momento que eu saiba como é que eu estou, como é que tá o vírus, eu vou ter, como é que diz? É suficientes argumentos, não digo, não seja nem argumento, mas eu vou saber como me manter. Mas é uma forma de eu poder aumentar minha auto – estima, eu tenho que saber trabalhar, a minha cabeça tem que saber trabalhada, o meu organismo tem que ser trabalhado, a minha mente, enfim, tudo meu tem que ser trabalhado. Então eu tenho que trabalhar em função disso. A mente, pra mim manter minha mente sadia, o meu corpo provavelmente vai tá sadio e eu tenho que saber como é que tá esse vírus. Porque a luta é constante, é diária (E - 10).

Para finalizar, a última fala revela a importância de conhecer o resultado dos exames para os pacientes. Segundo este último depoimento, de posse do resultado os pacientes poderiam traçar estratégias na sua conduta para evitar que o “vírus ganhe força”. A auto-reflexão, elevar a auto-estima, tentar corrigir erros, dentre outras, são condutas repensadas a partir da informação dos resultados.

Para Rosengarten (2004), o advento das tecnologias na Aids (refere-se aos exames e medicamentos anti-retrovirais) trouxe uma mudança no estilo de vida do soro-positivo. Neste sentido, os pacientes, ao dispor de um elemento monitorador como a CVP e de um remédio controlador, seriam responsáveis por manterem sua CVP baixa.

8.3.2 O exame como espelho da doença.

Entretanto, aparece nos discursos uma forma de monitoramento diferenciada. O monitoramento não diz somente como a doença está indicando, mas, como os pacientes acham que se sentem com respeito a ela. Os exames permitem uma objetividade na observação. Sua concretude numérica coopera na construção dessa forma na representação/construção do *feeling*. Esta concretude está dada nos

valores dessas duas frentes metafóricas: o vírus – inimigo/invasor/agressor e as células de defesa – soldados/glóbulos que lutam.

O tema central desta categoria é a capacidade dos exames de desencobrir a doença presente no corpo da pessoa. A Aids não é em si uma doença semiologicamente definida. Trata-se de uma síndrome, como seu nome o indica. Na linguagem semiológica uma síndrome é um conjunto de sintomas e sinais que tem uma identidade própria, dada na repetição em um determinado grupo de pessoas. Seguindo este raciocínio a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida constitui uma síndrome complexa, que tem o retrovírus do HIV tipo I e II como causa necessária na sua etiologia. Uma das principais características da síndrome deve-se a seu estado sub-clínico, silencioso, detectado somente através de exame de laboratório. A Aids, uma vez manifesta apresenta-se, na maioria dos casos, como uma doença tipicamente definida: Sarcoma de Kaposi. Toxoplasmose Cerebral, Tuberculose Pulmonar e outras. Embora o estado de imunodepressão grave caracteriza-se por sintomas como fraqueza, inapetência e, objetivamente, por perda de peso, diarreia crônica, febre e sudorese noturna. Assim, é esperado que os pacientes utilizem os resultado dos exames CD4 e CVP para questionar sobre a doença, porém, nas falas, há uma valorização desta utilização, visto que, não há uma indagação sobre a sintomatologia e o estado de bem-estar que os pacientes estão vivenciando.

É os exames serve geralmente pra saber como é que está a situação do problema de saúde que eu tenho (...) É, por exemplo, se eu tô tomando o medicamento correto, se é, o problema tá aumentando ou diminuindo ou como é que está a situação em geral no meu corpo. Eu acho que é isso (E – 1).

Utilidade, muitas, utilidade, utilidade tem que eu. Porque eu fazendo esse exame eu to sabendo que eu, eu vou ficar sabendo se eu to bem ou se eu to mal, é essa a utilidade, que eu vou ficar sabendo se eu to bem ou se eu to mal através do exame, que o exame vai comprovar se eu to bem ou to mal, é ele que vai dizer como é que esta minha, a minha saúde (...) Pra saber se o paciente tá bem ou tá mal. Tá ruim, ele pede o exame pra ver, se o paciente tá bom, tá ruim, como é que tá o dia-a-dia do paciente (E - 2).

Eu sempre espero que ele me diga que eu to bem, eu sempre quando eu faço eu espero pegar o resultado do exame, vir ao médico e saber que eu to bem (E - 7).

Através dos meus exames né, o exame, eu acho que o exame é fundamental. Se não tiver nenhum exame como saber como é que você tá, (E - 16).

Então esses exames dá muita segurança, é a melhor parte. (...) No sentido que você acha que você tá bem, que os exames tá mostrando ali que você tá bem, o próprio exame tá mostrando não é? Tá bem, você tá com a carga – viral boa, indetectável, CD4 excelente, você entendeu? E tal, tal, tal, tal você tá bem, aquilo ali é o que satisfaz (E - 22).

Então eu acho que o exame, ele anda lado a lado com a doença. Porque é o exame que vai me dizer se eu estou bem, e se eu estou mal. Claro que eu vou preferir que o exame me diga que eu estou bem. Mas ao mesmo tempo se o exame me diz que eu estou mal, ele tá sendo um amigo pra mim. Que eu vou ter que me preocupar com essa maldade que existe em mim e procurar reaver, pra ver se a gente muda à situação. Sair do mal, pra o bem, porque eu acho que é o bem que a gente tem que manter, entendeu? Então eu acho que o exame Dr. Julio, é eu acho que ele tá lado a lado, junto com o vírus, tá entendendo? Então o exame é um inimigo do vírus. Ele não gosta o vírus não gosta do exame, porque o vírus ele quer me derrubar. E o exame tá me avisando: “Olha Zé Roberto, cuidado que vem aí o HIV que tá querendo lhe derrubar”. Então o exame é um identificador. Então por isso que eu digo, ele anda lado a lado com o vírus. Sendo o exame meu amigo, e o vírus meu inimigo. (E- 10).

Na última fala o exame aparece como aliado do paciente. A sua capacidade de descobrir a doença permite um ponto de comparação paralelo ao sentir/vivenciar/experimentar a doença. O exame aqui ganha uma construção simbólica: inimigo do vírus. Revela a lógica desse significado pela capacidade deste em descobri-lo, porém é na possibilidade evidente de poder informar ao paciente sobre a sua “situação de doença” que este se mostra um aliado. O “paciente armado” procura então enfrentar o vírus, sendo ambos inimigos dele (o paciente e os exames), como também o seria o Linfócito CD4.

Entretanto, embora a experiência individual do adoecer é vivida de modo particular e único (embora espelhe o coletivo), constituindo-se comumente em momento de desordem física, subjetiva e contextual, a tecnologia permite aos pacientes uma avaliação objetiva sobre o adoecer. De posse dessas “ferramentas” os pacientes permitem-se “uma avaliação da sua desordem” e, nesse sentido,

procuram uma reorganização da vida, da retomada do estado de saúde, do viver sem sofrimento e com qualidade, aspectos todos, que de algum modo, tendem a se manifestar nos serviços.

Finalmente, como foi apontado por Luz (2005); Camargo Jr (2005) e Farah (2004) a tecnologia na prática médica traz um processo de despersonalização dos sujeitos e a escolha por uma prática mercantilizada da medicina. Os pacientes incorporam a tecnologia como elemento mensurável e concreto para falar da sua doença, deixando transparecer um sentimento de negação em reconhecê-la por eles mesmos.

8.3.3 O exame Informa sobre o cuidado.

Na capacidade dos exames de identificar o estado de saúde revela-se a possibilidade destes em monitorar o cuidado. Utilizando uma construção simbólica, referida no capítulo da discussão da relação médico-paciente, que *somente desenvolve a Aids quem quer e*, sendo estes um espelho da doença deriva-se uma lógica no significado que estes exames teriam para avaliar o cuidado.

A questão do cuidado para os pacientes revela um conjunto de práticas/processos significativos para um bom desempenho da atenção à saúde. Incorpora não somente as mudanças de comportamento, como a utilização de instrumentos para auxiliá-lo. Para Sontang (1984), as nuances de um cuidado em saúde devem-se a construção simbólica do significado da doença como demanda. A partir dela os indivíduos traçam os caminhos para sua cura. A tecnologia como ferramenta avaliadora teria a capacidade de identificar necessidades/insucessos no ato de cuidar de si.

Por fim, a capacidade dos exames em avaliar o cuidado está dada como núcleo central no que *o exame diz de como eu estou me comportando*, mas também perpassa pela capacidade deste em revelar o monitoramento da doença e desencobri-la para o paciente.

Porque através do exame agente sabe se a pessoa tá se cuidando ou não tá se cuidando, se tá se tratando bem, se não ta se tratando, se tá se deixando levar, se tá se deixando a toa (...)A pessoa vai e faz o exame, você faz o exame. CD4 tá alto é sinal de que, você tá o que? Que você não tá se cuidando, a carga – viral tá, tá, é isso mesmo, a carga-viral tá baixa, é sinal de que você não tá se cuidando, tá se deixando levar, não tá tomando medicamento, não tá nada, tá deixando a toa (...) É se eu to bem ou se tô mal, o exame de carga – viral vai dizer se eu to bem ou se tô mal, se eu tô, se eu tô como eu falei me tratando bem, se eu tô me cuidando é através desse exame que agente sabe se agente tá bem ou se tá mal (E - 2).

Pelo meu prontuário ele [o médico] deve saber se você está tomando remédio? né, que quando a carga-viral aumenta lá ele vê né, no prontuário marca (E - 4).

Ah, o que o exame diz de mim? Eu acho que ele diz tudo né, é, o como eu to dormindo, o como eu to me alimentando, o como eu estou fazendo sexo, o como eu estou vivendo, o como eu to me relacionando com as pessoas, ele diz tudo assim, ele me deixa a par daquilo que eu já sei né, ele só me garante o que eu já sei. Quando os resultados dos exames vinham pra mim daquela forma boa [bons resultados segundo a paciente] (...),eu estava muito bem, estava dormindo muito bem, estava curtindo muito bem, eu saía muito à noite, eu saía muito de dia, eu caminhava muito na praia, eu passava dias na praia, eu morava na beira do mar em São Paulo, eu tinha uma vida social muito agitada coisa que eu gosto de fazer, eu gosto de ter muitas pessoas ao meu redor, de conversar, de brincar não sei o que. Então eu tava muito bem Então os exames me dizem tudo que já sei, de como eu to vivendo(...). Quer dizer, tenho me alimentado muito mal, tenho vivido muito mau comigo mesmo e taí o resultado disso tudo [atualmente houve um aumento da CVP e diminuição do CD4 – priora viral e imunológica segundo os exames (E - 7).

Já é mais o, mais uma vantagem pra gente, pra gente ta vendo que a gente ta se cuidando bem né? Porque através exame, é isso (E - 17).

Já um passo excelente pro paciente, ele ta com carga – viral indetectável e ta com o CD4 alto, então ele ta bem, o viral você ta bem e tal, tal, tal, tal, tal. Continue assim se cuidando, você entendeu? Tomando sua medicação certinha, não beba, não fica fazendo farra, não perca noite, não faça você entendeu? Mude sua vida, porque o portador ele tem que mudar (E - 22).

Olha veja só, existem Ns possibilidades do médico saber ou não, é, por exemplo, se o paciente toma todos os medicamentos na hora certinha ele tem 80% de chance de não ficar doente, ficar sempre como corpo estável. E se ele é falho no tratamento, na adesão, é as chances são menores, são maiores pro oportunistas. Então existe uma forma do profissional detectar isso ai se o paciente ta aderindo ou não ao tratamento, se ta tomando ou não o medicamento, entendeu? E ele como profissional, ele tem até aquele jeito de jogar um verde, o paciente com vergonha diz, abre o jogo “Ah, não

to tomando o remédio” (...) É a reação do corpo dele pode identificar pro médico se ele ta tomando ou não o remédio, entendeu? O exame ele não identifica se ele ta tomando ou não o remédio, eu acho. Porque o exame na verdade não é um teste pra ver se ele ta tomando o remédio. O exame é pra examinar se ele ta com alguma infecção ou não. Agora se possivelmente se o exame diz que tem um tipo de infecção corriqueira, o médico devido a sua experiência do dia a dia ele pode dizer se o paciente ta tomando remédio ou não. Isso é uma questão de, como é que diz, de conhecimento da experiência do, do ofício do trabalho como dizia o ditado (E - 10).

Entretanto, a última fala, em principio, traz uma versão da incapacidade do exame em revelar o cuidado de si. Mas uma análise mais apurada vai evidenciando nas camadas mais profundas e no oculto da fala a construção simbólica que representaria um paciente que não se cuida e que não toma os medicamentos prescritos pelo médico. Neste indivíduo haveria uma mudança clínica dada na aparição de doença oportunista. Como o paciente afirma o exame não é um teste para ver se o pacientes estão aderindo, mas ele é uma ferramenta imprescindível para detectar a infecção, o esconderijo da doença, na fala desse sujeito. Assim, quando o exame detecta uma doença incubada é sinal de que o paciente poderia estar faltando à terapêutica, daí a possibilidade/capacidade que ele tem, para alertar ao médico experiente com a finalidade de que sutilmente se confirme se o paciente está se cuidando ou não.

Para Rosengarten et al (2004), no momento da consulta, de posse do resultado do exame, o médico assume uma posição de monitorador da prática do cuidado do paciente, a partir da avaliação da carga viral. O paciente é “convidado” a contar a verdade e assumir a sua responsabilidade no seguimento da conduta. A suspeita sobre as falhas no cuidado está dada no reconhecimento de que estas ocasionam uma quebra da curva de queda da CVP, induzem o aumento da resistência às drogas e finalmente sobre a aparição de doenças oportunistas.

Finalmente, concordamos com Luz (2005) e Camargo (2005) como a medicina como depositária de um saber, conhecimento técnico-instrumental de diagnóstico e

tratamento estabelece normas, indica sobre as práticas de cuidado e observa a adoção de comportamentos e hábitos saudáveis e racionais para a preservação da qualidade de vida, cabe então para o doente submeter-se a estas prescrições e regras.

8.3.4 Assertiva do tratamento anti-retroviral medicação.

O abuso da tecnologia médica na prática clínica foi discutido no capítulo anterior. Os profissionais utilizariam uma medicina defensiva ao indicar exames para demonstrar aos pacientes objetivamente o andamento do tratamento (Galvão, 2000, Rezende, 2004, Camargo Jr, 2005).

Entretanto, como foi tratado por Galvão (2000) os pacientes também utilizam a tecnologia para avaliar o desempenho médico ao tratá-los.

Esta categoria apóia-se no significado dos exames para avaliar a eficácia da indicação do anti-retroviral pelo médico. Parte-se do pressuposto que os pacientes estariam aderindo à medicação. Segundo as falas, os exames indicariam o tratamento correto.

É, por exemplo, se eu to tomando o medicamento correto, se é, o problema ta aumentando ou diminuindo ou como é que está a situação em geral no meu corpo. Eu acho que é isso. (...) Olha, se ele não faz os exames ele não pode saber se o medicamento que ele está tomando tá sendo correto ou não correto, se ta funcionando, se faz bem a ele ou simplesmente ele ta tomando só por tomar. (E – 1).

O exame tá dizendo pra gente, ele tá dizendo que a gente ou não tá tomando a medicação correta ou a gente tá tomando a medicação por tomar. Aí é a gente que vai procurar saber onde é que ta havendo o erro, se a gente tiver tomando a medicação correta, “Não abafa não, to tomando a medicação correta, é o remédio que não está fazendo efeito, aí é onde o médico entra, pede outro CD4, outro carga – viral pra saber se precisa ou não tomar outra medicação”. Aí da um prazo pra gente de pelo menos 30 dias. Para a gente continuar tomando aquele remédio (E - 13).

Rapaz eu acredito que ele trás muita coisa, que a gente vai, e quando descobri alguém, aí precisa ter que trocar um remédio, não da e aí só pode mudar depois disso aí. Tem que depois que faz o exame é que eles mudam o medicamento. Eu acredito que faz bem porque a gente vai saber que se tem que mudar o medicamento, tudo (E - 15).

Pra saber como é que tá o vírus no sangue da pessoa. Não é isso? Pra cada vez que os remédios tá fazendo, tá fazendo efeito no sangue, a utilidade dos remédios (E - 14).

Ah, ele sabe o melhor medicamento. Ele sabe se você pode desenvolver algum tipo de doença oportunista, ele sabe ou se você não vai desenvolver. O tipo de vírus né, o sub – vírus que você pode ter, que agora tem até, sei lá que número e tal, super mesmo (E - 16).

Eles poderiam me ajudar detectando a quantidade de vírus que eu tenho no sangue, pra ver se a medicação que eu estou tomando é realmente potente pra inibir esses vírus pra não elevar tanto a minha doença, tão rápido, como eu estou achando que está sendo (E- 18).

Eu acho que a utilidade é pra você saber como seu organismo tá reagindo a medicação né? São exames que você tem que fazer né, pra sempre tá vendo como é que tá sua situação né, eu acho vantagem né, você fazer esses exames. (E - 22).

Por que se caso, por exemplo, a minha carga viral, assim como ela tá indetectável, ela tivesse altíssima e eu fazendo o uso de medicamento, eu creio que obviamente ou eu tava não tomando meu remédio direito ou o medicamento que eu tava tomando não tava tendo a eficácia, não tava correspondendo ao tratamento como o médico esperava. Então obviamente que ele deveria mudar de medicamento (E - 10).

Pra ver se tá, se os remédios que eu tava tomando tava reagindo bem, se eu tava no controle na carga viral (...) pra que você tenha um controle, se você precisar trocar de medicamentos aí ele vai trocar, mas se ficar tudo estável você fica com aquele medicamento na vida toda (E - 25).

Em princípio a utilização dos anti-retrovirais obedece às normas e diretrizes do Consenso Brasileiro de Manejo Clínico do Hiv/Aids. A indicação é reservada para os pacientes que apresentam algum quadro de imunossupressão grave ou tenham uma contagem de Linfócitos CD4 inferior a 200 células por mm³ (Brasil, 2006). A reposta ao tratamento, nos casos de não haver resistência à medicação, é rápida e perceptível. Entretanto, há nas falas uma resignificação do discurso médico dado na incorporação do significado de medicação potente para inibir o vírus e na identificação do medicamento correto. Neste sentido, a incorporação do significado se explica pelo fato que os exames de CD4 e CVP não permitirem elucidar para o profissional qual o melhor medicamento, nem um indicativo da potência do mesmo. Utiliza-se para isto o exame de Gentotipagem (estudo das mutações do RNA viral

para avaliar resistência à medicação) que, embora seja um exame de monitoramento, não é objeto deste trabalho.

8.3.5 O exame diz tudo sobre a doença da pessoa.

Esta categoria traz como núcleo central o significado que todas as questões sobre a doença poderão ser respondidas a partir do resultado dos exames. Incorpora o significado que os exames poderiam traduzir o estado de equilíbrio emocional da pessoa. Esta questão reforça a prática dos pacientes, abordada no capítulo de discussão da relação médico-paciente deste trabalho, sobre a necessidade de mudanças de comportamento para enfrentar a doença. Trata-se da procura do equilíbrio mente-corpo e do estar bem consigo mesmo.

A eu acho que ele diz tudo né, ele diz tudo porque o CD4 ele vai analisar suas células né, de combate que você tem e o outro vai analisar o quanto você pode ali resistir e o quanto você pode evitar né, de modificar o a carga. A carga – viral ela é importante porque às vezes é como dizia a minha psicóloga lá, o emocional da gente invoca muito, às vezes a gente vai fazer um exame, você não tá bem naquele dia e a minha médica também dizia: “Trinta por cento é o remédio, setenta por cento é o emocional.” Se você tá bem, por isso que eu me dedico assim, eu gosto de fazer muita coisa, bastante coisa. Porque se eu ficar parada, com certeza a minha carga – viral vai extrapolar né? E você tá agindo, fazendo, indo lá, vindo pra cá, eu acredito que te ajuda muito a carga – viral a baixar. Então eu acho muito, muito importante quando marca a carga viral a gente não perder né, porque é um exame caro, a gente sabe que tudo na AIDS é caro, é um exame caro, então pra não perder mesmo, e tá fazendo regularmente no intervalo de três meses, seis meses conforme seu médico achar melhor (E - 16).

Eu acho que a utilidade em função assim do médico profissionalmente, eu acho que ele teria a vida né, do paciente nas mãos, abaixo de Deus ele teria o controle da doença do paciente, através do resultado do CD4, da carga – viral ele poderia analisar como ele, onde, como ele chegar a controlar o vírus dentro do organismo, tem uma faixa, tem um entendimento daquilo (E - 20).

A evocação de Deus no céu e o médico na terra simboliza a imagem que os pacientes têm sobre a figura do médico e a atuação dos profissionais no cuidado à saúde. No último depoimento, o exame aparece como um livro aberto sobre a vida

da pessoa. O médico teria em suas mãos um guia objetivo para atuar e controlar o vírus dentro do organismo.

8.3.6 “O exame diz por dentro da pessoa, o médico por fora”: a aparência e a essência.

A doença no sangue assenta-se nas bases da metáfora bélica. É no sangue que está o campo de batalha. Outros autores têm estudado os significados da doença no sangue, porém a partir do significado de pacientes como sangue ruim ou doença que suja o sangue.

Neste trabalho aborda-se a partir das falas o significado sobre a doença presente da essência e não na aparência. As marcas da doença nos corpos foi amplamente trabalhada no capítulo de discussão da relação médico-paciente. A Aids moderna/nova não tem essa cara, porém mora no sangue, no interior dos corpos e dessa forma não transparece/exterioriza.

Para os entrevistados precisa-se ir à essência, ao estudo do sangue para conhecer a doença. O sangue não é visível, daí a necessidade da máquina. A máquina, para os pacientes, teria o poder de vê-los, descobri-los. Os entrevistados simbolizam a máquina como um instrumento capaz de revelar o interior dos corpos, abordam a questão da confiança nela e, a desconfiança nos médicos. Nas falas apresenta-se o significado de que os médicos, sem a posse dos exames não poderiam fazer nada.

Eu acho que o exame vai profundo né, você faz exame de sangue, você leva lá no outro dia para a máquina e você tá sabendo o que você tem (...) O médico ele estuda por fora praticamente. E a máquina já vai como que saiu de dentro de você pra fora pra ela detectar (...) o exame me dá confiança em, em que eu tenha certeza de que, de que eu vou saber do que é que eu tenho pra que eu possa me tratar e ficar curada (E – 18).

Minha aparência, você me daria? Interessante é minha essência e não minha aparência. É o que eu tenho aqui dentro, eu também vivia de aparência, eu pensei de nunca ter. Se eu mostrar fotografias ao senhor,

quando eu comecei ninguém dizia que eu tava. A não ser nessa última coisa que eu tive que ficar internado que aí eu tive uma delimitação, mas pela minha aparência não. Só quem convive comigo é que vê que eu fiquei mais fraco, não consigo fazer determinadas coisas, evito, durmo mais cedo, não saio, uma espécie de preservação. Mas acho que médico nenhum da nada pela aparência, as notícias que eles passam são todas pela essência, através de exames, se eles não tiverem exames eles não podem saber (...) É o essencial, sem isso ele não consegue quase nada, ele não consegue (E - 21).

Eu acho porque, porque os exames, quando agente faz os exames é colheram uma certa, é, o sangue da gente, que no sangue é capaz de descobrir muita coisa. Estão se o exame é determinado pelo médico para fazer aquele, para saber qual é o tipo de problema que a pessoa tem, para saber como está a situação, eu acredito que se ele estudou bastante acho que ele não erraria nesta situação (E - 1).

Finalmente, a construção da doença como: doença presente no sangue reforça a questão que é no seu estudo minucioso que os médicos através dos exames procuram os caminhos para o acompanhamento/monitoramento dos pacientes. Assenta-se na lógica da construção da doença como metáfora bélica e os exames como armas/instrumentos para desvelá-la.

8.3.7 Exames sendo imprescindíveis no espaço da consulta.

Esta categoria resume em parte alguns dos tópicos aqui abordados. Evidencia a prática de uma medicina hegemônica fundamentada no discurso biomédico (Luz, 2004, Camargo Jr, 2005).

O abuso da tecnologia na prática médica vem cooperando para uma releitura do ato médico. Os pacientes na construção dos elementos que sucedem durante a consulta colocam os exames como parte do atendimento médico. É comum o relato de insatisfações do trabalho médico por parte dos pacientes devido a que apesar deste interrogá-lo, examiná-lo e orientá-lo no final da consulta não indicou nenhum exame.

Se você tá sentindo febre e doendo é porque alguma coisa tem. E ele não pede exames [CD4 e CVP], aí é de mais. Então o importante pra mim com o médico ele dá atenção, peça os exames, ele se preocupar com o paciente (E - 18).

Eu acho que ele se guia pelo exame. Porque veja só doutor, o senhor pergunta “Você tá sentindo isso?” eu digo “Não”, “você sente dor de cabeça?”, “Não”, “Tem febre?”, “Não”, “Diarréia”, “Não”. Mas o exame tá ali mostrando que os vírus tão se reproduzindo, tão atacando as suas células, aqueles códigos só o senhor que entende, porque o senhor que é o médico (E -10).

A primeira fala aborda os exames de CD4 e CVP, porém não há uma definição clara nesse trecho do discurso sobre se refere somente a estes. Segundo o Consenso Brasileiro a periodicidade da solicitação dos exames é cada 3 ou 4 meses (Brasil, 2006). Entretanto, para esta paciente o médico deve solicitá-los cada vez que o paciente relate algum sintoma. Embora o profissional mostre um interesse no exame clínico quando não há uma solicitação dos exames impressiona que esta desconsiderando a sua preocupação pelos pacientes, segundo os sujeitos entrevistados.

8.3.8 Os exames ajudariam a descobrir a cura.

A preocupação pela cura da Aids e a fé no seu contexto aparecem na maioria dos relatos dos pacientes. Mas, neste caso a possibilidade da cura através do auxílio dos exames CD4 e CVP para a conduta médica emerge na fala do paciente como se apresenta a seguir:

Eu espero que esse o CD4 e carga – viral esteja o quadro normal, porque, sei lá espero aí que ele ajude descobrir algum, algum remédio que eliminasse esse vírus assim. Eu acho que é de acordo o exame. E eu tenho fé em Deus que, fazendo o exame ajude, que vai descobrir, descobrir o remédio pra isso [a cura] (E - 15).

Como foi discutido ao longo do capítulo os exames permitem uma abordagem da doença próxima do real. Eles têm a capacidade de desencobrir a essência da doença da pessoa, de examinar o sangue na procura do combate entre vírus e linfócitos. Assim, os exames examinam o corpo profundamente e, são considerados uma arma/instrumento no acompanhamento da doença e avaliação da terapêutica. Neste sentido, os exames apresentam-se como idôneos para estudar o vírus e a

eficácia da medicação, daí a re-significação para a possibilidade de poderem auxiliar na obtenção da cura. Este significado traz uma contribuição para entender o sentido relatado na discussão sobre a relação médico-paciente, quando abordado nas falas a respeito da questão de sentir-se usado/objeto de experimento/cobaias do pacientes, fato já relatado. Por fim, o depoimento sugere o significado de colocar-se a disposição dos médicos e seus exames para ajudar a encontrar a cura.

8.3.9 Os exames predizem a morte.

A presença da morte é recorrente nos discursos dos pacientes que vivem com Aids neste estudo. A morte, enquanto significado para o pacientes vivendo com AIDS, é marcada por elementos negativos como medo, sofrimento, doença terminal. Para os pacientes o exame pode predizer a eminência da morte relacionada a uma dimensão simbólica que mostra “o caos” no sangue, o momento onde os exames anunciarem que não tem mais jeito e a morte se aproxima.

Não, ele [o exame] vai apenas mostrando que tá se aproximando né, enquanto meu corpo tiver reagindo tudo bem e a partir do momento que não reagir mais? (...) [o médico] a través dos exames, ele sabe muito bem os passos, e ele é quem sabe até que ponto vai acontecendo. Já venceu tal etapa, agora vai passar pra essa. (...) os exames vão me avisar para me preparar para o fim, para aceitar o final (E - 21).

Por que ele ia saber que o que ele, o, a situação que ele tá vivendo não tá sendo correta e que os exames ia também dizer a ele que ou ele mudaria ou ele não daria, não duraria seis meses a um ano, que ele vai se debilitar, se debilitar e vai acabar indo, falecendo (E - 1).

Ah eu enxergo[os exames bem: CD4 680 e CVP indetectável] que eu tenho mais uns anos de vida mais ainda né, que ainda não chegou meu momento de ir né 9...0 É o momento é sempre da melhora né, sempre de ter como hoje que eu saí daqui alegre, saí dando risada que eu tava detectável minha Carga – Viral. Ali isso pra mim é um alívio né, quer dizer que eu tenho mais oportunidade de viver mais quando está detectável, como eu já troquei de medicamento já duas vezes (E - 4).

O tema da morte na Aids foi tratado por Herzlich e Pierret (2005) desvendando as significações desta em seis jornais franceses. A morte como sendo antecipada pelo vírus. O seu *devoir* deve-se ao sinal de fraqueza do sistema imune de reagir com o

vírus, que vence por cansaço a luta pela vida. Os entrevistados incorporam uma releitura dos exames a partir do discurso médico dada na capacidade de indicar o tempo de vida. Depara-se com esta notícia e a cada encontro esta situação gera uma ansiedade, principalmente para aqueles que sofrem com recaídas de doenças oportunistas ou apresentam falhas virológica ou imunológica nos exames.

Segundo Lopes e Fraga (1998), o sentimento de medo das conseqüências da doença é vivenciado pelos pacientes como fator gerador de estresse. Os autores concluem que as formas de enfrentamento ao estresse são ineficazes e que os pacientes acabam fumando mais, pensando sempre no problema ou adotam uma postura com a finalidade de tentar alegrar a vida ou trabalhar mais para não se abater. Predomina o sentimento de esforço de fuga. Neste sentido, os serviços deveriam estar preparados para lidar com o tema da morte e ajudar ao paciente a enfrentá-la no plano simbólico oferecendo uma discussão mais eficaz sobre o enfrentamento do estresse, sempre adequadas à situação de cada pessoa.

Entretanto, para Cunha (2004) quando os pacientes evitam ocupar o lugar do doente, representado como aquele que deixa de fazer as atividades do seu cotidiano, deve-se considerar como uma postura afirmativa em relação à própria existência, significado como: não baixar a cabeça e lutar pela vida, trabalhar, enfrentar os problemas, dentre outros. A procura de retomar a vida no cotidiano e nesse sentido a “normalidade” colabora para relativizar a carga simbólica social (medo, estigma, morte) que acompanha o HIV/AIDS, mas os pacientes, a nosso ver, não fogem dela, pelo contrário a re-significam como doença crônica, mais *light*, que precisa de cuidados regulares e uso de medicação pelo resto da vida.

Lidar com o tema da morte representa uma deficiência na formação dos profissionais, segundo apontaram Caprara & Franco (1999) e Feuerwerker (2002), ao discutir a hegemonia do paradigma biomédico na formação dos profissionais. Assim, é comum que se fale do nascimento de uma criança, porém há uma grande preocupação para entender a finitude da forma, a garantia de melhores condições de vida para seus integrantes. A morte súbita é vista como desejada, pela sua imprevisibilidade, porém a morte anunciada oferece ao indivíduo a oportunidade de ser o próprio condutor da sua despedida, e os exames acabam sendo usados como marcadores das etapas do morrer com Aids.

Enfim, existe uma série de concepções referentes à questão da morte; contudo, apesar dos fatores culturais, sociais e até mesmo da época onde o indivíduo se insere há uma perspectiva individual sobre o morrer. Entretanto, parece consistente nas falas o sentimento de uma morte anunciada, o sentimento de medo/temor/apavoramento e o re-significar o seu *devoir* a partir dos resultados dos exames.

8.4 Divulgando o resultado dos exames na consulta: o fim da espera.

O momento da entrega dos resultados na consulta é visto praticamente por todos os entrevistados como o ponto mais esperado da relação. É comum que os pacientes que não apresentam sintomas somente procurem o consultório médico somente após a chegada dos exames. Como foi relatado neste capítulo, os pacientes mostram-se ansiosos em conhecer o resultado e, muitas vezes, isto é abordado no início da consulta. A seguir apresenta-se uma fala significativa que resume a abordagem deste tópico no trabalho.

É na hora que a gente chega lá dentro, na hora da consulta que ele confere nossos exames que dá pra gente um resultado de positivo. Que o vírus não está se desenvolvendo, está paralisado. Está é a hora que todos os pacientes espera pra ser mais importante a notícia. Quando o paciente recebe a notícia que a carga – viral dele está alta demais ou a o Cd4 dele está alto demais, a auto-estima dele também cai, ele já sai de lá já todo sem jeito. Então na hora que o médico fala pra gente que está que tá controlado o paciente sai de lá todo contente, ainda comenta um pro outro: “Ah, minha carga – viral e meu CD4 tá ótimo!”. Então esse é o melhor momento (E - 13).

O depoimento relata os significados que se colocam em torno a capacidade dos exames revelar a Aids como metáfora, o seu monitoramento, a forma com estes espelham a doença, a avaliação da eficácia do tratamento e outros aspectos tratados neste trabalho.

8.5 O escolha de um parâmetro fidedigno de avaliação.

8.5.2 escolhendo pelos exames e seu motivos: a desvelando a essência

Durante a entrevista os pacientes *foram provocados* a escolher se preferiam contar com o resultado dos exames ou com a opinião da avaliação médica. A escolha pelos resultados foi maciça. Surpreenderam os motivos, mas em parte eram já esperados. A escolha pelos exames vem ao encontro da prática médica embasada no olhar da doença do paciente em detrimento da sua subjetividade (Luz, 1988; Ayres, 2000 e Camargo Jr, 2005). O paradigma biomédico reforça o valor dos dados objetivos e os pacientes incorporam estes como sendo os mais próximos da verdade. Nas falas a seguir, alguns exemplos:

Eu acho que o exame é melhor, mas certo sabe, eu acho que só o exame mesmo que vai dizer [em detrimento da opinião dos médicos] né, porque com o exame além e você sabendo como é que você tá, você fica mais firme, aí você sabe que o teu sistema tá bom então à tendência sua é sempre controlar, é sempre tentar subir mais ele e baixar a carga – viral; que é os vírus (E - 6).

Mas acho que médico nenhum da nada pela aparência, as notícias que eles passam são todas pela essência, através de exames, se eles não tiverem exames eles não podem saber (E - 21).

Eu acho que ele é fundamental, porque você vai pesquisar o seu organismo com todo as reações, pra o médico chegar pra dizer alguma coisa ele tem que se basear no que foi investigado né, a pesquisa tá avançada, o exame eu acho que é fundamental. (...) [a informação do médico, porém sem poder contar com o resultado dos os exames] Nada, assim, ele ia se basear em dados fictícios, nada concreto com base, seria suposições (E - 23).

Acho que todo mundo são falho né, até os médicos (E - 14).

Porque diante do exame, se a gente fez o exame e acabou dando aquilo, eu acho que aquilo que é o certo né. A pessoa tira o sangue, é examinado, então acho que aquilo é o certo, é a resposta certa a minha pergunta (E - 14).

Olha inteligentemente, escolheria o exame (...) Porque na verdade [o médico] vai me examinar, conversar comigo. Tudo bem, por eu ter uma confiança no meu médico, ia ser benéfico pra mim, médico ia falar coisas favorável a respeito da minha doença, mas seria melhor se eu fizesse o exame e ficasse sabendo do resultado. O exame poderia ter capacidade maior, apesar do que o nível do profissional, mas o exame teria uma capacidade muito maior pra mim dizer como é que eu estava. Então sincera e honestamente, eu preferia fazer o exame (E - 10).

O exame permite produzir uma informação que vai além da experiência médica, sua concretude está na capacidade de explorar essa essência, de pesquisar o organismo. O resultado dessa pesquisa seria o que determinaria a conduta médica, desprezando o discurso subjetivo dos pacientes. Sem o resultado do mesmo, o médico estaria impossibilitado a trabalhar, não seria possível embasar-se somente em “dados fictícios”.

A possibilidade da técnica moderna em desencobrir o oculto nos corpos, segundo Heidegger (2001) possibilita um olhar ao interior – a essência - na fala de um dos pacientes como foi apontado por Foucault (2004) quando a medicina deu um salto da subjetividade dos sintomas para a objetividade anatômo-fisiológica da doença impressa no cadáver.

Desta forma, o número impresso no resultado dos exames gera toda uma constelação de significados a partir da representação da Aids como metáfora, da

papel/utilidade dos exames e da re-significação do discurso médico, contidos da dimensão sócio-cultural e histórica que modela seu simbolismo.

A re-significação da utilidade da tecnologia médica para os pacientes reforça as transformações da medicina contemporânea que privilegia o olhar da ciência sobre o paciente e instrumentaliza uma prática segmentada sobre o corpo e o cuidado em saúde que caracteriza “a crise de confiança” sobre a figura do médico (Schraiber, 1997).

Lupton (1997) estudou a percepção que os médicos tem sobre as mudanças acontecidas da sua prática. Para a pesquisadora uma das mudanças mais evidentes deve-se à procura dos pacientes por uma segunda opinião. Segundo esses profissionais a questão da perda da confiança médica deve-se a melhor a educação dos pacientes, a divulgação de informações médicas em meios de informação em massa e a onda de processos contra os médicos por causa de erros e iatropatogênias que antes tramitavam em sigilo e hoje acabam sendo veiculados para o grande público.

Neste sentido, há uma necessidade de retomada da prática da boa clínica e reconhecer o papel do sujeito da prática da arte da medicina. Parece-nos inconseqüente que a confiança no profissional seja delegada a um segundo plano pelo resultado de uma máquina. Não está em debate sobre potencialidade da tecnologia em mostrar uma doença visível em um corpo que nega sentir-se doente, como também evidenciar antecipadamente a possibilidade de uma complicação. A questão como procuramos discutir centra-se no prejuízo que o exercício de uma medicina biomédica altamente armada tecnologicamente desempenha para um relacionamento carregado de desconfiança entre médicos e pacientes. O homem ao

adentrar no mundo da técnica esqueceu de se aprimorar sobre os sentimentos/*feeling* da relação com o outro.

8.5.3 Nem sempre o exame está certo.

Entretanto, a fala a seguir apresenta o depoimento de uma paciente que argumenta a possibilidade dos exames darem resultados diferentes. Em uma segunda análise sobre a fala a paciente esta relata a sua expectativa no resultado e na vontade de querer ouvir o melhor/ótimo. A desconfiança dos exames aparece relacionada a aceitação da doença, mostrando pouco claro os limites entre estas duas categorias.

Quando, quando a gente faz que recebe o resultado, quando o médico fala pra mim, eu, eu sempre chego aqui querendo ouvir o melhor, mas eu não confio muito não no que ele me diz [a partir dos exames] aí quando ele me fala que tá tudo bem , que tá ótimo não sei o quê, aí eu acredito que aquilo faz bem pra mim, mas eu acho que não é 100% certo não.(...)Porque eu não confio muito em laboratórios. Porque eu já fiz exames em vários lugares e em cada lugar deu resultado diferente, vários tipos de exames. Agora se ele falar que não tá legal, não sei o que, aí eu acho que tá, o exame tá sendo mais realista o resultado (E - 25).

A desconfiança dos exames apresenta mais uma fronteira na fala: a da orientação médica. Desconfia-se do profissional, desconfia-se do laboratório, não se aceita a notícia sobre a doença se está for ruim se sentindo bem ou se esta for boa se sentido mal. A questão do exame como espelho da doença volta aparecer. Finalmente, a fala é carregada de certo pessimismo revelando uma forte dose de estresse que a doença provoca.

8.5.4 A escolha pelo médico e seus motivos.

A escolha pelo médico deve-se a construção de um vínculo, uma confiança na relação. Em definitivo, a interpretação do exame é *metier* do profissional.

Se o médico falasse uma coisa e o exame falasse outra, eu ia tentar fazer de novo outro exame (...) Porque o médico tá me expirando mais confiança nas coisas que ele diz (E - 19).

Se eu já tivesse uma confiança no médico, no meu médico, eu preferia no médico. Que muitas vezes os exames vem de outros laboratórios onde surgiu alguma coisa, onde o médico falasse, "Olha não, vou mandar pedir outro". Que ele pode mandar pedir outro, que eu acho assim, assim, assim, eu prefiro confiar no médico (E - 20).

O médico orientaria através do exame e caso este não fosse compatível com a clínica haveria necessidade de repeti-lo. A diferença do tópico anterior não se trata de uma negação da situação da doença em si. Aqui o sentido é voltado para a confiança no profissional e sua construção no vínculo, no trabalho vivo em ato. A confiança parte do reconhecimento, pelos pacientes, da experiência do profissional. A medicina não é um campo das áreas exatas, é um método de avaliar riscos e resolver incertezas, segundo Sass (1990), contudo, é uma mistura de ciência e arte (Schraiber, 1993; Campos, 1997 e Luz, 2005).

8.6 A tecnologia médica na perspectiva dos médicos.

Antes de dar início a discussão deve-se esclarecer que como médico perguntando sobre indicação/utilizada/sentidos da tecnologia médica no contexto do HIV/Aids deparei-me com respostas técnicas a seu respeito. Os médicos, às vezes, adotaram uma postura como se estivessem sendo examinados sobre o tema. Entretanto, nas suas falas, embora se denote uma tentativa de demonstrar que

seguiam do Protocolo preconizado pela Coordenação Nacional de DST/HIV/ Aids, deixavam transparecer uma construção simbólica dos significados dos exames para eles e, principalmente a leitura que fazem a respeito dos significados dos mesmos para os seus pacientes. Sobre esses sentidos debruça-se a análise dos resultados.

8.6.1 Acompanhar pacientes com Aids na atualidade: Um novo olhar

A introdução dos exames CD4 e CVP na rotina de acompanhamento dos pacientes vivendo com HIV/Aids representa para os profissionais entrevistados um avanço no entendimento da doença como mostra o depoimento a seguir:

Olhe, eu acho que melhorou em todos os aspectos né, melhorou pra mim que faço clínica, melhorou o diagnóstico se tornou bem mais fácil, menos complicado, é melhorou o tratamento né, a gente aprendeu a diagnosticar mais cedo também as, as doenças oportunistas que a gente não conhecia ou conhecia muito pouco, e é o acompanhamento né, com a facilidade que a gente tem hoje pra dosar CD4, dosar carga – viral, antigamente a gente não tinha nada disso era tudo no olho clínico, hoje eu acho que mudou bastante, a própria, a própria melhora do paciente em ver, em si vê com a doença que não leva a morte assim pelo menos a curto prazo melhorou também muito. O próprio relacionamento do paciente com a doença e com a gente melhorou muito (...)a gente com o CD4 tem segurança, se sente seguro pra dizer ao paciente “você tá bem, você não vai ter infecção” ou dizer a ele “Você tá ruim, você tá correndo sério risco” (Médico).

Hoje não, hoje a gente tem uma, uma, a gente tem acesso a uma boa quantidade de, de exame, de, de carga – viral e CD4 que dá pra levar muito bem a, o nosso centro aqui e a gente tem um resultado disso na maioria das vezes com quinze dias. O que espelha muito melhor o atual problema do doente (médico).

Assim é paciente deu o resultado lá no Lacen soro positivo, ou então Vitória da Conquista, primeiro exame já quer fazer a consulta, já quer pedir a medicação, eu não tenho o resultado CD4, eu não tenho resultado de CD8, eu não tenho carga viral, eu não fiz a avaliação do paciente para ver se o paciente tem doença constitucional, tem AIDS clínica, eu não tenho outros exames, que vão me dar subsídios para iniciar a terapia anti-retroviral. Mais aquela coisa o pessoal, às vezes acontece isso na maioria das vezes não. Mas às vezes por que é conhecido de “a”, de “b” e de “c”, aí já quer dar um tratamento diferenciado que na verdade é prejudicial ao paciente e não benéfico (...) Da forma como se vem fazendo. O paciente vai lá a cada quatro meses, ele faz o exame, depois que chega o resultado do exame ele vai no consultório, sentindo alguma coisa ou não, ele vai fazer a avaliação médica e retorna em caso de intercorrências. Normalmente o monitoramento é feito desse jeito. (Médico).

Neste sentido, melhorou o atendimento ao possibilitar aos profissionais diagnosticar com mais precisão as doenças oportunistas. Assim, uma intervenção precoce permite uma melhora da qualidade de vida dos pacientes e auxilia para evitar a morte, como evento prematuro. Porém, enquanto a tecnologia possibilitou enxergar melhor a doença, limitou a necessidade de utilizar o olho clínico, sendo este impreciso. Como a fala resume que antes do advento dos exames os médicos precisavam uma avaliação clínica, dada na anamnese e exame físico, para ter uma avaliação do estado de saúde do indivíduo. Entretanto, oculto no discurso, a superposição da tecnologia sobre o olhar clínico tem trazido uma maior precisão e esta tem vindo para melhorar o diagnóstico precoce/pré-clínico da Síndrome. Noutro sentido, atrás do seu potencial de diagnóstico é onde se esconde/mora a sua capacidade ativa para a decisão clínica.

Nas falas a substituição do olho clínico para os exames CD4 e CVP transfere a estes a capacidade/autonomia para indicar a conduta médica.

Segundo Rosengarten et al (2004), a introdução da tecnologia na Aids mudou perfil do profissional, passou a ser um tomador de riscos, devido ao fato de prescrever medicamentos orientados pelos exames, deixando de lado sua figura como *healer* ou *carer* da saúde. Assim, os profissionais mostram-se mais interessados em abordar o paciente como um protocolo logístico baseado em evidências que se engajar nas questões do dia a dia destes sujeitos.

A tecnologia permite um olhar ao interior, ao tempo que medicaliza a medicina no sentido de descobrir estados pré-mórbidos, embora úteis para a prática (2004). A avaliação subjetiva do paciente é substituída por este novo olhar. A sua introdução instrumentaliza o olhar e a científica, (Schraiber, 1993; Campos, 1997; Luz, 2005; Camargo Jr, 2005). Como nos lembra Heidegger (2001) o perigo da técnica não está

nela própria, senão na relação do homem com ela. Como o último depoimento apresenta a consulta médica no ato decisório da prescrição da medicação e outras condutas, é pactuada no resultado do exame. O paciente está na sua frente, mas não a avaliação da “verdade”. A verdade *mora*, para este profissional, no campo da ciência, dos exames e não no mundo da arte pela sua imprecisão. Sendo solicitado para tomar uma conduta, naquele momento, esta poderia ser prejudicial ao paciente. O homem sendo convidado a interiorizar a tecnologia acaba sendo possuído por ela. As rotinas são redefinidas submetendo-a para nortear os fluxos nas instituições. Neste sentido, fica o médico impossibilitado de lidar com o acompanhamento de pacientes que vivem com HIV/Aids sem poder contar com os exames, tal o grau de incerteza que o olhar clínico provoca. Ancorando-nos em Maia (2004) no mundo da Aids, corre-se o perigo de tornar-lo um mundo completamente técnico. Não estando o homem preparado para essa transformação limitaria o valor do sujeito, quando o ideal seria que este se somasse à “verdade da ciência”.

Este olhar dos médicos sobre a tecnologia, em particular o CVP permite uma prática da individualização/estadiamento do paciente (Rosengarten et al, 2004). Trata-se de um paciente eu vive com HIV/Aids porém com CD4 de x e CVP de y o que o diferencia dos outros pacientes. É comum ver relatos de pacientes que vivem com Aids classificados pelos protocolos médicos, devido a CD4 alta de CVP indetectável, como praticamente imuno-competentes o que representa um paradoxo desde o ponto de vista semântico, porém justificável pelo campo da fisiologia e imunologia.

Para os médicos os exames permitem diagnosticar mais cedo a presença de doença e indicar a terapêutica, mesmo para pacientes que não apresentem sintomatologia. Neste sentido, a medicina torna-se medicalizante a partir da

tecnologia médica. Conforme Rosengarten et al (2004:589) cria-se uma tecnologia de *gerar doentes* (illness-crating-technhnologies) na possibilidade de que se diagnostiquem pacientes saudáveis (felling-healthy) como doentes e, doentes sejam vistos como saudáveis em dependência do valor da CVP e CD4. Neste sentido, emerge a dificuldade de se prescrever medicamentos para os pacientes que, gozando de um estado aparente de saúde, não entendem sobre a necessidade de utilizá-los. Acrescentam os autores a este dilema a questão ética de se produzir iatropatogenia devido ao uso de medicamentos nada inócuos (Rosengarten et al, 2004).

Este tópico foi abordado por Taylor (2001) sobre como a tecnologia médica criou diferentes níveis para indivíduos relacionados ao HIV: HIV- soro-negativos (principalmente para gestantes e recém nascidos de mães portadoras) HIV- soro-positivos, porém sem apresentar doença e, por último, os HIV-doentes. Entretanto, os rótulos de doença dados pelo médico nem sempre são aceitos pelos pacientes. O autor refere-se como os médicos utilizam uma experiência objetiva baseada na tecnologia, porém os pacientes vivenciam o conceito de saúde de illness a partir da sua subjetividade. Esta condição se aplica mesmo para os pacientes que, embora sendo positivos, se sentem saudáveis. Entretanto, os médicos ao decidirem sobre quais indivíduos estão doentes conferem-lhe também junto ao diagnóstico o estigma social.

Nesse sentido, para Taylor (2001), a conduta de indicar exames de rotina e monitoramento e, inclusive iniciar o tratamento com medicamentos em indivíduos com diagnóstico de HIV soro positivos, sugere a prática de uma medicina de sobrevivência onde os médicos adotam uma postura paternalista baseada na

capacidade que lhes é reservada de terem o conhecimento e os meios para o exercício da beneficência.

A questão da autonomia dos pacientes e o papel da comunicação nesta relação foi apontada por Steinhart (2002) ao discutir sobre as mudanças da relação entre médicos e pacientes que vivem com Hemofilia. Ressalta o papel da informação para os pacientes como arma dos clínicos na relação com o objetivo de preservar a autonomia dos mesmos. Segundo a autora, os pacientes com maior informação podem lidar melhor com o desenvolvimento da doença. Entretanto, quando os pacientes se mostram ativos sobre o controle da doença se reconhecem partícipes nos momentos de decisão, se sentem mais satisfeitos com o clínico e apresentam um grande conhecimento sobre a sua situação em relação aos pacientes que se mostram passivos. Entretanto, os modelos simples e padronizados de prover informação mostram-se ineficazes. Assim, a necessidade de repassar informação para os pacientes, pelo reconhecimento das suas necessidades. Uma linguagem apropriada, que procure o equilíbrio entre a cultura dos médicos e dos pacientes, deve ser observada. Um dos pontos a serem abordados destacam sobre a necessidade que os médicos se auto-perguntem sobre como eles enxergam o papel da tecnologia na sua prática no cuidado em saúde.

Neste sentido, os médicos que lidam com pacientes que vivem com HIV/Aids devem auto-reflexionar criticamente sobre o papel da tecnologia e, em particular, dos exames de monitoramento na prática clínica. Esta crítica não somente deve abordar as questões biomédicas dos exames sobre a capacidade e validade dos mesmos atendendo a valor preditivo, sensibilidade e especificidade. Um outro olhar sócio-antropológico deverá também permear o papel da tecnologia e o seu significado para os profissionais. Contudo, ela conduz ao diagnóstico precoce de

doenças em pacientes que se sentem sãos, poderia induzir o estigma e, por outra parte, exerce um poder de decisão, sem par, no seio da relação entre médicos e pacientes. A tecnologia permeia o uso de exames de rotina, indicação da medicação anti-retroviral e mudanças da conduta de forma ativa. A crítica chama atenção para o seu papel e como lidar com ela e a autonomia de médicos e pacientes.

8.7 Comunicando a utilidade dos exames para os pacientes: a construção de metáforas.

Como foi comentado no início do capítulo, caso haja necessidade de comunicar os resultados dos exames aos pacientes, isso é feito tão logo é iniciada a consulta. Os pacientes apresentam uma ansiedade para conhecer o resultado dos exames. Segundo os médicos, esta ansiedade apresenta-se mais visível em pacientes que não aderem à medicação. Os médicos dedicam-se a oferecer uma explicação aos pacientes sobre a utilidade do CD4 e CVP no monitoramento da doença, como segue:

Olhe eu acho que é um trabalho que a gente faz de, de longo tempo explicando a eles o que é o CD4, o que é a carga – viral. Que quando chega a tanto aumenta muito a chance dele fazer uma infecção oportunista ou uma infecção que pode ser grave, que pode levar a morte. Que hoje a gente quase não tem mais problema em, em transformar, em fazer com que o paciente aceite a terapêutica. Ao contrário, normalmente quando eu explico a ele que o CD4 caiu, que a carga – viral subiu muito, na maioria das vezes espontaneamente eles, eu até deixo na mão deles a decisão de entrar ou não com a medicação, na maioria das vezes eles, eles que tomam a decisão de “eu quero fazer o tratamento” (Médico).

Eles vêem nesses exames, eles acham, eles querem saber o resultado do remédio que eles tão tomando, se eles estão sendo curados, entendeu? Ai eu falo “O, você não tem cura no momento, poderá vir à cura da sua doença, mas você aqui vai medir, eles já sabem, que vai saber como é que está a quantidade de vírus, que circula no seu sangue e como é que está o, o como é que está o seu CD4, como é que está o seu exercito de defesa” eu falo “O CD4 de vocês são o exercito de defesa, se ta bom, se ta mais ou menos, se ta melhorando, se ta piorando.” Então eles vêem isso como resultado do tratamento, eles cobram isso, esse resultado (Médico).

E quando ele sabe que o CD4 dele está normal, como o meu, como o seu. Esse paciente, ele, ele, ele fica tranqüilo, ele sabe que a imunidade

dele vai bem. Que o medicamento ta agindo, porque o vírus não ta se replicando, ou ta se replicando muito pouco. Então esse paciente, ele vê o resultado do exame como uma tranqüilidade, é pelo menos por quatro meses, ou seis meses, ele vai ficar tranqüilo, ele vai tomar a medicação dele, se ele for um bom aderente ele vai saber que... e tem também aquele paciente que não toma a medicação, que tem uma carga viral baixa, que tem CD4 bom, que também, fica tranqüilo. Esses são os mais ansiosos, esses que não tomam a medicação. Porque eles sabem que a cada vez que eles fazem um novo exame, pode haver um indício de que está na hora de se repensar em começar a tomar a terapia anti retroviral (Médico).

Neste diálogo entre o saber técnico e o senso comum se procuram alternativas para ajudar o leigo entender as questões da ciência. Segundo Santos (1987, 1988, 1989) neste diálogo há uma interação de saberes com um objetivo comum: neste caso enfrentar a Síndrome.

Aparece então no discurso dos médicos a utilização da metáfora bélica da Aids (Sontang, 1989). Os soldados de defesa, ao serem utilizados, na explicação dos exames, reforçam esta metáfora nessa sociedade. A procura de uma linguagem clara que traz um processo de construção e desconstrução de um fenômeno médico entre os partícipes com a finalidade de chegar a um entendimento comum. Como lembra Herzlich e Pierret (2005), neste paralelo de construção simultânea do sentido do senso comum com a codificação médica é que se dá a dimensão metafórica não esperada para a epidemia.

As dificuldades em aceitar a medicação, segundo os médicos, deve-se à falta de informação sobre a doença e a importância de utilização dos anti-retrovirais. Desta forma, os médicos concordam com Paiva (2000) sobre a falta de um diálogo e de uma compreensão dos pacientes sobre a doença como um dos determinantes negativos à adesão à terapêutica.

Segundo Ardah (2003), entrevistando mulheres da sociedade indiana que vivem com HIV a respeito de práticas de medicina alternativa, encontrou que as pacientes referiram sentir-se próximas da morte quando saem do consultório médico. Entretanto, que viveriam 100 anos quando procuram a consulta com um praticante

de medicina tradicional chinesa. Para este autor, o diálogo com o médico reforça a Aids, enquanto doença mortal, e o evento próximo de uma doença terminal. Mas na visita ao praticante da medicina oriental o estresse é diminuído e se reduz a dose do sentimento de estigma.

Neste sentido, ao tratar no âmbito da consulta somente aspectos biomédicos ligados à doença e, embora isto seja feito metaforicamente como objetivo da procura de um entendimento do paciente a seu respeito, o significado da Aids como doença destruidora, terminal, mortal se reforça. Por outra parte, as estratégias de utilizá-la como alternativa para garantir uma adesão ao medicamento parecem duvidosas de oferecerem bons resultados. Assim, concorda-se com Helman (1994) como as metáforas ligadas às doenças podem ter uma contribuição prejudicial sobre o estado de saúde das pessoas.

Cabe salientar que a adesão à medicação deve ser pensada como espaços de prevenção secundária e, aplica-se aqui todo o referente às estratégias a serem utilizadas na prevenção primária como foi apontado por Ayres (2001) sobre a construção de uma relação sensível que identifique e proponha-se o trabalho nos momentos de maior vulnerabilidade. Segundo o autor, o terrorismo não funciona, porém aumenta o estigma; o conceito de risco mostra-se limitado; o modelo de transmissão de informação do educador ao educando não ensina e, última questão, o reconhecimento que o aprendizado se dá com o outro.

Contudo, deve-se entender a consulta como um espaço privilegiado para o diálogo entre os médicos e pacientes. Assim, o reconhecimento às dimensões sócio-culturais que emergem na síndrome. Procurar através de uma relação amena a confiança entre os membros e trabalhar juntos na procura de uma

atenção/assistência/cuidado dentro dos moldes da assistência humanizada à saúde e ao alcance da almejada integralidade em saúde.

8.8 O significado dos exames para o paciente, segundo o médico.

Para os médicos os pacientes vivendo com Aids, que têm tido experiências com os exames, “acabam tomando consciência” da utilidade dos mesmos. Os médicos relatam como se sentem cobrados para indicar os exames com uma periodicidade que não a justifica devido à apreensão dos pacientes em contar com os resultados.

Ressaltam que esta ansiedade é maior nos pacientes que não aderem à medicação, como já foi discutido.

Olhe a grande maioria hoje já tem consciência, já sabe que determina a carga – viral e CD4, eles já se preocupam muito. É... Hoje a gente já tem até dificuldade em segurar o desejo do paciente porque por eles fazia CD4 e carga – viral todo mês (Médico).

Olhe como eu to dizendo eles hoje já entendem o que significa CD4 e carga – viral né, isso já, já pode, já, isso funciona como um grande alívio quando eles sabem que o CD4 ta bom e a carga – viral também, como é um motivo de grande apreensão também, quando eles sabem que o coquetel falhou né? Que eles vão ter que trocar de medicação ou que pode não ter outras medicações mais pra eles? (Médico).

Hoje eles enxergam como um apoio, um apoio até interessante, é vamos dizer um apoio na, na assim um fio de vida, hoje eles cobram “Eu não vou fazer exame não? Quando é que eu vou fazer exame?”. Hoje eles já cobra, e já querem saber. “O doutor...” e já usam os termos “Doutor minha carga – viral e meu CD4 como é que ta?”. Então eles já tão trabalhados nossos pacientes que eles cobram da gente, eles já sabem qual é o período, eles contam, quatro em quatro meses, quatro em quatro meses né, se tiver alguma indicação pra repetir, mas geralmente só é, a gente mantém a gente respeita esse período, que são exames caros e que não tem muita utilidade fazer de mês em mês, a não ser que o doente tenha uma infecção oportunista grave uma meningite, uma encefalite, uma pneno, ai às vezes a gente faz a carga-viral o CD4 pra ver como é que está a imunidade dele naquele momento. Mas eles, isso já faz parte do tratamento deles, da vida deles, eles já fazem mesmo, inclusive eles já têm consciência também da terapêutica, da profilaxia (Médico).

O conhecimento dos pacientes sobre os exames deve-se em parte a todo um trabalho realizado pela equipe em abordar com uma linguagem clara uma explicação

sobre a utilidade dos mesmos. Os exames mostram-se um instrumento para que os pacientes “vejam” como está a imunidade, naquele momento e, se ele está reagindo com sucesso à medicação.

Para os médicos, os pacientes têm se apropriado dos termos médicos na compreensão dos exames e estes tem um conhecimento sobre os aspectos fisiopatológicos da Síndrome. Este assunto foi abordado por Taylor (2001) ao referir-se que as enfermeiras, que cuidam de pacientes com HIV/Aids, sentem-se ansiosas ao terem que lidar com pacientes que tem um bom conhecimento sobre a sua patologia. Para esta autora, a relação entre enfermeiras e paciente sobre um reverso em função de ser o paciente o detentor do conhecimento, daí a sua forma na liderança da relação.

Segundo os profissionais, eles fazem parte da rotina de viver com Aids. Retoma o sentido da responsabilidade dos pacientes com seu auto-cuidado. Desta forma concorda-se com Rosengarten et al (2004) ao expor a posição do profissional como polícia do cuidado do paciente.

8.9 Avaliando o cuidado.

Os depoimentos a seguir relatam como os médicos vêm a partir dos exames uma possibilidade de monitorização do auto-cuidado dos pacientes. Segundo os profissionais entrevistados, o CD4 e a CVP permitem apontar para a presença de doenças oportunistas, onde a avaliação clínica teria o seu papel, mas após deixar transparecer o desenvolvimento de alguma mudança física/semiológica do corpo das pessoas.

Mudanças no histórico dos resultados do CD4 e CVP permitem um alerta precoce para o profissional atentar na consulta se o paciente está aderindo à medicação. O indicativo da falha virológica mostra-se um indicador muito sensível para isto e,

mesmo no caso de pacientes aderentes, esta falha representa uma falha terapêutica e provoca ao médico no sentido de realizar uma indagação sobre a procura de uma mudança da medicação.

Bom, através dos exames é uma média boa né, com o CD4 e a carga – viral é uma média que você pode, pode monitorar e pela própria avaliação clínica, a presença de doenças oportunistas ou não e o próprio desenvolvimento da pessoa do ponto de vista físico. (...) A presença de doenças ele dá uma recaída no organismo como no todo. Então o paciente apresenta diarreia, o paciente apresenta uma tuberculose, se você tem um paciente que tem tuberculose não tá tomando a medicação, certamente ele vai, não vai melhorar né? O paciente não tá com a imunidade muito diminuída, o CD4 abaixo, abaixo do vigente, ele não tá usando medicação, certamente ele vai apresentar alguma outra complicação (Médico).

Exatamente você saber no paciente que não tá usando o medicamento a hora de você começar e do paciente que tá usando o medicamento a hora de você investigar se ele tá aderindo ou não, e se ele está aderindo, se já está existindo aí uma falha terapêutica (Médico).

O CD4 não é tudo, mas é o parâmetro que a gente tem, é o parâmetro bioquímico que a gente tem, quando a gente fala é o parâmetro bioquímico, agora os parâmetros clínicos é, são, é o que você vê, é o que o paciente vive, o que o paciente sente, é o paciente que está bem disposto, trabalhando, ganhando peso e tal. Esse aí a gente às vezes até ele sofre uma queda de CD4, aumento de carga – viral, mas na maioria das vezes você releva né, se a clínica tá boa, fica mais de olho, mas o CD4 não é tudo, mas também é importante. Não sei que importância mais teria, mas eu acho importante (Médico).

Assim para estes profissionais, o seu papel está dado na responsabilidade de prescrever as medicações. Entretanto, segundo Rosengarten et al (2004) os médicos assumem a responsabilidade do risco pelo uso da medicação, principalmente no tocante aos efeitos colaterais. Esta responsabilidade pelo risco é compartilhada entre médicos e pacientes, porém na realidade nem sempre a prescrição obedece à adesão assim, a responsabilidade vive em constante estresse/desconfiança. Conseqüentemente, como aponta Rosengarten et al (2004), a responsabilidade ética em assumir o risco volta ao profissional mesmo tratando-se de indivíduos não aderentes. Consideram-se assim os motivos pelos quais avaliar a adesão e, neste sentido de minimizar o risco, seja um assunto tão importante para médicos e pacientes.

Ancorando-nos em Helman (1994) haveria significados diferentes sobre a cura e o cuidado para os médicos e outra para os pacientes. Muitas vezes, os pacientes acabam adotando condutas, na procura de um cuidado de si, que vão ao encontro com a decisão médica. Cabe aos profissionais estabelecer um diálogo para explorar as concepções dos pacientes sobre a cura e o cuidado e entender os Modelos Explicativos sobre a construção social da doença. Entretanto, a tecnologia aparece como um instrumento objetivo, rápido e prático para avaliar o cuidado e os médicos não se sentem estimulados a procurar as bases simbólicas da procura da cura/cuidado nos pacientes acompanhados.

Finalmente, deve-se ressaltar a relevância para a medicina dos exames CD4 e CVP para o manejo clínico de pacientes vivendo com HIV/Aids, entretanto sem desconsiderar o seu papel da dimensão social e cultural do adoecer para médicos e pacientes.

9. CONCLUSOES

Sabemos que a AIDS tem suscitado discussões sobre os mais variados posicionamentos biomédicos, sócio-antropológicos e éticos contemporâneos. A resposta à epidemia busca soluções viáveis a dilemas relacionados à utilização da tecnologia médica, à relação médico-paciente e às práticas da atenção/assistência/cuidado nas instituições de saúde.

Os pacientes e médicos, sujeitos desta pesquisa, vêm construindo suas relações a partir de posicionamentos morais, éticos e culturais. As representações de ambos os grupos estão inseridas no marco de uma sociedade pluralista democrática, onde indivíduos e grupos têm visões diferentes dos atos morais.

Na procura de uma maior apreensão do tema escolheu-se por uma metodologia qualitativa descritiva com análise transversal das entrevistas na procura dos núcleos de sentido imersos nos discursos. Optou-se pela triangulação do método, através da escolha de realizar paralelamente uma observação participante das consultas nos Centros de Referência estudados. As entrevistas visam analisar o papel, na relação médico-paciente, da tecnologia médica dura, em particular dos exames de monitoramento - Contagem de Linfócitos CD4 e CD8 em sangue periférico – CD4 e Quantificação da Carga Viral Plasmática - CVP – que fazem parte da rotina de pacientes vivendo com HIV/Aids nos Centros de Referência em IST/HIV/Aids no Sistema Público de Saúde.

Estes Centros mantém uma estrutura satisfatória, atendendo ao espaço físico para dar conta da demanda. Entretanto mudanças devem ser analisadas com a finalidade de preservar o sigilo dos pacientes nestes centros. Segundo a disponibilidade de recursos humanos os centros contam com equipes multidisciplinares, embora falte algum membro ou outro em cada caso.

Os pacientes são encaminhados para outros profissionais da equipe, muitas vezes, através de solicitações verbais, sem haver uma análise da problemática do paciente no coletivo, contando com a opinião/cooperação de todos no ato.

Existe uma quebra da integralidade do cuidado na perspectiva de haver uma fragmentação do cuidado, como também uma deficiência de encaminhamento para outros serviços fora das fronteiras do CTA. Os Centros, como parte de uma assistência especializada desenvolvem programas verticais, encontram-se isolados no SUS, não se interessando pela referência e contra-referência, limitando assim, a assistência integral entre os vários níveis de assistência a saúde.

Os pacientes percebem-se, nos corredores e dependências das instituições, espaços vulneráveis para serem identificados pelos outros. Algumas estratégias como deslocar-se na procura de atendimento para Centro de outra localidade, encaminhar parentes para pegar a medicação e, evitar ocupar áreas muito expostas são utilizadas para evitar a quebra do sigilo. Questões burocráticas e administrativas como: prontuários diferentes, portas marcadas e veículos identificados com a logomarca do serviço de IST/HIV/Aids representam deslizos na preservação do sigilo/identidade dos pacientes. Os médicos percebem estas quebras com mais clareza e objetividade.

Para um grupo de pacientes não há uma identificação com as práticas de acolhimento nestes centros, neste sentido, a falta de uma assistência individualizada foi um aspecto negativo. Quando utilizado o número do prontuário para chamar aos pacientes para a consulta, experiências negativas a respeito desta estratégia para manter o sigilo no serviço foram observadas.

Nos discursos os pacientes relatam que nem sempre o diagnóstico foi-lhes informado por um médico, e revelam como outros profissionais enfrentam dificuldade para oferecer esta informação.

Diferenças marcantes no acolhimento entre estes Centros e outros, na capital ou fora do Estado, foram narradas. Estas não somente condizem com a questão do espaço físico, como também, com a pouca disponibilidade de atendimento médico. Esta última exerce uma influência negativa na avaliação dos Centros pelos pacientes. Os profissionais médicos são vistos como médicos da instituição e não como *o meu médico* por alguns dos pacientes, o que revelou um distanciamento na consulta.

Para alguns pacientes é natural que um dos profissionais compareça atrasado e faça um atendimento rápido, devido as justificativas de que este tem outros vínculos empregatícios.

Ao paciente identificam competências para cada profissional da equipe e estabelecem um diálogo diferenciado com cada um deles, segundo as expectativas. Ao médico é reservada a questão clínica. Problemas de porte mais psicológico não fazem parte da sua prática, sendo necessário à consulta com o profissional de psicologia. Os médicos entrevistados atribuem uma vantagem ao atender os pacientes nos Centros devido que o trabalho em equipe lhes oferece mais segurança, principalmente para lidar com as questões subjetivas e demandas por assistência social. Entretanto, este trabalho em equipe poderia ser potencializado se ocorressem discussões conjuntas entre os profissionais para resolver problemas objetivos dos pacientes. Os médicos percebem o trabalho dos outros membros da equipe com complementar a sua atividade, reforçando o paradigma de uma medicina hegemônica.

A política governamental de distribuição de medicação anti-retroviral é vista como positiva, porém incompleta devido à falta de medicamentos para tratamento de comorbidades, efeitos indesejáveis dos anti-retrovirais e, principalmente, doenças oportunistas.

Alguns pacientes desconfiam que a política de distribuição de medicamentos esteja imersa em uma estratégia de mercado, negando-lhe a cura por uma suposta vacina/medicação já descoberta pela ciência.

Práticas carregadas de preconceito explícito foram identificadas na assistência hospitalar. Estas ainda coexistem com quebras de sigilo, maus-tratos e isolamento em áreas identificadas como de assistência a portadores nos hospitais. Os profissionais de nível médio estiveram mais envolvidos nestes atos discriminatórios.

A postura dos médicos ante a autonomia dos pacientes era variada, segundo a relação estabelecida da consulta. Sendo esta com pacientes com baixo nível de escolaridade ou não aderentes os médicos adotavam uma posição paternalista/beneficente, segundo o Modelo Princípalista ou, tratando-se de pacientes assumidamente faltosos ocupavam uma posição de repassador de informação, segundo o Modelo Colegial.

Houve diferença entre a abordagem na consulta entre os médicos observados. Um deles dedicava mais tempo, utilizava uma linguagem mais clara e procurava uma relação afetiva/confiabilidade/individualizada com o paciente. O outro assumia uma postura mais técnica utilizando uma linguagem mais científica e colocando-se em uma posição mais autoritária. O tempo da consulta foi discretamente maior no primeiro profissional, em média de 5 a 15 minutos.

Para os pacientes a confiança na relação deveria emergir nela a partir de uma relação de cordialidade com o médico. A consulta objetiva representou uma barreira para alcançá-la.

A partir de uma relação carinhosa/confiança/cumplicidade/compartilhamento de segredos emergiu a categorização do médico como amigo significando a atitude do profissional de se doar no cuidado dos pacientes. Os pacientes classificados como difíceis pelos médicos, representam um desafio para estabelecer esta relação e, é necessário o trabalho de toda a equipe.

Os pacientes aceitaram que os médicos adotem uma postura mais autoritária na relação, principalmente tratando-se de pacientes faltosos. Entretanto, esta teria limitações no cuidado dos pacientes por tratar-se de mudanças de comportamento fora do espaço institucional.

Segundo os pacientes um desequilíbrio psicológico exerce uma influência negativa para o agravamento da doença. O preconceito/estresse constante em lidar com os outros e um deles. Ainda persiste uma representação da Aids como morte nos pacientes gerando grande ansiedade. Para os médicos estes vivem com um estresse crônico/ sobressalto.

As marcas da Aids, sejam da própria doença ou dos medicamentos, geram uma apreensão em relação a ser identificado por outros e ser vítimas de discriminação/constrangimento. A perda de peso seria uma das marcas mais fáceis de reconhecer. Estar com o peso normal, significou no discurso dos pacientes, um estado de quase normalidade muito desejado pelos entrevistados.

Os médicos relataram a necessidade de estabelecer uma conversa franca com os pacientes como alternativa na procura de determinar uma relação de confiabilidade na consulta.

Para um dos médicos, quando provocado para se colocar no lugar dos pacientes, a Aids significou uma doença que ninguém desejaria ter, mostrando um sentimento de negação em relação à Síndrome.

A consulta em ambos os CTA, é mediada pela prática de uma medicina centrada na doença. Os exames representaram ser instrumentos muito apropriados para conduzir a prática médica. Limitava-se à discussão sobre aspectos subjetivos dos pacientes, sendo que quando estes eram trazidos à consulta, os profissionais os desconsideravam ou rebatiam a partir dos resultados dos exames. Esta situação evidenciava a medicina moderna centrada na doença/desequilíbrio em detrimento de uma medicina arte

A metáfora bélica do combate entre o vírus agressor e células – soldado de defesa prevaleceu nas falas dos pacientes e dos profissionais. Os exames de monitoramento permitiram dar uma objetividade maior a esta metáfora. Os pacientes os significaram como uma “arma amiga para desencobrir o vírus escondido no corpo”. A maioria deles lembraram com exatidão os valores dos resultados dos últimos exames e, tinham uma representação embasada, neste sentido, sobre sinais objetivos de melhora ou piora reportando-se à metáfora encerrando um ciclo de sentidos/significados. Daí a significação dos exames como úteis na monitorização do vírus/doença. Momentos de recaída geram uma expectativa estressante na espera do próximo resultado. Em tempo, permitem uma auto-avaliação de como a doença se manifesta, incorporando a tecnologia como elemento mensurável e concreto para falar da sua doença. Os exames parecem ter a capacidade de fazê-los enxergar a doença de uma maneira diferente, e estes tem certo peso na avaliação subjetiva/feeling que os pacientes experimentam/ vivenciam. Contudo, deixaram transparecer um sentimento de negação em reconhecer a doença nos corpos, por eles mesmos.

Na avaliação do cuidado, além de uma auto-reflexão sobre o comportamento, os exames mostraram-se úteis para os pacientes avaliarem o sucesso ou não com o cuidado/comportamento a fim de traçarem estratégias para sua retomada ante o menor indício de falência. Ante as dúvidas os exames representavam uma ótima estratégia para avaliar a eficácia da medicação e da conduta do profissional. Em outro sentido, esta avaliação, quando favorável, ajudava reafirmar a necessidade do sacrifício com o uso rotineiro da medicação. Entretanto, para alguns pacientes estes permitiram ir além da capacidade de revelar todas as respostas a respeito da síndrome inclusive a capacidade de predizer o advento de uma doença oportunista/terminal ou mesmo a morte.

Para a maioria dos pacientes a capacidade dos exames de revelarem a essência da pessoa lhe permitia um olhar objetivo ao interior dos corpos, o seu pragmatismo superava a escolha pela avaliação do médico através do exame clínico durante a consulta. Daí sua imprescindibilidade nesse espaço. Somente dois pacientes optaram pela avaliação do profissional em detrimento dos exames.

Para os médicos os exames representam uma mudança no acompanhamento de pacientes que vivem com HIV/Aids. Estes viriam substituir a avaliação semiológica por um exame objetivo/concreto/"verdadeiro" o que gera maior segurança na conduta e monitoramento. Entretanto, permitem a identificação de pacientes vivendo com Aids, ainda em fase pré-clínica. Assim, estes pacientes passariam a fazer um uso precoce da medicação sem compreender bem os motivos. Devido a tratar-se de um medicação com inúmeros efeitos indesejáveis estes pacientes estão vulneráveis a abandonar a medicação.

Por outra parte, ao mesmo tempo que se gera um diagnóstico precoce se “marca” um indivíduo pela sua doença e tratando-se da Aids à possibilidade de sofrer de estigmas dentro da sociedade.

A medicina corre o perigo de tornar-se um mundo completamente técnico. Não estando o homem preparado para essa transformação limitaria o valor do sujeito, quando o ideal seria que este se somasse à “verdade da ciência”. Nesse andar acompanhado da “verdade” transitaria o médico pelo perigoso caminho entre a aplicação inadequada da tecnologia, no sentido da imprudência ou na sua falta, caracterizando a negligência ou imperícia. Mas esse andar o homem escolheu recorrer-lo sozinho, visto que está armado da doença e não do seu paciente. A medicina se instrumentaliza e medicaliza a atenção/assistência/cuidado sob o olhar de uma ciência construída, porém questionável. Aprofunda o seu distanciamento do ser/próximo, neste sentido, se desvanece enquanto arte e finalidade ética.

Cabe-nos repensar a nossa prática e retomar o lugar do sujeito. Olhar ao nosso redor e procurar na relação com o paciente as ferramentas/valises imprescindíveis para o exercício de uma medicina, na morada da alteridade/confiança, que priorize uma assistência humanizada a partir de um cuidado integral, em todos os sentidos, rumo a saúde.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. ALENCAR, T.M.D.; NEMES, M.I.B.; VELLOSO, M.A. Transformações da Aids aguda' para a 'Aids crônica': percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e Aids, **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, 0251/06. Rio de Janeiro. Disponível em <http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=380> . Acesso em 5 de dezembro de 2006.
2. ALMEIDA, E. L. V. **Medicina Hospitalar Medicina Extra-hospitalar: Duas Medicinas?**. Rio de Janeiro, 1988. [dissertação de mestrado] Universidade do Estado do Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social.
3. ALMEIDA, J.L.T.de; SCHRAMM, F.R. Paradigm shift, metamorphosis of medical ethics, and the rise of bioethics. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15 supl.1, 1999.
4. ALMEIDA, J. L. T. de. **Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido**: uma abordagem principialista da relação médico-paciente. Rio de Janeiro, 1999. 129 p. [tese de doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública.
5. ALMEIDA, M. ;FEUERWERKER, L.C.M. A educação dos profissionais de saúde na América Latina: teoria e prática de um movimento de mudança. **Interface – comunic. saúde. educ.** Rio de Janeiro.7, p. 139-42, agosto, 2000.
6. ALMEIDA FILHO, N. M. For a General Theory of Health: preliminary epistemological and anthropological notes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, 2001.
7. ALVES, I.C.; PADILHA, M.I.C.S.; MANCIA, J.R., A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/Aids. **Rev. de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v,12, n. 2, pp. 133 – 139, maio-ago, 2004.
8. AMIN, T.C.C. **O paciente internado no hospital e a família e a equipe de saúde**. [dissertação de mestrado] Escola Nacional de Saúde Pública: Departamento de Ciências da Saúde. Rio de Janeiro, 2001.
9. ANDRADE, S. M.O.; TANAKA, O. O saber e a prevenção no trabalho e na vida. Representações de profissionais que trabalham com HIV/Aids. **Psicol. Cienc. Prof.**, V 22 n2 Brasília, jun, 2002.
10. ARAUJO, M. A.L.; LEITAO, G. da C. M. Access to medical appointments by men with sexually transmitted diseases at a health unit in Fortaleza, Ceará, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2005.
11. ARDAH, C.R.F. The meaning of complementary and alternative medicine practices among people with HIV in the United States: strategies for

- managing everyday life, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25 No. 5, 2003. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
12. ASSIS, M.M.A.; VILLA, T.C. S.; NASCIMENTO, M.A.A. Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. *Ciênc. saúde coletiv.*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, 2003.
 13. AYRES, J.R. de C. M. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 6(1):117-20, 2000.
 14. AYRES, J.R. de C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciênc. saúde coletiva.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001.
 15. BALINT, M. *O Médico, seu Paciente e a Doença*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1984.
 16. BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições, 1977.
 17. BAUER, M.W. & GASKELL, G. Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. In: BAUER, M.W. & GASKELL, G. (org). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.
 18. BAYER, R. & GOSTIN, L. Aspectos legales y éticos relativos al SIDA. In: Oficina Panamericana de la Salud. *Bioética, temas e perspectivas*. OPS, Washington D.C. pp. 95 - 108, 1990.
 19. BERLINGUER, G. QUESTÕES DE VIDA. *Ética Ciência Saúde*. Trad. M.P. de Saboia Orrico, M. Porru e Sh.M. Gonçalves. - Rio de Janeiro: Co-editora: HUCITEC, 1991.
 20. BIBEAU G & CORIN E. From submission to the text to interpretative violence, In: G Bibeau & E Corin (eds.) *Beyond textuality. Ascetism and violence in anthropological interpretation*. (Approaches to Semiotics Series. Mouton de Gruyter, pp. 3-54, Berlim, 1995.
 21. BORDIEU, P; CHAMBOREDON, J.C.; PASSERON, J.C. *A Construção do Objeto. A Profissão do Sociólogo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.
 22. BRADLEY, J. Methodical issues and practices in qualitative research. *Library Quartely*, V63 n.4- p. 431-449, Oct. 1993. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
 23. BRASHERS, D.; GOLDSMITH, D.J.; HSIEH, E. Information Seeking and avoiding health context. *Human Communication Research*, vol 28 nº 2, pp. 258-71, 2002. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.

24. BRASIL. Resolução nº 196/96 dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, Decreto nº 93.933 de 14 de janeiro de 1987 regulamenta a Resolução nº 196/96, Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1996.
- 25.----- (Ministério da Saúde - Fundação Nacional de Saúde/ Centro Nacional de Epidemiologia). Doenças infecciosas e parasitárias. Brasília, 23 a 26, 1998.
- 26.----- (Ministério da Saúde). Programa Brasileiro de DST e AIDS 1 ed. Brasília, 69, 2000a.
- 27.----- (Conselho Federal de Medicina). Código de Ética Médica. 5ª Edição Brasília, 2000b.
- 28.----- (Ministério da Saúde). Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília (DF), 2001.
- 29.----- (Ministério da Saúde - Coordenação Nacional de DST/HIV/Aids). Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Ano I - nº 1 - 01ª - 26ª de 2004 - semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2004.
- 30.----- (Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde). Programa Nacional de DST e Aids. Consenso: Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. Brasília (DF), 2006.
31. BRITTO e ALVES, M.T.S.S. **Avaliação da Assistência ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/Aids no Sistema Único de Saúde: a situação de Maranhão.** [tese de doutorado] Universidade de São Paulo: Faculdade de Medicina, São Paulo, 2003.
32. BRUSEKE, F. J. A modernidade técnica. **Rev. bras. Ci. Soc.** [online]. jun. 2002, vol.17, no.49 p.135-144. Disponível in: <<http://www.scielo.br>> acessado em 20 de abril de 2004.
33. CAMARGO JR, K.; CONTE, F.T.; MARTINEZ, D.S. Representações de doença, saúde e seu cuidado na clientela de serviços ambulatoriais no Rio de Janeiro. In: **VI Seminário do Projeto Racionalidades médicas: Medicina Ocidental Contemporânea** (Luz, M.T). (Serie Estudos em Saúde Coletiva, 168). Rio de Janeiro: IOMS/UERJ, 1997.
34. CAMARGO JR, K.R. A Biomedicina. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(Suplemento):177- 201, 2005.
35. CAMPOS, G. W. de S. **Os Médicos e a Política de Saúde.** São Paulo: Hucitec, 1988.
36. CAMPOS, G.W. de S. **Reforma da reforma. Repensando da saúde.** 2ª ed. São Paulo:Hucitec, 1997.

37. CAMPOS, G W. de S. CHAKOUR, M.; SANTOS, R. de C. Análise crítica sobre especialidades médicas e estratégias para integrá-las ao Sistema Único de Saúde (SUS). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, 1997.
38. CAMPOS, R. O. **Reflexões sobre o conceito de humanização**. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). Brasília, 2001. Disponível em:<<http://www.humaniza.org.br>>. Acesso em 10 de setembro de 2006
39. CAPRARA, A & FRANCO, A L e S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, 1999.
40. CAPRARA, Andrea. An hermeneutic approach to health-disease relationship. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, 2003.
41. CAPRARA, A & RODRIGUES, J. A relação assimétrica na relação médico-paciente. Repensando o vínculo terapêutico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004.
42. CARDOSO, G. P. & ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n. 1, 2004.
43. CARVALHO, C.A. **Imagens de viver com AIDS**. Trabalho apresentado na sessão Vida, saúde, doença: tempos e imagens, no GT Saúde, corpo e imaginário, durante X Encontro de Ciências Sociais do Norte e Nordeste do Brasil. Trabalho não publicado, p. 8, 2001.
44. CARDOSO, R. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. In: CARDOSO, R. (org.). **A Aventura antropológica: teoria e pesquisa**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, pp. 95-106.1986.
45. CASTILHO, E.A. & CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, Richard (Org), **Políticas instituições e AIDS. Enfrentando a epidemia no Brasil**. pp. 17-42, Rio de Janeiro: Editora ABIA, 1997.
46. CASTRO, M.G. & DA SILVA, L.B. **Responses to Aids. Challenges in Brazil: Limits and Possibilities**. Brasília: Unesco, Ministério da Saúde, 2005.
47. CECÍLIO, L.C.O. Modelos Tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.13, n. 3, 1997.
48. CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. A. (Orgs.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado de saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/Abrasco, p.113-126, 2001

49. CERES GOMES, V. KNAUTH, D.; HASSEN, M. N. A. . **Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 1. ed. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.
50. CICOUREL, A. Teoria e método em pesquisa de campo. In: GUIMARÃES, A. Z. (org.) **Desvendando máscaras sociais**. Rio: Francisco Alves, 1990.
51. MATTOS, R. A. (Orgs.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado de saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/Abrasco, p.113-126, 2001.
52. CLAVREUL, J. A **Ordem Médica**. São Paulo: Brasiliense, 1983.
53. CLIFFORD, J. & MARCUS, G. **Writing Culture: The poeties and polític of ethnography**. Berkeley, University of Califomia, 1986.
54. CRUZ NETO, O. Dificuldades da relação médico-paciente diante das pressões do "mercado da saúde". **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 2003.
55. CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DE SÃO PAULO (CREMESP). Disponível em:<<http://www.humanizausus.br>>. Acesso em: 10 de setembro de 2006.
56. CORREIA, M.S. **As Representações Sociais da Aids dos servidores de um hospital universitário**: um indicador para a implantação de programas de treinamento. [Dissertação de mestrado], Universidade do Estado de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.
57. CSORDAS T, KLEINMAN A. **The therapeutic process. Medical anthropology. contemporary theory and method**. Sargent C and Johnson T (Eds.) Westport: Praeger, 1996.
58. CUNHA, C.C. da. **Revelando vozes, desvendando olhares: os significados vozes do tratamento por HIV/Aids**. [dissertação de mestrado] Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.
59. CZERESNIA, D. & FREITAS, C. M. (Orgs.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
60. DANTAS, F. & TEXEIRA, H. O Bom Médico. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro. V. 21(1); 39-46, Jan/Abr. 1997.
61. D'ÁVILA, R.L. Conflito de interesses no relacionamento entre médicos e industria farmacêutica. **Publicação oficial do Conselho Federal de Medicina**. Brasília. Ano XXI nº 161 out-dez, Brasília, 2006.
62. DA SILVA JUNIOR, A. G. **Modelos Tecnoassistenciais em saúde**. O debate no campo da Saúde Coletiva. São Paulo:Hucitec, 1998.

63. DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004.
64. Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.
65. DONAVAN, M. Social constructions of people with Aids: Target population and United States Police 1981-1990, **Policy Studies Review**, Autumn/winter, Vol 12 nº 31 pp. 3-28, 1993. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
66. DONNANGELO, M. C. F. & PEREIRA, L. **Saúde e Sociedade**. São Paulo: Livraria Duas Cidades, 1976.
67. FARAH, E. A urgente humanização da clínica médica. (**Revista do CEPE**) online. Disponível em <<http://www.ac.ademus.pro.br/>> Acessado em 18 de abril de 2004.
68. FERREIRA, M.P.S. Testagem sorológica para o HIV e importância dos Centros de Testagem e Aconselhamento – resultados de uma pesquisa no município do Rio de Janeiro. **Cienc. Saúde Coletiva.**, Rio de Janeiro, v.6, n.2, 2001.
69. FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Trad. Roberto Machado.- Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.
70. FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Trad. Roberto Machado.- 6 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.
71. FARMER, P. & CAMPOS, N.G. New malaise. Bioethics and human right in the global era. **Jornal. of Law, Medicina and Ethics**. Nº32, pp. 243-52, 2004. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
72. FRANÇA, G.V. A Ética e a Técnica em Medicina. **Revista Brasileira de Direito Médico**, Ano III, nº 5, 2006.
73. FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, 1999.
74. FEUERWERKER, L. Mudanças na educação médica e residência médica no Brasil. **Interface - comunic. saúde. educ.** Rio de Janeiro, 3, pp. 51-71, agosto, 1998.
75. FEUERWERKER, L. **Além do discurso de mudança na educação médica**. Processos e resultados. São Paulo: Hucitec; Londrina: Rede Unida; Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Educação Médica, 2002.

76. GALLIAN, D.M.C. A **(Re)humanização da medicina**. Disponível em <http://www.priory.com/psych/galli0500.htm> acessado em 12 de janeiro de 2007.
77. GALVÃO, P.B. de A. Tecnologia e medicina: imagens médicas e a relação médico – paciente. **Bioética**. vol 8 nº1 2000.
78. GARIGLIO, M. T. O médico e seu processo de trabalho em serviços públicos de saúde: a descrição de um problema **Revista Ciência e Saúde Coletiv.**, Rio de Janeiro. 0179/2006 [online]. Disponível em:< <http://www.abrasco.org.br>>. Acessado em 5 de fevereiro de 2007.
79. GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.
80. GOLDIM, J.R.; FRANCISCONI, C.F. **Modelos de Relação Médico – Paciente**. In <http://www.ufrgs.br/bioetica/>. Acessado em 22 de dezembro de 2006.
81. GOMES, R. et al . Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV/AIDS no Rio de Janeiro, segundo a visão de seus usuários. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, 1999.
82. GOMES, M. C. P. A; PINHEIRO, R. Reception and attachment: integral practices in health care administration in large urban centers. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Rio de Janeiro. v.9, n.17, pp.287-301, mar/ago 2005.
83. GONÇALVES, R. B. M. Tecnologia do Processo de Trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo. In: GONÇALVES, R. B. M (org). **Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde em São Paulo**, pp. 125-257, São Paulo:HUCITEC-ABRASCO, 1994
84. GOOD, B, **Medicine, Rationality, and Experience**. An Anthropological Perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.
85. GOODE, W.J. & HATT, P.K. **Métodos em pesquisa social**. Trad. Carolina Martuscelli Bori.- 6 ed. São Paulo:Editora Nacional, 1977.
86. GREEN, G. & PLATT, S. Fear and loathing care settings reported by people with HIV. **Sociology of Health & Illness**. Vol. 19 No1. pp.70–921, 1997. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
87. GUZMÁN, J.L.D. **Aids e informação do diagnóstico: aspectos bioéticos na relação médico – paciente**. Salvador, 2002. 121 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.

88. HANSMAN, A et al. Carga Viral Plasmática e percentual de Células CD4 iniciais no plasma predizem a sobre vida de mulheres infectadas por HIV-1 e HIV-2 em uma coorte de comunidade na Gâmbia. **Jornal Acquir Defic Syndr.**, mar1;38(3):335-341, 2005. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
89. HEIDEGGER, M. **Ensaio e Conferências**; Trad. de Emanuel Carneiro Leão, Gilvan Fogel, Márcia As Cavalcante Schuback. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2001
90. HELMAN, C. **Cultura, saúde, doença**. Porto Alegre, R.S.: Editora Artes Médicas, 1994.
91. HERZLICH, C. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência Privada e a Esfera Pública PHYSIS: **Rev. Cienc, Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 14(2):383-394, 2004.
92. HERZLICH, C. & PIERRET, J. A disease within a public space: AIDS in six french newspapers. **Physis** vol.15 suppl.0 Rio de Janeiro, pp.71-101, 2005.
93. HOGA, L.A.K. A dimensão subjetiva do profissional na humanização da assistência à saúde: uma reflexão. **Revista da Escola de Enfermagem**, São Paulo. (38):13-20, 2004. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/>> acessado em 25 de outubro de 2006.
94. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2000. Disponível em: <[Http://www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br)>. Acessado em 17 de Julho de 2002.
95. JOFFE, H. “Eu não, o meu grupo não”: representações sociais transculturais de AIDS In: GUARESCHI, Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra (orgs). **Textos em representações sociais**. pp. 297-326, 1ª ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1994.
96. KAPLAN, B. & DUCHON, D. Combining qualitative and quantitative methods in information systems research: a case study. **MIS Quartely** v12 n.4.p571-586, Dec. 1988. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
97. KLEINMAN, A., EISENBERG, L., GOOD, B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Ann. Int. Med.**, v.88, n.2, p.251-8, 1978.
98. KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. Berkeley: University of California Press, 1980.
99. KLEINMAN, A. **The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**. New York: Basic Books, 1988.

100. KLEINMAN, A., ***Suffering and its professional transformation***: Toward an ethnography of interpersonal experience. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15:275-301, 1991.
101. KNAUTH, D. Um problema de família – a percepção da Aids entre mulheres soropositivas. In: Leal, O.F. (org) ***Corpo e Significados: ensaios de Antropologia Social***. Porto Alegre: Universidade Federal de Rio Grande do Sul, 1995.
102. KNAUTH, D. ***Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS***. Porto Alegre, R.S.: Editora Artes Médicas, 1996.
103. KNAUTH, R.D & VITÓRIA, C.G. A banalização da Aids. Encontro anual da ANPOCS, 2002. Disponível em <<http://www.clacso.educ.ar/>> [acessado em 2 de novembro de 2002].
104. KUROKAWA & SILVA, N.E. et al. Limites para o trabalho profissional: estudo de caso em centros de referência para DST/Aids. ***Revista de Saúde Pública***, São Paulo. vol 36 nº 4 (supl), pp. 108-16, 2002.
105. LOPEZ CERREZO, J.A. ***Uso e Abuso do estetoscópio***. Disponível em: <<http://www.campus-oei.org/>> acessado em 18 de abril de 2004.
106. LOPES, M. de O.; FRAGA, M. de N. O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. ***Rev. Latino-Am. Enfermagem***, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, 1998.
107. LUPTON, D. Doctors on the medical profession. ***Sociology of Health & Illness***. Vol. 19 No. 4, 1997. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
108. LUPTON, D. Archetypes of infection: people with HIV/Aids in Australian Press in the mid of 90s. ***Sociology of Health & Illness***. Vol. 21 No. 1, 1999. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006
109. LUTFLEY, K. On practices of “good doctoring”: reconsidering the relationship between provide roles and patient adherence. ***Sociology of Health & Illness***. Vol. 27 nº 4, pp. 421-47, 2005. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
110. LUZ, M.T. As ***Instituições Médicas no Brasil***. Instituição e Estratégia de hegemonia. 3ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.
111. LUZ, M. T. ***Natural Racional Social - Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna***. Rio de Janeiro: Campus, 1988

112. LUZ, M. T. Contemporary culture and complementary medicine: new paradigm in health in the end of the century. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. vol.15 suppl.0 Rio de Janeiro, 2005.
113. MACHADO M.H. **Trabalhadores da saúde: um bem público**. Saúde em Debate; 48:54-7, 1995.
114. MACHADO, M. H. Os Médicos e sua Prática Profissional: As Metamorfoses de uma Profissão. Rio de Janeiro. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, Universidade de Rio de Janeiro. 1996.
115. MACIEL-LIMA, S.M. Acolhimento solidário ou atropelamento? A qualidade na relação profissional de saúde face à tecnologia informacional. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 20(2): 502-511, mar- abr, 2004.
116. MAIA, I. **Sobre a Serenidade em Martin Heidegger** Disponível em <<http://consciencia.org/contemporanea/heideggerisabel.shtml>> acessado em 2 de novembro de 2004.
117. MAIA, J.A. Método científico e paradigmas da ciência. **Interface. Comunic., saúde, educ.**, Rio de Janeiro, vol 6, pp. 177-80, fev, 2000.
118. MARRE, J.L. História de vida e método biográfico. **Cadernos de Sociologia**, Porto Alegre, v3nº3,pp.89-142,jan./jul. PPGS.-IFCH/UFRGS, 1991.
119. MATTOS, R.A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, p.39-64. 2001.
120. McLEOD, M. Doctor-patient relationship, needs, and communications, **American Journal of Gastroenterology**, Vol 93, nº 5 pp. 676-80, 1998. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
121. MELCHIOR, R. **Avaliação da Assistência Ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil**. São Paulo. 2003. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo,.
122. MELCHIOR, R et al. Evaluation of the organizational structure of HIV/AIDS outpatient care in Brazil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, 2006.
123. MENDES, E.V. et al. Distritos Sanitários: conceitos chaves. In: Vilaça Mendes, E (org). **Distrito sanitário: o processo social de mudanças das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1994.

124. MERHY, E. E.; QUEIROZ, M. S. Public health, local health units, and the Brazilian health system. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, 1993.
125. MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy, E.E. & Onocko, R.(org.) **Agir em Saúde**. Um Desafio para o Público. Um Desafio para o Público 2ª ed. Saúde em Debate; 108. Série didática; 6. pp. 71-112, São Paulo: Editora Hucitec, 1997.
126. MERHY, E. E. A rede básica como uma construção da saúde pública e seus dilemas. In: Merhy, E.E. & Onocko, R.(org.) **Agir em Saúde**. Um Desafio para o Público Um Desafio para o Público 2ª ed. Saúde em Debate; 108. Série didática; 6. pp. 197-228, São Paulo: Editora Hucitec, 1997a.
127. MERHY, E. E., Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas. **Interface-comunicação, saúde, educação**, Rio de Janeiro. 2000. Disponível em <www.interface.org.br/revista6debates1.pdf> acessado em 14 de outubro de 2006.
128. MERHY, E.E. & CHAKKOUR, M. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: informação e o dia a dia de um serviço interrogando e gerindo o trabalho em saúde. In: Merhy, E.E. & Onocko, R.(org.) **Agir em Saúde**. Um Desafio para o Público 2ª ed. Saúde em Debate; 108. Série didática; 6. São Paulo: Hucitec; Buenos Aires:Lugar editorial, 1997.
129. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em Saúde. 3ª ed. São Paulo: Editora Hucitec. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1994.
130. MONTENEGRO DE LIMA, R.C. A **Aids, uma epidemia de informações 2** ed. Rio de Janeiro: e-paper, 2006 disponível em http://www.liinc.ufrj.br/publicacoes/miolo_aidsNOVO.pdf acessado em 27 de dezembro de 2006.
131. MOREIRA, A.A. **Teoria e prática da relação médico-paciente**. Rio de Janeiro:Interlivros, 1979.
132. MOREIRA FILHO, J.R. **Relação Médico-Paciente** Disponível em: <<http://www.ambito-juridico.com.br/>>acessado em 22 de dezembro de 2006.
133. MORIN, M. Profissionais de saúde frente ao manejo de infecção pelo HIV: aspectos psicossociais. In: Coordenação Nacional de DST/HIV/Aids – MS (org). Seminário de Cooperação Brasil – Franca. **Profissionais de saúde frente ao manejo de infecção pelo HIV**: aspectos psicossociais e técnicos, Brasília DF, 2000.
134. MURAD, A. Agressões gratuitas. Tema Política Médica. **Publicação Oficial do Conselho Federal de Medicina** Ano XXI nº 161 out-dez, Brasília, 2006.

135. NEMES, E. R. et al, Avaliação da qualidade da assistência no programa, de Aids: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20 Sup 2:S310-S321, 2004.
136. NOGUEIRA, O. **Pesquisa Social. São Paulo**: Editora Nacional, 1977.
137. NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Humanização na saúde: Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). Brasília, 2001. Disponível em:<<http://www.humaniza.org.br>>. Acesso em 10 de setembro de 2006
138. NOGUEIRA, A. e NUNES, E. **Instituições, poder e política na saúde**. Um marco de referência. OPAS: Representação do Brasil, 1993.
139. OMMATI, J. E. M. Paradigmas bioéticos: relações com os grandes paradigmas de Direito Constitucional . **Jus Navigandi**, Teresina, ano 2, n. 22, dez. 1997.
140. OLIVEIRA, F.A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, Rio de Janeiro. v6, n10, pp.63-74, fev, 2002.
141. OLTRAMARI, L.C. Um esboço sobre as Representações sociais da Aids nos estudos produzidos no Brasil. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**. Florianópolis. nº 45, 2003. Disponível em <http://www.cfh.ufsc.br/~dich/TextoCaderno45.pdf>> acessado em Janeiro de 2007.
142. PAIVA, V. et al. Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo, In: Teixeira, P.R.; Paiva, V. e Shimma, E (org) **Tá difícil de engolir?** pp. 28-78 São Paulo: Nepaids, 2000.
143. PAIVA, V. Sem mágicas e soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/Aids e o processo de emancipação psicossocial. **Interface. Comunic, Saúde e Educ.**, Rio de Janeiro. v.6, n.11 p.25-38, 2002.
144. PAIVA, V. et al . Sexuality of women living with HIV/AIDS in São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, 2002.
145. PARKER, R. Introdução In: (PARKER, Richard (Org). Políticas instituições e AIDS. Enfrentando a epidemia no Brasil, pp. 7-16; 177-82, Rio de Janeiro: Editora ABIA, 1997.
146. PARKER, R. & CAMARGO JR, K.R. de, Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, 2000.
147. PENCHANSKY, R.; THOMAS, W. The Concept de Access. **ATA** , nº 2, fev. 1981.

148. PEIRANO, M. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Reume-Dumará, 1995.
149. PINHEIRO, R. As Práticas do cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: Pinheiro, R e Araújo de Mattos, (org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. pp. 65-112, Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001).
150. PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ- Abrasco, 2003.
151. PINHEIRO, P. N. P da C. O cuidado humano: uma reflexão dos portadores de HIV/Aids. **Revista Latinoam. de Enfermagem**, São Paulo. vol 13, nº 3, pp. 469-76, 2005.
152. PIRES, D. **Hegemonia Médica na saúde em enfermagem**. São Paulo: Editora Cortez, 1989.
153. PORTO, M. A.T. O Crime Imperfeito: paixão e morte de um paradigma clínico. **Bio-Ciência**, Niterói/RJ, 9 (1): 63 , 1997.
154. PTEUTZENREITER, M. R. A ruptura entre o conhecimento popular e o científico em saúde, **Pesquisa em Educação em Ciências**, Belo Horizonte. Vol 3 nº 1, [ensaio] pp. 1-15, jun. 2001.
155. QUEIROZ, A. A **Psicossomática na Prática Médica. O Médico diante do Paciente Crônico e da Morte**. Disponível em: <<http://www.psy.med.br/>> Acessado em 18 de abril de 2004.
156. REZENDE, J.M. **O uso da tecnologia no diagnóstico médico**. Disponível em <<http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/tecnologia.htm>> acessado em 18 de Abril de 2004.
157. RIBEIRO da SILVA, M.G. **Prática Médica. Dominação – Submissão. Uma análise institucional**. Rio de Janeiro:Zahar Editores, 1976.
158. RIBEIRO, H. P. **Hospital: história e crise**, São Paulo: Cortez, 1993.
159. RIBEIRO, E. M. **Universalidade e singularidade no campo da saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH)**. Brasília, 2001. Disponível em:<<http://www.humaniza.org.br>> Acesso em 10 de setembro de 2006.
160. RIBEIRO, J. M. & SCHRAIBER, L B. A autonomia e o trabalho em medicina. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, 1994.
161. ROBERT, F. The interactional construction of the asymmetry. **The Sociological Quartely**, vol 14, nº 1, pp 151-70, 2000. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com/>> acessado em 15 de novembro de 2005

162. ROSENGARTEN, R. et al. After the euphoria: HIV medical technologies from the perspective of their prescribes, ***Sociology of Health & Illness***, Vol 26 nº 5. pp. 575-96, 2004. disponível em < <http://www.blackwell-synergy.com/>> acessado em 15 de novembro de 2005.
163. RUEDELL, A. ***Da representação ao sentido: da hermenêutica de Schleiermacher à hermenêutica atual***. Porto Alegre: EDIPUCRS. 2000.
164. SABBATINI, R.M.E. ***A relação Médico-paciente***. Disponível em <http://www.sabbatini.com/renato/correio/medicina/corr9645.htm> acessado em 15 de dezembro de 2006.
165. SADALA, M. L. A. & MARQUES, S. de A. Twenty years of care for persons living with HIV/AIDS in Brazil: the health professionals' perspective. ***Cad. Saúde Pública***. Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, 2006.
166. SALA, A.; NEMES, M.I.B.; COHEN, D. D, Methodology for assessment of activities in primary health care. ***Cad. Saúde Pública***, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, 1998.
167. SANT'ANA, D.B. Pacientes e passageiros. ***Interface. Comunic., saúde, educ.***, Rio de Janeiro. vol 6, pp. 11-20, fev, 2000.
168. SANTOS, A.L.G. de. ***Uma construção dos saberes sobre a epidemia da Aids*** – os formulários de notificação de casos em perspectiva (1982-98). Rio de Janeiro, 1999. 102 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Publica.
169. SANTOS, B. de S. ***Um discurso sobre as ciências*** Porto: Afrontamento, 1987.
170. SANTOS, B. de S. Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós-moderna. ***Estud. av.***, v. 2, n. 2, pp. 46-71, São Paulo, 1988.
171. SANTOS, B de S. ***Introdução a uma ciência pós-moderna***. Rio de Janeiro: Graal, 1989.
172. SCHAURICH, D, COELHO, D. F., MOTTA, M.da G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da Aids após os anti-retrovirais. ***Revista de enfermagem da UERJ***, Rio de Janeiro, jul/set; 14(3):455-62, 2006
173. SCHRAMM, F. R. Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético. In: Oda, L.M. (org). ***Biosafety of Transgenic Organisms in Human Health Products***. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996.
174. SCHRAMM, R.F.; ESCOSTEGUY, C.C. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. ***Cad. Saúde Pública***, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, 2000.

175. SCHRAMM, F R; KOTTOW, M, Bioethical principles in public health: limitations and proposals. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, 2001.
176. SCHRAIBER, L.B. **O médico e seu trabalho. Limites da Liberdade**. São Paulo: Hucitec, 1993.
177. SCHRAIBER, L. B. No encontro da técnica com a ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em Medicina. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Rio de Janeiro. v.1, n.1, p.123-40, 1997.
178. SILVA, M. **Apontamentos: sintoma e doença no pensamento de Foucault**. Disponível em <<http://www.sedes.org.br/>> acessado in 15 de agosto de 2004.
179. SILVA, P. L.B. Serviços de Saúde: o dilema do SUS na nova década. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 17, n. 1, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 23 de Outubro de 2006.
180. SILVA, N. E.K. e et al. Limitations of multiprofessional work: a case study of STD/AIDS reference centers. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, 2002.
181. SIQUEIRA, J.E. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. **Bioética**, Brasília. vol 8 nº1 2000.
182. SPINK, M. J. et al. A construção da Aids noticia. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro. vol 17, nº 4, pp. 851-62, 2001.
183. SMS- ILHÉUS-BA. (Secretaria Municipal de Saúde de Ilhéus-BA)., Dados sobre Aids no município de Ilhéus-Ba. Ilhéus-BA: **Programa de DSTs/HIV/AIDS**, SMS – Ilhéus-BA, 2002.
184. SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. Trad. Paulo Henrique Brito.- São Paulo: Companhia das Letras:111, 1989.
185. STARFIELD, B. **Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologias**, Brasília: Unesco, Ministério da Saúde, 2002.
186. STARR, P. **La Transformación Social de la Medicina en los Estados Unidos de América** (Tradução de Agustín Bárcena). México: Fondo de Cultura Económica, 1991.
187. STEINHART, B. Patient autonomy: evolution of the doctor-patient relationship. **Rev. Haemophilia** nº 8 pp. 441-46, 2002. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
188. TAUSIG, M. et al. Taking sociology seriously: a new approach to the bioethical problems of infections disease. **Sociology of Health & Illness**, Vol. 28 nº 6, pp. 838-49, 2006. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.

189. TAYLOR, B. HIV, Stigma and health: integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), pp. 792-98, 2001. Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006
190. TERTO Jr, V. A Aids no local de trabalho no Brasil. In: Richard Parker, (org). **Políticas Institucionais e Aids: Enfrentando a epidemia no Brasil**, pp. 193-162, Rio de Janeiro: Jorge Zahar. Ed: Abia, 1997.
191. TESSER, CH. D; LUZ, M. T. Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, 2002
192. TEXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil engolir?** Experiências de adesão ao Tratamento Anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000.
193. TEXEIRA, R.R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs). **A construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**, p.89-112, Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2003.
194. TIMMERMANS, S. & BERG, M. The practical of medical technology. **Sociology of Health & Illness**, Vol. 25 Silver Anniversary, pp. 97-114, 2003 Disponível em <<http://www.blackwell-synergy.com>> acessado em 21 de dezembro de 2006.
195. TORALLES-PEREIRA, M.L. et al. Comunicação em saúde: algumas reflexões a partir da percepção dos pacientes acamados em uma enfermaria. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.4 pp. 1013-22, 2004.
196. VALLE, C, G, do. Identidades, doença e organização social: um estudo das "Pessoas Vivendo com HIV e AIDS". **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, 2002.
197. VASCONCELLOS, E.G. A psiconeuroimunologia da Aids, In: Paiva, V. (org), **Em tempos de Aids**. pp. 90-101, São Paulo:Summus, 1992.
198. VELHO, GT. O desafio da proximidade. In: Velho, G. & Kuschinir, K **Pesquisas Urbanas: desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, pp. 11-9, 2003
199. VLASSOOF, C. Last work. There is a cure for discrimination. **Perspectives in Health Magazine** (PAHO); 8(3):32, 2003. Disponível in: <<http://www.paho.org/>> acessado em 30 de outubro de 2006.

Anexo 1

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA****TERMO DE CONSENTIMENTO**

Eu, _____, declaro para os devidos fins que estarei participando da pesquisa que está sendo elaborada pelo Doutorando Julio Lenín Diaz Guzmán, intitulada: **O HOMEM-MÁQUINA E A MÁQUINA HOMEM: INTERFACES DE UMA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE- TECNOLOGIA**⁹, a qual será produto do curso do doutorado em Saúde Coletiva, área de concentração Ciências Sociais em Saúde que está sendo realizado pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Aceitei participar por livre e espontânea vontade e concedo ao pesquisador o direito de me entrevistar no Centro de Referência Municipal de DSTs Aids/HIV, para que proceda comigo entrevistas as quais serão gravadas com o meu consentimento e que poderão ser utilizadas na íntegra. A minha fala, sabendo que será resguardado o sigilo da minha pessoa ou de outros que possam ter sido referidos por mim, obedecendo aos princípios éticos e legais; e que terei livre arbítrio para me desligar da pesquisa a qualquer momento de acordo com a minha vontade sem qualquer prejuízo a assistência a que tenho direito nesse serviço.

_____-BA, _____ de _____ de 2006.

ASSINATURA

⁹ Título do projeto. Foi mudado pelo atual em agosto de 2006.

Anexo 2



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA**

TERMO RESPONSABILIDADE DE CO-PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, declaro para os devidos fins que estarei colaborando na pesquisa que está sendo elaborada pelo Doutorando Julio Lenín Diaz Guzmán, intitulada: **O HOMEM-MÁQUINA E A MÁQUINA HOMEM: INTERFACES DE UMA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE- TECNOLOGIA**¹⁰, a qual será produto do curso do doutorado em Saúde Coletiva, área de concentração Ciências Sociais em Saúde que está sendo realizado pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

A minha participação na tese deve-se a colaborar com a transcrição das fitas dos entrevistados, ao qual terei acesso de mãos do pesquisador responsável. Comprometo-me a fazer a transcrição fiel às falas dos entrevistados e entregar, em mãos, ao pesquisador uma vez terminado o trabalho. Vale salientar que me foi alertado da responsabilidade que devo ter em manter o sigilo da identidade dos participantes e as suas falas devido a que eventualmente seus nomes poderiam ser citados nas entrevistas como de terceiros. Além disso, foi-me informado que não terei acesso a informações como nome completo dos participantes, endereço e outros dados de identificação.

Comprometo-me que ao finalizar o trabalho entregarei toda a produção ao pesquisador responsável, que não permitirei que terceiros tenham acesso aos documentos fonográficos ou digitais e que assumirei a responsabilidade civil e criminal caso a minha falta quebre o sigilo/ identidade dos participantes da pesquisa.

Na oportunidade esclareço que tenho conhecimento que, embora minha colaboração seja monetariamente retribuída pelo pesquisador, terei livre arbítrio para me desligar da colaboração da pesquisa a qualquer momento de acordo com a minha vontade sem qualquer prejuízo, porém mesmo nesse caso deverei guardar sigilo referente às informações contidas na pesquisa.

_____-BA, _____ de _____ de 2005.

ASSINATURA

Anexo 3

¹⁰ Título do projeto. Foi mudado pelo atual em agosto de 2006.

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que estarei eximindo às instituições que participaram na elaboração da pesquisa, que estou realizando intitulada: **O HOMEM-MÁQUINA E A MÁQUINA HOMEM: INTERFACES DE UMA RELAÇÃO MÉDICO- PACIENTE-TECNOLOGIA**¹¹ a qual será produto do curso do doutorado em Saúde Coletiva, área de concentração Ciências Sociais em Saúde/ Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, de colaborar financeiramente com os gastos decorrentes da atividade de pesquisa.

Desta forma comprometo-me em arcar com as despesas de material, serviços de colaboração de terceiros e outros utilizando para isso bens advindos de meu salário como profissional de saúde.

Declaro que não faço parte de nenhum programa de bolsa ou incentivo à pesquisa que conte com ajuda de instituições de fomento, entidades públicas ou privadas, associações e organizações não governamentais, sejam estas nacionais ou estrangeiras.

_____ -BA, _____ de _____ de 2003.

ASSINATURA

¹¹ Título do projeto. Foi mudado pelo atual em agosto de 2006.

Anexo 4

ROTEIRO DO QUESTIONÁRIO PARA OS PACIENTES.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO.

Nome (Iniciais), sexo, raça, escolaridade, ocupação, município de residência, diagnóstico evolutivo da doença, estado civil, orientação sexual.

GRUPO TEMÁTICO Nº 1: HISTÓRIA PREVIA, SUSPEITA DIAGNÓSTICA, FONTES DE INFORMAÇÃO, REPRESENTAÇÃO DE AIDS/HIV EM TERCEIROS.

1. Comente-me como você ficou sabendo de sua condição de portador/Aids ?;
2. Como foi esse momento? Você já suspeitava que estava com o vírus? Por quê?;
3. Conhecia alguém que estivesse com o vírus? Como você achava que ele era?;
4. Na sua opinião: O que o vírus faz com as pessoas?; Como ele se desenvolve?; Como ele passa de uma pessoa para outra? Quais as condições necessárias para essa passagem?;
5. O que seria para um paciente viver com Aids?
6. Você poderia me falar de alguma vivência sua a respeito?;
7. Conhece alguma experiência vivenciada por algum portador de Aids que tenha sido na sua opinião ruim (boa) para essa pessoa?;
8. Você tem interesse em esclarecer alguma dúvida sobre a Aids?

GRUPO TEMÁTICO Nº 2: COMPARTILHANDO A VIVÊNCIA COM OS OUTROS: PROFISSIONAIS, FAMÍLIA, INSTITUIÇÃO.

1. Você já falou para alguém que tem Aids/HIV?
2. Como essa pessoa reagiu à notícia?
3. Coloque-se no lugar desta pessoa, ante uma situação como essa em que um ser querido lhe diz que está com Aids/HIV. Como você reagiria? [Explorar com a pergunta anterior: se reagiria do mesmo modo e por quê?]
4. Onde você se atende? [explorar Centro de Referência na tentativa de introduzir o paciente no cenário a ser explorado] Como funciona essa instituição?;
5. Comente alguma experiência sua [ou de algum conhecido] com a instituição?;

GRUPO TEMÁTICO Nº 3. RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE.

1. Quem é seu(s) médico(s)? Como ele(s) é(são)?
2. Se eu fosse o paciente e você fosse o médico, o que teria para me dizer a respeito de minha doença? Seria diferente de sua relação com o médico? [sim/não]; De que forma? Como seria? Por quê? Quais motivos para ser diferente? Nesse sentido, como você acha que deveria ser?
3. Sobre o que se conversa na sala de espera, no laboratório ou no consultório quando um paciente com Aids vai lá? O que você aconselharia a um paciente na hora de falar com o médico?

4. De que forma você acha que o médico deve explicar a doença para um paciente que não está compreendendo? Coloque-se no lugar do médico, como você explicaria?
5. O que caracterizaria o bom / mau atendimento?;
6. Cite um exemplo de vivência na relação médico-paciente onde você foi ou não beneficiado?;

GRUPO TEMÁTICO Nº 4 A TECNOLOGIA E A AIDS

1. Você já realizou os exames para monitoramento?;
2. Na sua opinião para que eles servem? Como eles conseguem ... [acompanha o sentido da resposta]
3. Qual a sua utilidade? Exemplifique. [explorar a possibilidade da tecnologia perceber se o paciente está seguindo ou não tratamento]
4. Por que o médico solicitar para que os pacientes realizem os exames periodicamente?;
5. O que aconteceria com o paciente que não realiza os exames, segundo as orientações do médico?;
6. O que o resultado do exame traz de bom (ruim) para um paciente? E para o médico?;
7. Você acha que sua opinião a respeito da Aids tem mudado após sua experiência com os exames. Comente-me como; Desde quando, Por quê?
8. Na sua opinião, qual tem sido a importância dos exames em relação à Aids? [pergunta que reforça a significação dos exames]

GRUPO TEMÁTICO Nº 5. TECNOLOGIA E AUTONOMIA

1. Quem solicitou os exames de CD4 e CVP a você pela primeira vez? [pergunta introdutória]
2. A partir do resultado dos exames alguma coisa mudou? [explora os indivíduos com CD4 baixo que iniciariam tto.]
3. Você já solicitou ao médico iniciar alguma medicação contra o vírus? O que ele tem dito a respeito?; [explora aqueles que são HIV portador e que não tomam remédio por terem CD4 > 200 e CVP baixa]; O que você acha disso? Existe alguma diferença entre o que os exames dizem e o que você sente? Em que sentido? Como assim? Explique-me melhor a respeito? Exemplifique;
4. Se você fosse o médico e um paciente lhe procurasse e lhe solicitasse tratamento, mas os exames indicam que ele está com bons resultados. O que você faria? [explora pergunta anterior, desde outro ângulo]
5. Na sua opinião: O médico teria que decidir pelo que o paciente diz a respeito da doença ou pelo que os exames dizem a respeito do estado da doença dele? O que você acha disso? [acompanha resposta]; Poderia ser diferente? [em que sentido]; conhece algum caso? Comente;

GRUPO TEMÁTICO Nº 6: PERGUNTAS APÓS A CONSULTA?

1. Comente-me como foi a visita ao médico hoje? O que a fez diferente das outras? [explora prática médica]

2. Alguma coisa mudou na sua forma de ver a doença? Como assim? Comente; exemplifique?
3. Você acha que deveria ter falado com ele alguma outra coisa? Quais os motivos de não tê-lo falado no consultório?
4. Quando o médico lhe examinou [deixar claro que nos referimos ao exame físico], o que ele lhe disse? Notou algo diferente? No caso de não tê-lo examinado: Por que será que ele não lhe examinou?;

Anexo 5

Roteiro de Questionário para os médicos.

Dados de identidade: nome (iniciais), idade, tempo de profissão, instituição onde trabalha, especialidade médica.

Primeiro bloco; quebrando o gelo.

1. Doutor comente-me sobre seu interesse ao escolher a profissão médica?
2. Há quanto tempo você vem lidando com pacientes que vivem com Aids? Quanto tempo dedica a este atendimento/ quantos pacientes por semana?
3. Como foi essa escolha pelo tema da Aids, na sua prática médica? (*acidental, anterior a epidemia, intencional*)
4. Como você se sente, enquanto médico que assiste pacientes que vivem com Aids? (*explorar vivências gratificantes ou não*)
5. O que você acha das instituições e programas de saúde voltados para a assistência/cuidado de pacientes com Aids?
6. Como você acha que os colegas e demais profissionais lhe vêm, sendo você médico que assiste pacientes que vivem com Aids?

Segundo bloco: essa doença chamada de Aids.

1. Doutor uma vez que assistimos pacientes que vivem com Aids. O que você acha que passa pela cabeça desses pacientes em relação à doença?
2. Que tipo de problemas tem os pacientes que lhe procuram?
3. Se eu lhe dissesse que você seria um portador do vírus. Como você acha que enquanto homem, ou médico você reagiria? Qual seria o porque dessa reação?

Terceiro bloco: as práticas.

1. Comente-me de algumas experiências boas que você tenha tido na sua assistência de pacientes que vivem com Aids?
2. Pelo contrário me relate casos onde a experiência tem sido ruim no momento do atendimento?
3. Comente-me como você lidaria com a vergonha, medo, culpa e outros sentimentos que poderia estar presente em um paciente vivendo com Aids? Conte-me uma experiência a respeito?
4. Quais estratégias você utiliza para monitorar o seu paciente?
5. Como lidar com pacientes que não aderem a tratamento? Como saber da falta de aderência? Quais os motivos que poderiam explicar esta falta de adesão? Relate-me alguma experiência a respeito?

Quarto Bloco: os terceiros.

1. Como você vê o papel da família e/ou as pessoas próximas aos pacientes na assistência?
2. comente-me sobre a sua atuação da equipe do CTA;

3. Aconteceram dilemas com você na assistência de coisas dolorosas que têm relação com terceiros (familiares, pessoas íntimas? Como eles foram? Como você reagiu? O que o médico deveria fazer nesse caso?)
4. Atualmente a assistência a pacientes é realizada por uma equipe multi-profissional. A seu ver qual seria o papel do médico, enquanto parte dessa equipe?
5. Que experiências favoráveis você tem tido nessa modalidade de trabalho?
6. Você tem tido alguma experiência desfavorável no trabalho em equipe. Quais as razões você acha que contribuíram pra esse desenlace? O que fazer então?

Quinto bloco: a ciência e a Aids

1. Muitas coisas foram descobertas desde os primeiros casos com Aids. Como você acha que a ciência e a tecnologia têm contribuído com a assistência de pacientes que vivem com Aids? (procura incentivar comentários a respeito do CD4 e CVP)
2. A respeito do CD4 e CVP, quais contribuições eles têm tido na Assistência aos pacientes?
3. Em que sentido estes exames poderiam ajudar na assistência aos doentes? Que outros usos poderiam ser dados a estes exames no acompanhamento dos doentes? (explorar se utiliza o exame como controle da adesão a terapêutica)
4. Você já teve experiências com pacientes muito preocupados com os resultados do CD4 e CVP. Como você acha que eles enxergam estes exames?

Sexto bloco: o futuro.

1. Como você enxerga que será Aids daqui a uns 10 anos?
2. Na assistência a pacientes com Aids, como você acha que deveria ser no futuro?

Resumo

3. Se você fosse procurado para aconselhar pacientes que vivem com Aids a respeito dos cuidados com a doença. Que você diria a eles?
4. E para os colegas que trabalham na assistência a pacientes com Aids, o que diria?

Finalizando:

1. Bom, doutor temos conversado por um bom tempo, mas você acha que se nos há escapado alguma coisa importante que deva ser dita?
2. Gostaria de acrescentar algum comentário?
3. Para finalizar gostaria de ouvir de você sua impressão acerca da entrevista?

Anexo 6

Roteiro de observação da participante.

1. A instituição

- Estrutura física
- Fluxo de funcionários
- Fluxo de acompanhantes/Visitantes
- Fluxo de usuários: corredores/dependências/sala de espera
- Abordagem dos pacientes na sala de espera pelos profissionais
- Relação entre os pacientes: silêncio/trocas/brincadeiras
- A atendente na sala de espera: postura
- Atividades de sala de espera
- Lideranças não-formais e a sala de espera: atividades
- Estratégias para manter o sigilo: instituição/pacientes
- A chamada para adentrar na consulta: estratégias da instituição

2. A consulta médica.

- Recebe o paciente pelo nome
- Utilização de gestos/ falas para recebimento
- Troca de olhares médico-paciente-médico
- Utilização de linguagem técnica/ compreensiva
- Exploração dos temas clínicos - objetivos/ subjetivos
- Espera formulação da pergunta pelo paciente
- Aborda temas de interesse do paciente
- Realização do exame físico: motivos/formas
- O prontuário médico: estrutura/utilização na consulta
- Papel da tecnologia: solicitação de exames ante as queixas, sem prévio exame clínico
- As primeiras perguntas: explora a queixa principal/resultado de exames
- Tempo de duração da consulta
- Despedida do paciente.

3. Comentários/anotações/indagações do pesquisador.