



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Débora Fontenelle dos Santos

**A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS:
aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?**

Rio de Janeiro

2007

Débora Fontenelle dos Santos

**A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS:
aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?**

Tese apresentada, como requisito para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Rio de Janeiro

2007

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / CB/C

S237 Santos, Débora Fontenelle dos.
A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa? / Débora Fontenelle dos Santos. – 2007.
201f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Jr.
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. AIDS (Doença) – Pacientes – Teses. 2. Cuidados com os doentes – Teses. 3. Medicina – Estudo e ensino – Teses. 4. HIV (Vírus) – Teses. 5. Residentes (Medicina) – Teses. I. Camargo Junior, Kenneth Rochel. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616.97

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Débora Fontenelle dos Santos

**A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS:
aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?**

Tese apresentada, como requisito para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde Pública.

Aprovada em 30 de maio de 2007.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Ricardo Donato Rodrigues
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dra. Carla Luzia França Araújo
Escola de Enfermagem Ana Nery – UFRJ

Prof. Dr. Rubem de Araújo de Mattos
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Veriano de Souza Terto Jr.
Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr. (Orientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Rio de Janeiro

2007

DEDICATÓRIA

Ao meu pai, pelo afeto e suporte.

A minha mãe, pelo que semeou e colheu.

Aos meus filhos, Isis e Arthur, pelo amor e compreensão.

A minha filha Kamala, por tudo que sonhamos e realizamos.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Kenneth, por acreditar em mim, mesmo nos momentos mais difíceis que vivenciei ao longo desses quatro anos.

À minha mãe (*in memoriam*), de onde estiver, pela determinação e coragem que me inspirou desde o início da minha trajetória enquanto ser nesse mundo.

Ao meu pai, pelo incentivo e orgulho que sempre demonstrou a cada etapa de minha vida.

Aos meus filhos, Isis e Arthur, por aceitarem vários finais de semana em meio a papéis, livros e computador, e, sobretudo, pelo amor filial.

Ao meu companheiro Agnaldo, pela dedicação e carinho.

À minha irmã, por compartilhar alegria e dor.

À minha tia Mira, pelas orações e solidariedade.

Aos amigos do Núcleo de Epidemiologia (HUPE/UERJ): César Santos Lima, Terezinha Loja, Iná Meireles, Maria Clara Pacheco, Elci Araujo e Rubens Lopes. A paciência, o respeito e o incentivo que me dedicaram foram fundamentais para a conclusão de mais uma etapa.

À Ângela Machado pela troca de saberes e parceria profissional no cuidado de pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids.

Aos meus pacientes, pessoas que vivem com HIV/Aids, pelo aprendizado contínuo na busca por um cuidado humanizado e integral.

A Juan Carlos e Ivia Maksud, pela amizade, ajuda e sugestões.

À equipe do CTA Botafogo, Vera e Eduardo, pela compreensão e apoio.

À Cláudia e Augusta, por cuidarem de mim.

À Tânia Rodrigues, pelas orientações e cuidado em momentos difíceis.

Aos técnicos da Assessoria de DST/Aids do Estado do Rio de Janeiro, em especial Fátima Rocha, Denise Pires, Alexandre Chieppe e Cristina Alvim, pela parceria e pelo incentivo a minha qualificação profissional.

A Paulinho, pela paciência na revisão do texto.

A Orival Silveira, técnico do PN DST/Aids, pelas sugestões e correções.

Ao meu guia espiritual, pelas inúmeras “dicas” e proteção.

O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem.

Guimarães Rosa

RESUMO

SANTOS, Débora Fontenelle dos. *A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?* 2007. 213 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

O presente estudo descreve e analisa o aprendizado dos médicos residentes para a prática da assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids desenvolvida em um serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias de um Hospital Universitário no Estado do Rio de Janeiro. É uma pesquisa de cunho etnográfico, com a observação do processo de treinamento em consulta em ato da atenção, realizada por médico residente, sob supervisão de *staffs* do serviço. Os aspectos multicausais da Aids suscitam demandas tanto nos pacientes quanto nos profissionais de saúde envolvidos na assistência a essas pessoas. O processo de ensino/aprendizado na medicina prioriza a doença, relegando a segundo plano, o doente com suas questões subjetivas, sociais, culturais e econômicas. Entretanto, ao lidarem com estas pessoas, os médicos entram em contato com aspectos objetivos e subjetivos do processo de adoecimento individual. É neste momento, que fica evidente as lacunas deixadas neste processo de aprendizado. Paulatinamente, os médicos vão aprendendo a cuidar do vírus e seus efeitos. Eventualmente aprendem a cuidar também da pessoa. Para o alcance de uma atenção integral e humanizada ainda é necessário ampliar e aprofundar as reformulações no processo de ensino/aprendizagem dos médicos. Mudanças essas que permitam o aprendizado de cuidar bem tanto da carga viral, do CD4 e dos anti-retrovirais quanto da pessoa que porta o vírus.

Palavras-chave: HIV/AIDS. Etnografia. Prática médica. Residência médica.

ABSTRACT

The purpose of this study is to describe and analyze the learning of resident physicians in their practice to provide medical assistance to the people living with HIV/AIDS. This study was conducted at the Infectious and Parasitary Disease Department of an University Hospital at Rio de Janeiro State. This is an ethnographic research focused in the process of training resident physicians to the act of attention under the supervision of the staff department. The diversity aspects of AIDS epidemic brings up demands coming from patients and from health care professionals involved in the medical assistance to these persons. The proper process of medicine education priorities disease instead of individual's singularity (subjectivity, cultural, economic and social aspects). Meanwhile, as long as the physicians have been in touch with these persons, they start facing some aspects (objective and subjective) of the process of becoming sick. In this moment, it's clear some blank space in the medicine course curriculum. Slowly, the physicians will elaborate to theirselves how to take care of the virus and its effects. Eventually, they also learn how to take care about the person who is infected. To reach an integral and humanitarian attention, it's still necessary to disseminate and intensify reformulation inside the medicine course curriculum. These changes will allow to learn how to take care of some important aspects of the people living with HIV/AIDS and not only the viral load and CD4 count and the quality of ARV treatment

Key words: HIV/AIDS. Ethnography. Medical practice. Medical residency.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01	Perfil dos médicos, alunos e pacientes.....	137
-----------	---	-----

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	09
	INTRODUÇÃO.....	12
1	DESCRIÇÃO DO UNIVERSO E METODOLOGIA.....	14
1.1	O caminho percorrido: a tecelagem etnográfica.....	15
2	AIDS COMO AGRAVO NO BRASIL: A TERAPIA ANTIRETROVIRAL, A LUTA PELA COMUNIDADE CIVIL E A RESPOSTA GOVERNAMENTAL.....	27
3	A DOENÇA AIDS, A PESSOA VIVENDO COM HIV/AIDS E AS SUAS DEMANDAS	35
3.1	A doença aids: aspectos do adoecimento e estigma.....	41
4	O TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL: OS CONSENSOS AO LONGO DOS ANOS E SUAS IMPLICAÇÕES NA PRÁTICA PROFISSIONAL E VIDA DOS PACIENTES.....	59
4.1	Histórico da terapia anti-retroviral.....	64
4.2	A terapia anti-retroviral no Brasil.....	67
4.3	Consenso em terapia anti-retroviral: entre quem, para quem e por quem?.....	69
5	O PROFISSIONAL MÉDICO APRENDENDO A LIDAR COM A MULTICAUSALIDADE DA AIDS.....	88
5.1	A biomedicina como modelo hegemônico.....	90
5.2	O processo de ensino/aprendizagem da medicina	99
5.3	A prática médica.....	122
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	135
6.1	O cotidiano do aprendizado da prática profissional: apresentando o cenário.....	136
6.2	As categorias.....	148
6.3	Resultados	149
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	180

REFERÊNCIAS	196
ANEXO 1 –	204
ANEXO 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido: médico residente	205
ANEXO 3 – Termo de consentimento livre e esclarecido: supervisor	207
ANEXO 4 – Termo de consentimento livre e esclarecido: interno de medicina	209
ANEXO 5 – Termo de consentimento livre e esclarecido: paciente	211

APRESENTAÇÃO

Este estudo é fruto das minhas reflexões e questionamentos que surgiram ao longo da minha trajetória profissional no campo da prevenção e assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids no Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (HUPE/UERJ). E também fruto de constatações surgidas durante a minha atuação como coordenadora e instrutora em capacitações para profissionais de saúde que atuam neste campo.

Paulatinamente fui percebendo que o processo de ensino/aprendizagem destes profissionais, principalmente dos médicos, deixava lacunas importantes para lidar com a multicausalidade da Aids. Os aspectos biomédicos tendem a ser mais valorizados que os fatores subjetivos, sociais e econômicos, que permeiam qualquer processo de adoecimento. A prioridade é direcionada à doença em detrimento da pessoa doente.

Também fui constatando que as próprias pessoas vivendo com HIV/Aids, assim como as que convivem com estas pessoas, ressentiam-se da ausência de uma abordagem integral do seu processo saúde-doença. Enfim, elas pareciam clamar por um cuidado de si enquanto uma pessoa e, não apenas o cuidado do vírus o qual elas portam.

O presente texto está dividido em sete capítulos:

No capítulo I realizo uma descrição do universo onde esta pesquisa foi realizada e apresento a metodologia utilizada neste estudo.

No capítulo II relato a trajetória da luta da comunidade civil e a resposta governamental à epidemia da Aids no Brasil, especificamente em relação ao acesso universal à terapia anti-retroviral.

Nos capítulos subseqüentes apresento o arcabouço teórico deste estudo.

No capítulo III, utilizando a produção de autores como Camargo Jr., Herzlich, Minayo e Sontag, entre outros, transcorro sobre o tema da Aids enquanto doença, o viver com HIV/Aids e as demandas dos pacientes.

No capítulo IV abordo o tema dos consensos de terapia anti-retroviral, sua evolução e implicações no cotidiano da prática. Os textos de Bastos, Camargo Jr., Kuhn, Keating e Cambrosio, entre outros, servem de base para esta discussão.

Como tema do capítulo V abordo o processo de ensino/aprendizagem submetido pelos médicos residentes do ambulatório onde esta pesquisa foi realizada. Os autores utilizados como referência são, entre outros, Bonet, Camargo Jr., Campos e Good.

No capítulo VI apresento os resultados encontrados nesta pesquisa. O quadro I na página 137 apresenta uma lista de siglas que serão utilizadas ao longo do texto para identificar nos extratos das citações os médicos e pacientes que participaram da pesquisa, preservando a privacidade dos mesmos. Embora a apresentação sistemática dos dados da observação só vá se fazer a partir do capítulo VI, inseri trechos de falas recolhidas no trabalho de campo mesmo em capítulos anteriores, por considerá-las relevantes para o que discuto naqueles momentos.

Finalmente no capítulo VII exponho considerações finais do estudo realizado.

Após as referências bibliográficas apresento como anexo uma tabela que demonstra a evolução do uso de anti-retrovirais ao longo dos anos e os termos de consentimento esclarecido utilizados nesta pesquisa.

“Numa manhã comum, como qualquer outra, abri o jornal e li a manchete: Descoberta a Cura da AIDS! (...) Fiquei por um tempo parado, sem saber qual deveria ser o primeiro ato de uma pessoa de novo condenada a viver. (...) De repente, dei-me conta de que tudo havia mudado porque havia cura. Que a idéia da morte inevitável paralisa. Que a idéia da vida mobiliza... mesmo que a morte seja inevitável, como sabemos. Acordar, sabendo que se vai morrer, faz tudo perder o sentido. A idéia da morte é a própria morte instalada. De repente, dei-me conta de que a cura da AIDS existia antes mesmo de existir, e de que seu nome era vida.” (Souza, 1994, p. 43-46)

INTRODUÇÃO

O tema proposto nasceu da experiência que vivenciei ao longo de minha trajetória profissional no campo da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA)¹. Como médica, venho assistindo pacientes com HIV/Aids no ambulatório do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (HUPE/UERJ) desde 1995.

Na minha prática assistencial, desde 1996, tenho participado de grupos de convivência com pessoas soropositivas no HUPE. Também fui estabelecendo parcerias com organizações não-governamentais (ONG) para a realização de trabalhos voltados para essa população fora do ambiente hospitalar.

No campo da prevenção tenho trabalhado como aconselhadora em Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) desde 1998, onde desenvolvo ações específicas de aconselhamento e diagnóstico da infecção pelo HIV em gestantes, capacitação sobre aconselhamento em DST e HIV/Aids para profissionais de saúde e implantação de testes rápidos anti-HIV.

Ao longo desses anos participei de diversas capacitações, ora como aluna, ora como instrutora, ora como coordenadora. Durante essas capacitações, pude observar o quanto os profissionais de saúde desenvolvem as suas práticas com muitos anseios e questões sobre como assistir pessoas vivendo e convivendo com HIV/Aids.

Durante o desenvolvimento da minha dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva, pude observar que a relação entre o profissional médico e o paciente

¹ Sobre o termo consultar Daniel (1989): “De um momento para o outro, o simples fato de dizer ‘estou vivo’ tornou-se um ato político. Afirmar minha qualidade de cidadão perfeitamente vivo é uma ação de desobediência civil. Por isto, repito constantemente, desde que soube que estava com Aids, que sou vivo e cidadão.” (p. 9).

constitui um dos pilares para o processo da adesão ao tratamento. Esta relação se estabelecia, entre outros aspectos, baseada em modelos ensinados durante o processo de aprendizagem. Como produto final da dissertação ficou a reflexão sobre a importância do processo de ensino/aprendizagem da medicina para lidar com os aspectos multicausais da Aids.

A Aids, como uma doença multifacetada, suscita demandas tanto nos pacientes quanto nos profissionais de saúde envolvidos. E aí vem uma questão crucial: como se dá o aprendizado dos médicos no sentido de prepará-los para o enfrentamento das questões e demandas surgidas com o viver e conviver com o HIV?

Onde e como este profissional vai encontrar subsídios para consolidar uma prática assistencial mais integralizadora, capaz de perceber para além das questões biológicas e tentar dar conta de ver essa pessoa que vive com HIV/Aids de forma única e singela? Assim, fui gradualmente percebendo a importância de pesquisar sobre como se dá o processo de ensino/aprendizagem dos profissionais de medicina para a assistência às pessoas soropositivas.

Quem sabe, após ter trilhado os caminhos necessários, e ter passado por vários percalços, terei encontrado algumas respostas? Respostas essas que possam servir de auxílio aos professores de medicina, profissionais de saúde, gestores e, sobretudo, para as pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids. E quem sabe ainda, dar voz a falas tão reflexivas, como a seguinte:

“Profissional com problema de formação acontece nas melhores famílias. Nós, pacientes, temos de educar esse profissional!”
(Paciente do HUPE, *in memoriam*, 2000)

CAPÍTULO I – DESCRIÇÃO DO UNIVERSO E METODOLOGIA

“O bom treinamento teórico e a familiaridade com os mais recentes resultados não são equivalentes a estar carregado de ‘idéias preconcebidas’. Se um indivíduo inicia uma expedição com a determinação de provar certas hipóteses, se não é capaz de mudar constantemente seus pontos de vista e de rejeitá-los sem relutância, sob a pressão da evidência, é desnecessário dizer que seu trabalho será inútil. (...) As idéias preconcebidas são perniciosas em qualquer tarefa científica.” (Malinowski, 1990, p. 45)

O CAMINHO PERCORRIDO: A TECELAGEM ETNOGRÁFICA

Minha pesquisa de campo aconteceu no ambulatório de Aids do Serviço de Doenças Infecto-Parasitárias (DIP) de um Hospital Universitário tradicional e muito respeitado na cidade do Rio de Janeiro. Foi uma pesquisa de cunho etnográfico, com observação do processo de treinamento em consulta em ato da atenção, realizada por médico residente, sob supervisão de *staffs* do serviço.

Primeiramente, procurei o chefe do serviço de DIP, que me orientou quanto à necessidade de enviar projeto de pesquisa para o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da instituição. Também se comprometeu em apresentar o projeto para a equipe durante reunião do serviço. Tão logo tive a aprovação pelo CEP, iniciei meu trabalho de campo.

A minha escolha por desenvolver o trabalho de campo nesse serviço ambulatorial deveu-se primeiramente ao fato de representar um marco referencial na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA), uma vez que iniciou esse trabalho ainda nos primórdios da epidemia na cidade do Rio de Janeiro. Além disso, é uma unidade formadora, que teve e tem um papel de relevância no processo de formação e capacitação de vários profissionais que por lá passaram e que hoje prestam assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids em diversos serviços do país. E por último, o fato de já atuar como profissional médico em outra instituição universitária, onde realizo há 10 anos atendimento ambulatorial a pessoas vivendo com HIV/Aids. Assim, pude ser uma “estranha” durante meu processo de observação.

Como também sou médica, com a mesma formação dos profissionais médicos que observei, tentei na maior parte do tempo observar as consultas com o mínimo de interferência. De acordo com Malinowski (1990), é necessário um

distanciamento para a realização da pesquisa de campo. Um dos desafios foi como ser vista como um “estranho” e ao mesmo tempo como evitar ser confundida com um “nativo”, tendo saído da mesma origem de formação que o profissional por mim observado.

Outra questão é que, na verdade, os “nativos” a quem pretendi observar “não são espectadores ingênuos, nem meras subjetividades, nem ‘sujeitos’ sem pensamento crítico ou autônomo.” (Zaluar, 1997, p. 123). Portanto, nossos relacionamentos foram bem examinados, a ponto de não criar viés na minha análise final.

A pesquisa de campo aconteceu de maio a dezembro de 2006. A observação aconteceu durante o atendimento ambulatorial, envolvendo dois turnos semanais, à tarde, de dois residentes do serviço: um médico residente reconhecido como R1, que iniciou sua residência em 2006, e o outro, reconhecido como R3, que está no seu último ano da residência médica. A decisão de observar o R1 e o R3 relaciona-se ao fato de poder ter acesso ao treinamento de um profissional recém chegado da graduação (R1) e de um outro já em fase de conclusão de sua residência médica (R3).

Em alguns dias de atendimento ambulatorial, o residente em seu segundo ano (reconhecido como R2) e internos de Medicina também estiveram presentes nas consultas. Os internos assistem as consultas como parte de treinamento em serviço do programa do Internato. Em alguns momentos, chegaram a examinar os pacientes, geralmente quando o residente assim solicitava. Segundo relato dos próprios internos, eles só participam mais ativamente das consultas quando o residente assim o permite, ora examinando, ora ajudando na parte burocrática. Em

vários momentos pude observá-los interagindo com o residente na condução das condutas e com os pacientes nas orientações.

A entrada no campo aconteceu tão logo fui comunicada da aprovação da pesquisa pelo CEP. A chefia médica do serviço me apresentou ao supervisor do dia, que prontamente se dispôs a me receber durante a atividade ambulatorial. Em meu primeiro dia de observação, fui apresentada aos residentes pelos supervisores responsáveis.

Antes de começar a minha observação, apresentei a cada residente e supervisor a minha proposta de pesquisa. Os médicos residentes e supervisores, após receberem informações sobre a pesquisa, assinaram termo de consentimento esclarecido (Anexo II e III). Quanto aos pacientes que tiveram suas consultas observadas, ora eu própria me apresentava a eles, ora os residentes me apresentavam, tão logo os mesmos entravam no consultório. Esses pacientes, após a apresentação da proposta da pesquisa, também assinaram termos de consentimento esclarecido (Anexo V).

Sobre o trabalho de campo propriamente dito, Boumard salienta que:

“O trabalho de campo vai, portanto privilegiar a investigação, a estadia prolongada junto à população estudada, a impregnação dos costumes e das práticas dos grupos, decidindo-se aí se debruçar sobre o estranho e o seu significado. Para apreender o ponto de vista dos outros, é necessário partilhar a sua realidade, a sua descrição do mundo e as suas marcas simbólicas.” (Boumard, 1999, p. 2)

Iniciei a observação dos atendimentos no ambulatório em dois de maio de 2006. Primeiramente, freqüentei apenas o turno de atendimento do R1. Por necessidade de ajustes nos meus horários, apenas dois meses após consegui iniciar a observação do outro residente, o R3.

Fui muito bem recebida inicialmente tanto pelos supervisores quanto pelos residentes. Aos poucos, os profissionais começaram a questionar meus propósitos em relação às observações, o que exatamente investigava ali. Num desses momentos prontamente ofereci uma cópia do projeto apresentado ao CEP e já entregue à chefia do serviço. Fui, então, orientada a enviá-lo para o endereço de correio eletrônico do supervisor em questão, o que fiz no mesmo dia, embora em nenhum momento eu tivesse recebido um retorno em relação à leitura do texto.

Desde o primeiro dia de observação, nos dois turnos de atendimento ambulatorial, a equipe mostrou-se solícita comigo. A primeira impressão foi de muita colaboração e uma certa curiosidade em relação ao meu estudo. A pergunta abaixo, realizada pelo médico residente R3 logo no primeiro dia de observação, explicita esta curiosidade:

“Você vai ver o que piorou do R1 para o R3?”

Em alguns momentos, durante o trabalho de campo, observei certa preocupação com a possibilidade de que a pesquisa fosse utilizada como avaliação de serviço. Procurei, nessas ocasiões sempre deixar claro que este não era meu objetivo. Certa vez um paciente me perguntou se eu estava ali para receber reclamações e agradecimentos. Ao responder que não, ele insistiu, dizendo que queria que eu anotasse os elogios de sua parte ao seu médico.

À medida que ficava claro que era uma doutoranda, que o meu objetivo era realizar a pesquisa, os supervisores e os residentes ficavam aparentemente mais à vontade com a minha presença. Porém, em alguns momentos, eles não pareciam se comportar com espontaneidade durante a minha observação. Isso pode ser explicitado com a seguinte fala do médico supervisor:

“Você vai anotando tudo, a fala dele e a do paciente?”

Logo percebi que o fato de possuir formação médica podia ser uma faca de dois gumes: tanto poderia me aproximar de meus “colegas” como eventualmente fazer com que alguns se sentissem julgados tecnicamente. Depois de várias idas ao campo, um supervisor mostrou-se surpreso ao saber que eu não era da mesma especialidade, no caso infectologista. De certa forma, as pessoas observadas sabiam que eu também assistia pessoas vivendo com HIV/Aids em outra instituição, no caso também universitária. Entretanto, em nenhum momento me perguntaram o motivo da pesquisa não ser realizada em minha própria instituição.

Do ponto de vista pessoal, encontrei certa dificuldade durante a observação da consulta, em virtude da necessidade de conviver com a ambigüidade de ser pesquisador e, ao mesmo tempo, profissional de saúde. A todo instante foi preciso rever minha posição; não raro, tive vontade de interferir, mas o autocontrole e o equilíbrio predominaram nesse momento.

Laplantine aborda essa problemática, quando afirma:

“... se é possível, e até necessário, distinguir aquele que observa daquele que é observado, parece-me, em compensação, impensável dissociá-los. Nunca somos testemunhas objetivas observando objetos, e sim sujeitos observando outros sujeitos. Ou seja, nunca observamos os comportamentos de um grupo tais como se dariam se não estivéssemos ou se os sujeitos da observação fossem outros.” (1999, p. 150)

Outra questão que pode interferir na análise dos meus dados é a minha própria concepção de mundo, assim como os valores aprendidos na cultura médica. Foi necessário estabelecer uma relativização, que com treinamento e aprendizado em pesquisa tentei controlar.

Em relação à linguagem do “nativo”, foi fácil entendê-la. Afinal, todo o “jargão” médico, quase um novo idioma, foi aprendido por mim durante a graduação médica. Isto muito me aproximou do que justamente devia observar com um certo grau de distanciamento. Em vários momentos foi necessário me afastar e não me tornar cúmplice do ato ao qual pretendia observar.

Assim como uma “aldeia”, o ambiente hospitalar ou serviço de saúde também tem suas regras e rotinas. Foi importante observar cada uma delas, que nem sempre foram facilmente expressas ou reveladas. Tanto profissionais de saúde, quanto os próprios pacientes entendem, e, na maioria das vezes, respeitam religiosamente estas regras e rotinas. Buscar e entender esse “espírito nativo” foi fundamental para a pesquisa.

Finalmente, penso que foi de fundamental importância que minhas idéias preconcebidas fossem previamente reconhecidas para que não interferissem em meu processo de pesquisa. Como militante na área, ao longo de minha trajetória profissional no campo da Aids, tenho participado de questionamentos sobre a qualidade da assistência prestada às pessoas vivendo com HIV/Aids. Portanto, já tenho incorporado alguns pressupostos, que poderiam e muito atrapalhar minha pesquisa de campo. Sendo assim, foi importante ficar atenta a esses aspectos e prontamente registrá-los, tão logo aparecessem durante o processo de observação.

A fim de alcançar os objetivos da pesquisa, recorreremos à abordagem qualitativa. Quando se assume este desafio, é preciso que o pesquisador esteja atento para os atos, falas, gestos e práticas incrustadas no dia-a-dia dos atores sociais, que no caso tratava-se do cotidiano dos supervisores, médicos residentes e seus pacientes que se encontram no ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias.

Nossa opção pela abordagem qualitativa está baseada nas afirmações de Minayo (1993):

“É necessário ultrapassar esse viés positivista das ciências sociais e quando for possível quantificar, quantifiquemos, mas não coloquemos aí a cientificidade do trabalho. Os dados ‘qualitativos’ são importantes na construção do conhecimento e, também eles, podem permitir o início de uma teoria ou a sua reformulação, refocalizar ou clarificar abordagens já consolidadas, sem que seja necessária a comprovação formal quantitativa. (...) Numa busca qualitativa, preocupamo-nos menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão seja de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação.” (Minayo, 1993, p. 96-102)

Minha pesquisa foi de cunho etnográfico com o propósito de observar o processo de treinamento em consulta realizada por médico residente. A pesquisa etnográfica, além de constituir-se num processo sistemático de observação, também detalha, descreve, documenta e analisa o estudo de vida ou padrões específicos de uma cultura ou subcultura. (Leininger, 1985)

Sobre a etnografia, Lima salienta que:

“... a etnografia é uma metodologia propícia para descobrir a maneira de viver e as experiências das pessoas - a sua visão de mundo, os sentimentos, ritos, padrões, significados, atitudes, comportamentos e ações. Esta perspectiva permite apreender o fenômeno humano na sua totalidade.” (Lima et al, 1996, p. 27)

Ainda sobre a etnografia, Boumard cita:

“É por isso que, contrariamente à investigação policial que visa a recolher todas as informações possíveis, a investigação etnográfica dá lugar pleno ao sujeito numa atitude de atenção flutuante, nunca neutra, sempre à espreita duma eventual produção de sentido. (...)”

Trata-se evidentemente de captar o ponto de vista dos membros do grupo estudado, mas não os observando apenas, nem mesmo pedindo-lhes que explicitem os seus atos. Na tecelagem etnográfica, o investigador situa as descrições no seu próprio contexto, sendo assim levado a considerar as produções dos membros do grupo estudado como verdadeiras instruções de investigação.” (Boumard, 1999, p. 3)

Já Nolla (1997) esclarece que não se trata de fazer uma fotografia com os detalhes externos, pois é preciso ir além e analisar os pontos de vista dos sujeitos e as condições histórico-sociais em que eles são expressos. Este método nos leva a encontrar o geral no particular, mediante a captação essencial, que é universal.

Após o exposto anteriormente, entendemos que este tipo de pesquisa é o mais apropriado para que se chegue bem perto do aprendizado da prática que os médicos residentes recebem no treinamento ambulatorial. Isso favorece o entendimento de como eles operam no seu cotidiano, como são elaborados e transmitidos os conhecimentos, como são discutidas e negociadas as atitudes, valores, crenças, modos de ver e de sentir a realidade, frente às questões que envolvem o viver com HIV/Aids.

Lima (1996, p. 24) refere que “mais do que um estudo sobre pessoas, a etnografia significa ‘aprendendo com as pessoas’.” Durante minha pesquisa pude como observadora vivenciar esta experiência.

Estabelecendo uma relação do objeto deste estudo com contribuições dos autores citados, identifiquei várias indagações que emergiram durante a análise de dados da minha dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva, quando pesquisei a estratégia de grupo multiprofissional como potencial facilitador da adesão ao tratamento. Naquele momento, verifiquei que a relação estabelecida entre o profissional de saúde, no caso o médico mais reconhecidamente, era ponte

importante para o estabelecimento e facilitação do processo de adesão ao tratamento; e que nem sempre esse profissional estava a par de tal situação, ou sequer sabia como lidar com ela. Concluí a dissertação com a reflexão de que a formação e a prática desse profissional médico era um pilar importante na qualidade da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids e no enfrentamento das questões relacionadas à vivência da soropositividade e ao processo de adesão ao tratamento. (Santos, 2001a)

Com o propósito de encontrar resposta para essas questões, procurei, nesta Tese de Doutorado, aprofundar o conhecimento acerca do aprendizado da prática médica direcionada às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Outra questão que orientou este estudo foi: como esses profissionais que chegam à residência médica lidam com questões tão específicas do viver com HIV/Aids, como encaminham demandas não biomédicas, como vão encontrando soluções e referências para essas outras demandas, e, se as percebem, o que fazem rotineiramente? Por fim, formulei uma última questão, procurando analisar como esses profissionais médicos se sentem quanto ao desenvolvimento da prática da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Para responder às questões apresentadas, traçamos os objetivos a seguir:

Geral:

- Descrever e analisar o aprendizado dos médicos residentes para a prática da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids desenvolvido em um ambulatório de Aids de um Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias de um Hospital Universitário no Estado do Rio de Janeiro.

Específicos:

- Analisar o processo de aprendizado dos médicos residentes para lidar com questões específicas do adoecimento de pessoas que vivem com HIV/Aids;
- Fornecer subsídios para possíveis aprimoramentos desse processo de ensino/aprendizagem e, por conseqüência, da própria assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Tendo em vista os objetivos propostos, de início as atividades voltaram-se à observação das consultas realizadas pelos médicos residentes, sob supervisão de *staff* do serviço.

Nessa linha de trabalho, a observação de campo teve o objetivo de verificar *in loco* como acontecia o aprendizado da prática de assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Após identificação dos sujeitos privilegiados, médicos residentes e supervisores do ambulatório, passamos à etapa das entrevistas, que também foi importante para a melhor compreensão do fenômeno investigado.

Primeiramente, pensei em entrevistar apenas os médicos residentes. Entretanto, com o decorrer do trabalho de campo, verifiquei a necessidade de incluir os supervisores que participaram do processo de aprendizado.

As entrevistas foram abertas e realizadas atendendo todas as recomendações da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, quanto à autorização consciente (Anexo II e III). Para os médicos-residentes fiz a pergunta: “O que levou você a fazer residência na especialidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias?”

Para os supervisores realizei esta mesma pergunta anterior e também questionei: “O que mudou, desde quando você começou a atuar como supervisor, no tipo de demanda dos residentes que vem para o treinamento nessa especialidade?”.

Durante o período de observação o R2 e um dos internos de medicina mostraram interesse pela pesquisa e prontificaram-se a ser entrevistados. Ao interno fiz a seguinte pergunta: “O que o levou a fazer o curso de medicina?”. Ambos assinaram termo de consentimento esclarecido (Anexo II e IV)

Sobre as entrevistas, Boumard aponta que:

“... uma técnica clássica como a da entrevista assumirá uma nova dimensão. Efetivamente, a entrevista permite romper com as certezas de que partilhamos um mundo comum com pontos de vista idênticos sobre uma realidade incontestável. Pelo contrário, o trabalho de campo obriga a levar em consideração e a aprender a cultura do grupo observado.” (Boumard, 1999, p. 5)

Para registrar as anotações de dados não verbais, utilizei um diário de campo. A análise dos dados coletados ocorreu simultaneamente ao trabalho de campo. Este procedimento encontra respaldo teórico em Gualda (1995, p. 303), quando afirma que “nas pesquisas etnográficas os dados são coletados e analisados simultaneamente, visando obter respostas às questões que surgem na busca da compreensão do modo de vida das pessoas, na sua própria perspectiva”.

Antes de passar ao próximo capítulo cabe um esclarecimento acerca da utilização da palavra “paciente” ao longo deste texto. Sei que ao utilizar este termo posso estar incorrendo numa polêmica já extensivamente divulgada. O termo é defendido por alguns e rechaçado por outros. Entretanto, este é o termo usado no

campo. É com este nome que os médicos os reconhecem e que os próprios também se reconhecem.

Para preservar a identidade dos profissionais médicos, alunos de medicina e pacientes que participaram desta pesquisa utilizei siglas listadas no quadro I no capítulo VI, na página 137.

Em relação aos pacientes observados durante a pesquisa explicitarei alguns dados obtidos durante a observação das consultas, que não permitem a identificação dos mesmos. Não era objetivo desta pesquisa a coleta de dados referentes aos pacientes. Os dados utilizados foram os que surgiram durante as consultas, seja pelo relato dos médicos, seja pela informação espontânea oferecida pelos pacientes. A título de informação, os pacientes nomeados de P 1 a P 4 são acompanhados em outros serviços, o que será melhor elucidado no capítulo III. As siglas posteriores referem-se a pacientes acompanhados neste ambulatório onde a pesquisa foi realizada.

CAPÍTULO II – AIDS COMO AGRAVO NO BRASIL: A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL, A LUTA PELA COMUNIDADE CIVIL E A RESPOSTA GOVERNAMENTAL

MISSÃO DO PN DST/AIDS

“Reduzir a incidência do HIV/Aids e outras DST e a vulnerabilidade da população brasileira a esses agravos; promover a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids e reduzir o estigma e os demais impactos sociais negativos do HIV/Aids e outras DST, por meio de políticas públicas pautadas pela ética, pelo respeito à diversidade sexual, racial, étnica, social, econômica e cultural, à cidadania e aos direitos humanos e pelo compromisso com a promoção e atenção à saúde, em consonância com os princípios e diretrizes do SUS, contribuindo para a resposta global à epidemia.”
(Brasil, 2006a)

Na história da resposta à epidemia do HIV, o Brasil teve um papel fundamental, com a sua decisão pioneira de oferecer a terapia anti-retroviral para todos os cidadãos que vivem com HIV/Aids. O programa de acesso universal ao tratamento foi elogiado e reconhecido internacionalmente como uma pedra fundamental na luta contra a Aids. Na avaliação de Susan Okie, editora contribuinte da publicação *New England Journal of Medicine*:

“O programa melhorou a saúde e prolongou a sobrevivência de dez mil brasileiros, economizou para o país em torno de 2,2 bilhões de dólares em custos hospitalares entre 1996 e 2004 e inspirou esforços semelhantes em todos os lugares, incluindo o Plano Emergencial Anti-Aids do presidente Americano (PEPFAR), através do qual os EUA fornecem medicamentos contra a Aids para países africanos e caribenhos, além da iniciativa 3 em 5 da Organização Mundial de Saúde, que pretendia fornecer tratamento para o HIV para mais de 3 milhões de pessoas até o final de 2005.” (Okie, 2006, p. 1)

A fim de melhor explicitar, podemos dividir a resposta brasileira à epidemia em cinco períodos:

- 1982 - 1985: Surgem os primeiros casos de Aids oficialmente notificados. Algumas cidades mais afetadas, como São Paulo, começam a se mobilizar.
- 1986-1990: Expansão da epidemia e criação de um programa nacional de Aids.
- 1990-1992: O país enfrenta uma crise institucional e muitos programas de Aids ficam enfraquecidos.
- 1992-1993: Reorganização do programa nacional de Aids e estabelecimento de nova parceira com os ativistas das organizações não-governamentais da Aids.

- 1994-1999: O primeiro empréstimo do Banco Mundial forneceu recursos para programas de prevenção. As populações e comunidades afetadas ajudaram se mobilizando e exercendo pressão. O governo federal se compromete a garantir acesso à assistência e tratamento às pessoas vivendo com HIV/Aids (Parker, 1999).

O primeiro caso de Aids no Brasil surgiu em 1983, na cidade de São Paulo. Em 1988, o Ministério da Saúde começou a distribuir na rede pública de saúde alguns medicamentos para o tratamento de algumas infecções oportunistas relacionadas à Aids. Até 1990, as pessoas tinham de importar os poucos medicamentos anti-retrovirais disponíveis naquela época. A partir de 1991, o governo federal iniciou o fornecimento de zidovudina (AZT) e nos anos seguintes passou a disponibilizar também AZT injetável e xarope (para uso pediátrico), assim como a didanosina (ddI), a zalcitabina (ddC), a lamivudina (3TC) e a estavudina (d4T) (Brasil, 1999a).

Porém, foi a partir de 1996, após a repercussão da terapia tripla (o “coquetel”²) na XI Conferência Internacional de Aids, realizada no Canadá, que o governo brasileiro consolidou sua política de medicamentos para tratamento da infecção pelo HIV, a qual possibilitou aos pacientes o acesso universal e gratuito aos anti-retrovirais, inclusive os inibidores de protease. O ativismo das ONG/Aids na reivindicação pela assistência e no combate à discriminação e o empenho dos profissionais de saúde foram fundamentais neste processo. Em 13 de novembro de 1996 era promulgada a Lei nº 9.313/96³, proposta pelo Senador José Sarney, que

² Coquetel é também conhecido como terapia combinada ou HAART (highly active antiretroviral therapy), que pressupõe uma terapia altamente potente, com a prescrição de pelo menos três medicamentos anti-retrovirais.

³ LEI 9.313/96 - É de responsabilidade do governo a disponibilização do tratamento mais adequado aos pacientes infectados pelo HIV dentro de parâmetros técnicos e científicos definidos pelo Ministério da Saúde por intermédio do Programa Nacional de DST e Aids.

garantia o direito ao acesso universal e gratuito aos portadores do HIV e doentes com Aids à terapia anti-retroviral (Brasil, 1999b).

Em 1997, um total de 47.475 pacientes recebeu terapia anti-retroviral. (Brasil, 1999a). Após dez anos da implementação desta política, inegáveis avanços foram alcançados: estima-se que no período entre 1996 e 2002 houve redução de 50% na mortalidade e de 70% da morbidade dos casos de Aids no país. (Brasil, 2007a)

Estima-se que 250 mil pessoas vivendo com HIV/Aids são acompanhadas pelo SUS e que cerca de 365 mil pessoas ainda desconheçam seus diagnósticos de infecção pelo HIV (Hallal, 2006). Um total de 180 mil pessoas encontra-se em tratamento com anti-retrovirais e a previsão é que em 2007 cerca de 10 a 15 mil novos pacientes iniciem o tratamento (Brasil, 2007a). Dos 16 medicamentos anti-retrovirais fornecidos pelo governo, o Brasil produz nove medicamentos e compra os outros sete. (Hallal, 2006).

Do orçamento do PN DST/Aids, quase 80% é gasto com insumos para diagnóstico, tratamento e assistência. Destes, 78,05% é gasto com os medicamentos anti-retrovirais. (Brasil, 2006b)

Os dados apresentados anteriormente atestam o quanto a resposta governamental avançou. Há também que se salientar a resposta da sociedade civil neste processo. De acordo com Galvão, "... se a decisão de realizar a distribuição dos medicamentos pode ser vista pelo ângulo técnico-político, para a sua manutenção tem sido fundamental a mobilização da sociedade civil." (Galvão, 2002, p. 216).

Como exemplo podemos citar a luta travada em 1999 e 2000, quando a compra de medicamentos anti-retrovirais ficou comprometida. As mobilizações da

sociedade civil tiveram um papel importante, com várias passeatas realizadas pelo país. Fica claro que o movimento social organizado teve (e tem) um papel importante para a manutenção das respostas em HIV/Aids. Cabe ressaltar ainda o envolvimento das pessoas vivendo com HIV/Aids, através de suas organizações, frente à luta pelos direitos sociais e pela continuidade da resposta governamental para a epidemia no Brasil. (Galvão, 2002)

Após uma década de acesso universal ao tratamento anti-retroviral, o custo crescente dos novos medicamentos está ameaçando a sustentabilidade do programa. Vários pacientes que sobrevivem há anos, paulatinamente se tornaram resistentes aos antigos medicamentos, na maioria de produção nacional. Com a necessidade crescente de prescrição dos novos medicamentos para os casos de falência de tratamento, os gastos do país subiram 75% nos últimos anos. (Lakshmanan, 2007)

Esse aumento dos gastos tem provocado um debate nacional sobre a sustentabilidade do programa financiado pelo contribuinte e sobre o direito do Brasil de começar a produzir cópias genéricas de medicamentos. Ativistas, autoridades de saúde e indústria farmacêutica têm travado uma batalha sobre o assunto, que terá implicações globais para os direitos de propriedade intelectual. O que também entra em jogo é o futuro do tratamento da infecção pelo HIV em países ricos e pobres. (Lakshmanan, 2007)

Especialistas e ativistas têm afirmado que se o Brasil não começar a produzir seus próprios medicamentos, o aumento dos preços poderá inviabilizar o programa do governo. Atualmente, 70% do orçamento do país para aquisição de medicamentos anti-retrovirais é gasto com importações de drogas ainda patenteadas. Tanto ativistas quanto líderes da indústria farmacêutica nacional têm

pressionado o governo para produzir genéricos desses medicamentos. (Lakshmanan, 2007)

No século 21, novos desafios têm surgido em relação ao acesso à terapia anti-retroviral. A discussão sobre patentes entrou em pauta em vários países, “ativistas de todo o mundo clamando por justiça global e soberania nacional para a produção local de medicamentos - o que, na prática, poderia implicar na quebra de patentes dos medicamentos - fazem com que a pandemia de HIV/Aids seja recolocada em um lugar de onde ela nunca saiu e que é marcado pela injustiça, desigualdade e opressão social.” (Galvão, 2002)

É fato que as novas tecnologias usadas no tratamento da infecção pelo HIV aumentaram a expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids. Para o PN DST/Aids, neste momento da epidemia surgem novos desafios da promoção da integralidade⁴ e, portanto, outras estratégias de enfrentamento, tais como:

- “Reinserção social, incluindo o mercado de trabalho e o sistema educacional;
- Promoção de hábitos saudáveis, como alimentação adequada e atividade física;
- Direito de vivenciar a sexualidade, as relações afetivas e experimentar paternidade e maternidade, vivendo com estabilidade clínica;
- Necessidade de estruturar uma adequada adesão ao tratamento por longo prazo;
- Manejo adequado do tratamento para pessoas multi-experimentadas em terapia anti-retroviral que vivem com variantes virais resistentes;
- Prevenção e manejo dos danos relacionados aos efeitos adversos do tratamento, sobretudo a síndrome lipodistrófica e as dislipidemias;

- Importância do acesso e uso dos insumos de prevenção;
- Crescente importância das co-infecções e tratamento concomitante do HIV com hepatites virais e tuberculose.”
(Brasil, 2007a, p. 1)

De acordo com as constatações anteriormente apresentadas, o PN DST e Aids traçou como proposta para o ano de 2007 uma política de atenção às pessoas vivendo com HIV/Aids, denominada “Prevenção Positiva”. A campanha do Dia Mundial de luta contra a Aids de 2006 inseriu o tema em algumas oportunidades de mídia, como televisão, rádio e internet. As emissoras de televisão exibiram vídeos com duas pessoas vivendo com HIV/Aids, com o intuito de estimular o protagonismo social e combater o estigma.

A Prevenção Positiva é definida como:

“um campo de ação focado nas necessidades das PVHA e se estrutura a partir da incorporação do conceito de vulnerabilidade à dimensão do viver com HIV/Aids. Trata-se de uma política que busca promover atenção integral à saúde e qualidade de vida, tendo como referência os componentes de advocacy, mobilização comunitária, direitos humanos e integralidade na atenção nos serviços do SUS.”
(Brasil, 2007a, p. 1)

Concluindo, percebemos que no caso da epidemia pelo HIV, a resposta brasileira foi um exemplo para vários outros países. O papel do movimento social foi e tem sido muito importante para a sustentabilidade dessa resposta. Se há dez anos atrás a luta era por garantir o acesso universal ao tratamento com medicamentos anti-retrovirais, hoje a luta é cada dia mais e mais pela sustentabilidade de um programa reconhecido internacionalmente.

⁴ Sobre Integralidade consultar Mattos (2001 e 2003): “... essa ausculta e escuta ampliada das necessidades de serviços de saúde de um sujeito qualquer é uma das características das práticas de saúde pautadas pela integralidade.” (2003, p. 56).

É evidente que o acesso universal é uma das questões a serem garantidas. Considerar as vulnerabilidades específicas, melhorar a qualidade de vida, manter a luta pelos direitos sociais e fortalecer o protagonismo das pessoas vivendo com HIV/Aids são algumas das estratégias necessárias como resposta governamental nesse momento da epidemia.

Enfim, a luta ampliou-se e mais do que nunca é imperativo a aliança entre esfera governamental, ativistas e pessoas vivendo com HIV/Aids no enfrentamento da epidemia pelo HIV e na garantia da integralidade da atenção.

CAPÍTULO III – A DOENÇA AIDS, A PESSOA VIVENDO COM HIV/AIDS E AS SUAS DEMANDAS

PARCEIROS E COMPANHEIROS

Quando se unem as forças, é deveras positivas
ser mais que um companheiro, ser parceiro, ser amigo
para vencer os desafios na promoção do viver
Assim é PSF, JOCUM, ASSOCIAÇÃO
que atuando unidos são mais que parceiros, são irmãos

No CIEP o ambulatório do programa de saúde da família
com os agentes moradores da nossa comunidade
fazendo bela parceria para o controle social
O morador? Não mais está sozinho
tem consultas e atendimentos para as suas enfermidades

Gestantes têm o pré-natal. Idosos acompanhados
problemas do coração, aliviam seus tormentos
Se os remédios não podem comprar a doutora até faz doar
compra com o seu dinheiro para ele ficar bem assistido
Sofre e chora nossas dores que pelo poder não é sentido

É bem mais que um espaço para se ganhar dinheiro
Não são como alpinistas com objetivos no poder
A política é verdadeira no promover do viver
no aliviar das dores do nosso povo a sofrer
as injustiças sociais, desigualdades irracionais

Aprendem muito com as dores, são mestrados e doutorados
Doutores especializados que atuam por vocação
pois medicina não é profissão. O ser humano não é máquina
Tem esperanças e sonhos de viver num mundo melhor
Onde seja respeitado e, não tratado como máquina ou animal

Ainda é desunido e, não conhece a própria força que existe na união
de juntos garantir a vida, maior forças de qualquer nação
A morte não pode vencer os desafios. De dormir e acordar
E poder dizer bom dia!!!

(Valdenir Castilho dos Santos - Valda - PVHA e ativista há 21 anos)

“Vou lá e ela diz que está tudo indo. Que é para ficar assim até o bicho explodir. Porque numa hora ele vai explodir mesmo e aí vou ter de tomar remédio. Mas e aí? Fico só esperando. Não tem nada para fazer enquanto isso?” (P 1)

Durante a minha trajetória profissional na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids estabeleci parceria com ativistas de algumas ONG/Aids. A princípio eu era procurada para obter informações sobre a rede assistencial existente. Com o tempo, passaram a me referir pessoas vivendo com HIV/Aids já em acompanhamento na rede pública ou privada, com o intuito de acolher seus anseios e questionamentos. Essas pessoas foram referenciadas para o CTA Rocha Maia, onde também atuo como profissional, no caso como aconselhadora. A este tipo específico de atendimento denominei de “aconselhamento da relação médico-paciente”, cujo objetivo foi ouvir as demandas em questão e, juntos, traçarmos estratégias para os desafios e dificuldades apresentadas. Para preservar a identidade destas pessoas utilizei siglas, que estão listadas no quadro I, no capítulo VI, na página 137.

A fala acima foi expressa por um paciente em acompanhamento por médico na rede privada, que procurou o CTA Rocha Maia a fim de obter mais esclarecimentos. Esta fala muito me fez refletir sobre que cuidado esse tipo de paciente tem recebido e, sobretudo, em relação à sua satisfação e sentimento de acolhimento de seus anseios pelo profissional médico.

O que uma pessoa vivendo com HIV/Aids deseja de seu cuidador médico? O que ele tem em mente quando inicia um acompanhamento com esse profissional? Como a Aids guarda relações com questões para além do biológico, como sociais, emocionais e psíquicas; como esse paciente se sente quando atendido e o que realmente apreende desta assistência? Fica só no campo biológico, não abordando

as emoções, os medos, os receios e, sobretudo, seus sonhos e desejos? E sobre suas questões mais concretas, como recursos financeiros, moradia, alimentação e rede de apoio familiar e social?

Quando uma pessoa reflete sobre o que pode ser feito “até o bicho explodir”, não será um pedido de uma outra forma de ajuda que não apenas na forma concreta de um remédio? Este sim é palpável e, sem dúvida alguma, com mérito na melhora física e, por que não dizer, também emocional? Mas será que esta pessoa não estaria procurando por outras formas de cuidado que não a hegemônica da medicina ocidental contemporânea? Será que ela deseja alguma outra opção que não o deixe a mercê dessa espera, de certa forma angustiante e quase fatalista? Será que ela percebe uma limitação desse profissional que o atende no sentido de abordar outras opções que não apenas os medicamentos anti-retrovirais?

Na verdade, podemos fazer várias interpretações dessa fala, mas o certo é que ela expressa que algo saiu incompleto, sem respostas, e que isso parece deixar este paciente se sentindo vulnerável e angustiado.

Muitos exemplos podem ser dados para explicitar uma discordância entre o que o paciente deseja e o que o profissional pode ou de fato consegue oferecer.

Segundo Blank:

“No encontro do médico com seu paciente dá-se uma relação singular que é a do SABER com o SOFRER, cuja singularidade reside exatamente no fato de que o médico não procura saber a partir do sofrimento, mas, ao contrário, é o sofrer que procura seu alívio no saber que o médico já tem sobre ele. Em verdade (...) o médico a cada encontro acrescenta ao seu conhecimento prévio um novo aspecto do sofrimento que se adiantará em relação ao próximo paciente.” (Blank, 1985, p. 11)

O paciente anteriormente citado fala de sua angústia de pouco estar sendo feito do ponto de vista do cuidado à sua saúde. Ao incorporar “estar doente” sente a necessidade de uma orientação terapêutica direcionada ao seu processo de adoecimento. Conforme as palavras de Minayo, percebemos que:

“A partir das ciências sociais podemos dizer que há uma ordem de significações culturais mais abrangentes, que informa o olhar lançado sobre o corpo que adocece e que morre. A linguagem da doença não é, em primeiro lugar, linguagem em relação ao corpo, mas à sociedade e às relações sociais. Seja qual for a dinâmica efetiva do ‘ficar doente’, no plano das representações, o indivíduo julga seu estado, não apenas por manifestações intrínsecas, mas a partir de seus efeitos: ele busca no médico (ou no correspondente a ele em cada sociedade) a legitimidade da definição de sua situação. Disso retira atitudes e comportamentos em relação a seu estado e assim se torna *doente para o outro*: para a sociedade.” (Minayo, 2000, p. 177)

De uma forma geral, o que o paciente deseja mesmo é voltar a ser o que era antes de ter sido diagnosticado com alguma patologia. Mas ao médico, o que interessa é procurar por fatos que em conjunto possam corresponder a uma categoria classificatória. Só após reconhecer esses fatos e aglutiná-los é que o médico pode intervir na “irregularidade” e restaurar a “regularidade”. Daí que, quando não acontece uma correspondência, tanto paciente quanto médico se frustram: o paciente porque, ao não apresentar um conjunto adequado de achados considerados objetivos, continuará com a sensação de sofrimento, e o médico, porque não poderá agir de acordo com os seus referenciais. Porém, nem sempre a existência de uma correspondência significa sucesso para ambos. O paciente, neste caso, ainda pode se frustrar ao perceber que apesar das orientações prescritas e seguidas não existe uma certeza de restituição à sua vida habitual. (Blank, 1985)

No caso apresentado no início deste capítulo, ficou claro que, embora o estágio da infecção pelo HIV não necessite de terapêutica específica, isso não exclui outras formas de cuidado. O fato é que este paciente sofre e não está conseguindo obter um alívio para o seu sofrimento com o profissional que lhe assiste. Ainda com as palavras de Blank:

“Ao tomarmos o SOFRIMENTO como unidade fundamental do saber médico, estamos querendo afirmar que ele é o ponto de partida contraditório da constituição de uma teoria propriamente médica e que, portanto, apresenta uma dupla face. Por um lado, tal sofrimento é uma CONCRETA SENSAÇÃO de impossibilidade vital no amplo sentido, ou seja, tanto no plano das regularidades biológicas quanto no plano das representações deste biológico no social (...). Por outro lado, para o MÉDICO, o sofrimento representa uma abstração, isto é, um conceito idealizado de desempenho vital inferior em relação ao desempenho tido como perfeito ou adequado às necessidades socialmente determinadas, ao mesmo tempo que OBJETIVO na medida em que pode ser apreendido por qualquer médico a partir da observação de certos elementos biológicos codificados e/ou quantificados. (...) se o sofrimento é concreto e subjetivo para aquele que sofre ao mesmo tempo que abstrato e objetivo para aquele que sabe, é também o ponto de encontro contraditório e conflituoso entre o médico e o paciente na medida em que a sensação deve apresentar uma correspondência contida em uma taxonomia para que então o médico possa JULGAR da objetividade de tal sensação.”
(Blank, 1985, p 15-17)

Uma questão que realmente desafia a medicina é quando o sofrimento não apresenta lesão anátomo-funcional: não faz sentido para a clínica e gera sensação de impotência, por não poder lidar com este sofrimento. Não apenas desafia o saber médico, mas também inviabiliza que o médico dê soluções técnicas, que são apropriadas para os problemas orgânicos. Se o paciente não apresenta razões físicas suficientes que justifiquem suas queixas, “ou é um simulador ou é um

desajustado social que necessita de cuidados de outro tipo profissional.” (Blank, 1985, p 87)

Neste sentido, todo a aparato tecnológico para diagnóstico contribui para o aprofundamento do conhecimento ou saber médico baseado na visão da doença. Existe uma necessidade progressiva de aperfeiçoamento de técnicas antigas ou a descoberta de novas técnicas para atender às demandas existentes. O ato de diagnóstico pressupõe a aliança entre o saber médico e sua experiência e sensibilidade, “enfim, ciência e arte que se completam e se determinam mutuamente.” (Blank, 1985, p. 92)

Afinal, de acordo com Camargo Jr.:

“... as doenças são coisas, de existência concreta, fixa e imutável, de lugar para lugar e de pessoa para pessoa, as doenças se expressam por um conjunto de sinais e sintomas, que são manifestações de *lesões*, que devem ser buscadas por sua vez no âmago do organismo e corrigidas por algum tipo de intervenção concreta”.
(Camargo Jr., 2003, p.73)

A fala a seguir explicita esse desencontro entre o paciente e seu médico frente ao processo de saúde-doença. Quando o paciente é reconhecido como assintomático em relação à infecção pelo HIV, e, principalmente, se seus exames laboratoriais (como contagem de células linfócitos T CD4 e carga viral) estão dentro dos parâmetros ditos normais, outras queixas que não representam exclusivamente sintomas e sinais da doença podem ser irrelevantes para a condução do caso naquele momento. O que geralmente acontece é que pacientes ficam sem respostas por parte dos profissionais e muitas vezes chegam a abandonar o acompanhamento neste momento:

“Eu vou lá, ela pede os exames e fico aguardando. Enquanto isso ela escreveu assintomático no laudo. Mas como? Tenho dor nos músculos. Os meus colegas usam medicamentos para aliviar esse sintoma. Eles me perguntam porque eu não tomo também. Acho que quero mudar de médico. Outro que veja essa queixa ou então que me encaminhe. Preciso de um laudo. E se tem escrito assintomático como vai ser? Eu sinto essas coisas, como posso ser assintomático? Às vezes me sinto órfão, sem ser cuidado!” (P2)

Para finalizar, o sofrimento do paciente é observado na tentativa de lhe atribuir um diagnóstico, que por sua vez é direcionado para a lesão orgânica, para a qual será instituída uma terapêutica específica. As queixas objetivas são exaustivamente valorizadas. Entretanto, pouco valor se atribui às questões subjetivas. As “categorias fundamentais, como SOFRIMENTO, SAÚDE, HOMEM (no sentido de “ser humano”), VIDA, CURA, encontram-se perdidas, nas brumas do imaginário ou empurradas para o terreno da metafísica.” (Camargo Jr., 2003, p. 73-74)

A DOENÇA AIDS: ASPECTOS DO ADOECIMENTO E ESTIGMA

“Eu não sou um vírus, eu porto um vírus. A identidade é a minha. Eu não anulo a minha história. Eu já tinha a minha própria história antes da minha sorologia.” (P 4)

Quando a Aids surge, nova enquanto epidemia, ela fica caracterizada como uma terrível doença, que não responde aos tratamentos existentes à época. Isso facilitou a “metaforização da moléstia” (Sontag, 1989). Até então, quem ocupava esse lugar de “doença-metáfora” era o câncer, lugar já ocupado pela peste nos séculos XVI e XVII e a tuberculose e a sífilis no século XIX. De acordo com Sontag:

“... há mais uma razão bem importante para o fato de o câncer agora ser encarado com menos pavor, e certamente com mais abertura, do que dez anos atrás: o câncer já não é a doença mais temida de

todas. Em anos recentes, o câncer perdeu parte do seu estigma devido ao surgimento de uma doença cuja capacidade de estigmatizar, de gerar identidades deterioradas, é muito maior. Toda sociedade, ao que parece, precisa identificar uma determinada doença com o próprio mal, uma doença que torne culpadas as suas 'vítimas'; porém é difícil obcecar-se por mais de uma." (Sontag, 1989, p. 20)

Essas "doenças-metáforas" constituem um desafio à ciência, sob o aspecto da tecnologia médica. Elas ainda servem de espaço privilegiado na competição entre os grupos profissionais e indústrias farmacêuticas e de equipamentos. "Do ponto de vista ideológico, o sentido da corporação médica e sua imagem salvadora e filantrópica estão sempre em jogo, numa relação contraditória entre os avanços conseguidos e o que consideram fracasso, isto é, a impotência frente à morte" (Minayo, 2000, p. 183).

Nas palavras de Minayo:

"Essas doenças desafiam o caráter de classe do modo específico de adoecer e morrer. São interpretadas como capazes de atingir a todos os grupos sociais indiscriminadamente e, portanto, fazem parte de um imaginário social amplo que explica a desordem, os desvios morais e até a pretensa "devassidão" do ser humano. (...). Reúnem a ameaça de morte da humanidade, anunciam sua decadência, perpetuam a permanência simbólica ou real da infelicidade e chamam atenção para os "comportamentos recrimináveis", vetores do mal de hoje e sempre. Em algumas delas, a síndrome de medo da doença reforça as crenças conservadoras da sociedade, como é o caso da sífilis e da aids." (Minayo, 2000, p. 184)

Desde o início da epidemia, no processo de construção da doença, surgiram conceitos que arraigaram a concepção existente até hoje de separação de um grupo humano de outro: os portadores dos doentes, os assintomáticos dos sintomáticos, "eles de nós". (Sontag, 1989). Os pacientes chegam a questionar "se meu CD4 subir

eu vou deixar de ser aidético?” Nessa fala fica clara a percepção pelo paciente de um diferencial entre ser soropositivo e ter Aids. E mais ainda, como isso se torna um possível fardo a ser carregado durante o processo de evolução da doença.

Vale ressaltar que a Aids surge no momento em que a medicina achava ter encontrado as respostas para quase todas as doenças. Com o advento dos antibióticos, as doenças infecciosas que acometiam a população passaram a ser tratadas, não representando mais o risco de morte certa. Mesmo o câncer, palavra sequer mencionável, já tinha alcançado progressos para seu diagnóstico e tratamento. As palavras de Betinho são esclarecedoras sobre esse assunto:

“... a Aids é uma doença revolucionária. Ela recoloca de forma radical para a nossa sociedade, tanto brasileira quanto internacional, uma série de problemas vitais que durante muito tempo tentamos ignorar. (...) A medicina moderna foi criando uma idéia de onipotência e nos dizia, de forma indireta, que todas as doenças eram curáveis e que finalmente a morte não podia existir. (...) Na nossa cultura a morte não existe. E a medicina se imbuíu da idéia, transmitida através da tecnologia e do avanço científico, de que nós estávamos a pique de superar a morte. (...) Estávamos já tratando o câncer como a última doença mortal. (...) Eis que surge um vírus, o HIV, que se esconde no sistema imunitário, (...) o desarma (...). E está produzido o pânico do século XX. Um sistema imunitário desarmado é a doença mais espetacular produzida ao longo da história da humanidade.” (Sousa, 1994, p. 11-12)

A Aids surge como uma doença que inspira sentimentos de vergonha, e daí precisar ser ocultada. Em relação ao câncer, há casos em que a família é quem tenta ocultar o diagnóstico e/ou o prognóstico do paciente. Já no caso da Aids, ainda nos dias de hoje, vemos pacientes que não revelam seu diagnóstico aos familiares, temendo por uma rejeição ou mesmo tentando poupá-los de sofrimento. A fala a

seguir expressa o quanto isso pode ser difícil para a pessoa que vive com HIV/Aids e também como isso pode repercutir negativamente na adesão ao tratamento.

“Lá em casa ninguém sabe. Eu tomo meus remédios dentro do banheiro. Jogo fora as receitas, as caixas e as bulas. Coloco no armário que tem chave. Ninguém pode saber! Eles já disseram que se alguém com Aids usar o banheiro eles vão até mandar demolir. Estou há três anos nessa vida por causa desses remédios.” (P 5)

Outro aspecto também suscitado pela Aids é a concepção de castigo. Isso não é uma novidade quando se trata de epidemias, que geralmente são consideradas como pestes. Como doenças coletivas, são encaradas como castigos impostos, idéia que já existe há muito tempo para explicar a causa das doenças. Ainda nos remetendo ao câncer, surge uma causalidade referida aos hábitos que a pessoa tem ou teve, embora a cada dia se atribua outras causas, até de ordem genética. Já no caso da Aids, ainda que menos nos dias atuais, fica a idéia de pertencimento a um determinado grupo, que inicialmente foi rotulado como “grupos de risco”. (Sontag, 1989). De qualquer forma, o que fica, ainda nos dias de hoje, é uma idéia impregnada de condenação, fato tão bem usado por algumas religiões na tentativa de captar mais adeptos.

O discurso sobre a Aids foi paulatinamente assumindo a dimensão cultural e moral. Os chamados “grupos de risco” passam a ser divulgados pela mídia. As práticas homossexuais configuram um sério “fator de risco desse caso exemplar de doença multifatorial moderna.”. A concepção de “castigo divino”, como já ocorreu com outras doenças, rotula os infectados e aprofunda a idéia de maldição: “a AIDS é uma justa punição”. (Herzlich, 2005, p. 84 e 87)

Estes aspectos, de cunho moral e até religioso, permearam a construção que a doença foi tendo ao longo dos anos. Mesmo hoje, já na terceira década da epidemia, ainda vemos discursos preconceituosos e excludentes por parte da população, de profissionais de saúde e até mesmo de algumas pessoas que vivem com HIV/Aids. De acordo com Camargo Jr.:

“A Aids é duplamente desconfortável para a maior parte dos médicos, em primeiro lugar porque os coloca em frente a questões tabus como a sexualidade tida como desviante ou o uso de drogas ilícitas, questões para as quais não se encontram preparados, uma vez que até então elas não vinham sendo objeto de reflexão para o saber da medicina. Em segundo lugar, a informação sobre o modo de contágio depende única e exclusivamente da informação dos pacientes (...) o único referencial para possíveis contágios, desde o início da epidemia, é a palavra do paciente, no qual usualmente o médico não confia, por supor que o mesmo sempre mente, omite ou se equivoca.” (Camargo Jr., 1994, p. 47)

A disseminação inicial da Aids em grupos específicos e seu caráter epidêmico logo levaram a doença a um fenômeno público e coletivo. Os soropositivos, já no início, falavam para além do domínio individual e subjetivo. Esses “narradores” lutavam contra o estigma que a doença adquiria. Foi crescente o número de pessoas vivendo com HIV/Aids que tornaram público o seu *status* sorológico, entre eles Cazusa e Betinho, no Brasil. De certa forma, este fato contribuiu para a redução da discriminação e estímulo à solidariedade. Esses testemunhos das experiências privadas dos pacientes divulgados para o público através dos meios de comunicação fizeram parte do esforço para estimular a ação coletiva. “A experiência com a Aids tornou-se, assim, um assunto público.” (Herzlich, 2004, p. 390)

O papel que as pessoas vivendo com HIV/Aids assumiram no enfrentamento da doença é outro aspecto que particulariza a Aids enquanto doença. Algumas dessas se transformaram em reais ativistas da causa, seja nos espaços das ONG, seja nos espaços públicos das unidades de saúde, de forma coletiva ou mesmo individual. Nas palavras de Herzlich:

“... os pacientes agora pareciam ser o melhor exemplo para a ação e o ativismo coletivo e contemporâneo. Assumimos que estávamos observando uma “mudança de paradigma”: o surgimento do poder dos pacientes e a transformação radical da relação de nossa sociedade com a saúde, a medicina e a ciência. (...) Através dos ativistas organizados, a “sociedade civil” impôs sua presença nos hospitais e nos laboratórios. As relações que esses ativistas estabeleceram com a medicina e a ciência são tanto de crítica como de participação. O ponto de vista do paciente foi usado para criar novos direitos civis.” (Herzlich, 2004, p. 391)

Esse novo posicionamento do paciente frente ao processo saúde-doença nem sempre agrada aos profissionais médicos, alguns chegam a se sentirem ameaçados pelo conhecimento que alguns pacientes adquiriram sobre a doença. Mas é fato que “as narrativas em primeira pessoa” têm servido como luta política no enfrentamento da epidemia. “Os pacientes estão se manifestando e usando suas experiências como argumentos a serem considerados na elaboração de políticas de saúde.” (Herzlich, 2004, p. 384-385). Este fato é visto em vários países, inclusive aqui no Brasil, conforme já abordado no capítulo II, e foi de suma importância para o reconhecimento internacional da resposta brasileira no enfrentamento da epidemia.

A fala a seguir evidencia este aspecto político de enfrentamento da epidemia no Brasil. O médico supervisor explicita o diferencial da Aids entre as outras doenças. E reconhece que a doença ganhou destaque pela sua discussão no fórum político e social.

“Tem gente que veio para a especialidade pela questão política. Pela história da Aids no Brasil, que permite um interesse de política de saúde. Se fosse uma doença abandonada, que não tem investimento e que o governo também não liga muita gente não ia querer trabalhar com Aids. A Aids permite um posicionamento. Por exemplo, se você é favor ou contra quebra de patentes. Você pode se posicionar e lutar por isso. Não é só fazer ambulatório e pronto. Essa doença tem o macro para também se preocupar, que também interessa. Não vejo os residentes de Clínica Médica se preocuparem com a política de saúde do diabetes e da hipertensão arterial.” (M 1)

Ainda sobre o papel que pacientes passaram a ter no seu processo de adoecimento, não podemos deixar de considerar a contribuição dada pelo acesso à informação. A mídia tem um papel importante na divulgação de assuntos médicos e como carro-chefe nos dias atuais temos a internet, embora a inclusão digital ainda seja restrita a alguns segmentos. Pacientes hoje buscam por informações além das oferecidas pelos serviços de saúde, que na prática são bem escassas.

A internet tem sido responsabilizada pelo aparecimento de um novo tipo de paciente. É aquele paciente que já chega ao consultório informado sobre sua saúde e os progressos da medicina. No Brasil, estima-se que 10 milhões de pessoas procurem por informações e ajuda para problemas médicos através do acesso à rede mundial de computadores. Os mais experientes chegam a ter acesso a trabalhos acadêmicos e até vídeos profissionais. Na rede foram criados grupos de usuários que além de fornecerem relatos pessoais sobre doenças e tratamentos, trocam impressões sobre remédios.

Com tanta informação disponível, é possível que alguns pacientes cheguem ao consultório com uma carga de informações que pode ser até mais atualizada do que a de que o médico dispõe. Para alguns profissionais, isto pode não ser benéfico, com risco de aumentar a ansiedade do paciente e facilitar a automedicação e por

vezes mesmo um possível autodiagnóstico errôneo. Mas é fato que o acesso à informação médica na internet facilitou a criação de pacientes mais questionadores: saber mais sobre os limites da medicina pode ajudar o paciente a dialogar melhor com seu médico. (Neiva, 2006).

Esse fenômeno, segundo a autora, produz dois desdobramentos: o paciente pode participar mais ativamente das decisões sobre sua própria saúde e discutir com seu médico os riscos e benefícios do tratamento proposto, além de questionar o médico sobre as descobertas mais recentes de sua especialidade. Isso nem sempre é visto com bons olhos pelos profissionais. (Neiva, 2006)

No caso da Aids, observamos cada vez mais pacientes procurando por novidades, principalmente sobre vacinas e novos medicamentos. Fato este que deixa alguns pacientes mais empoderados e participantes de seu tratamento. A fala seguinte do paciente, que cursou duas faculdades e se trata no ambulatório onde esta pesquisa foi realizada e na rede privada exemplifica muito bem esta questão:

“Existe um tabu que tá sendo um pouco quebrado. Eu observo que de um tempo pra cá tá havendo uma interação maior entre médico e paciente. Antigamente era mais unilateral, mais autoritário. Agora existe maior interação entre o médico e o paciente. Talvez seja pelo esclarecimento maior do paciente, ou as informações que os pacientes podem ter. Isto vai depender do paciente ter essa cultura. Se ele for muito leigo, o médico não vai comentar nada. O paciente começou a se informar, a interagir. O que ajudou foi a vida do paciente estar em jogo. Ele se informou pra ter maior sobrevivência. Contribuiu pra que ele se informasse e questionasse. Interagindo, mas sempre respeitando a autoridade do médico. O que facilitou foi a Internet, os livros médicos mais acessíveis, o boletim, como o boletim do grupo Pela Vida. Temos muitos sites informativos. Isso tudo ajudou o paciente ter um diálogo aberto com o médico. Tem médico receptivo e tem médico que não gosta muito disso. Os que não

gostam são mais arcaicos, mais antigos. Eles seguem uma postura médica antiga, do paciente entrar mudo e sair calado!” (P 6)

Ainda sobre os aspectos da Aids enquanto patologia, temos a seguir os comentários que nos remetem a uma reflexão sobre a inserção da doença na especialidade de doenças infecciosas e como isto repercutiu nas características do aprendizado e da atuação da especialidade.

“Aí veio a Aids, aí foi um racha. Os mais antigos se recusaram a ver, talvez por ser diferente das outras, porque todos pacientes morriam e pelos preconceitos. A geração nova é que se colocou. Não tinha outra saída, ou ela perdia o campo, ou ela passava a ver Aids. E as outras doenças diminuíram comparando com a década de 60. Não via mais tanta difteria. Hoje quem vê as outras doenças são mais os clínicos. Os antigos estão se aposentando. Hoje elas é que são negligenciadas. Acabam nas emergências. Só vêm para cá os casos graves. As pessoas querem ver Aids, é o filet, é o diferencial, é onde tem a maior produção científica. Se envolver em pesquisas, em novidades. Na questão macro você tem algum tipo de recurso para a Aids, pelo menos tem os remédios. Nas outras doenças não tem nada, às vezes nada mesmo, por exemplo, doença de Chagas e esquistossomose.” (M 1)

“Aids tem a ver com a área da Infectologia, mas não deveria ser tão priorizada, mesmo com a demanda tão absurda que tem. A leptospirose é interessante, porque se resolve ou não. Eu até fui premiado com uma difteria no plantão. O volume de Aids é absurdo, ainda mais no ambulatório. Só tem um caso de paracoco⁵ aqui no meu ambulatório. Os outros casos de doença acabam indo tudo embora. Agora a Aids fica!” (M 4)

Com o advento da terapia anti-retroviral, assunto já comentado no capítulo anterior, a Aids foi tomando a característica de uma doença crônica, por mais que

⁵ Paracoco refere-se à paracoccidiodomicose.

alguns ativistas rejeitem esse termo. E enquanto doença crônica ela assume aspectos mais específicos no processo saúde-doença: “evidências de uma desestabilização irreversível (...), a prolongada interrupção das rotinas do dia-a-dia, e a necessidade de rever os comportamentos usuais (...) tal como a vida do indivíduo na família e no trabalho.” Reorganizar a vida nem sempre é tão fácil. (Herzlich, 2004, p. 387)

A fala a seguir, do médico supervisor do ambulatório, reflete o quanto a doença foi se transformando ao longo das três décadas. E ainda nos leva à reflexão sobre a sua complexidade e, portanto, a necessidade de outras estratégias, somadas à terapêutica anti-retroviral, para o seu devido cuidado.

“Em especial, a Aids é uma doença que abrange todo o organismo, a complexidade é absurda. A gente tem que aprender endócrino, tantas coisas que o infecto não sabia. É mais completa. Eu fui fazer a especialidade porque achava que o doente de doença infecciosa é um desafio, ou vai ou racha. Era assim antes da Aids. O doente não ficava crônico. Era dinâmico, ou curava ou não. E com a Aids o doente ficou crônico. A gente tem que deparar com o doente que não cura. A gente dava alta para os doentes. A gente gostava do dinamismo da doença infecciosa, de não cronificar. A gente dava tudo e o doente saía ou não. A Aids foi se tornando uma doença crônica. Exige um nível de estudo e conhecimento. É quase uma especialidade. As consultas são mais longas. Tem de dar aporte psicológico. A gente se vira aqui para dar conta. Aqui a gente tem que fazer tudo na hora que estamos com o doente.” (M 3)

Dando seguimento a esta reflexão, cabe ressaltar a opinião que o médico em formação na especialidade demonstra sobre a “cronificação” da doença e as implicações deste processo na aprendizagem e na própria assistência.

“Estou tendo um treinamento muito grande em Aids e pouco em infectologia geral, que eu acho mais bonita. Tem uma questão de

demanda mesmo, que é muito maior para Aids. Mas também tem o interesse do serviço e dos *staffs*, muito voltado para Aids. É o que interessa, o que consegue publicar mais facilmente, o que tem verba para pesquisa. É o que a indústria farmacêutica assedia mais, dá mais prêmios. Aí tem todo o interesse. Essa especialidade devia ser muito legal antes da Aids. Têm as doenças tropicais, as doenças agudas. O bonito são as doenças agudas, que têm resolução. Se não fica parecendo oncologia, é uma doença crônica como o câncer, que fica tratando de forma paliativa, pelo menos por enquanto. E o tratamento também agride quase tanto quanto a doença. O desfecho é impreterivelmente a morte. É igual acompanhamento de câncer, sabe que o paciente está no fim, mas vai tentando postergar. Não que eu ache que não tem nada para fazer, só não é o perfil das coisas que eu gosto. No caso de uma doença aguda, por exemplo, tétano, parasitose, você vai resolver e a pessoa vai ficar pronta para outra. Tenho colegas que fizeram DIP por causa de HIV/Aids. Eles estão no lugar certo!" (M 4)

Com a fala do médico residente, ficam explícitos vários aspectos comentados anteriormente. De um lado vemos o quanto a epidemia avançou em termos de números desde o seu início, representando uma importante demanda nos serviços de saúde. De outro lado vemos que a Aids tem um status diferenciado entre as outras doenças infecciosas, não apenas pelas suas próprias características já comentadas, mas também pela sua magnitude no meio científico e na indústria farmacêutica. O fato é que, por ter tomado aspectos de doença crônica, a Aids vai se diferenciando e exigindo cada vez mais respostas individualizadas para a sua assistência e cuidado.

A seguir temos a fala de uma paciente que vive com HIV/Aids há treze anos e de sua estratégia adotada para ter acesso aos cuidados necessários para suas patologias. As co-morbidades diagnosticadas ao longo do seu acompanhamento da Aids necessitaram intervenções nem sempre disponíveis ou acessíveis na mesma

unidade de saúde. Mais uma vez evidenciamos a necessidade de estratégias a serem adotadas pelos gestores no intuito de melhorar a qualidade da assistência e ampliação do acesso.

“Eu me trato aqui do HIV e no Gaffréé [Hospital Gaffréé e Guinle] de diabetes e coração. A saúde aqui no Estado tá uma coisa! É bom ter os dois porque quando um não tem vaga, vai pro outro. É isso que as pessoas tão fazendo. Ficam em dois lugares, como eu. Se eu tiver problema do diabetes eu corro pra lá. Se tiver problema do HIV eu corro pra cá. Da artrose e das vistas eu já me tratava no Gaffréé há muito tempo. É por isso que a gente fica em dois lugares, porque se não tiver um, tem o outro.” (P 7)

A evolução das doenças crônicas altera sobremaneira a auto-estima, surgindo “sentimento de vergonha relativo ao estado de deterioração do corpo, o ‘estigma’ sentido ao se encontrar com os outros e a sensação do paciente de uma ‘perda do eu (self)’.” (Herzlich, 2004, p. 387). No caso da Aids, nos dias atuais uma outra questão que atormenta as pessoas vivendo com HIV/Aids é a lipodistrofia, com suas alterações corporais que tanto pioram o estigma já existente. Na fala de um paciente “parece marca de boi, já denuncia logo o que é” fica expresso o quanto essas alterações corporais suscitadas pelo tratamento aprofundam o estigma frente à doença.

Esse processo de reconhecimento de sinais capazes de suspeitar e até revelar o status sorológico da pessoa era mais presente no início da epidemia, quando as pessoas adoeciam gravemente pela ausência de um tratamento eficaz. De acordo com Sontag:

“Mais importante do que a intensidade do desfiguramento é ele refletir um processo subjacente e progressivo de dissolução da pessoa. A varíola também desfigura, esburacando o rosto; mas as marcas que ficam não pioram. Pelo contrário: são justamente as

marcas do sobrevivente. Já as marcas no rosto do leproso, do sífilítico, do aidético, assinalam uma mutação, uma dissolução progressiva; algo orgânico.” (Sontag, 1989, p. 49)

Em todas as epidemias sempre existiu uma tendência a culpabilizar os estrangeiros, no caso, a princípio os haitianos e depois os africanos. “O discurso sobre a AIDS é sempre um discurso sobre o outro, o mais longe possível de nós, o mais estranho possível.” Não é surpresa que tenham surgido discursos de exclusão e até mesmo racistas, seja pela categoria de exposição ao HIV, seja pelas vulnerabilidades sociais e econômicas. “A informação sobre a AIDS é denominada por um discurso de acusação, da rejeição e do erro: é um discurso *sobre o outro*, e sobre a ameaça que representa.” (Herzlich, 2005, p. 88 e 96)

O estigma sofrido pelas pessoas que vivem com HIV/Aids ainda representa uma luta na pauta do movimento social. Ter acesso universal ao tratamento sem dúvida alguma é uma importante conquista; porém, há de se garantir também o acesso à prevenção e ao tratamento de morbidades relacionadas a este tratamento, como a lipodistrofia e as doenças cardiovasculares. Daí ser necessário a oferta de outras abordagens que não apenas terapêuticas, que garantam a qualidade de vida dos pacientes, como por exemplo, a atividade física e orientações dietéticas.

No caso da lipodistrofia, o PN DST/Aids emitiu uma portaria⁶ que normatiza o acesso a procedimentos para tratamento na esfera pública. Outras estratégias para situações específicas devem ser tomadas em médio prazo para garantir que pessoas vivendo com HIV/Aids não tomem a decisão de interromper o uso dos anti-retrovirais em prol de minimizar o estigma sofrido, fato já amplamente divulgado pelas ONG.

⁶ Portaria 2.582 publicada no Diário Oficial da União em 03/12/04 que autoriza a inclusão de oito procedimentos para tratar a lipodistrofia.

Em relação ao tema trabalho, a Aids tem suscitado diversas questões, desde o ponto de vista ético até os direitos trabalhistas em si, passando pela representação de “estar doente”. Nas classes trabalhadoras, o corpo é o “único gerador de bens”, uma “força de trabalho”. Daí saúde ser identificada como uma “riqueza, tesouro, fortuna”. A incapacidade gerada pelo processo de adoecimento agrava as carências materiais. “O corpo é sua fonte de subsistência e sua única fonte de reprodução.” (Minayo, 2000, p. 185)

O diálogo a seguir exemplifica o quanto o trabalho e o direito ao benefício pelo INSS devido à incapacidade de trabalhar permeiam a assistência prestada ao paciente, que vive com HIV há seis anos:

P8 - Perdemos a consulta. Perdi o benefício. Moramos longe e não deu para vir. Só de passagem a gente gasta vinte reais. Meu CD4 e a carga viral estavam bons e perdi meu benefício. Ele [o médico do INSS] disse que estava bom, que dava para trabalhar.

M2 - E não consegue trabalho não?

P8 - A questão não é conseguir. Muitas empresas pedem para o laboratório separar o sangue e fazem o exame de Aids e depois nunca chamam. Dão a desculpa que vão telefonar e nunca marcam nada.

M2 - Não adianta agora tentar o benefício. Eles não tão dando não. Tem que tentar arrumar trabalho mesmo. Tem gente que não tem nada e consegue e tem gente que não consegue. Eu não sei. Você sabe? [para **M1**]

M1 - É, depende de quem tá lá.

P8 - Mas na sua opinião é um direito ou não?

M1 - É, depende de quem tá lá, de como ele entende que a pessoa pode ou não trabalhar.

M2 - É, tem que arranjar um trabalho. Não dá para ficar parado.

P8 - Mas pra arrumar emprego preciso de um documento dizendo que posso trabalhar.

A1 - Mas o senhor pode, é só ter um laudo.

M2 - Ah, isso eu posso dar agora!

Este diálogo explicita desde a questão ética de realizar o exame sem o consentimento do paciente por parte do empregador até a abordagem do médico residente em formação sobre a questão de trabalho e de benefício social. Fica claro o quanto tanto médico residente e profissional médico do INSS, apesar de terem objetivos bastante divergentes, têm uma abordagem semelhante na condução do processo saúde-doença. O paciente questiona se tem ou não o direito de benefício mesmo com os exames ditos “bons”. Tanto supervisor e médico residente reconhecem que outros fatores podem interferir na decisão de conceder ou não o benefício pelo profissional do INSS.

Para o paciente, fica apenas a sensação de ter um direito reconhecido, porém não permitido, no caso por questões estritamente biológicas que não endossam o direito ao benefício. A exclusão da atividade profissional o deixa ainda mais vulnerável do ponto de vista social. E na maioria das vezes, o que define a concessão ao direito são apenas os parâmetros biológicos. “O sentimento de desintegração social e de subordinação à medicina marcam o corpo do doente da classe trabalhadora”. (Minayo, 2000, p. 186)

Esta situação tem sido relatada em atividades de grupos e nas próprias consultas ambulatoriais. O fato de ter exames considerados “bons” tem sido motivo de negação ou mesmo suspensão do benefício. Já foi relatado pelas ONG que pessoas vivendo com HIV/Aids têm inclusive interrompido o uso das medicações um período antes da realização dos exames de monitoramento (contagem de linfócitos T

CD4 e carga viral) para que os mesmos fiquem alterados e, assim, elas não correm o risco de perder seus benefícios.

Nitidamente não parece haver uma articulação entre o sistema de assistência médica e o sistema de seguridade social. Muito se tem discutido a respeito de médicos e peritos médicos do INSS não estarem capacitados para uma abordagem integral do processo de adoecimento das pessoas que vivem com HIV/Aids.

A palavra que traduz esta preocupação atual é a intersetorialidade, necessária para o avanço desta discussão. Tanto que em janeiro de 2007 o PN DST/Aids realizou um seminário para debater a promoção e defesa dos direitos humanos das pessoas que vivem com HIV/Aids e na pauta, entre outros assuntos, constava o tema trabalho. Estiveram presentes, além de representantes da sociedade civil, gestores, Ministério Público e Secretarias de Direitos Humanos. Isto de certa forma ratifica a importância do tema no momento atual de enfrentamento das vulnerabilidades.

Para concluir sobre o diálogo anterior, a resposta final fica colocada no paciente, ele deverá mesmo procurar por um emprego e, para tanto, um laudo médico é fornecido pelo profissional assistente.

Contextualizando o momento atual da epidemia, não podemos deixar de falar sobre as perspectivas dos indivíduos em uso de terapia anti-retroviral. Em médio prazo, não existe qualquer perspectiva de erradicação do vírus pelos tratamentos atuais. Já comentamos anteriormente sobre a emergência de cepas virais e a consequência disto nas estratégias da terapêutica com anti-retrovirais. Outra questão que tem suscitado discussões sobre estratégias de enfrentamento é o aparecimento das alterações metabólicas e corporais (lipodistrofia). Se antes os

pacientes adquiriam a imagem de um paciente emagrecido e debilitado, hoje mais e mais eles têm sobrepeso e muitos evoluem com diabetes e doenças cardiovasculares, como hipertensão arterial e coronariopatias. A luta agora é também por qualidade de vida: “luta sem tréguas da ciência e da medicina por uma vida longa, mais saudável e mais digna.” (Bastos, 2006, p. 94)

De tudo exposto anteriormente, fica a pergunta que não quer calar: hoje, receber o diagnóstico de infecção pelo HIV é tão diferente dos tempos iniciais? Vários pontos devem ser discutidos. Primeiro sobre o estigma, que embora tenha diminuído, ainda existe. Do ponto de vista da terapêutica e já comentado em capítulo anterior, a ciência se esforça (e também a indústria farmacêutica com seus interesses) para encontrar medicamentos mais potentes, de administração facilitada e com menos efeitos colaterais. Porém, ainda observamos na prática que o diagnóstico dessa doença ainda suscita nas pessoas muitas questões de ordem emocional, moral, social e econômica. O texto abaixo, de uma revista nacional a propósito do aniversário de 25 anos de epidemia, exemplifica bem a imagem da doença ainda veiculada pela mídia.

“Não há, porém, nenhum tipo de garantia de que surgirá alguma vacina capaz de prevenir a infecção pelo HIV. Nem algum tratamento realmente eficaz contra a doença, sem os dramáticos efeitos colaterais do coquetel de drogas. A doença que transformou os costumes, fez do uso da camisinha quase uma obrigação, mudou a forma como a homossexualidade era vista pela sociedade e ensinou aos pacientes o poder da articulação política ainda é um dos maiores enigmas científicos deste milênio. Os sobreviventes da Aids, que resistiram até hoje amparados na esperança de ver uma cura chegar, podem entregar os pontos. O HIV pode ficar mais e mais resistente. Vencer a batalha contra a Aids ainda parece um alvo distante.” (Revista Época, junho de 2006)

Para finalizar esta discussão, não podemos deixar de comentar sobre a situação atual no Brasil. Muito se tem falado sobre a feminização, pauperização e interiorização da epidemia. Estes aspectos trazem consequências não apenas no aspecto epidemiológico, mas, sobretudo na assistência prestada a estas pessoas que estão sendo diagnosticadas nos dias de hoje. As ONG têm denunciado estas questões e profissionais de saúde têm se deparado com paciente com baixos níveis de escolaridade, muitos deles em situação de exclusão social. O foco de intervenção agora será voltado para estas vulnerabilidades, que tanto aprofundam o hiato já existente. São questionamentos e reflexões a serem realizados por gestores e profissionais de saúde, mas principalmente pelas unidades formadoras que lançam estes profissionais na rede de serviços de saúde.

Concluimos com os questionamentos de Claudine Herzlich, muito pertinentes no momento atual da epidemia no mundo e no Brasil:

“Apesar da extensão da doença, o perigo permanece igual. (...) Pode-se perguntar também se, ao longo do tempo, depois da intensa preocupação, não se produzirá um desinteresse e uma nova forma de rejeição por uma doença que - perceber-se-á pouco a pouco - atinge mais particularmente, não mais artistas e os membros da classe média, mas sim os habitantes dos continentes mais deserdados e, nos países industrializados, os indivíduos menos aptos a gerir no cotidiano o risco de contaminação da doença? A AIDS pode então se transformar num outro tipo de metáfora: a da morte inevitável daqueles que não estão armados para viver.” (Herzlich, 2005, p. 97)

CAPÍTULO IV – O TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL: OS CONSENSOS AO LONGO DOS ANOS E SUAS IMPLICAÇÕES NA PRÁTICA PROFISSIONAL E VIDA DOS PACIENTES.

“Todo mito é perigoso porque induz o comportamento e inibe o pensamento. O cientista virou um mito. Existe uma classe especializada em pensar de maneira correta (os cientistas), os outros indivíduos são liberados da obrigação de pensar e podem simplesmente fazer o que os cientistas mandam. Antes de mais nada, é necessário acabar com o mito de que o cientista é uma pessoa que pensa melhor do que as outras.” (Alves, 2000)

“There is always Hope in Science! And always remember...The best long term hope to control HIV/Aids is to consider all progress in Science in both prevention and treatment as an integrated approach to care.” (Barre-Sinoussi, 2006)⁷

O tratamento anti-retroviral evoluiu muito ao longo dos anos. Desde a total ausência de opção, no início dos anos 80, até a atual terapia anti-retroviral, com suas numerosas possibilidades de combinações - o chamado “coquetel”.

Muito se tem aprendido ao longo dos anos. Em 1996, durante a XI Conferência Internacional de Aids em Vancouver, David Ho chegou a anunciar a cura. No entanto, hoje observamos as inúmeras mutações que o vírus tem desenvolvido, até mesmo em pessoas recém-diagnosticadas. Na prática, essas mutações implicam em menos opções terapêuticas. Daí hoje alguns profissionais usarem o teste de genotipagem⁸ como auxílio na escolha do melhor esquema anti-retroviral, preconizado pelo PN DST/Aids para os casos de falha terapêutica⁹.

Com o passar dos anos, parece estar havendo uma mudança no discurso médico sobre a terapia anti-retroviral, bem como na concepção dos benefícios a médio e longo prazo. É incontestável que esta terapia levou à diminuição da mortalidade das pessoas vivendo com HIV/Aids, mas nem sempre ocorreu uma linearidade desta com a melhora da qualidade de vida. Os efeitos colaterais e a intolerância que muitos anti-retrovirais provocam, resultam muitas vezes no abandono do tratamento, uma vez que se torna quase impossível conviver com algum desses efeitos.

⁷ Existe sempre esperança na Ciência! E lembrem-se sempre... A melhor esperança a longo prazo para o controle do HIV/Aids é considerar todo o progresso da Ciência tanto na prevenção quanto no tratamento como uma abordagem integrada do cuidado. (Françoise Barre-Sinoussi, do Instituto Pasteur, durante a XVI Conferência Internacional de Aids, Canadá, agosto de 2006)

⁸ Genotipagem é um teste laboratorial para a identificação de mutações capazes de induzir resistência do HIV aos anti-retrovirais.

⁹ Falha (ou falência) terapêutica é definida como falha virológica, imunológica ou clínica.

A evolução da terapia anti-retroviral é evidente. De remédios anteriormente usados com várias doses e pílulas ao dia (no inglês “pill burden”) e que muito pouco facilitavam a adesão, aos medicamentos atuais com dose fixa combinada ou duas vezes ao dia e menor número de pílulas. Como exemplo de associações que foram surgindo, a mais consagrada é a zidovudina e lamivudina e que muito contribuiu para o uso dos esquemas tríplices. No Brasil, atualmente, aproximadamente 100.000 pacientes dos 180.000 em uso de terapia anti-retroviral, fazem uso desta associação. (Brasil, 2007b)

A adesão ao tratamento foi se tornando uma questão importante a ser lapidada com a evolução da terapia anti-retroviral. Sem adesão adequada, a ocorrência de cepas virais resistentes é facilitada e pode ocorrer a falência virológica. Muitos trabalhos foram apresentados no sentido de facilitar a adesão ao tratamento e várias experiências têm sido bastante exitosas, como por exemplo, os denominados “grupos de adesão”. (Santos, 2001a)

O fato é que a terapia combinada provocou uma revolução bem sucedida na vida das pessoas vivendo com HIV/Aids. Apesar de não isenta de riscos e incômodos, ela resultou em aumento da sobrevida e diminuição dos casos de doenças oportunistas. As pessoas passaram, então, a retomar seus projetos de vida. (Bastos, 2006)

O tratamento com anti-retrovirais de forma alguma pode ser considerado como um “mar de rosas”. Nas palavras de alguns pacientes: “há um preço alto a ser pago”. E esse preço não se refere apenas à complexidade dos esquemas prescritos (com três ou mais medicações diárias), mas também ao aparecimento de efeitos colaterais, que podem ser apenas transitórios e sintomáticos, como náuseas,

passando por alterações do sistema nervoso central até modificações corporais (lipodistrofia).

Como ilustração, segue a exposição de um paciente da rede privada de assistência que foi encaminhado por uma ONG para orientações, conforme relatado no capítulo III. O mesmo portava uma receita com anti-retrovirais prescritos pelo seu médico assistente. Entretanto, ainda não tinha iniciado o uso:

“Quanto mais tempo eu conseguir sem tomar nada eu evito pelo menos desgastar o meu organismo. Eu sei que depois que começa não pode parar mais. Eu sei que é uma medicação sem prazo. Isso me incomoda. Começar a tomar e não saber quando vai ou se vai parar. Isso me assusta. Ele falou que tem que tomar nos horários certos. Eu vou ter que mudar todo o esquema da minha vida. Tem de ser certinho. Tem que comer e tomar remédio. E eu quero estudar de noite. E ai como vai ser? Tomar remédio no meio da aula? Eu quero fazer outras coisas da minha vida, não quero ficar parado nos remédios. Não quero que a minha vida fique em torno disso. Eu sei que tem gente que toma e tem uma vida normal. Eu busco isso, pelo menos ter qualidade de vida.” (P 3)

Esta exposição suscita várias questões. Uma delas é que fica evidente a percepção do paciente do quanto sua rotina diária mudará com a terapia anti-retroviral. Ele se preocupa com sua qualidade de vida. Daí que profissionais de saúde, principalmente os médicos, deveriam estar capacitados para ajudar o paciente a enfrentar este momento da primeira prescrição, que envolve tanto aspectos objetivos quanto subjetivos. A abordagem dos possíveis obstáculos para a adesão deve estar presente neste momento.

Entendendo que tratamento não se limita a prescrição de medicamentos, defendemos que, para promover a adesão ao tratamento, não basta estar atento para os aspectos do campo biomédico. Há que se compreender o paciente como

sujeito de seu processo de saúde e doença e juntos, profissional e paciente, implementar uma estratégia terapêutica. No caso relatado anteriormente, tudo leva a crer que não foi possível uma interação entre o médico e o paciente neste momento limítrofe que representa o início da terapia anti-retroviral.

Na minha pesquisa realizada durante o mestrado, os pacientes explicitaram claramente que a dificuldade de escuta por parte dos profissionais de saúde é um obstáculo para relações de parceria com estes profissionais: “se o senhor não tem curiosidade de me conhecer não vai dar certo”. Eles reconheceram o papel desta parceria como um agente benéfico ao tratamento: “existem médicos que me deram não só remédio, mas também uma palavra de carinho.” (Santos, 2001a)

A escuta ativa é um fator importante para a adesão. Ela representa o pilar para deflagrar o processo de adesão a qualquer estratégia de tratamento a ser instituída. A adesão é facilitada pela relação entre o profissional de saúde e o paciente, o que exige uma construção permanente. É importante a parceria do profissional com o paciente no ouvir, sentir e pensar juntos soluções. Não adianta ditar normas e condutas, não adiantam prescrições, receitas ou pacotes prontos. O paciente do grupo onde a pesquisa de mestrado foi realizada abordou isto com precisão quando expôs que: “não adianta o médico falar, tem de ter o nosso querer”. (Santos, 2001a)

Ainda sobre esta pesquisa, cabe ressaltar que a mesma também apontou para a dificuldade que os profissionais de saúde, principalmente os médicos, têm em lidar com as questões que permeiam a adesão. A formação médica não prepara estes profissionais para entrar em contato com as múltiplas questões suscitadas pela AIDS, tema que será abordado no próximo capítulo.

Atualmente o tratamento anti-retroviral é complexo e envolve três ou mais medicamentos, que devem ser tomados regularmente, geralmente com mais de uma dose diária e, de acordo com os critérios vigentes, devem ser usados indefinidamente. A troca de medicações acontece pela impossibilidade de mantê-las devido aos efeitos colaterais ou pela chamada falência terapêutica. Assim, uma nova combinação de medicamentos será prescrita, com a substituição de medicamentos menos potentes ou mais simples (de primeira linha), por esquemas geralmente mais complexos (de segunda linha). “Trata-se de uma corrida, cabeça-a-cabeça, entre vírus e seres humanos, sem vencedor ou vencido à vista, em médio prazo.” (Bastos, 2006, p. 73)

HISTÓRICO DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL

Desde 1981, quando ocorreu a identificação dos primeiros casos de AIDS pelos médicos de Los Angeles, até 1987, nenhuma droga estava disponível para o tratamento da infecção pelo HIV. Após esta data, alguns estudos demonstraram a eficácia da zidovudina (AZT), que retardava a progressão para AIDS e reduzia a mortalidade em pacientes com imunodeficiência avançada. (AmFAR, 1997)

Nesta época, a monoterapia com AZT foi a base do tratamento para a infecção pelo HIV. Mas logo veio a constatação de que o AZT promovia um benefício clínico limitado se usado como único anti-retroviral. Entre 1987 e 1994 só existiam os inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos como classe de anti-retrovirais, a qual pertenciam a zidovudina (AZT), zalcitabina (ddC), didanosina (ddl), lamivudina (3TC) e estavudina (d4T). (Vella, 1999 e Lacerda, 2000)

Em 1996, durante a conferência de Vancouver (Canadá), foi lançada mundialmente a promessa de cura com a terapia combinada (inclusão da classe de inibidores de protease). O paradigma agora era traduzido na expressão de David Ho

“hit hard and hit early”, que expressava o desejo de suprimir totalmente a carga viral e minimizar danos ao sistema imunológico. (Lacerda, 2000)

Em 1997, pela primeira vez na história da epidemia da AIDS, o CDC (Centers for Disease Control and Prevention/EUA) registrou uma diminuição na taxa de mortalidade devido à Aids. Este fato foi atribuído ao diagnóstico e tratamento precoces da infecção pelo HIV, ao uso da terapia combinada, bem como ao uso da profilaxia de infecções oportunistas. (AmFAR, 1997)

A citação a seguir expressa o quanto a terapia anti-retroviral representou de avanço para a comunidade médica. O profissional ainda em formação reconhece a eficácia deste tratamento e a importância do mesmo na evolução da doença:

“A Aids é uma doença muito grave, com 100% de letalidade se não tratar. Eu posso fazer mudar a história do cara [o paciente]. É uma sensação, entre aspas, de poder. Você pegar o cara [o paciente] com a imunidade baixa e você reverter isso em pouco tempo. É uma sensação boa. A intervenção do médico muda radicalmente a evolução do cara [o paciente]. É quase como quando começaram a usar os antibióticos na década de 30. Eu considero como se fosse uma segunda revolução antibiótica, só que agora contra um vírus. A gente saiu em 15 anos praticamente da incapacidade terapêutica, de curar, para a transformação em doença crônica. É bom fazer parte dessa mudança, do nada para uma terapia nova, que dá resultado. Eu vi Cazuzza falecer, o Lauro Corona também. Eu vi na TV pessoas importantes morrerem. Eu não sabia que era tratável, por que nessa época não era mesmo.” (M 5)

A seguinte exposição, de uma pessoa que faz acompanhamento há treze anos no ambulatório onde esta pesquisa foi realizada, também reflete o quanto a terapia anti-retroviral foi promissora:

“Fiquei satisfeito de ver lá no 5º andar [enfermaria do serviço de DIP] como tinha pouco paciente. Antes era cheio, a pessoa ficava ali

tomando remédio o dia todo. Eu nunca precisei. Só esses mesmo. Mudou muito. Fiquei feliz pela melhora deles.” (P 5)

Até o presente momento, existem as seguintes classes de medicamentos anti-retrovirais disponíveis no Brasil:

1. Inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeo e nucleotídeo (ITRN) - Derivados de nucleosídeos naturais, atuam competitivamente inibindo a enzima transcriptase reversa que constrói DNA a partir do RNA, processo fundamental para a integração no genoma celular. São ITRN as seguintes drogas: zidovudina (AZT), didanosina (ddI), zalcitabina (ddC), estavudina (d4T), lamivudina (3TC), abacavir (ABC), emtricitabina (FTC) e tenofovir (TDF), este último, análogo de nucleotídeo.
2. Inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeo (ITRNN) - São inibidores não competitivos da enzima transcriptase reversa. São ITRNN as seguintes drogas: nevirapina (NVP), delavirdina (DLV) e efavirenz (EFV)
3. Inibidores de Protease (IP) - Através da inibição da enzima protease, induzem a produção de novos vírus defeituosos e incapazes de infectar novas células. São IP as seguintes drogas: saquinavir (SQV), ritonavir (RTV), indinavir (IDV), nelfinavir (NFV), amprenavir (APV), lopinavir (LPV/r), atazanavir (ATV), fosamprenavir (FPV), tipranavir (TPV) e darunavir (DRV).
4. Inibidores de Fusão - Inibe a fusão do vírus e sua penetração na célula. Representa essa classe a enfuvirtida (ENF), também conhecida como T20.

Novas classes estão em estudos (algumas já em fase de liberação para uso): inibidores de entrada, inibidores de integrase e inibidores de maturação.

No Brasil, como já relatado no capítulo II, estão disponibilizados pelo Ministério da Saúde dezesseis medicamentos anti-retrovirais, dos quais nove são produzidos localmente. (Hallal, 2006)

Atualmente, a combinação de três ou quatro drogas tem sido recomendada pelas famosas *guidelines* (ou seja, normas consensuais de prescrição de tratamento), uma vez que demonstraram produzir benefícios clínico, imunológico e virológico.

De acordo com Bastos:

“Até o momento nenhuma das medidas tomadas se traduziu numa eliminação completa dos vírus ou erradicação, que, para os indivíduos infectados, se traduziria clinicamente em uma cura definitiva da Aids. Portanto, temos, enquanto membros conscientes e informados da humanidade (sejamos nós cientistas ou não) uma batalha permanente, sem data para terminar a batalha de desenvolver remédios sucessivamente mais efetivos e potentes, para fazer frente a vírus que se redefinem e reconfiguram permanentemente.” (Bastos, 2006, p. 74)

A TERAPIA ANTI-RETROVIRAL NO BRASIL

Conforme já descrito no capítulo II, o Brasil adota o acesso universal à terapia anti-retroviral altamente ativa (TARV) desde 1996. É inegável o impacto e a efetividade desse tratamento, assunto anteriormente comentado. Vários desafios já foram enfrentados para a garantia da sustentabilidade do acesso, como a produção nacional de alguns medicamentos anti-retrovirais. Porém, existem ainda outras situações mais específicas que merecem estratégias de enfrentamentos mais individualizadas. É imperativo abordar as vulnerabilidades considerando as suas especificidades, tais como pessoas com baixa escolaridade, pessoas em uso de drogas, adolescentes, pessoas em situação de exclusão, entre outros.

Após uma década de experiência de uso dos anti-retrovirais, surge o problema da ocorrência de resistência ao tratamento. Estudos já evidenciaram que 38% das pessoas em uso de anti-retrovirais desenvolvem falha terapêutica ainda

nos primeiros seis anos de uso. (Phillips, 2005). Isto comumente leva à troca de esquemas de medicamentos por outros mais complexos e com mais efeitos colaterais, constituindo mais um obstáculo para uma boa adesão.

Nas pesquisas sobre a assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids realizadas no Brasil, constatou-se entre os determinantes para o impacto da terapia anti-retroviral os seguintes fatores: o diagnóstico precoce, a qualidade e grau de organização dos serviços de saúde, o acesso aos serviços e ao tratamento e a situação sócio-econômica do usuário. (Nemes, 2006).

Conforme já relatado, após 1996 houve uma redução da mortalidade devido à Aids. Com o aumento da sobrevivência, as co-morbidades tendem a tornarem-se mais relevantes, como as doenças hepáticas (especialmente por co-infecção pelo vírus B ou C da hepatite), alteração da função renal, diabetes mellitus e doenças cardiovasculares. A Aids, assim, assume características de doença crônica, configurando um novo perfil para as pessoas que tem acesso ao tratamento. (Palella, 2006)

Como já abordado no capítulo III, alguns efeitos adversos da terapia anti-retroviral, como a lipodistrofia, reforçam o estigma da doença e comprometem a auto-estima e a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids. Somam-se a isto os efeitos no metabolismo lipídico, que exigem alterações na rotina de vida e nos hábitos alimentares; e a toxicidade mitocondrial, que pode levar à fadiga progressiva, e assim alterar as atividades do cotidiano. (Brasil, 2007a)

Vale ainda ressaltar que a adesão ao tratamento precisa ser superior a 95% das doses de anti-retrovirais, a fim de garantir uma supressão viral sustentada. Para tanto, é necessário instituir hábitos que passam a exigir mudanças no cotidiano. (Paterson, 2000)

Cabe mais uma vez assinalar que várias experiências têm sido realizadas com o intuito de abordar a adesão ao tratamento. O PN DST/Aids reconhece as seguintes estratégias, que podem contribuir para a melhora da adesão: aumentar o aporte de informações, grupos de adesão, atendimento individual, interconsulta e consulta conjunta, atividades de sala de espera, rodas de conversa e o tratamento diretamente observado (TOD). (Brasil, 2007a)

CONSENSO EM TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: ENTRE QUEM, PARA QUEM E POR QUEM?

“O médico que for escravo do consenso, perdeu o bom senso.”
(profissional médico, 2006)

“No momento em que a gente tem um embasamento técnico, a gente segue o consenso (...) A União paga o que está na portaria, o que está no consenso.” (profissional médico, 2005)

Estas exposições aconteceram durante capacitações de médicos que atuam profissionalmente na assistência aos que vivem com HIV/Aids. Elas nos remetem a importantes reflexões sobre o papel de consensos e protocolos na prática médica cotidiana, tema sobre o qual discorreremos a seguir.

Em relação ao tratamento com anti-retrovirais, a fim de orientar os prescritores sobre as possibilidades e melhores esquemas terapêuticos, auxiliando, inclusive no planejamento das compras em larga escala, o Ministério da Saúde decidiu que o fornecimento destes medicamentos seguisse critérios técnicos estabelecidos previamente por um comitê. Em dezembro de 1996, um comitê assessor elaborou o Consenso sobre terapia anti-retroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV (1996-97) e outro comitê elaborou o Consenso sobre terapia anti-retroviral para crianças infectadas pelo HIV (1997). Desde então,

estes comitês se reúnem periodicamente a fim de revisar os documentos de recomendações para terapia anti-retroviral de adultos e adolescentes, de crianças e de gestantes, de acordo com o surgimento de novas drogas e os avanços no conhecimento científico sobre a doença.

Os comitês assessores para terapia anti-retroviral de gestantes, crianças e adultos/adolescentes são constituídos por renomados especialistas brasileiros, representantes do PN DST/Aids, da ANVISA e da sociedade civil. Os objetivos da elaboração destes documentos são:

- “Definir condutas clínicas e terapêuticas consideradas seguras e eficazes à luz do conhecimento médico-científico atual, baseado em resultados de estudos clínicos metodologicamente válidos, publicados em revistas científicas ou apresentadas em congressos.
- Definir quais são as condutas consideradas pouco avaliadas ou danosas ao paciente e que não devem ser utilizadas.
- Facilitar a logística de programação, aquisição, distribuição, dispensação e controle dos medicamentos, de forma a garantir que não haja interrupção do tratamento dos pacientes.” (Brasil, 2006c, p. 2)

Os consensos terapêuticos são uma realidade na área da medicina. Os médicos utilizam-se destes instrumentos para auxílio nas suas prescrições. Os autores Keating e Cambrosio (2000) discutiram esse assunto em relação à classificação das leucemias e dos linfomas. Eles consideram que as classificações não representam uma essência pré-existente, mas o resultado, sempre mutável, de um processo de negociação e construção. E que as decisões terapêuticas, como, por exemplo, o início e tipo de quimioterapia a ser empregada, dependem dessa categoria de classificação. Desta forma, a classificação de leucemias e linfomas representa uma história de uma competição de classificações e de questões suscitadas a partir dessa competição.

Para os autores Keating e Cambrosio (2000), o diagnóstico é uma maneira de organizar os conhecimentos. No caso da medicina, a classificação coincide com o diagnóstico e relaciona-se a causalidades, sejam etiológicas, anatômicas, histopatológicas ou clínicas.

O médico vê o paciente e através de sua experiência clínica tem uma noção de que doença se trata e daí solicita exames laboratoriais para confirmar ou especificar sua hipótese diagnóstica. De posse destes resultados ele pode então implementar decisões e estratégias terapêuticas. Porém, a relação entre o laboratório e a clínica não é fácil. A experiência clínica do profissional é que vai facilitar o ajuste destes dois fatores. (Keating & Cambrosio, 2000)

Conceber um consenso nem sempre significa que houve 100% de concordância entre os atores envolvidos. Na verdade, o que acontece são várias discussões até que se chegue a um consenso sobre um determinado tema. Estatisticamente, consenso pode ser redefinido como 80% de concordância em relação a determinado tópico. O fato de se chegar a um consenso não significa necessariamente que as controvérsias terminaram. Como no caso da classificação das leucemias e linfomas, muitos consensos podem coexistir. (Keating & Cambrosio, 2000)

No caso dos consensos de terapia anti-retroviral, percebemos que eles foram mudando de acordo com a liberação de novos estudos clínicos. A tabela (Anexo I) relaciona a evolução dos consensos no Brasil até 2003. No consenso de 2004, a indicação de tratamento baseou-se na contagem de células CD4 menor do que 200 células/mm³ no caso de assintomáticos. Vale assinalar que o consenso de 2005 só foi publicado no ano posterior e que em 2006 não houve necessidade de uma nova edição, uma vez que não houve introdução de novas drogas neste ano. A

indicação de tratamento permaneceu para os assintomáticos com contagem de células CD4 abaixo de 200 células/mm³ ou para sintomáticos, independente da contagem de células CD4. (Brasil, 2002/2003, 2004a e 2006c)

O que se tem em mente é que, a partir de um novo dado científico advindo dos ensaios clínicos, novas demandas vão surgindo. Num determinado momento, baseado na idéia científica vigente, um paciente não entra no critério de indicação de terapia anti-retroviral. Após um novo dado, surgido provavelmente após um estudo mais recente (com uma nova tecnologia ou não), ele pode entrar no novo critério e ter indicação de tratamento. O inverso também é cabível. Fica a pergunta: como o profissional médico vai se adequando a estas mudanças? E como pacientes, principalmente aqueles que têm acesso às informações, ficam à mercê destas mudanças que os consensos apregoam?

A citação a seguir, do médico residente, explicita esta questão das mudanças no consenso e como isto vai se dando no cotidiano da prática:

“O conhecimento de pesquisa clinica é muito cíclico. O que é permitido num dia é proibido no outro. Em Aids é assim: hoje pode e amanhã não. Eu vejo os consensos como temporários. Nós temos que segui-lo. São opiniões de pessoas renomadas e ponto final! E às vezes até falam besteiras. E que podem mudar rapidamente, até pelo interesse das pessoas. O conhecimento que está por trás dos consensos é volátil. É uma verdade temporária, de acordo com o que as pessoas acham. Em Aids tem muito disso: eu acho, fulano acha. Não é porque tem convicção. Tem gente que acha que deve medicar antes, outros não. É a historia do pêndulo. A posição do pêndulo representaria o *set point* do inicio da terapia anti-retroviral. As pessoas acabaram associando isso a um pêndulo justamente pelo tanto que oscila, muda. É de acordo com a pessoa que emite a opinião.” (M 4)

O que surge claro nesta citação é que os interesses pessoais podem interferir na elaboração de um consenso. Muitas decisões dependem de quem emite as opiniões. E assim, profissionais e pacientes ficam a mercê destas mudanças.

Com estas mudanças tão constantes e o aparecimento de novos medicamentos, não podemos deixar de citar os casos de pacientes em falência terapêutica. Muitos destes entram com processo na justiça porque seus médicos, já tendo acesso às informações advindas de ensaios clínicos com resultados recém-lançados, prescrevem o que ainda não está registrado na ANVISA e, portanto, não indicado pelo consenso brasileiro. E muitos chegam a ganhar o processo na justiça e passam a ter direito ao acesso à medicação, que caso não seja disponibilizada pode até implicar na ameaça de levar o gestor local à prisão.

Neste caso, temos dois lados a serem considerados. De um lado os gastos públicos com a compra de medicamentos por ordem judicial, que ocorreu sem as habituais negociações com as indústrias farmacêuticas que o governo realiza. Do outro lado o paciente que não tem o direito ao acesso de medicamentos já testados e aprovados por órgãos internacionais competentes, porque os mesmos ainda não foram registrados e não constam nas recomendações brasileiras para terapia anti-retroviral.

E o que falar de pacientes que tiveram indicação de tratamento, hoje vista como precoce pelos novos critérios, e que já convivem com efeitos adversos bastante desagradáveis e até com riscos, como a lipodistrofia e a doença coronariana? A quem responsabilizar? Aos médicos, que tentam se manter atualizados e tentam tomar decisões baseadas no que a ciência tem a lhes oferecer? Esta ciência, que nas palavras de Kuhn representa uma:

“... atividade na qual a maioria dos cientistas emprega inevitavelmente quase todo seu tempo, é baseada no pressuposto de que a comunidade científica sabe como é o mundo. (...) freqüentemente suprime novidades fundamentais, porque estas subvertem necessariamente seus compromissos básicos.” (Kuhn, 1989, p. 24)

De fato, tanto o uso destes consensos quanto a implantação de logística de distribuição e controle de medicamentos anti-retrovirais a nível nacional, facilitaram um melhor planejamento de distribuição e uso destes medicamentos de forma mais racional pela rede assistencial.

Os consensos sobre terapia anti-retroviral são periodicamente revistos pelo comitê assessor. A evolução destes consensos, conforme a tabela no Anexo I, mostra desde uma intervenção mais precoce, ainda com sistema imune não tão agredido, até o uso de terapia mais potente (três a quatro drogas), quando evidências laboratoriais e/ou clínicas já traduzem um maior dano imunológico. Esta tabela explicita muito bem as mudanças que foram surgindo ao longo dos anos no modo de prescrever os anti-retrovirais.

Para o autor Kuhn, o surgimento de novas teorias provoca reações entre alguns especialistas, que têm sua área de atuação atingida por elas. Essas teorias provocam mudanças nas regras que até então orientavam uma prática da ciência, no entanto, essa nova teoria não se reduz a um mero incremento ao que já é conhecido. A sua apropriação depende de uma teoria preexistente e da reavaliação de acontecimentos anteriores. Esta revolução raramente se dá através de um único especialista e nem é tão imediata assim. (Kuhn, 1989)

Traçando um paralelo entre os consensos de terapia anti-retroviral e a concepção de Kuhn, percebemos que as teorias vão mudando, até que uma nova teoria se estabeleça. Essas transformações de paradigmas constituem-se em

verdadeiras revoluções científicas, sendo através dessas revoluções e transições sucessivas de paradigmas que se desenvolve a ciência amadurecida. Se uma teoria for aceita como um novo paradigma, ela tem de que prevalecer entre as suas competidoras e não precisa necessariamente dar conta de todos os fatos com os quais pode ser confrontada. (Kuhn, 1989)

Se pensarmos na assistência aos portadores do HIV, vemos o quanto esta população pode estar à mercê destas revoluções científicas ou mesmo transições de menor porte, mas mesmo assim com alto impacto nas formas concretas de terapêutica. Se num momento inicial da epidemia a ciência nada tinha a lhes oferecer, hoje são vários esquemas de anti-retrovirais possíveis de serem utilizados. Com a evolução dos consensos, o que antes seria quase um ultraje, hoje é mais do que permitido e até encorajado, como, por exemplo, deixar uma pessoa sem medicamento por mais tempo, avaliando regularmente o seu perfil clínico e laboratorial. Isto porque algumas pessoas desenvolveram graves efeitos adversos provocados por algumas drogas e também porque o vírus sofre mutações quando exposto ao anti-retroviral.

E o que dizer de pessoas assintomáticas, levando suas vidas de maneira tranqüila, que foram numa época convencidas de que o melhor seria tomar remédios e que por estarem completamente isentas de sintomas que indicassem adoecimento, muitas vezes tiveram uma adesão ao tratamento bastante prejudicada, facilitando o surgimento de resistência viral? Afinal, a concepção arraigada de que doença pressupõe sinais e sintomas tem sido o modelo divulgado pela mídia e pela maioria dos profissionais médicos. E, então, por que ser medicado sem estar se sentindo doente? Daí a angústia de profissionais e pacientes quando do momento de indicar tratamento para quem precisa e que daqui a algum tempo, de acordo com

novos estudos, pode não precisar mais. Por exemplo, as pessoas com contagem de linfócitos T CD4 maior do que 350 céls/mm³ e assintomáticas, que no passado (Consenso de 1997 e 1998) tiveram indicação de tratamento e hoje teriam indicação de aguardar com acompanhamento regular do perfil imunológico e virológico (Consenso de 2001 a 2006)¹⁰. (Brasil, 1997, 1998, 2001, 2002/2003, 2004 e 2006c)

O paciente a seguir expressa bem esta questão limítrofe na qual se define o início da terapia anti-retroviral. Por ser uma terapia, pelo menos até o presente momento, para durar o “resto da vida”, e já divulgada com tantos efeitos colaterais, surge uma preocupação ainda maior por parte paciente no momento do seu início:

“Sempre que eu ia lá era aquela tensão de sair de lá com uma notícia ruim. Ele [o médico] via os exames e falava que ainda não tava na hora de tomar os remédios. E aí agora, depois de seis meses ele vem e diz que vai ter de prescrever os remédios. Já que veio uma queda do CD4, por que não repetir pra confirmar se caiu mesmo? Eu tava gripado no dia do exame. Tive uma briga e cai de cama. Tive uma forte reação emocional. Aí logo depois fiz os exames. Acho que me derrubou. Eu acho que os próximos podiam dar um resultado mais satisfatório.” (P 3)

Este paciente me procurou, encaminhado por uma ONG, com a demanda de esclarecimentos sobre o início do tratamento com anti-retrovirais. O cerne da questão era a sua falta de confiança de que havia chegado o momento de início de

¹⁰ O consenso nacional sobre terapia anti-retroviral de 2006 tem como indicação não tratar pessoas assintomáticas sem contagem de linfócitos T-CD4+ disponível ou com contagem maior que 350 células/mm³. Já para as assintomáticas com contagem entre 200 e 350 células/mm³ a indicação é de considerar tratamento: “Tendo em vista que o risco de desenvolvimento de infecções oportunistas em curto prazo é baixo, a maioria dos especialistas prefere não iniciar o tratamento e monitorar o paciente com contagens de linfócitos T-CD4+ e quantificação da carga viral plasmática. (...) No caso de se optar pelo início do tratamento, é de grande importância considerar a motivação do paciente e a probabilidade de adesão antes de iniciar o tratamento. Quanto mais próxima de 200 células/mm³ for a contagem de linfócitos T-CD4+ e/ou maior a carga viral (particularmente > 100.000 cópias/ml), mais forte será a indicação para início da terapia anti-retroviral.” (Brasil, 2006, p. 26)

tratamento. Apesar de portar uma receita com os anti-retrovirais prescritos, após quinze dias, ainda não tinha ido à unidade de saúde para obtê-los.

Durante o “aconselhamento da relação médico-paciente”, conforme já abordado no capítulo III, transcorri sobre a importância de iniciar o tratamento com o uso correto das medicações. O paciente, ainda relutante, expressou:

“Acho que passar o remédio é muito fácil. Prescrever é fácil. Aí vai acompanhando as células e diz que agora tá na hora. Até porque os remédios tão aí no mercado. Eu sou mais um consumidor do mercado. Eu não quero isso! Eu não quero acreditar que o interesse é só pelo lucro. Até porque os remédios são dados pelo governo.”

(P 3)

Concluindo este caso, sobre o qual várias questões poderiam ser abordadas, é fato que o paciente não saiu devidamente convencido do consultório médico. O relato evidencia que, mesmo estando de acordo com os critérios vigentes, o médico assistente não conseguiu se fazer compreendido pelo paciente. Este, então, precisou escutar e ser escutado por um ativista de ONG e outro profissional médico.

As ONG têm sido parceiras incontestes nestes casos, sendo muito procuradas por pessoas vivendo com HIV/Aids a fim de obterem informações que não foram explicadas com clareza ou simplesmente não foram oferecidas pelos profissionais de saúde. Elas, assim, acabaram por ocupar um espaço negligenciado pelas equipes de saúde e gestores. O papel da sociedade civil no enfrentamento da epidemia e no apoio às pessoas vivendo com HIV/Aids já foi abordado nos capítulos II e III.

Retomemos ao consenso de terapia anti-retroviral. Muitas vezes nós médicos vemos pacientes angustiados e ansiosos pelo início do tratamento. É como

se clamassem por remédios e que só assim se sentissem cuidados. Até porque é hegemônica a concepção de que tratamento é realizado com remédios. E aí como se sentir tratado e até mesmo cuidado de uma doença estigmatizante e ainda sem cura como a Aids, quando o profissional médico diz que o melhor é aguardar até que os exames laboratoriais determinem a necessidade de tratamento?

Em muitos casos, as pessoas já se sentem adoecidas pelo vírus, chegando a atribuir qualquer sinal ou sintoma ao efeito deste agressor. Muitas vezes são sinais e sintomas de outras patologias, até anteriores ao diagnóstico da infecção pelo HIV, mas que agora com o diagnóstico são atribuídos a este vírus. Daí que toda e qualquer reação orgânica passa a ser entendida como sinal de adoecimento pelo HIV. Muitas são estas pessoas que insistem em iniciar terapia anti-retroviral mesmo que ainda sem critério pelos consensos, geralmente movidas pelo medo do que possa lhes acontecer sem a devida “proteção” dos remédios.

A citação a seguir, também de uma pessoa vivendo com HIV/Aids encaminhada por uma ONG, serve para elucidar esta situação:

“Ela [a médica] escreveu assintomático e eu sentindo dor. Ainda tô sem remédio. Não tem como ficar numa UTI para intensificar ou melhorar? Eu preciso de cuidado! “(P 2)

Este mesmo caso já foi relatado no capítulo III, em outra exposição. O paciente apresenta suas queixas, mas ainda não é considerado sintomático pelos critérios clínicos da Aids. Seus exames laboratoriais ainda não chegaram às mãos do seu médico e, portanto, ainda não foram avaliados para indicação ou não de uso de anti-retrovirais. Enquanto isto, à mercê de sua ansiedade, ele procura por esclarecimentos numa ONG, que o encaminha para outro profissional médico.

E como ficam os profissionais médicos nestas situações? Logo eles, que são formados dentro da concepção hegemônica da biomedicina, e que se certificam previamente de estarem atendendo aos critérios de tantos consensos e protocolos existentes, não só para o tratamento da Aids. Como exigir que estes profissionais possam avaliar caso a caso, quando é a própria ciência que tenta formatar a doença e os critérios de tratamento e acompanhamento e excluir qualquer intromissão do subjetivo ou social do paciente?

Nas palavras de Camargo Jr.:

“Em nossos dias, cabe à ciência e aos seus representantes, especialistas em várias áreas, a palavra final sobre os problemas da humanidade. O discurso científico é uma fonte clara de poder em nossa sociedade. É natural, portanto, que a medicina tenha procurado aproximar-se desse modelo como forma de legitimar-se socialmente. O modelo médico da modernidade, da causa-doença-tratamento, com predomínio quase exclusivo do discurso biológico, é produto dessa lógica. A terapêutica moderna, ‘científica’, não supõe lugar para crenças, valores, ‘magia’.” (Camargo Jr., 2003, p. 63)

A seguinte citação do médico residente expressa como o aprendizado da prática, consensos e protocolos se relacionam no dia-a-dia:

“Na minha prática eu misturo. Tem o que eu sou obrigado a fazer. Eu não posso fugir do consenso, se não seria uma má prática médica. O consenso é tido como uma linha mestra, uma orientação que temos que seguir. Eu procuro misturar com o conhecimento que tenho de pesquisa básica. Nem sempre dá. Pelo consenso não é permitido deixar uma pessoa sem anti-retrovirais quando o CD4 é menor do que 200¹¹. Se não prescrever os anti-retrovirais e Bactrim® quando o

¹¹ O consenso de 2006 indica início de tratamento quando as pessoas estão sintomáticas ou assintomáticas com contagem de linfócitos T-CD4 inferior a 200 células/mm³. Em ambos os casos está indicado o início de quimioprofilaxia para infecções oportunistas: “pneumonia por *P. jiroveci* (*carinii*) quando CD4<200 células/mm³ e

CD4 está menor que 200, vai ser uma má prática médica. Se outras pessoas olharem o prontuário vão comentar. Dentro da clínica se pensa que CD4 é tudo uma coisa só. E também seria importante avaliar o CD4 sob o ponto de vista funcional. Por exemplo, nem todo paciente com CD4 mais de 200 tem esses CD4 bons. Os protocolos tinham que ser diferentes. A imunologia é diferente, assim como a suscetibilidade. Teriam que fundir o conhecimento básico com o clínico e assim, produzir conhecimento de qualidade. O número não é tudo. São necessários estudos mais criteriosos.” (M 4)

Sobre protocolos e recomendações, cabe complementar que a proposta de padronizar a decisão médica tornou-se progressivamente mais relevante a partir da II Guerra Mundial. A seu favor, a necessidade de otimização para tornar a prática médica mais racional e científica. Em oposição, o risco de desumanizar a prática, levando médicos a meros seguidores de esquemas, com suas habilidades desvalorizadas.

“No pensamento médico, a relação entre ciência e prática médica era fundamentalmente ambígua: de um lado, a medicina para obter sucesso requeria a aplicação da ciência, do outro lado, não poderia suprimir a arte de ‘sentir’ o caso, apreciar sinais e sintomas.” (Uchôa, 2003, p. 50)

Os protocolos auxiliam na discussão de como agir em cada caso e orientam os médicos como um guia, de acordo com a situação do paciente. Para tanto, os protocolos devem ter critérios de informação bem definidos, claros e facilmente checados. Desta forma, eles funcionam como uma referência focal. (Uchôa, 2003)

Com o passar dos anos, a aplicação de protocolos e recomendações foi se solidificando. E a “padronização passa a ser condição *sine qua non* para a

possibilidade de equacionar a ação científica em um processo mental de resolver problemas que marca a concepção dos anos 80.” (Uchôa, 2003, p. 60)

Ainda sobre protocolos cabe citar as palavras de Bonet:

“Esse pensamento ‘metódico’ e ‘racional’, necessário ao processo de construção do diagnóstico por meio do qual toma forma o saber da ‘biomedicina’ tem linhas diretrizes que marcam a forma correta de trabalhar. As linhas diretrizes são três: os ‘protocolos’, os ‘algoritmos’ e a ‘relação custo-benefício’. Os ‘protocolos’ e ‘algoritmos’ são pautas de trabalho delimitadas que organizam o tratamento dos pacientes com o objetivo de ter uma melhor relação custo-benefício. (...) O ‘protocolo’ junta a informação disponível existente sobre um tema e estabelece um consenso sobre os passos adequados de tratamento. A seriedade do protocolo estará dada pelo capital simbólico de que disponham os integrantes da comissão encarregada de protagonizar uma determinada patologia.” (Bonet, 2004, p. 99)

As indústrias farmacêuticas e de equipamentos médicos acabam tendo um papel importante na determinação de protocolos, com esquemas terapêuticos e diagnósticos. A maioria das pesquisas terapêuticas é realizada pela indústria farmacêutica, pelo menos nos países em desenvolvimento. O papel delas está devidamente legitimado pelos profissionais médicos, uma vez que a prática clínica está prioritariamente direcionada para a biomedicina, na procura por doenças e seus respectivos tratamentos. (Camargo Jr., 1990)

Através de estratégias de marketing, estas indústrias tentam influenciar profissionais de saúde, principalmente com as visitas periódicas que fazem aos médicos, quando ofertam bibliografia com as pesquisas sobre seus produtos e produtos de uso diário, como canetas, blocos, etc. Existem ainda os eventos patrocinados por elas, momento em que profissionais renomados apresentam dados

de pesquisas que atestam o produto em questão. A fala a seguir expressa o papel que as mesmas têm no processo de aprendizagem de profissionais em formação:

“As pesquisas clínicas estão voltadas para a indústria farmacêutica, não sei se acredito ou não. Isso acontece porque os trabalhos são conflituosos, não há embasamento, há pouca qualidade. A maioria é publicação de má qualidade. Fico desconfiado. Os representantes trazem publicações com o que eles querem. Além de ter má qualidade.” (M 4)

Na prática, os médicos geralmente têm poucas ou nenhuma condições de criticar os trabalhos científicos a que têm acesso. Falta-lhes embasamento epidemiológico e estatístico para interpretar os dados com discernimento e critério. De acordo com Camargo Jr.:

“... a incorporação de novos saberes se dá acriticamente, sem maiores considerações acerca de como o conhecimento em questão foi produzido. Isto gera um campo fértil para a manipulação econômica e ideológica da própria prática médica. (...) Esta operação de ideologização científica (ou científicização ideológica) se é eficaz como estratégia de legitimação, resulta catastrófica quando o que está em questão é o sofrimento humano.” (Camargo Jr., 1994, p. 52)

Ainda sobre ciência, mais uma vez nos reportemos ao médico residente. Nesta exposição, o mesmo discorre sobre as divergências entre as pesquisas clínicas e básicas no campo da infecção pelo HIV. Ele expõe um posicionamento crítico sobre as pesquisas clínicas, o que não foi explicitado por outros profissionais observados nesta pesquisa. Cabe ressaltar que durante a observação da prática este profissional mostrou-se questionador frente aos preceitos ditos científicos, o que demonstraremos no capítulo VI. Ele explicitou um claro interesse por pesquisas básicas, conferindo-lhes um lugar de destaque:

“Poucas pessoas fazem ciência com Aids. Não estou falando das pesquisas básicas. As pessoas querem glamour. Publica-se qualquer coisa. Já as publicações de pesquisa básica são de melhor qualidade. O conhecimento de pesquisa básica é contínuo. Um determinado pesquisador vai até um ponto, aí vem outro e pega a partir desse ponto e chega a outro, e vem outro pesquisador para continuar. É contínuo. Já na pesquisa clínica o conhecimento é pouco embasado. Por exemplo: um determinado grupo de pesquisadores vê que a associação de tenofovir com didanosina é ruim. Aí já vem um outro grupo e mostra que a associação é excelente. Eles se contradizem. Qual é o verdadeiro? Se eles estudassem mais a fundo a farmacologia das drogas, o mecanismo de ação e a fisiopatologia da doença tratada e da não tratada, eles teriam mais condições de fazer as pesquisas de forma mais embasada. Aí vai ter um trabalho de peso, mostrando, por exemplo, que intracelularmente age da tal forma e aí tem condições de prever o resultado e aí dá para acreditar nele. Fica difícil acreditar num resultado que você não sabe de onde vem. Não explicam nos artigos de pesquisa clínica. A discussão do trabalho acaba sendo uma repetição do resultado e ela deveria ser a chave do trabalho. Acaba sendo vazia. Já a pesquisa básica está mais avançada do que a clínica. Se essa olhasse mais para a pesquisa básica ia encontrar mais respostas.” (M 4)

Esta citação nos remete a reflexões sobre a Ciência e como se dá a sua interferência no dia-a-dia da prática médica. O profissional deixa claro que esta dúvida encontrada nos trabalhos clínicos interfere na prática clínica, principalmente no que se refere à terapêutica. Enfim, ele busca por respostas, que nem sempre as pesquisas clínicas podem lhe oferecer.

Os médicos procuram informações advindas dos métodos experimentais e transformam “inferências em verdades”. Com uma visão acrítica, transitam da situação experimental para a prática clínica. “Sob a capa de ‘cientificidade’, encontramos a reverência dogmática pelo Saber. Dito de outro modo, a própria concepção que a medicina tem do que seja Ciência é peculiar, atinente mais aos

domínios da fé do que da pesquisa científica propriamente dita.” (Camargo Jr., 1990, p. 69)

E ainda sobre a Ciência, nos reportemos a Alves:

“... o que caracteriza esse jogo a que damos o nome de ciência é um acordo tácito entre todos os cientistas de que nele só se pode falar sobre experiências abertas à *verificação intersubjetiva*. Na verdade, é essa verificação que garante a *objetividade* do conhecimento. (...) Se um fato não puder ser enunciado, não poderá ser testado. E, se não pode ser testado, não pertence ao jogo da ciência.” (Alves p. 143 e 144)

Para Boaventura Santos: “a ciência constrói-se, pois, contra o senso comum.” É preciso romper com as opiniões, o “conhecimento vulgar” e as crenças para dar lugar a um conhecimento com status de superior - “o conhecimento científico, racional e válido.” (Santos, 1989, p. 31). E assim, “os cientistas passaram a imaginar que eles pensam de maneira diferente dos homens comuns. Desligaram-se do ‘senso comum’. Enquanto o senso comum pensa a partir de emoções e desejos, o cientista é totalmente objetivo.” (Alves, 2000, p. 155)

E é a partir desta concepção científica que os médicos assistem seus pacientes. Pouco ou nenhum valor é dado às necessidades, anseios e subjetividades dos pacientes, tema que será abordado no próximo capítulo. O fato é que o cuidado que a maioria das pessoas recebe acaba sendo compartimentalizado e embasado no que a ciência reconhece. Cabe refletir com as palavras de Mattos:

“Se atentarmos para o cuidado de saúde (...) constatamos que existe ainda hoje um esforço discursivo muito grande, por parte de alguns, para justificar esse ou aquele modo de cuidar em função da sua suposta cientificidade. (...) O que caracteriza o melhor cuidado é sua contribuição para uma vida decente, e não a sua cientificidade. O que não significa que devemos rejeitar as contribuições da ciência

para o cuidar. Ao contrário, significa que devemos utilizar o conhecimento científico com responsabilidade, buscando o equilíbrio entre as aparentes possibilidades de intervenção e nossa capacidade de antever as conseqüências desse cuidado.” (Mattos, 2005, p. 120-121)

A citação a seguir elucida o cuidado que as pessoas recebem e o quanto elas ficam na expectativa de receber outras formas de atenção que não a estritamente medicamentosa, dita científica. O paciente em questão já foi mencionado anteriormente neste capítulo. O mesmo encontrava-se muito ansioso e hesitante sobre o início da terapia anti-retroviral:

“Como médico, ele só acompanhou o meu quadro clínico. Não me encaminhou pra alguém que me ajudasse a fortalecer meu sistema imunológico. Talvez um nutricionista, um imunologista. Eu falei de remédio homeopático que saiu na revista, o Canova, e ele disse que não acreditava, que só acreditava na ciência. Aí desconversei. Se ele não teve num ano e meio uma outra sugestão pra me dar, sem me dar outra opção, será que agora ele está certo em me sugerir os remédios?” (P 3)

O que nos faz refletir com esta citação é que estas pessoas anseiam de fato é se sentirem cuidadas, tanto que chegam a perguntar sobre alternativas não reconhecidas pela ciência, talvez até por desconhecimento, ou mesmo pelo clamor feito pela mídia. Como por mais de um ano não apresentou indicações pelos critérios vigentes de início de tratamento com medicamentos anti-retrovirais, o mesmo sentiu-se negligenciado. E assim clamava por outros tipos de cuidado e modelos de atenção.

A revista *New England Journal of Medicine* publicou recentemente um artigo sobre uma pesquisa realizada pela Universidade de Chicago, mostrando que médicos colocam suas crenças e opiniões acima do consenso da profissão na hora

de indicar um tratamento a seus pacientes. Isto vai desde intervenções polêmicas como abortamento ou prescrição de medicações para prevenção da gravidez em adolescentes, até o não oferecimento de tratamentos aprovados, mas que, na opinião pessoal do médico, não funcionam como deveriam.

O estudo revelou que 86% dos 1.144 médicos entrevistados entendem que são obrigados a oferecer aos pacientes todas as opções terapêuticas. Mas, quando o paciente solicita um tratamento que porventura os profissionais não acreditem ser o melhor para o caso, apenas 71% deles se sentem obrigados a referir o paciente a outro médico que utilize essa técnica. Já 63% se sentem eticamente compelidos, por objeções morais, a desestimular a opção do paciente.

A pesquisa ainda evidenciou que a prática médica sofre interferência da religião e do sexo do profissional, além da opinião pessoal do mesmo. Estes aspectos influenciam os médicos no momento de oferecer o tratamento solicitado pelo paciente ou de indicar outro profissional que o faça, principalmente no caso de procedimentos moralmente controversos. (Curlin, 2007)

Com tudo o que foi relatado neste capítulo, constatamos que médicos apregoam o conhecimento científico; no entanto, não deixam de lado a experiência que vão acumulando ao longo de suas trajetórias profissionais. E é a partir destes dois pilares que se estabelece o cuidado a ser oferecido. Na prática clínica, “a transmutação do saber médico geral (ciência) para o corpo individual do doente (...) passa necessariamente pela subjetividade do médico. O conhecimento justificado como válido é o da ciência. Da particularidade de sua aplicação - a arte - pode advir tanto o sucesso terapêutico quanto o erro.” (Uchôa, 2003, p. 28)

Concluimos com as palavras de Camargo Jr.:

“... talvez ainda haja esperança para a medicina e para os médicos. Talvez, se conseguirmos ter uma relação um pouco menos alienada com o conhecimento que subjaz à nossa prática, se nos for possível manter uma relação crítica com as “verdades da ciência”, mantendo ao mesmo tempo o rigor necessário à investigação, se logarmos recuperar a dimensão ética primordial de nosso trabalho... Talvez.”
(Camargo Jr., 1994, p. 163)

E é assim que médicos e pacientes vão se encontrando. Os primeiros, em busca de um rigor científico, e alguns também da arte. Os últimos, em busca de acolhimento, atenção e cuidado. Logo, chegamos onde tudo se inicia - no aprender a ser médico, assunto do capítulo a seguir.

CAPÍTULO V – O PROFISSIONAL MÉDICO APRENDENDO A LIDAR COM A MULTICAUSALIDADE DA AIDS

“Competência não é só conhecimento. É também técnica aliada à humanização.” (profissional médico, 2000)

“Responde-se geralmente que a experiência e o senso comum ajudarão ao médico a adquirir a habilidade necessária para receitar-se a si mesmo.” (Balint, 1975, p. 5)

As palavras de Balint nos remetem a uma reflexão sobre a verdadeira atuação do médico. Quando envolto numa atmosfera na qual receita pílulas ou faz orientações, muitas vezes nem se dá conta que também prescreve a si mesmo.

A consulta médica constitui em si uma forma de ritual de cura. Existe um intercâmbio de informações entre o médico e o paciente, de um lado queixas e sintomas e do outro diagnósticos e prescrições. O paciente pode sair da consulta com receitas e/ou orientações. Uma receita escrita funciona quase que como um contrato que estabelece um vínculo entre profissional e paciente. A autoridade do médico vai para além da consulta e o paciente em casa geralmente segue as orientações recebidas. (Helman, 2003)

O consultório médico é cheio de objetos carregados de um simbolismo ritual. O jaleco branco, o estetoscópio, os prontuários, os remédios e mesmo o carimbo médico podem ser considerados símbolos rituais. Além de seus aspectos técnicos, eles carregam consigo uma série de outras associações. O jaleco branco, por exemplo, simboliza ciência e confiabilidade. (Helman, 2003)

O médico, durante sua atuação, utiliza os potentes símbolos da ciência médica, como o jaleco branco e o estetoscópio, da mesma forma que os curandeiros tradicionais utilizam símbolos religiosos. O uso desses símbolos carrega valores da sociedade diretamente para a interação médico-paciente. Nesse cenário formalizado, as queixas são traduzidas em sintomas que, agrupados aos sinais clínicos, são traduzidos e rotulados num diagnóstico e classificados segundo as denominações das doenças do modelo médico. (Helman, 2003)

O médico por si só pode funcionar como um remédio, como já mencionado acima. Na verdade, ele exerce um papel terapêutico importante, imbuído de uma “eficácia simbólica”, capaz até de mudar o rumo de uma abordagem, quando ele se apodera desta qualidade. Muitas vezes acontece de pacientes ficarem bastante satisfeitos com a aquisição de uma receita, independente de usá-las.

Nas palavras de Camargo Jr.:

“Além da eficácia material, contudo, as práticas de cura falam de outras formas aos homens de todo tempo e lugar; para usar a expressão de Lévi-Strauss, todas têm também EFICÁCIA SIMBÓLICA. A partir de crenças, representações e valores compartilhados por paciente e terapeuta - e pela cultura da qual fazem parte - surgem efeitos ‘mágicos’ - que talvez expliquemos por meio de nossos conhecimentos sobre a psico-fisiologia, a neuroendocrinologia e outros discursos disciplinares.” (Camargo Jr., 2003, p. 62)

A BIOMEDICINA COMO MODELO HEGEMÔNICO

No século XVIII, os avanços da fisiologia, da química, da física e da botânica incrementaram os sistemas médicos da época, que passaram a buscar exaustivamente as causas das doenças. As intervenções terapêuticas aconteciam após deduções baseadas em hipótese racionais e observações clínicas. (Luz, 1996)

A medicina do século XIX passa, então, a procurar exaustivamente pelo agente patogênico que provoca a doença em questão. “Nada mais será invisível no corpo humano; todas as doenças serão explicáveis por sua causa próxima. (...) a medicina só tratará de doenças. Colocará para o indivíduo suas regras da normalidade e da doença. Estar doente doravante representará comportar-se de acordo com padrões específicos da morbidade. Os médicos buscarão no doente a

doença, combatê-la-ão com os fármacos de que dispõem, específicos para cada morbidade.” (Luz, 1996 p. 53)

O modelo de agora, cartesiano, entende a enfermidade como um processo somente de caráter biológico e individual, descuidando das raízes sociais e históricas do indivíduo. (Santos, 2001).

De acordo com Bonet:

“O conjunto dessas representações e práticas que, na cultura ocidental moderna, tem preeminência no tratamento nos processos de saúde-doença, priorizou a ordem biológica, possibilitando, dessa forma, a configuração do que se conhece como ‘modelo biomédico’ ou biomedicina. Esse modelo se impôs como um saber sobre a doença e, manejado por um corpo de especialistas, o movimento ocasionou o desenvolvimento de uma importante instituição: ‘as ciências médicas’.” (Bonet, 2004, p. 28)

Com a evolução da biomedicina, constatamos avanços tecnológicos crescentes, o que não significou, entretanto, melhoria na qualidade da relação entre profissionais médicos e pacientes. O poder da tecnologia biomédica aprofundou as conseqüências do dualismo material-espiritual: “para a biomedicina, o valor está nas profundidades mensuráveis do corpo anatomizado.” (Bonet, p. 31).

Ainda com as palavras de Bonet:

“A negação do social e do humano, aspectos que estão compreendidos nos sinais e sintomas, é conseqüência imediata do modelo biomédico e faz com que ele possa explicar o ‘como’, mas não o ‘porque’. Esses dois questionamentos são de natureza completamente diferente, já que o ‘porque’ - que faz parte da demanda do doente - é uma exigência de explicação totalizante e subjetivamente; o ‘como’, a preocupação do médico, buscaria objetivar a doença.” (Bonet, 2004, p. 34)

É fato que durante o processo saúde-doença surge um hiato entre o que o paciente procura e o que o médico pode prover de fato. O paciente sofre de uma doença e o médico diagnostica e trata apenas essa doença. Porém, também existem questões subjetivas e sociais, presentes desde o processo de procura por ajuda pelo paciente até a sua adesão às prescrições e orientações fornecidas pelo médico. Daí a importância de integrar os conceitos ditos científicos com os outros aspectos do processo de adoecimento. (Eisemberg, 1977)

Com o passar do tempo, o paradigma biomédico foi se consolidando e a partir dessas concepções foi se cristalizando a idéia de que qualquer enfermidade estava sempre relacionada a um agente patogênico. E assim, seria tarefa do médico diagnosticar a enfermidade e dar-lhe tratamento específico. O médico, então, serviu-se do método clínico, mediante o qual pôde converter-se em um observador indiferente e transformar o paciente em um sujeito passivo. Entretanto, esta abordagem biomédica e todo o seu aparato não tem sido suficiente para aplacar o sofrimento humano. A necessidade de diagnosticar doenças não dá garantias de saná-las e, muito menos, significa que o sofrimento - considerando a sua mais ampla concepção - possa ser extirpado. Mas, para o médico:

“... a única realidade concreta é a da doença, expressão da lesão. O esquema referencial das doenças é, no entanto, mera classificação, artifício criado para enquadrar os fenômenos do processo saúde-doença. Ao esquecer disto, o médico passa a sobrevalorizar o artifício em detrimento do paciente, apagando seu sofrimento.”
(Camargo Jr., 1990, p. 18)

Na evolução deste processo cartesiano, a medicina aproveitou dos crescentes avanços na área da microbiologia. Com a identificação dos agentes etiológicos, foi possível desenvolver tecnologias de diagnóstico e tratamento das

doenças. Com o advento dos antibióticos, surgiu a perspectiva de cura das doenças infecciosas, o que não acontecia com as doença não-infecciosas, para as quais a perspectiva era mais de controle. Assim, a doença passa a ser vista apenas sob o aspecto biológico. A medicina agora focaliza o indivíduo doente, que cada vez mais consumirá bens e serviços oferecidos pela indústria farmacêutica e de equipamentos (Mattos, 2005). De acordo com Camargo Jr.:

“O eixo principal da “teoria da medicina” é, claramente, a teoria das doenças. Todo o trabalho médico está voltado para a identificação e eliminação, quando possível, das doenças e das lesões que as causam. Tudo o mais é secundário, inclusive o indivíduo que, incidentalmente, traz a doença.” (Camargo Jr., 1990, p. 22)

A seguir, observamos na fala do médico residente esta concepção arraigada de procurar exaustivamente a doença, e, sobretudo, tratá-la. A pessoa geralmente fica “esquecida”, importando mesmo é a doença que ela carrega consigo, para a qual todos os esforços serão direcionados:

“Quando entrei na faculdade, achava que ia saber cuidar de doente. No 7º período da faculdade, tive contato com doente. E vi que o doente reclama, não te obedece e não te respeita. Por mais que você faça o melhor, ele ainda reclama de você. Por mais que você se esforce, você não agrada. Faz parte da natureza humana. Só que eu descobri tarde demais. A conclusão a que eu cheguei foi que eu gosto mais da doença do que do doente. Percebi isso no 9º período. Ai pensei em fazer Patologia ou Radiologia. Mas, pensei que seria um desperdício estudar seis anos para não ser médico. Preconceituosa essa frase, não? É porque eles não participam da terapêutica. Fazem o diagnóstico, mas não tratam. E tratar é o alicerce principal da medicina! Quando pensei em ser médico era para tratar, não para curar. Tratar, nem que seja paliativo.” (M 5)

Essa busca pela “causa última” das doenças é uma pedra angular da medicina. A idéia é que, ao se remover a causa, consegue-se superar a doença. A ligação entre doença e lesão serve de base teórica para a concepção de um modelo médico de intervenção que prioriza o biológico, em detrimento dos aspectos sociais e psicológicos. Quando acontece de assumirem a idéia de “multicausalidade”, não há garantia de uma abordagem do processo de adoecimento para além da lesão biológica. (Camargo Jr., 1990)

O problema maior, para médicos e pacientes, é quando a causa ainda não pode ser “atacada” pelas técnicas vigentes, ou como no caso da Aids, ainda não é o momento de fazê-lo. E quando médicos, detentores de um saber tão divulgado pela mídia, simplesmente deixam de agir temporariamente? Como abordar esta situação com os pacientes? Alguns destes já chegam esperançosos por intervenções tão aclamadas pela ciência oficial, no caso o “coquetel”. O que oferecer a estes pacientes enquanto o agente etiológico (nas palavras de um deles) “é deixado livre e solto”? Ao receber um diagnóstico, a pessoa tem a sua doença nomeada pelo médico. Ambos, profissional e paciente, anseiam por essa nomeação. E, conseqüentemente, por uma intervenção. Nas palavras de Bonet:

“A importância de ‘chegar’ ao diagnóstico, de alcançar o domínio da ordem, radica em que, mediante o ato de diagnóstico, o enfermo - até esse momento ‘liminar’ e, portanto, fora do discurso médico - é incluído no discurso. Através desse ato se lhe institui uma identidade, se lhe designa um nome e, que essa inclusão, a medicina se legitima, se reafirma como saber autorizado sobre a enfermidade.”
(Bonet, 2004, p. 99)

A fala seguinte reflete bem a angústia que o paciente está vivendo enquanto vai às consultas. Ele reconhece que porta um agente causal e que algo mais pode ser feito para “atacá-lo”, enquanto não tem a indicação de início de terapia anti-

retroviral. Ele anseia por alguma forma de cuidado que não apenas a solicitação de exames e consultas periódicas:

“Será que eu não tenho nada pra fazer pra segurar? Sei que existe um vírus. Ele tá crescendo? Sim. E o que eu posso fazer pra melhorar a minha defesa? Sei que ela existe. Em um ano e meio ele não fez nada, só pediu os exames. Por que não me encaminhou para alguém que me desse um outro amparo?” (P 3)

Ainda sobre a necessidade de buscar exaustivamente por uma causa, a fala a seguir expressa esse exemplo de priorização de patologias com etiologias estabelecidas e, portanto, com intervenções mais do que certificadas. São doenças com prognósticos quase que já previstos de antemão, a não ser que ocorra “uma fatalidade”. De certa forma, observamos que elas exercem uma sedução no profissional da especialidade observada neste estudo.

“Algumas pessoas têm interesse pela DIP tradicional, querem ver as doenças de pobre, as doenças bonitas, interessantes, como a meningite, a leptospirose. Querem ajudar os pobres. Doença bonita é aquela que você faz alguma coisa pelo doente. Você teve que estudar muito. São doenças que têm tratamento conhecido. A gente já tem a resposta do que fazer. Para meningite a gente vai usar ceftriaxone, que vai funcionar. Se não funcionar, é uma fatalidade. As doenças bonitas geralmente têm cura. As pessoas [os profissionais] acham que depende delas para salvar a vida do doente. Só que isto é parcialmente verdade. Às vezes a pessoa morre, apesar de ter sido feito tudo o que tinha para fazer.”(M 1)

No cotidiano de nossa prática, enquanto profissionais, e na fala de vários pacientes, observamos que existe uma queixa quase constante de quem recebe o cuidado: “falta calor humano”. É fato que o desenvolvimento tecnológico na área da saúde favoreceu a crescente desumanização do campo da medicina. Com o aparato tecnológico, o médico tende a se distanciar do paciente como pessoa, dispondo toda

uma gama de opções tecnológicas a serem oferecidas como forma de cuidado. Porém, para muitos profissionais, este arsenal aprofundou ainda mais a relação de poder sobre o paciente, algumas vezes ao adotar posturas autoritárias e outras vezes atitudes paternalistas, mas sempre na posição de que tudo sabe e tudo pode. (Santos, 2001)

Reconhecemos que as tecnologias biomédicas e a especialização da medicina, sem sombra de dúvidas, trouxeram desenvolvimento; porém, em muito contribuíram para uma despersonalização da prática médica. Agora se trata não mais o enfermo, mas o seu órgão enfermo. O médico atende órgãos e não mais pessoas. Nas palavras de Camargo Jr.:

“Em última análise, boa parte dos equívocos da medicina ocidental prende-se precisamente ao fato de se ter deixado dominar pela miragem da técnica onipotente, pondo de lado tudo o que, por ser subjetivo, mutável, complexo, infinitamente variável não é científico - precisamente os atributos que talvez melhor caracterizem nossa humanidade.” (Camargo Jr., 2003, p. 53)

Reafirmamos que a biomedicina, com todo o seu arsenal de medicamentos e equipamentos médicos, sem dúvida alguma salvou vidas. Doenças antes não diagnosticadas passaram a ser descobertas e tratadas a tempo hábil. Hoje em dia estamos diante de novos avanços, chegando a níveis cada vez mais microscópicos. As células e os gens passam a ser alvos de diagnósticos e de terapias modernas: células-tronco, terapia genética etc. O avanço entre os séculos XVIII e XXI é surpreendente, como exemplo os recentes sucessos nos estudos de genética, biotecnologia e imunologia. Entretanto, algumas reflexões merecem ser realizadas:

“... podemos dizer que o século XIX foi um *seculum mirabilis*, admirável pelos grandes avanços da ciência em geral e da medicina em particular, cujas bases científicas foram então definitivamente

lançadas, condicionando a evolução da medicina nos séculos seguintes. O desafio a que o século XIX não respondeu, porque não havia condições sociais e políticas para tanto, foi: como levar os benefícios da ciência médica para a população como um todo? Ou seja, depois da ascensão de uma medicina exclusivamente científica, ficou clara a necessidade de uma medicina científica e social. Esta necessidade ainda não foi totalmente atendida, e permanece como o grande objetivo para os próximos anos.” (Scliar, 2005, p. 9)

Embora constatemos o progresso alcançado pela biomedicina, percebemos que, na prática, tornou-se imperativo uma mudança na concepção restrita à biomedicina. Uma concepção que considere aspectos biológicos, subjetivos e sociais que permeiam o processo de adoecimento: o paradigma biopsicossocial.

Este marco conceitual renovado do processo saúde-doença foi necessário para fazer frente a esta concepção vigente, essencialmente biologicista, que concebe a saúde como a ausência de enfermidades, com o predomínio do objetivo de cura acima da prevenção e acima de tudo um enfoque unicausal das enfermidades.

Com a revolução deste novo marco conceitual, surge uma revalorização da atitude do homem a respeito de sua saúde. Se antes as pessoas eram objetos de atenção médica, curativa ou preventiva, com a nova concepção elas passam a comportarem-se como sujeitos da promoção de sua própria saúde. (Santos, 2001)

Vale ressaltar que a simples referência ao termo biopsicossocial não implica necessariamente que a abordagem considere a correlação destes três aspectos, “como se a mera justaposição de discursos pudesse, por si só, abolir a fragmentação inerente ao próprio modelo de desenvolvimento disciplinar característico da modernidade.” (Camargo Jr., 2003, p. 116)

Na atualidade, constatamos que o cuidado de pessoas adoecidas ainda é majoritariamente centrado em diagnosticar enfermidades e dar-lhes tratamentos específicos. Até porque o principal modelo financiado pelo setor público adota as concepções que alicerçam o modelo biomédico. Mas, é fato que vários profissionais já realizam um modelo assistencial que não é centrado na atenção apenas a órgãos enfermos, mas também reconhecendo a totalidade da pessoa a quem pertence esse órgão. Um modelo que leva em consideração o ambiente físico e social no qual a pessoa está imersa. Um modelo que resgata o sujeito, sua singularidade e integralidade para a prática clínica.

Na verdade, é necessário um enfoque capaz de ampliar o espectro de cuidado e abarcar também as famílias e as comunidades a que pertencem essas pessoas, e não somente quando se enfermam, se não atuar para que não se enfermem. (Santos, 2001)

Fica uma reflexão: qual o papel do profissional médico frente a uma prática assistencial com tantas ofertas tecnológicas? Como exercer sua função primordial de cuidador, e quem sabe curador, no mais simbólico que esta palavra possa representar? Como este profissional poderá manter-se fiel ao ideal de uma assistência humanizada¹² e individualizada, capaz de minimamente dar resposta à dor física e quem sabe também emocional?

Concluindo com as palavras de Camargo Jr.:

“Acima de tudo, contudo, é fundamental um compromisso radical com o dever ético primordial da medicina - aliviar sempre, curar

¹² Sobre o conceito de assistência humanizada consultar “Política Nacional de Humanização do SUS – HumanizaSUS”: “Por humanização entendemos a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde. Os valores que norteiam esta política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a coresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários, a participação coletiva no processo de gestão e a indissociabilidade entre atenção e gestão.” (Brasil, 2004b)

quando possível - aliado à necessária humildade que caracteriza em conjunto o verdadeiro terapeuta.” (Camargo Jr., 2003, p. 67)

O PROCESSO DE ENSINO/APRENDIZAGEM DA MEDICINA

“La meta no es enseñar medicina a los estudiantes, sino que hay de enseñarlos a ser médicos.” (Brito, 2005, p. 4)¹³

O modelo da medicina contemporânea (medicina científica), baseada no modelo anatomoclínico, centraliza sua abordagem na doença instalada. As intervenções terapêuticas não consideram a pessoa do doente, com sua história, experiência de vida e subjetividade.

Para Camargo Jr.:

“... a medicina que se origina a partir da anatomoclínica é uma medicina do corpo, das lesões e das doenças. Os ganhos tecnológicos mais avançados são incorporados constantemente ao acervo fenomenotécnico das várias disciplinas médicas (...). O corpo humano visto pela medicina é dividido em sistemas. (...). Outra característica importante do saber médico é a divisão entre ‘normal’ e ‘patológico’.” (Camargo Jr., 1993, p. 7)

É a partir deste pressuposto que se estabelece o processo de ensino/aprendizagem reproduzido dentro dos hospitais-escola. O modelo de prática que tem sido oferecido aos estudantes, na sua maioria, é orientado para uma abordagem direcionada para a lesão (a doença), lançando mão de exames complementares e equipamentos médicos.

Os alunos vão, então, se familiarizando com os referenciais taxonômicos da biomedicina. A doença diagnosticada recebe a intervenção específica. “A medicina

¹³ A meta não é ensinar medicina aos estudantes, mas sim ensiná-los a ser médicos. (Brito, 2005, p. 4)

biologiza o social, tornando a saúde e a doença nada mais do que uma manifestação da vida puramente orgânica.” (Blank, 1985, p. 28)

No ingresso ao ambiente hospitalar, alunos entram em contato com este universo. A introdução da prática clínica é um momento esperado por todos. É quando se deparam com os pacientes e com as orientações dadas pelos professores experientes. A seguinte exposição nos remete a este processo:

“Existem professores que ressaltam para nomear o paciente, não reduzi-lo a uma doença, não falar “tem um fígado podre na enfermaria”. (...) A gente como aluno entra na enfermaria e o residente nem olha para a gente. Tem chefe de enfermaria que nem cumprimenta a gente. Mas também têm chefes que tratam os pacientes super bem. Vêm paciente por paciente, não fazem só o *round* e vão embora, ficam até tarde. (...) A disciplina de Psicologia Medica é só um período. A de Saúde Coletiva é muito desorganizada, também só um período. A gente vai para o Posto de Saúde. Os alunos acabam não dando muito crédito.” (A 2)

O aluno expõe como existe desde cedo um contato com as duas correntes dentro do hospital: uma “tradicional” e a outra da “humanização”. Os alunos, dessa forma, sentem-se divididos entre estes dois lados, tema que será abordado posteriormente neste capítulo.

As disciplinas com potencial de despertar um pensamento crítico, com as quais os alunos têm contato, não são atrativas para os mesmos. Já as disciplinas que reforçam o lugar de distinção social do médico serão bastante procuradas, de acordo com o relato a seguir:

“Eles [os professores] chegam até a ensinar como ganhar dinheiro na medicina. Tem até uma disciplina eletiva com o nome de Administração de Consultórios e Hospitais, que ensina como organizar o consultório, como cobrar consulta domiciliar etc. Mas, o

conteúdo mesmo é como ganhar dinheiro e como ter sucesso profissional. O professor coloca até um ranking das especialidades, qual a que ganha mais, qual a que trabalha menos, qual vai garantir mais sucesso. É uma eletiva muito procurada pelos alunos.” (A 2)

Sobre a questão dos estágios como campo de treinamento, o chamado “currículo paralelo”, a seguinte fala do interno de medicina elucida o papel que os mesmos exercem na formação. Geralmente é nestes locais que os alunos se iniciam na tradição oral de sua profissão. Estes estágios acabam por adquirir importância na aprendizagem da prática, do mesmo modo que o currículo formal. (Camargo Jr., 1990).

No caso desta unidade formadora onde a pesquisa foi realizada, existe uma exigência de que os alunos participem de treinamento num dos grandes serviços de emergência da rede pública, por um período mínimo de seis meses:

“Os médicos que estão lá [nas emergências] focam só no problema da pessoa. E também não dá tempo. Um ou outro pára e explica. É muita gente para atender em pouco tempo. Às vezes até chamam o paciente de inimigo, mas é uma brincadeira, uma maneira de racionalizar o que não se consegue resolver, que é a maioria dos problemas. Ai dá a orientação básica para a doença que está se manifestando, despacha e chama outro da fila.” (A 2)

Fica explícita nesta exposição a pouca ou nenhuma orientação recebida pela pessoa que procura por um serviço de emergência. Desta forma, o treinamento em serviço nesta categoria aprofunda o olhar direcionado para o campo biológico. Não há espaço para outras abordagens. E o problema passa a ser apenas do paciente - “o inimigo”.

Aos futuros praticantes da biomedicina, a orientação dada é predominantemente voltada para a anatomia, fisiologia, patologia e clínica: a história do paciente e o apoio moral e psicológico não são levados em consideração.

(Caprara, 1999). Pouco importam para esta abordagem e proposta terapêutica as questões relacionadas ao contexto em que vive a pessoa (o doente), enfim, a sua singularidade de ser no mundo.

De acordo com Feuerwerker:

“A medicina, desde a anatomia e a anatomia patológica e especialmente a partir da era microbiológica, tornou-se científica. A educação médica, a partir de Flexner, passou a ser entendida como um processo de iniciação a uma ciência - a medicina -, ao lado da biologia, da física e da química. A prática médica, conseqüentemente, seria aplicação e produto dessa ciência, e o raciocínio clínico seu método próprio.” (Feuerwerker, 2002, p.30)

O processo de ensino/aprendizagem na educação médica começa pela “entrada no corpo humano”. Os estudantes de medicina iniciam o seu processo de aprendizado através da intimidade progressiva que vão adquirindo com o corpo humano, desde o início do curso da graduação. Intimidade esta com o corpo humano até os níveis apenas visíveis do ponto de vista microscópico. São mundos dentro de outros mundos; dos tecidos aos processos bioquímicos a nível molecular, passando pelas células especializadas e suas organelas. O corpo humano vai, assim, emergindo como um local de conhecimento médico. (Good, 1994)

De início, os estudantes falam de um tipo de “paixão” necessária para a prática médica. Eles tendem a procurar por uma especialidade que mantenha esta “excitação intelectual”. E existem ainda aqueles que vivem este processo nos momentos de luta contra a doença e o sofrimento, quando se empenham em prol de seus pacientes. Muitas vezes esta “paixão” desaparece nos anos de treinamento e prática médica. (Good, 1994)

As seguintes falas de aluno e médico residente exemplificam bem o exposto anteriormente:

“Depois que a gente passa pelas grandes emergências da vida para treinar a prática é que os ânimos se abatem mais ainda. Os exemplos que encontramos nessas emergências é que a maioria dos profissionais que trabalham lá não está nem ai para nada. Aí o aluno de medicina vai se abatendo a cada período. Ele entra cheio de garra e depois acaba se resignando: “eu tenho que pensar em mim, faço o que posso”. Eles não vêem muito retorno em bancar uma de santo, messias salvador da humanidade, porque não vai resolver mesmo.”
(A 2)

“Escolhi esta especialidade basicamente pela possibilidade de no decorrer da carreira trabalhar sem a presença do paciente, por exemplo, trabalhar com CCIH ou com pesquisa em HIV. Eu já espero que um dia eu canse de atender paciente diretamente.” (M 5)

Aprender medicina passa por desenvolver o conhecimento de um mundo distinto e requer ainda o ingresso numa realidade também distinta. O ingresso no mundo da medicina é realizado não apenas pelo aprendizado da linguagem e do conhecimento básico da medicina, mas também pelo aprendizado de práticas fundamentais, com as quais os praticantes médicos se empenham e formulam a realidade de um “modo médico”. Isto inclui um “modo” de “ver”, de “falar” e de “escrever”. (Good, 1994)

O aprendizado da medicina significa adquirir também o conhecimento de uma nova linguagem. Para aprendê-la, requer-se a construção de um novo mundo. E a competência na medicina depende do aprendizado desta nova linguagem oral e escrita. Nos primeiros anos de estudo, a educação médica se empenha em desenvolver nos estudantes a fluência nesta linguagem (Good, 1994). A fala a seguir nos remete a esta reflexão:

“Na transformação do estudante num médico capaz, além de aprimorar o conhecimento específico, ele treina a responsabilidade com o doente, treina como falar com o doente.” (M 1)

No início da graduação médica, aprende-se a “ver” de um novo “modo”. Chega o momento da entrada no corpo humano, com o estudo das ciências básicas. Após este período, no treinamento clínico, aprende-se a escrever e falar. É neste momento que estudantes finalmente entram em contato com o mundo do hospital e se juntam ao time de internos, médicos residentes e médicos *staffs*. É neste período que eles aprendem a construir pessoas doentes como pacientes, que são observados, analisados e apresentados para o tratamento médico. Portanto, aprender a escrever sobre um paciente de forma correta é crucial para este processo. O ato de escrever legitima o estudante na construção do paciente. (Good, 1994)

Nos hospitais universitários, a lógica que estrutura é a da especialização, onde o aluno tem contato com uma certa fase do processo saúde-doença. Os casos assumidos tendem a ser de difícil diagnóstico ou tratamento, o que repercute na formação dos alunos para acompanhar os casos mais prevalentes em cada região. Estes hospitais estão organizados em serviços consonantes com as especialidades médicas, o que dificulta a integração do ensino clínico. (Campos, 1999)

As faculdades de medicina deveriam formar médicos com alta capacidade de resolutividade. Médicos esses com capacidade de trabalhar em equipes multiprofissionais e de abordar aspectos sociais, subjetivos e biológicos do processo de saúde e doença, para, a partir de então, criar projetos terapêuticos que integrem estes três aspectos. “E, principalmente, formar médicos capacitados a construir

vínculos e a assumir responsabilidades frente à cura ou reabilitação dos seus pacientes, superando a tradição contemporânea de concentrar quase toda responsabilidade apenas na realização, segundo certos preceitos, de certos procedimentos técnicos.” (Campos, 1999, p. 191)

A fala a seguir explicita as lacunas da formação do profissional, do seu próprio ponto de vista. Ele reconhece o papel das outras disciplinas na assistência às pessoas doentes:

“A sensação é que esse hospital é tão grande que as pessoas que têm interesses comuns nem se encontram. Faltava um grupo de adesão e de outras especificidades trabalhadas aqui. A gente até encaminha para o psicólogo, mas podia estar mais próximo. A nutrição, a enfermagem, a abordagem deles é totalmente diferente da nossa e muito boa quando acontece. É muito solitário, você resolve, você faz sozinho as coisas, sem esse embasamento teórico, sem essa orientação teórica e sem poder dividir com outras áreas que pudessem colaborar.” (M 2)

Sobre a atividade de grupo de adesão, durante a pesquisa de campo constatamos que esta atividade existe neste hospital desde 1994. Inicialmente, não tinha este nome de “grupo de adesão”. O mesmo está sob a responsabilidade da equipe do Serviço Social, com a participação de profissionais de saúde: psicólogos, enfermeiros, nutricionistas e médicos de serviço de DIP. O que muito nos chamou atenção foi a falta de conhecimento deste profissional em treinamento sobre a atividade em andamento. Provavelmente o mesmo não deve encaminhar as pessoas que necessitam deste modelo de atenção pelo desconhecimento de sua existência.

No processo de ensino/aprendizagem da medicina, há uma tendência de alunos e professores não incorporarem os saberes da saúde pública. Na verdade eles subestimam estes saberes e também a dimensão subjetiva para o exercício de

uma boa clínica. “Os médicos foram progressivamente se desobrigando desta responsabilidade; em conseqüência, perderam resolutividade e humanidade e prazer de trabalhar.” (Campos, 1999, p. 191)

A fala a seguir expõe como os alunos são apresentados à realidade da saúde pública, geralmente com pouco ou nenhum preparo prévio. Fica evidente também a “distância social” existente entre os estudantes de medicina e a clientela a ser atendida na rede pública de saúde (Boltanski, 1989):

“Chegamos à conclusão que a saúde pública não funciona nesse país. Nós médicos somos o elo mais fraco. (...) Os alunos não têm preparo psicológico para enfrentar essa realidade. A maioria é garotada criada em condomínio e shopping da zona sul. Eles entram nessa filosofia de paciente PIMBA¹⁴ e vão deixando para lá o lado idealista e vão se mecanizando, vira uma linha de montagem: “você vai para o RX”, “você vai para a sutura”, etc. Acabam por admitir que é o que dá para fazer e pronto.” (A 2)

As faculdades de medicina são reconhecidamente uma das instituições mais estáveis do país. Entretanto, elas apresentam várias dificuldades. Muitos professores têm resistência a sair dos hospitais universitários e ficam presos à lógica das especialidades. Já os alunos, seduzidos pelos aparatos médicos, praticamente têm o paciente quase como um insumo a mais neste universo. Sendo assim, torna-se difícil, na maioria destas faculdades, “compor uma massa crítica de docentes e de alunos a favor de mudanças que se aproximem do SUS. (...) No entanto, há a crise. E a crise fala todo o tempo sobre necessidade de mudanças. Talvez esta insistência reiterativa possa propiciar mudança. Assim, ainda que parciais, há possibilidade de alterar os modos como se está ensinando medicina.” (Campos, 1999, p. 192).

¹⁴ PIMBA - sigla para denominar os pacientes - “pé inchado molambento da Baixada”.

O médico residente expõe mais uma vez as lacunas de sua formação, principalmente no que se refere aos outros modelos de atenção. Esses são pouco abordados no hospital universitário, conforme relatos obtidos na pesquisa de campo. E como já abordado em capítulos anteriores, outros modelos são fundamentais para a assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids. É imperativo a abordagem da multicausalidade da Aids. Por conseguinte, as unidades formadoras deveriam capacitar seus profissionais em treinamento para esta abordagem. O médico residente expressa esta necessidade a seguir:

“A relação com paciente HIV é difícil e ao mesmo tempo interessante e instigante. Sinto falta de muitas coisas nesse ambulatório. Falta uma abordagem multidisciplinar. Mas é uma realidade desse hospital. Aqui ninguém valoriza fazer um grupo ou um outro tipo de abordagem.” (M 2)

Assim sendo, reconhecemos que são necessárias mudanças no processo de ensino/aprendizagem da medicina. Não apenas mudanças curriculares, mas também a ampliação dos espaços de formação clínica dos estudantes. Os hospitais universitários seriam um dos espaços neste processo de formação, agregando assim experiências com outros modelos de atenção, como os centros de saúde, as equipes multidisciplinares, a assistência domiciliar e o trabalho comunitário. Modelos também capazes de recuperar na clínica o social e o subjetivo.

“Também nos espaços voltados para ensino, urge a invenção de dispositivos institucionais que estimulassem a produção tanto de padrões de vínculo como de responsabilidade que propicie o resgate da eficácia e da humanização do trabalho em saúde.” (Campos, 1999, p. 192)

A fala a seguir evidencia as estratégias adotadas a fim de que profissionais em formação tenham acesso ao modelo de atenção integral com equipe

multidisciplinar. O médico supervisor ratifica a importância de abordar aspectos que não apenas do “micro”, mas também os denominados “macro”:

“Não há estímulo para procurar pessoas que ensinem a ver melhor o macro. Os alunos vêem o micro, mas é mais ou menos, porque não conseguem ver o doente direito. O macro é o resto, é o em volta. Porque não é só a medicina. Tem que ver o resto, porque você está aqui, porque não é assim, é assado. (...) Tem uma coisa que é o atendimento integral. O médico pode ajudar ele a melhorar várias coisas, a melhorar a cidadania. O paciente tem de saber os direitos dele. Infelizmente não têm outros profissionais junto. Vai passar a ser junto, dentro da sala ou na sala ao lado. Vai ter acesso integral. Já que o médico não consegue, os outros profissionais vão poder fazer melhor.”¹⁵ (M 1)

Constatamos que alguns questionamentos merecem ser feitos em relação aos médicos formados. Se eles são capazes de promover a saúde e de agregar os diversos modelos de atenção segundo as necessidades do paciente? Se eles saberiam trabalhar em diversos espaços, dos centros de saúde aos hospitais gerais, com o uso crítico de tecnologias? (Campos, 1999)

A seguinte fala do médico supervisor do ambulatório onde esta pesquisa foi realizada nos remete aos espaços extracurriculares que o hospital universitário oferece aos estudantes. Ele inclusive refere que os alunos não se interessam por estes espaços por acharem que os mesmos não são do universo médico. O mesmo reconhece que existem professores que não dão a devida importância a estes espaços, nas suas palavras, “de ver o macro”:

“Essa universidade permite este outro *background* de ver o macro. Geralmente os alunos não se interessam porque acham que é não

¹⁵ O médico supervisor refere-se à proposta de criação pelo serviço de DIP de atendimento integrado com profissionais de outras disciplinas (Serviço Social e Psicologia) para assistência de PVHA.

médico. Mas, para quem quer, a universidade está de portas abertas, aqui na DIP, no NESC ou na Epidemio. A liga de alunos interessados em DIP¹⁶ são pessoas que tem essa outra visão. A faculdade tem os espaços, ela só não faz propaganda. Porque os responsáveis pela faculdade, os coordenadores do internato geral e da graduação não têm interesse. Talvez porque foram da década de 70, uma época difícil. Eles não tiveram isto e foram infelizes!” (M 1)

Verificamos, tanto nas falas de médicos residentes quanto na de seus supervisores, que existe uma crise no processo de ensino/aprendizagem do profissional médico. Sobre o assunto, nos remetemos às palavras de Feuerwerker:

“Pode-se dizer que existe quase uma exigência social de que se mude o processo de formação para que se produzam médicos diferentes. Médicos com formação geral, capazes de prestar atenção integral e humanizada às pessoas, que trabalhem em equipe, que saibam tomar suas decisões considerando não somente a situação clínica individual, mas o contexto em que vivem os pacientes, os recursos disponíveis, as medidas mais eficazes. (...) Também no mesmo sentido vão as conseqüências da incorporação tecnológica sobre a formação e sobre a relação médico-paciente. A utilização da tecnologia como elemento essencial da fase diagnóstica diminuiu, na prática, a importância da história clínica e do exame físico e, portanto, do contato do médico com o paciente e do interesse por sua fala.” (Feuerwerker, 2002, p.1 e 12)

A fala do médico residente a seguir elucida a busca por outros modelos de atenção durante a graduação. O profissional apoiou-se também em outras experiências compartilhadas durante o período de ensino/aprendizagem. A discussão sobre a prática médica desejada não condiz, segundo o relato, com as orientações fornecidas pelas disciplinas afins:

¹⁶ Neste hospital universitário têm sido criadas várias “ligas”. São grupos de alunos que se reúnem com o objetivo de discutir assuntos da especialidade, despertar o interesse e aproximar alunos do serviço. A LigADIP (liga acadêmica de Doenças Infecciosas e Parasitárias) foi criada em outubro de 2006.

“Eu mesma tive aqui pessoas que influenciaram muito a minha formação. A maior parte não eram professores, eram alunos mais velhos. Não foi institucional acadêmico. A gente sempre discutia qual a prática que a gente queria, qual o cuidado que a gente queria, uma coisa mais real, não ficar no blábláblá: “você tem que ver o paciente de uma forma integral”. Realmente ver o que significa isto na prática, o cuidado integral. Agora vem essa palavra nova - acolhimento. O que significa isso na prática? Aqui não existe, não se fala nessas coisas. Tem uma disciplina que fala disso e que todo mundo odeia. Tem a Atenção Integral à Saúde e depois a Psicologia Médica. Ficam discutindo coisas banais. Não faz sentido, ficam distantes da prática. Ficam na superficialidade.” (M 2)

Ainda sobre os hospitais, não podemos deixar de falar sobre o seu papel, que não se restringe à sua função de ensino/aprendizagem. O hospital é também um local onde vemos desenrolar os “dramas morais”. Isto fica mais evidente quando surge a irrupção de uma dimensão moral no processo de adoecimento frente ao universo da racionalidade tecnológica. Geralmente, a saída encontrada para tais conflitos é a adoção de procedimentos médicos de rotina, ao invés de uma reflexão sobre a questão em evidência. (Good, 1994)

O que o ensino da medicina precisa de fato é contemplar o lado humanístico junto dos avanços tecnológicos, com garantia de difundir de forma ágil os conhecimentos adquiridos (Lopes, 2006). Não basta formar médicos para tratar doenças, senão que formar pessoas capacitadas para assistir também pessoas que procuram pelos serviços de saúde.

Retomemos agora ao processo de ensino/aprendizagem. É justamente no momento de entrada no hospital, momento tão esperado após os anos de estudo das ciências básicas, que alunos entram em contato com os pacientes. Vale

destacar que várias unidades formadoras têm propiciado este encontro já nos anos iniciais da graduação.

Logo de início, como já abordado, eles entram em contato com os ditames da biomedicina. Mas é no contato com a prática que os conflitos emergem. De acordo com Bonet:

“Essa influência recai não só sobre os leigos, mas também sobre os médicos e, principalmente, sobre os jovens que estão se habituando a ‘ser médicos’. Eles começam a fazer parte da biomedicina, e estão naquele momento, de um lado, seduzidos pelo que ela representa; de outro, se rebelam contra a posição em que ela os coloca: divididos entre o que precisam fazer para ‘saber’ e o que ‘sentem’ ao fazer. ‘Saber e sentir’, esta é uma manifestação da ‘tensão estruturante’ que os mantêm, por meio da qual eles se constituem e, em muitas ocasiões, padecem. (...) A intromissão dos componentes subjetivos e da intuição remete novamente à ‘tensão estruturante’, já que esses dois componentes integrariam o conjunto de atitudes não mensuráveis (...). Por essa característica é permitido (e até aconselhável) desconfiar delas.” (Bonet, 2004, p. 16 e 103)

Nesta racionalidade biomédica, as resoluções tomadas no hospital deverão ser previamente avaliadas e estarem de acordo com trabalhos e pesquisas científicas já reconhecidas. Seguindo este modelo biomédico com ênfase no campo científico, as questões humanas tendem a ser negligenciadas pelos profissionais, inclusive os residentes em formação. Assim, fica estabelecida uma “tensão estruturante”, termo usado por Bonet (2004).

A exigência entre o “saber” e o “sentir” está no cerne desta tensão:

“se estabelece entre as exigências do modelo biomédico, com sua ênfase no ‘saber’ e nas práticas guiadas pelos ‘algoritmos’ e ‘protocolos’, e o ‘sentir’, que derivado das experiências individuais, coloca os agentes frente à sua forma de ‘viver’ a prática biomédica e

frente às suas representações que estão para além do estritamente científico.” (Bonet, 2004, p. 104)

De acordo com Bonet (2004), uma das manifestações da “tensão estruturante” surge já no processo de escolha do curso de medicina. A princípio, a escolha deve-se ao desejo de ajudar as pessoas e uma propensão às ciências biológicas; com o correr do curso de graduação, esses interesses começam a mudar, principalmente quando se inicia o contato com os pacientes. As falas a seguir expressam bem este conflito:

“Sempre quis fazer medicina, desde pequeno. Não tenho parente médico, é coisa de ideal mesmo, de querer ajudar as pessoas. Ainda continuo com os ideais, apesar do curso. Alguns professores tentam passar para a gente a preocupação humanística, de entender o paciente como uma pessoa completa. Outros professores já dizem na primeira aula que nós somos a nata da sociedade e que vamos ser diretores de hospitais ou pesquisadores.” (A 2)

“Eu sempre gostei de microbiologia e imunologia. No meu segundo grau fiz biotecnologia. Sempre mantive contato com a imunologia de agentes infecciosos.” (M 4)

“Quando entrei na faculdade queria fazer DIP ou epidemiologia. Não sabia a diferença entre as duas. Eu adorava microscópio. No internato, quando se decide o que realmente quer fazer, eu desisti da DIP. Vi que era hospitalar. Ia ter que trabalhar obrigatoriamente vendo doente internado, com campo restrito. Na residência passei para psiquiatria e DIP. Fiz DIP porque me interessei por todas as doenças infecciosas.” (M 1)

É fato que o contato com o paciente é um divisor de águas no processo de aprendizagem do profissional médico. Nos primeiros anos, quando as disciplinas estão menos no ambiente hospitalar e mais restritas aos laboratórios e salas de

aula, a pesquisa torna-se uma inclinação quase que natural. Neste período o aluno de medicina recebe toda a bagagem biologicista que constituirá a base de sua formação.

É quando se inicia o contato com os pacientes, geralmente no terceiro ano da graduação ou na residência médica, que esta “tensão estruturante” se explicita. Vale mais uma vez ressaltar que vários cursos de medicina já tiveram sua grade curricular alterada, propiciando um contato mais precoce com os pacientes. A fala a seguir serve como exemplo para este conflito:

“Descobri que era médico na residência. Antes tinha essa crise de ser ou não ser médico, e na residência tive certeza de que queria ser médico. Antes me sentia infeliz. Eu gostava de estudar medicina, alguns temas, mas não gostava da prática, gostava da teoria. Eu dava muitos plantões. Lá tinham médicos ruins. Eu era contra. Achava que ia ficar igual. Eu ia contra e tinha problemas sobre a prática mesmo e não pelo conteúdo teórico. Aí me perguntava: ‘é assim que vou trabalhar?’ Concluí: ‘Assim não quero.’” (M 1)

As queixas entre alunos e residentes aparecem quando eles percebem que a formação não deu subsídios necessários para a abordagem do paciente enquanto pessoa, e não apenas como portador de uma patologia. Porém, estas queixas não se traduzem necessariamente em busca por uma abordagem mais orientada para o ser humano. (Bonet, 2004).

As seguintes falas do médico residente e do interno de medicina nos remetem a uma reflexão sobre o processo de aprendizagem de ser médico, e também, no caso deste estudo, da especialidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias:

“Nesse momento que a gente entra em contato com essa prática na saúde pública, nas emergências e nos ambulatórios, a faculdade

tinha que oferecer algum canal para a gente falar disso. Ter um diálogo com um professor preparado para escutar sobre o que estamos vivendo nas emergências ou em outros locais, para dar uma solidez. Ter alguém para conversar sobre o que vivemos lá.” (A 2)

“Aqui só vai assumir responsabilidade na residência médica. E isto é fundamental para o envolvimento e para estabelecer a relação. Porque vai ser fundamental no cuidado com o paciente, na enfermaria ou no ambulatório. É você que vai fazer. É ai que começa a prática de verdade!” (M 2)

“Eu não acho que a pessoa sai da faculdade de medicina pronta para ser médico. O internato aqui é fraco. Os internos não têm jeito para falar com o paciente. O internato é fraco porque não cobra isso, não tem obrigação de cuidar de doente. Aquele que quer acaba vendo, mas é a minoria. Eles estão mais preocupados com a prova da residência. A residência pega um médico verde. Pode até ter conhecimento, mas não está apto a cuidar, a fazer nada. Eles só estudam teoria no internato.” (M 1)

Fica claro nestas exposições o quanto a graduação deixa os alunos distantes de suas responsabilidades com os pacientes. A necessidade de buscar por plantões como forma de treinamento - o “currículo paralelo” - também não implica em responsabilização sobre o paciente. O aluno chega a explicitar a necessidade de ter professores que pudessem abordar as dificuldades encontradas nestes espaços. Cabe neste momento refletirmos sobre as palavras de Bonet em relação aos efeitos desta “tensão estruturante” na prática médica:

“As delimitações do ‘profissional’ e do ‘humano’, ou do ‘saber’ e do ‘sentir’, como dois conjuntos de representações separadas, manifestam-se em forma permanente nas práticas cotidianas do serviço. Para se constituir como um campo de saber científico, a ‘biomedicina’ — baseada nessa construção dualista, que acarretou o que denominei como ‘tensão estruturante’, -- afastou três totalidades:

o médico, o paciente e a relação entre eles, deslocando para o inconsciente os aspectos emocionais dessas totalidades porque não se encaixavam no discurso criado sobre o processo de saúde-doença. Mas, no dia-a-dia, o que foi reprimido encontra uma brecha pela qual se manifesta, fazendo sentir seus efeitos na prática biomédica.” (Bonet, 2004, p. 118)

Assim, os dramas que vão surgindo no cotidiano dos serviços de saúde trazem à tona o que tinha sido negligenciado: o “sentir”. Quando o “saber” não consegue fornecer as respostas necessárias, o “sentir” surge quase que impetuosamente. E é nestes momentos que médicos e alunos entram em contato com “o caráter ilusório da separação entre o profissional e o humano, ou entre o saber e o sentir.” (Bonet, 2004, p. 118). As falas a seguir elucidam bem este momento, tanto do ponto de vista do interno de medicina, quanto da pessoa vivendo com HIV:

“Quando a gente começa a atender, aí começam os comentários: que o paciente é um inimigo, que a fila está grande e cheia de inimigos. A gente começa a observar, e é um pouco verdade, que as pessoas vão para a fila para resolver problemas que não são dali. Ai os alunos começam a colocar o paciente como inimigo. Tem todo um contexto social das pessoas que é o mais difícil de resolver. Tratar a febre e a asma é mais fácil do que receber o paciente com tantos problemas sociais, de educação, de falta de grana, de estrutura familiar, enfim, miséria de tudo. Uma pessoa com essa estrutura toda destruída, às vezes vem com resfriado há um dia, e ai o aluno despacha e sente como se o paciente fosse um inimigo, que só traz aporrinhção. E a gente vê que o problema principal é a miséria, tem até problemas de saúde, mas o maior é a miséria, a miséria de tudo.”

(A 2)

“Penso que falta um pouco o médico sair do mundo dele e entrar no meu mundo. O mundo dele é aquele consultório, a mesa, os remédios e os vendedores de remédio, que vão ali para fazer o seu

trabalho. No meu mundo eu vejo cada dia uma notícia, uma coisa nova.” (P 3)

Os médicos são obrigados a entrar em contato com o “sentir” nos momentos em que têm que lidar com pacientes ditos “difíceis”, que têm de entregar um resultado de exame ou quando simplesmente não têm o que dizer como diagnóstico, “Nesse processo de construção da subjetividade, que implica a formação de *habitus* profissionais, eles estão comprometidos como uma totalidade. Mas o envolvimento total permanece inconsciente até que se apresente na forma de um drama. E é justamente aí que se apresenta o problema.” (Bonet, 2004, p. 119)

A seguinte fala de uma pessoa vivendo com HIV expressa esta situação. A mesma me procurou para o “aconselhamento da relação médico-paciente”, conforme já explicado em capítulo anterior:

“Nesses meses ele [o médico] não me encaminhou e nem me amparou. Queria alguma coisa pra sustentar o meu sistema imunológico, melhorar. Se eu tenho o vírus por que não usar alguma coisa pra sustentar? Por que não me encaminhar pra um imunologista ou alguém que pudesse me fortalecer e ai retardar o inicio dos remédios [anti-retrovirais]? É lógico que eu não quero adoecer e cair de cama. (...) Ai vêm as duvidas. Será que eu procurei as pessoas certas? Será que eu estou na mão do médico certo?” (P 3)

No presente caso, ainda não havia indicação, pelos critérios vigentes, de início de terapia anti-retroviral. A pessoa sentiu-se pouco amparada durante o período em que ficou sem qualquer intervenção terapêutica. Enfim, o drama se apresentou. E o problema se explicitou quando no momento da prescrição do primeiro esquema de medicamentos anti-retrovirais. O profissional médico parece não ter conseguido perceber o quanto o paciente sentia-se desamparado enquanto nada lhe era prescrito ou orientado.

Mais uma vez nos remetemos às reflexões de Bonet sobre os conflitos que os profissionais médicos, no caso ainda residentes, têm de enfrentar:

“É a biomedicina dualista que os residentes de clínica médica formam o seu *habitus* médico. É essa concepção que é abraçada como a sua causa, como a sua vida, embora, nesse momento, ela os coloque em um conflito, que pode ser mais ou menos inconsciente e que, em determinadas situações, se converte em um dilema ético de difícil solução. Os residentes se encontram, em sua prática, prisioneiros de um ‘duplo vínculo’, já que, se rejeitam o dualismo fundamental, saber e sentir, devido às conseqüências na prática cotidiana, rechaçam o princípio básico de sua aprendizagem. Mas, se o aceitam, respondendo à tradição na qual se formaram, envolvem-se em um conflito do qual, justamente por sua característica estruturante, não tem escapatória.” (Bonet, 2004, p. 119)

A fala do médico residente a seguir evidencia mais uma vez como o processo de aprendizagem deixa lacunas. Ele reconhece o seu “despreparo” e mostra como foi buscar por soluções para lidar com as questões que surgem quando o médico encontra-se frente a frente com o paciente enquanto pessoa. Aparece o dualismo “saber “e “sentir”:

“Acho que tive na minha formação, fora do currículo, coisas que me ajudaram a ter o jeito de lidar com esse paciente [HIV+]. É um tipo de cuidar e de ouvir. Existe um despreparo, não sei como aprender. Existe uma diferença de lidar com isso. Tem a falta de conhecimento na área da Psicologia. Eu acabo lidando de uma forma muito pessoal. Acho que eu tenho uma sensibilidade de saber o que fazer. Mas, falta embasamento teórico nessa área. Vou fazendo do meu jeito e em alguns momentos levo para a minha própria terapia. Acaba sendo instintivo e era para ter mais embasamento teórico e não só o *feeling*.” (M 2)

Muito se tem falado sobre a necessidade de mudanças curriculares, a fim de que profissionais médicos em formação possam ter contato com o paciente, e não apenas com a doença diagnosticada. Isto de maneira alguma significa rechaçar os avanços tecnológicos alcançados e que muitas vidas têm salvado. A fala abaixo traduz bem esses anseios e críticas por parte de quem ainda se encontra no processo de aprendizagem:

“Acho que este hospital está em transição. Existem duas forças contrárias. Tem a força dos medalhões, que têm o nariz em pé, são arrogantes. Já no primeiro dia do internato dizem: “o serviço vai andar com, sem ou apesar de vocês”. Tem a outra força da humanização, que tenta mudar a filosofia do ensino e do hospital. Têm médicos e professores que dizem sobre a importância de olhar no olho do paciente, conversar, mostrar alguma empatia. Acho que hoje é quase meio a meio. Os alunos ficam meio perdidos, não sabem para onde ir. Tem até a preocupação de dar um tratamento mais humanizado, mais empático. Mas ficam meio divididos. Tem aquele lado da cabeça do estudante que se fizer só desse jeito vai fazer medicina de pobre, que não vai chegar a lugar nenhum. Acha que o melhor mesmo é colar num bambambã, professor com consultório na zona sul, com a agenda fechada para três meses. A sedução é grande!” (A 2)

O aluno expressa a ambivalência que surge no período da graduação: de um lado a “arrogância” dos “medalhões”, de outro lado a humanização e a empatia. Ele relata ter um movimento de mudança no processo de ensino. Entretanto, por este relato e pelos anteriores, fica evidente que a hegemonia ainda é da biomedicina, com a concepção de doença como um fenômeno estritamente biológico, que deixa de lado a perspectiva social, cultural e histórica de cada indivíduo frente ao seu adoecimento. Este tipo de abordagem, que focaliza apenas o

processo biológico do adoecer, minimiza a atenção do profissional ao paciente, favorecendo a passividade do mesmo. (Gonçalves, 1999)

No capítulo III, já discorremos sobre a importância do protagonismo do paciente frente ao seu processo de saúde-doença. Quando apenas fatores biológicos são valorizados, a tendência é que pacientes fiquem a mercê do profissional, dificultando sua autonomização.

Já a concepção centrada na pessoa do doente, e não na doença, permite ao profissional a apreensão sobre a história e a experiência do paciente. Permite escutar o outro. Permite ao outro “biografar-se, existenciar-se, historicizar-se.” (Freire, 1999). Enfim, torna possível a compreensão e valorização do paciente enquanto sujeito autônomo no seu processo saúde-doença.

Esta abordagem, que observa as interações biológicas, sociais e psíquicas que permeiam o processo de adoecimento, potencializa o auto-cuidado. Além disso, facilitam atitudes mais questionadoras por parte do paciente, o que pode propiciar maior responsabilidade deste com o seu tratamento.

A perspectiva assistencial, que considera a complexidade das relações humanas e permite aos profissionais uma visão holística do paciente, facilita o desenvolvimento de parcerias entre médicos e pacientes, com resultados terapêuticos centrados na vida do paciente e não apenas nos seus aspectos biológicos.

Ainda sobre a medicina e seus conflitos, citamos Hegenberg:

“Na condição de arte, a medicina realça alguns parâmetros como a intensidade da dor, a seqüência de sintomas, o sofrimento individual. Na condição de ciência, realça outros parâmetros, como leituras de eletrocardiogramas, contagem de glóbulos, dosagens de açúcar no sangue. No primeiro caso, a tônica recai sobre a situação clínica. No segundo caso, o enfermo se vê relegado a um plano secundário;

ganha destaque a atividade 'neutra' da observação e da experimentação em laboratórios." (Hegenberg, 1998, p. 13)

A citação acima muito esclarece sobre o que pacientes "reclamam" de seus médicos. Existe um hiato entre o que se espera e o que se recebe na prática. A atenção dada a exames complementares - a chamada medicina armada - não está em questão nesse caso. Entretanto, quando a pessoa e suas demandas ficam relegadas a segundo plano, percebemos que a atenção aos exames foi demasiada. O exemplo a seguir confirma esta afirmativa. O paciente em questão me procurou, encaminhado por uma ONG, como já explicitado no capítulo III, para o chamado "aconselhamento da relação médico-paciente".

"Por um ano em meio ele [o médico] foi só acompanhando os meus exames e me mandando voltar. Será que é só acompanhar a queda das minhas células? Porque se for só isso eu poderia fazer sozinho. Ia ao laboratório particular a cada dois ou três meses e pedia pra fazer os exames. Isto se desse pra fazer sem o pedido médico." (P 3)

Pelo relatado, fica clara a insatisfação do paciente. Os aspectos biomédicos foram abordados nas consultas. O paciente usando de sua autonomia enquanto pessoa questiona se ele próprio não seria capaz de fazer o mesmo. É um paciente que tem acesso às informações mais atuais. Reconhecemos que a prática médica alia referenciais taxonômicos da biomedicina à experiência do profissional. Todavia, isto não ficou evidente para o paciente, daí sua necessidade de ouvir outros profissionais.

A cada dia percebemos, seja por alguns médicos, seja pelos próprios pacientes, que a relação entre ambos é fundamental para o êxito do tratamento. É importante a parceria entre eles no ouvir, sentir e pensar juntos soluções. Não

adianta ditar normas e condutas, não adiantam prescrições, receitas ou pacotes prontos.

Na prática, ainda hoje, percebemos a dificuldade de escuta por parte de alguns médicos como um obstáculo para o estabelecimento de parceria entre estes e seus pacientes. É reconhecido o papel desta parceria como um agente benéfico ao tratamento. Na verdade, a maioria das unidades formadoras não prepara seus futuros profissionais para exercerem suas atividades com o intuito de facilitar a conscientização e a autonomização dos pacientes.

A fala a seguir elucida o quanto a unidade formadora deixa seus alunos a mercê de treinamentos - o “currículo paralelo” - onde se aprofundam os conflitos já abordados:

“Seria bom ter aqui alguém para conversar sobre o que vemos lá fora, alguém que não chame paciente de “PIMBA”. Eu já ouvi isso até aqui, mas é lá fora, nas emergências, onde mais se escuta isso. PIMBA é aquele paciente que você vai remendar o problema dele. Ele sai e volta e um dia entra para morrer e ai não sai mais. E a gente vai racionalizando com essas conversas de corredor, que o paciente é o inimigo, mais um PIMBA, mais um pitiático. Ai essa nomenclatura vai se estabelecendo. Às vezes na faculdade falamos sobre essas coisas e ai o professor fala que é assim mesmo, que é para se acostumar. Quando a gente busca uma resposta vem essa, que não podemos trazer para nossa vida interior os problemas da humanidade, se não é a gente que vai pifar: “Quem tem que estar nervoso é o doente e não o médico.” Tudo bem, mas dá margem para você começar a pensar que é assim mesmo, que era assim e que vai continuar assim, não tem como mudar. E aí, fazemos o que podemos...” (A 2)

O aluno expressa as dificuldades encontradas para lidar com o cotidiano nas unidades públicas de saúde. A categorização de pacientes serve para racionalizar os conflitos. Mais uma vez, o problema é do doente. E o médico tem limites precisos

de atuação. Pouco apoio é prestado nestas situações. Parece mesmo existir uma certa banalização sobre as categorias criadas. As orientações oferecidas não contextualizam a individualidade dos processos de saúde-doença. Para complementar com as palavras de Camargo Jr.:

“Da mesma forma que seus pacientes, um médico vê o mundo através do filtro de suas preocupações; só que o imaginário médico está sempre protegido pelo escudo da racionalidade científica. Existem concepções básicas comuns ao universo médico, relativas a conceitos tais como saúde, doença, tratamento, entre outros, que são alimentadas pelo processo de ensino-aprendizado, formal ou não, mas não são “cientificamente” elaboradas. Desta forma, consolidam-se representações e modos de agir que passam através das gerações de médicos, muitas das quais francamente hostis aos pacientes que atendemos (“molambos”, “pés inchados”, são termos que se ouvem nos corredores de hospitais de pronto-socorro, endereçados aos pacientes).” (Camargo Jr., 1990, p.58)

Concluindo, percebemos que o processo de ensino/aprendizagem está aquém das necessidades do mundo real, onde estes profissionais serão inseridos para a prática médica. Seja porque as pessoas não conseguem ser ouvidas, seja porque os profissionais médicos não conseguem escutá-las.

Doravante, à prática...

A PRÁTICA MÉDICA

O processo de ensino/aprendizagem da medicina ainda hoje é centrado nas enfermarias. É onde os alunos entram em contato com a atividade clínica: anamnese, exame físico, diagnóstico e conduta. “Implícito nesta seqüência está um processo de objetivação, de fazer surgir a partir da subjetividade do sofrimento do paciente a objetividade da doença, em passos graduais.” (Camargo Jr., 1990, p. 108)

As lacunas emergem quando o médico tem de contar consigo mesmo, o que ocorre mais facilmente no atendimento ambulatorial. Neste tipo de assistência, as respostas, na maioria das vezes, devem ser imediatas. Os exames solicitados serão avaliados apenas nas próximas consultas, diferente da prática de enfermagem. A isto somam-se os tipos de queixas que aparecem nos ambulatórios, muitas das vezes indefinidas, nem sempre com diagnósticos evidentes. O modelo aprendido na faculdade é logo readaptado a este tipo de atividade. O fator tempo obriga o médico a adequar-se e, portanto, suprimir etapas da anamnese e exame físico. Na prática, ele direciona as perguntas e o exame, a fim de elucidar a queixa apresentada. “Em suma, a capacidade resolutiva do médico é posta à prova no ambulatório com maior frequência - e mais freqüentemente se mostra insuficiente.” (Camargo Jr., 1990, p. 72)

Durante o momento da anamnese, a subjetividade está presente. Entretanto, já se inicia o processo de sistematização dos dados objetivos coletados. O médico então, através de um modelo valorativo, sistematiza as sensações e elege os fatos segundo sua própria concepção de sofrimento.

“E é neste contexto que se pode perceber a complexidade contraditória de um raciocínio clínico que busca a objetividade através de uma subjetividade (...) procurando sempre um universal onde somente se encontra um singular, uma doença onde se encontra um sofrimento, uma sensação de impossibilidade vital.” (Blank, 1985, p 28)

Depois de realizada a anamnese e o exame físico, vem a etapa do diagnóstico. Aí emerge a doença, para a qual será direcionado um tratamento. “Por mais que se diga, à exaustão, que ‘não existem doenças, e sim doentes, a prática médica demonstra o contrário: para a clínica é importante fazer desaparecer o subjetivo, para que surja a doença, e não o doente’.” (Camargo Jr., 1990, p. 108)

O diálogo a seguir, durante a consulta ambulatorial onde esta pesquisa foi realizada, evidencia a necessidade pela procura de uma doença, embora a paciente (no ambulatório desde 1986) reforce reiteradamente que a causa pode ser outra:

P 9 - Vim hoje pra ver resultado de carga viral

M 2 - Você tem HTLV também?

P 9 - Acho que tenho. Tive sífilis.

Neste momento M 2 comenta com os presentes, após checar no prontuário médico, que a mesma é portadora de HIV, HCV e HPV.

P 9 - Tenho uma ardência na carne, com dor, como se fosse pimenta.

O residente não faz nenhuma pergunta a respeito da queixa apresentada. Segue falando sobre os exames relacionados ao HIV. A paciente, então, retoma a sua queixa:

P 9 - A minha tristeza é pelas minhas dores e o cansaço no peito. A dor vai remanchando, que não passa. Aí vem a emoção, dá vontade de chorar. E eu não sou de chorar!

M 2 para M 1 - Pela Reumato tem artrite pelo HIV.

M 1 - Não é fibromialgia?

P 9 - É como se fosse um bichinho, me mordendo. Não sei se é o músculo ou o nervo.

(...)

M 1 - Na próxima consulta vamos trazer as orientações de examinar os pontos para fibromialgia.

P 9 - As minhas dores não são apertando. São cansadas. Já fizeram esses exames. Acordo com dor e durmo com dor. Se eu fosse contar tudo pros médicos... Mas não adianta. Eu quero é uma solução!

M 1 - Para fibromialgia é amitriptilina. Melhora só após quinze dias.

A 1 - A prática leva à perfeição!

A prescrição foi realizada com orientação de retorno após um mês, o que não aconteceu. Ela retornou cerca de cinquenta dias depois:

M 2 - A dor melhorou?

P 9 - Mais ou menos.

M1 - De um a dez melhorou quanto?

P 9 - Oito!

O diálogo apresentado reforça, conforme já abordado, a existência de um hiato entre a necessidade do paciente e a abordagem oferecida pelo profissional. O subjetivo, quando consegue um espaço para se revelar, é pouco explorado. Enfim, há pouco espaço para o doente. É a doença a entidade exaustivamente procurada e, conseqüentemente, “tratada”.

Percebemos que houve uma tentativa exaustiva de enquadrar os sintomas que a paciente relatava e, assim, encontrar no sistema classificatório das doenças uma categoria nosológica que abrangesse o seu quadro patológico. Isto nem sempre condiz com o que a pessoa quer ou necessita. Muitas vezes, recebe um rótulo que nem sempre se traduz na adoção de uma intervenção resolutiva. Porém, é assim que se legitima a medicina, mesmo que do ponto de vista de quem sofre não seja encontrada uma solução para o seu caso.

Nas palavras de Camargo Jr.:

“Para legitimizar este tipo de intervenção, a medicina justifica com referências à ciência, sem, entretanto, fazer recurso a seus métodos. Os esforços de legitimação da visão científica do mundo e da visão médica da saúde são paralelos. A ciência legitima a medicina, que reforça o modelo científico. Mesmo que para isso se perca o rigor metodológico que em princípio caracterizaria uma e outra.” (Camargo, 1990, p. 55)

Cabe ainda informar que esta mesma paciente, em sua primeira consulta observada por este pesquisador, fez o seguinte relato quando perguntada pelo médico residente há quanto tempo fazia acompanhamento:

“Estou aqui desde 1986. Eu soube do vírus no cemitério, na hora de enterrar meu marido. Eu vinha aqui visitar ele e toda vez que queria falar com o médico ele tava em reunião. A mãe dele sabia, tava controlada no enterro. O coveiro falou: é aquela doença que está matando por aí! Eu chorei e pensei que podia estar contaminada.” (P 9)

Teríamos muito a comentar sobre o relato. Em primeiro lugar, o modo como ela obteve a informação sobre o seu diagnóstico. Por mais que pareça inverossímil, esta com certeza não é a melhor maneira de receber qualquer notícia, o que dirá uma desta ordem. Em segundo lugar, fica claro que já na primeira consulta observada não houve por parte do médico residente qualquer abordagem sobre as questões subjetivas adjacentes com potencial de influenciar o processo de adoecimento desta pessoa. Enfim, o que lhe restou foi a prescrição de um antidepressivo, para o qual foi atribuído nota oito por sua atuação. Podemos fazer a seguinte pergunta: o que mais poderia ser feito em conjunto, a fim de obter a nota dez? Afinal, é o que o interno de medicina parece desejar!

Retomemos a prática clínica, que se esforça para generalizar e objetivar. Isto é possível com a biologização do processo de saúde-doença. Contudo, as possibilidades de atuação, quando restritas ao campo biológico, podem comprometer a eficácia da prática médica. O relato a seguir demonstra como o paciente se sente cuidado pelo seu médico, quando este direciona a sua atuação apenas para a causa biológica:

“Todo mês eu tô lá. Não consigo conversar com ele sobre muita coisa. Ele vai falando e falando. (...) Ele [o médico] tá acompanhando a evolução do vírus. A impressão que dá é que fica cuidando do vírus e não acompanha a evolução do meu organismo. E todo o cuidado que eu tive com a minha saúde e que ainda tenho não é nada?” (P 3)

Fica claro que o paciente percebe que o vírus tornou-se o centro da atenção de seu médico. O mesmo já foi citado anteriormente (foi encaminhado por ONG para realização de “aconselhamento da relação médico-paciente”) e demonstrou o quanto se sente frustrado com esta abordagem. O encontro entre o paciente e seu médico não se traduziu em satisfação por parte do primeiro, embora o aparato da medicina armada tenha sido utilizado para acompanhar a patologia. Ao refletirmos sobre o ato médico enquanto “a expressão concreta do encontro, na prática clínica, do saber com o sofrer”, nos remeteremos às palavras de Camargo Jr.:

“... Ato Médico, entendido aqui como termo concreto da articulação, numa relação interpessoal, de duas ordens simbólicas: a do mundo subjetivo do paciente, que leva ao médico seu sofrimento expresso por sintomas, e a do mundo pretensamente neutro da clínica, que traduz estes sintomas e sinais em termos de lesões e doenças, e propõe um tratamento, usualmente farmacológico, para a doença detectada.” (Camargo Jr., 1990, p.80)

Conforme já abordado anteriormente neste capítulo, entendemos que a medicina moderna mudou a “cosmologia voltada para a pessoa humana para uma cosmologia voltada para o objeto.” (Queiroz, 1986). Não podemos discordar dos avanços alcançados com o aperfeiçoamento das técnicas terapêuticas. Mas também não podemos deixar de constatar que houve uma limitação para a visão integral do paciente. Nas palavras de Queiroz:

“A medicina ocidental moderna necessita recuperar, na sua prática, essa dimensão, porque ela é teoricamente mais rica, equilibrada e próxima das causas reais que envolvem a saúde e a doença em seres humanos. Para isso ela necessita reordenar o enorme conjunto de conhecimentos e tecnologia até hoje acumulados, como solução para a sua crise e em alternativa ao seu paradigma mecanicista dominante.” (Queiroz, 1986, p. 316)

Face ao apresentado, entendemos que os médicos deveriam, paulatinamente, incorporar às suas práticas o cuidado ao sofrimento dos pacientes. Não que eles tenham de se transformar em psicólogos ou psicanalistas, mas que possam perceber seus doentes enquanto pessoas, procurando em conjunto as estratégias para o alívio do sofrimento e não somente um suporte técnico-diagnóstico. (Caprara, 1999)

Conforme já exposto anteriormente, constatamos ser necessária a implementação de mudanças na formação dos médicos. A aquisição de competências não deveria mais ficar restrita à biomedicina, senão também considerar a experiência do sofrimento como integrante da relação profissional. (Caprara, 1999)

Neste modelo biomédico, se configuram formas de relação médico-paciente tradicionalmente reconhecidas: o médico prescreve e orienta e o paciente, quando pode e deseja, obedece. É fato, ainda nos dias de hoje, que médicos informam

muito pouco aos seus pacientes. A atitude predominante ainda é paternalista, na qual o paciente fica dependente da atitude médica de julgamento e tomada de decisões. (Caprara, 1999) Com as palavras de Caprara:

“Entretanto, neste modelo informativo, o médico funciona como simples técnico, fornecedor de informações corretas para o paciente. A superação dos modelos paternalista e informativo significa a necessidade de assumir um processo de comunicação que implique na passagem de um modelo de comunicação unidirecional a um bidirecional, que vai além do direito à informação. Esse terceiro modelo, intitulado comunicacional, exige mudança de atitude do médico, no intuito de estabelecer uma relação empática e participativa que ofereça ao paciente a possibilidade de decidir na escolha do tratamento.” (Caprara, 1999, p. 651)

A exposição a seguir serve para exemplificar esta atitude paternalista e informativa por parte do médico, deixando o paciente à mercê de dúvidas e ansiedades no momento de início da terapia anti-retroviral. Mais uma vez, nos remetemos à fala do paciente que me procurou para “aconselhamento da relação médico-paciente”, conforme explicado no capítulo III:

“É um segundo susto que eu levo, o primeiro foi quando o doutor me deu o diagnostico. Agora é a segunda vez. Eu entro lá e recebo a noticia tão esperada: “você vai começar a tomar os remédios.” Eu não tive outra opção. A única coisa que levei pra ele ver sobre outros tratamentos ele falou que não acreditava naquilo. A impressão é que você é um animal, um boi, indo pro matadouro. Já na esteira, indo pro abatedouro, sem poder falar nada!” (P 3)

Entendemos que a cada dia torna-se mais importante que o paciente adquira uma posição tão ativa quanto a do médico. O repensar o papel do paciente no seu processo de saúde-doença é um dos pilares para o projeto de humanização da medicina (Caprara, 1999). O tema, inclusive, já foi abordado nos capítulos II e III,

quando ressaltamos a importância do protagonismo das pessoas vivendo com HIV/Aids no enfrentamento da epidemia, no mundo e no Brasil. Complementando com as palavras de Caprara:

“Este projeto [da humanização], entretanto, deve prioritariamente ser contexto para uma prática apoiada pela aprendizagem, pela reflexão, sem negar ou menosprezar os recursos tecnológicos presentes no cotidiano da profissão, mas utilizando-os como recurso e não como finalidade da intervenção na saúde.” (Caprara, 1999, p. 653)

A fala a seguir, de uma pessoa vivendo com HIV/Aids desde 1991, elucida bem a importância de que pacientes não só estejam bem informados, mas também, sejam sujeitos no processo de saúde-doença. Trata-se de uma pessoa com graduação em dois cursos universitários, que por ter condições econômicas favoráveis, também tem acesso à rede privada de assistência médica:

“O paciente interage e, junto com o médico, vai chegar a um consenso. Mas, a palavra final é do médico, porque ele é o médico! A interação ajuda o médico a refletir e chegar à decisão final. O paciente tem que respeitar a autoridade do médico. É direito do paciente ter essa interação, porém a conclusão do médico deve ser respeitada. Essa interação faz com que o médico pense no que o paciente sente e quer. Às vezes o paciente pode levantar uma bandeira que o médico até então não tava atento e ele se toca e desperta um aspecto e ajuda na análise dele. Isso se for um paciente relativamente informado. Para que haja essa interação, o paciente tem que ter o mínimo de conhecimento acerca de sua doença e conhecimento em relação ao tratamento e às medicações. Aí ele pode interagir melhor, questionar e juntos chegarem a um consenso. Se ele for totalmente leigo, não vai ter base; se ele não tiver conhecimento científico nenhum, vai ficar à mercê do médico. Esse é que vai decidir o que vai tomar e a hora que vai tomar. E se por acaso o médico resolver de forma errônea, o paciente é que vai ser penalizado. Ele não vai ter como argumentar, vai ter que se calar!” (P 6)

Conforme já explicitado, o processo saúde-doença não deve ser considerado como um problema somente de atribuição pertinente aos profissionais de saúde. As pessoas são sujeitos, e como tais, têm direitos e deveres a exercer, com opiniões, sentimentos e capacidade para eleger e tomar decisões. As políticas de saúde somente podem ser exitosas quando contam com a participação da sociedade civil e para isto as pessoas têm que estar informadas sobre os problemas relacionados à saúde. (Santos, 2001). No caso da Aids, conforme já abordado, a sociedade civil teve papel importante de participação na formulação de políticas de saúde.

De tudo já falado anteriormente, não podemos deixar de lado a desvalorização da chamada “semiologia desarmada”. A procura exaustiva por um quadro nosológico faz parte da prática clínica. Para tanto, são utilizados exames laboratoriais, cujos resultados serão interpretados à luz da experiência do médico. Assim, sua subjetividade, moldada pela teoria das doenças, influenciará a utilização dos dados obtidos, por mais objetivos e palpáveis que estes possam ser. É o arcabouço teórico da clínica que vai ajudar na interpretação dos achados. (Camargo Jr., 1990)

Depois do diagnóstico, enfim a tão esperada terapêutica, esta inseparável da clínica. Com as palavras de Canguilhem:

“... a clínica não é uma ciência e jamais o será, mesmo que utilize meios cuja eficácia seja cada vez mais garantida cientificamente. A clínica é inseparável da terapêutica e a terapêutica é uma técnica de instauração ou restauração do normal, cujo fim escapou à jurisdição do saber objetivo, pois é a satisfação subjetiva de saber que uma norma está instaurada. (...) O médico optou pela vida. A ciência lhe é útil no cumprimento dos deveres decorrentes dessa escolha.” (Canguilhem, 1982, p. 185-186)

Sabemos que diagnosticar é reconhecido como o trabalho “nobre” na medicina, momento de aglutinação de saberes e interpretação dos dados obtidos através dos aparatos tecnológicos. Assim, o desafio é vencido e o raciocínio clínico ganha lugar de destaque. Já as decisões terapêuticas guardam relação com a experiência de cada profissional. E então lançamos a pergunta: onde fica a arte?

“... uma vez definido o diagnóstico, a ciência pode sair de cena e dar lugar à ‘arte’, já que daí em diante o caminho é ‘ladeira abaixo’. (...) Até porquê o diagnóstico não pode ser confrontado, ao se obter um certo grau de certeza, já que é um ato exclusivamente médico. Já a terapêutica implica necessariamente em incertezas, em possibilidade de fracasso, além de ser compartilhada, executada pelo paciente, no caso do ambulatório. O diagnóstico se faz até melhor com o paciente morto, e a terapêutica, obviamente, não.” (Camargo Jr., 1990, p. 31 e 32)

A chamada medicina armada, com seus exames e procedimentos diagnósticos, procura pela causa da doença. Mas é o raciocínio clínico que permeia o trabalho do médico, e é através dele que se obtém o diagnóstico. Os exames e os instrumentos que os viabilizam são complementares. Nada poderá ser realizado sem a atuação do médico, com o seu raciocínio clínico e sua experiência. (Blank, 1985)

Para Camargo Jr.:

“Ao contrário do que o discurso dos seus ideólogos supõe, a prática médica depende em muito da habilidade individual dos seus praticantes (...) O que é expropriável é a repetição mecânica de condutas padronizadas. A habilidade é intransferível.” (Camargo Jr., 1990, p. 110)

Concluindo, a biomedicina, em busca da cientificidade, separa médicos e pacientes. No cotidiano, médicos em prol da cientificidade valorizam o “saber”. O “sentir” fica obliterado e representa uma “intromissão perigosa, porque pode

perturbar o caminho até o diagnóstico.” Quando os dramas sociais explodem no cotidiano, a “tensão estruturante” se manifesta. (Bonet, 2004, p. 119)

Ainda nos dias de hoje, o processo de ensino/aprendizagem deixa de lado o “sentir”, priorizando o “saber”. Quando alunos e profissionais recém-formados entram em contato com os dramas que irrompem no cotidiano da prática médica, está estabelecida a “tensão estruturante”. O ensino da medicina, com os pilares da biomedicina, deixa estes profissionais divididos entre uma prática tradicional e hegemônica de um lado, e do outro uma prática da atenção integral e humanizada.

Segundo relatos apresentados anteriormente, mesmo com a hegemonia da biomedicina, muitos professores ensinam a valorização do doente, em detrimento da doença. De acordo com Marques:

“Alguns mestres ainda nos recordam que, muitas vezes, o médico, a presença, a palavra, é o principal tratamento - e ensinam-nos que, enquanto clínicos, não devemos deixar-nos seduzir pelas técnicas e linguagens de outras áreas (as máquinas, o número, a estatística, o cliente, o custo-benefício, a efetividade, a mais-valia...). Pois é sabido que a linguagem médica, a comunicação médico-doente exige, antes de tudo, humildade, simpatia, escuta, atenção, diálogo, apreço e saber. (...) De fato, faz parte da essência da arte médica, da promoção da saúde, não apenas a redução da incerteza, mas também a redução da indiferença: a solicitude, o cuidado, a atenção ao outro (...). No plano afetivo e cognitivo, requer-se para tal, não apenas competência técnica, mas, principalmente, princípio de Humanidade.” (Marques, 1998,p 62)

Na prática, observamos pacientes “desejosos” de que seus médicos desenvolvam um olhar para a pessoa e não apenas para a doença. E médicos também “desejosos” de uma prática humanizada e integral.

Alguns pacientes reconhecem que o “importante é o comprometimento do profissional com o paciente e não do profissional com a doença.” (Paciente do

HUPE, 2000). Outros pacientes, reconhecendo o poder que permeia a relação médico-paciente, vislumbram que “às vezes, o médico suplanta todos os males da doença.” (Paciente do HUPE, 1999)

Muito há o que caminhar para uma atenção integral e humanizada. Portanto, voltemos para onde tudo se inicia: a aprendizagem...

CAPÍTULO VI - RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Obter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

Ser identificado e tratado pelo seu nome e sobrenome;

Não ser identificado e tratado por números, códigos e; de modo genérico, desrespeitoso ou preconceituoso (...).”

(Cartilha dos Direitos do Paciente do HUCFF)

O COTIDIANO DO APRENDIZADO DA PRÁTICA PROFISSIONAL: APRESENTANDO O CENÁRIO

A residência na especialidade de Doenças Infecciosas e Parasitárias neste hospital já existe há algum tempo. A duração é de três anos, sendo quatro vagas para cada ano.

No primeiro ano da residência, o médico residente passa pelas especialidades clínicas: Dermatologia, Clínica Médica, CTI, Pneumologia (ambulatório Tuberculose) e Gastroenterologia (Ambulatório de Fígado).

O treinamento em serviço no ambulatório acontece semanalmente, desde o primeiro ano da residência. O médico residente é responsável pelos pacientes, sob a orientação do médico supervisor. A cada turno de atendimento ambulatorial encontra-se disponível um médico *staff*, que supervisiona o atendimento de três médicos residentes.

O residente fica durante três anos no mesmo turno semanal. Portanto, acompanha o mesmo grupo de pacientes por este período. Durante o atendimento ambulatorial, não acontecem *rounds*. As discussões sobre os casos acontecem no momento do atendimento, geralmente na presença do paciente. Vale lembrar que durante este atendimento pode ocorrer a presença de alunos da graduação, que se encontram no internato, conforme já comentado no capítulo I.

Ainda sobre a residência nesta especialidade, cabe informar que no treinamento na prática de enfermagem, cada residente é responsável por quatro a seis pacientes internados, também sob a supervisão de médicos *staffs*.

Dentro do programa ainda consta um plantão semanal à tarde, onde realizam pareceres solicitados à especialidade e atendimentos de intercorrências nas enfermarias do serviço. Acontecem dois *rounds* semanais, onde são discutidos

os casos de pacientes das enfermarias. Existe ainda um plantão de finais de semana, com rodízio entre os residentes. Ambos os plantões contam com a supervisão de médicos *staffs*.

A sessão clínica do serviço acontece semanalmente, quando casos de pacientes internados ou do ambulatório são apresentados e discutidos. Uma vez por semana, também acontece um seminário, quando os residentes apresentam um tema específico, que é moderado por um médico *staff* ou um médico convidado.

No ambulatório desta especialidade, a maioria dos pacientes em acompanhamento são pessoas vivendo com HIV/Aids. Vale lembrar que este foi um dos primeiros serviços ambulatoriais da cidade, tendo surgido já no início da epidemia. Atualmente, mil e quinhentos pacientes com HIV/Aids encontram-se em acompanhamento regular no ambulatório desta especialidade, distribuídos em vinte turnos semanais de atendimento, onde não são atendidos somente estes pacientes, muito embora eles correspondam à maioria.

Esta pesquisa constou de um período de observação de campo que ocorreu de maio a dezembro de 2006, conforme já relatado no capítulo I. A observação deu-se durante a atividade ambulatorial desenvolvida pelos médicos residentes.

Para preservar a identidade dos profissionais médicos e alunos de medicina que participaram desta pesquisa utilizei siglas listadas no quadro I a seguir, que serve como referência para as citações utilizadas ao longo desta pesquisa:

Em relação aos pacientes observados durante a pesquisa explicitarei alguns dados obtidos durante a observação das consultas, que não permitem a identificação dos mesmos. A título de informação, os pacientes nomeados P 1 a P 4 são acompanhados em outros serviços de saúde. As siglas posteriores referem-se a pacientes deste ambulatório onde a pesquisa foi realizada.

QUADRO I - Perfil dos médicos, alunos e pacientes.

Médicos	
M 1	Médico supervisor com graduação (em 2001) e residência médica realizadas nesta instituição de ensino
M 2	Médico residente com graduação (em 2005) nesta instituição de ensino
M 3	Médico supervisor com graduação (em 1977) e residência médica realizadas nesta instituição de ensino
M 4	Médico residente com graduação (em 2003) nesta instituição de ensino
M 5	Médico residente com graduação (em 2004) nesta instituição de ensino
M 6	Médico supervisor com graduação (em 1982) e residência médica realizadas nesta instituição de ensino, atuante em outro dia de atendimento ambulatorial
Alunos	
A 1	Aluno de medicina no 10º período (Internato) nesta instituição de ensino
A 2	Aluno de medicina no 10º período (Internato) nesta instituição de ensino
A 3	Aluno de medicina no 10º período (Internato) nesta instituição de ensino
Pacientes	
P 1	PVHA desde 1995, homem, branco, em acompanhamento na rede privada
P 2	PVHA há menos de um ano, homem, pardo, em acompanhamento na rede pública
P 3	PVHA desde 2004, homem, branco, em acompanhamento na rede privada
P 4	PVHA desde 1985, homem, branco, ativista desde 1998, em acompanhamento na rede pública
P 5	PVHA desde 1993, homem, branco
P 6	PVHA desde 1991, homem, branco, 45 anos
P 7	PVHA desde 1993, mulher, parda
P 8	PVHA desde 2000, homem, pardo
P 9	PVHA desde 1986, mulher, preta
P 10	PVHA desde 1997, homem, preto
P 11	PVHA desde 2004, mulher, parda, 23 anos
P 12	PVHA, homem, branco

P 13	PVHA desde 1996, mulher, branca
P 14	PVHA desde 1993, mulher, parda
P 15	PVHA, mulher, branca, 42 anos
P 16	PVHA, homem, branco
P 17	PVHA, homem, branco
P 18	PVHA, mulher, parda
P 19	PVHA desde 1992, mulher, parda
P 20	PVHA desde 1991, mulher, parda, 59 anos
P 21	PVHA, mulher, parda
P 22	PVHA, homem, preto
P 23	PVHA desde 1989, homem, branco, 72 anos
P 24	PVHA, homem, branco, 47 anos
P 25	PVHA desde 1997, homem, branco
P 26	PVHA, homem, pardo
P 27	PVHA, mulher, preta, 34 anos
P 28	PVHA, mulher, preta
P 29	PVHA, homem, preto
P 30	PVHA, homem, branco
P 31	PVHA desde 1996, mulher, branca
P 32	PVHA desde 2001, homem, preto
P 33	PVHA, mulher, branca
P 34	PVHA, mulher, parda
P 35	PVHA desde 1999, mulher, branca
P 36	PVHA desde 1998, homem, branco

Durante minha observação, sempre que necessário, registrei os momentos nos quais a minha inserção médica foi alvo de questionamentos por parte tanto dos profissionais quanto dos pacientes. Também foram registrados os momentos em que as minhas próprias concepções pudessem interferir no meu processo de observação.

O fato de conviver com a ambigüidade de estar atuando como pesquisadora e ao mesmo tempo ser uma profissional de saúde atuante na mesma área me levou, em alguns momentos, a rever a minha posição e evitar a vontade de interferir. Entretanto, em alguns momentos, tanto o profissional quanto o paciente me colocaram no lugar de profissional médico, inclusive me perguntado sobre questões específicas que surgiam durante as consultas.

Nem sempre foi possível me esquivar de tais situações. Houve um episódio no qual o médico residente me questionou se ele não poderia me fazer uma pergunta enquanto o supervisor estava ocupado com outro residente. Eu lhe disse que não deveria respondê-lo uma vez que isto poderia interferir na minha pesquisa. Em outro momento, durante uma consulta, foi o próprio médico supervisor que me fez uma pergunta sobre uma questão burocrática, referente a medicamentos e exame de genotipagem. Eu lhe respondi que estava observando e que não saberia lhe responder. O mesmo prontamente dirigiu-se à M1, que estava presente neste dia: “Ah, é! Você está só observando!” (M3)

Em algumas ocasiões, durante minha pesquisa, foi explicitada uma certa preocupação de que minha intenção pudesse ser a de avaliadora. Nesses momentos, reforcei que este não era o meu objetivo. A exposição a seguir, realizada enquanto o residente me apresentava ao paciente, reflete bem esta idéia:

“Esta é doutora. Ela vai assistir à consulta. Veio olhar o paciente. Veio olhar o médico também!” [olha para mim] (M 4)

Com o passar do tempo, a minha presença parecia não ser mais tão diferenciada e, porque não dizer também, não mais observada por eles. Os profissionais reconheciam que eu não fazia parte da equipe, porém, paulatinamente, passaram a me inserir no contexto das consultas, ora se direcionando a mim com algum comentário pertinente ao atendimento, ora me questionando algo. No papel de observadora, sempre que possível evitei tecer comentários, o que nem sempre foi possível. Estes momentos foram prontamente registrados em meu diário de campo.

Os comentários realizados durante as consultas foram, na maioria das vezes, relacionados a questões médicas propriamente ditas. As citações a seguir exemplificam bem estas situações:

“Ela [a paciente] tem dificuldades com AZT puro, pelos seis comprimidos. Não tolera de jeito nenhum! Aí assim deve dar. Nunca ficou indetectável! Este residente [M2] é que conseguiu. Tá de parabéns! (M 1)

“Trocou hoje [um medicamento] porque teve hiperglicemia. Usava indinavir. Foi *switch!*” (M 4)

“Ele falta pra caramba! Faltou o fígado também. Só vem buscar remédio. Tá com as transaminases lá em cima, mais de 300! É vírus B. Esse pessoal eu assusto mesmo. Aí pelo medo eles vêm!” (M 4)

“Essas coisas de cardiologia são tão loucas. Agora eles mandam fazer eco pra todo mundo que tem pressão maior que 135 por 85 todo ano! Isso vai ser um gasto absurdo! Quem sou eu pra questionar? Eu posso discordar na minha especialidade, mas que é um gasto é. Será que a gente tem que copiar tudo de americano? Porque isso é deles, que têm dinheiro!” (M 1)

Estas citações me sugerem várias reflexões. Uma delas é o fato da minha condição de profissional de saúde ter me aproximado dos profissionais os quais eu observava na sua prática médica. Nestas ocasiões, fui vista mais como um “igual” ao profissional por mim observado do que como um agente externo. Esta mesma percepção aconteceu em algumas situações envolvendo pacientes, conforme será exposto posteriormente.

Ainda sobre estas citações, vale comentar alguns aspectos. A primeira fala aconteceu durante a troca de medicamentos, a fim de estimular a adesão ao tratamento. Ficou explícito o papel do médico residente, sob orientação do médico supervisor, na condução e sucesso do caso.

A segunda fala também ocorreu por conta de uma troca de remédio, a fim de aliviar um efeito em questão. O que se sobressai é a utilização da linguagem “nativa” (“foi *switch*”) tão bem compreendida por mim, mas provavelmente enigmática para o paciente que a ouvia. Conforme já abordado anteriormente, os alunos de medicina vão paulatinamente aprendendo um novo “idioma” ao longo do processo de formação. A “barreira lingüística”¹⁷ devido à utilização de vocabulário especializado pelos médicos acentua a distância entre eles e seus pacientes.

A terceira citação evidencia a compartimentalização do corpo humano pela biomedicina, tema já abordado no capítulo V. Ao paciente resta procurar os diversos serviços especializados habilitados a acompanhar as suas patologias afins. A tentativa de melhorar a adesão ao tratamento se dá mais pelo amedrontar do que pela abordagem dos possíveis obstáculos para uma adesão mais próxima da ideal. E lá vai o paciente, “assustado”, para o ambulatório do fígado!

¹⁷ Sobre o assunto consultar Boltanski (1989).

A última fala representa muito bem os questionamentos acerca do papel dos protocolos na aprendizagem e na prática médica, tema abordado no capítulo IV.

Ao longo do meu processo de observação, surgiram também comentários por parte dos profissionais, relacionados à organização ambulatorial e ao fluxo dos pacientes dentro do hospital onde a pesquisa foi realizada. São desde problemas como agendamento de consultas em outras especialidades, cada vez mais necessárias para o acompanhamento de pessoas vivendo com HIV/Aids nos dias de hoje - como Cardiologia, Nefrologia, Hepatologia, Oftalmologia, Ginecologia, Pneumologia e Proctologia entre outros - até problemas como ausência de prontuários médicos e volume de formulários a serem preenchidos. Os residentes adotaram uma estratégia para aliviar a sobrecarga, com os formulários trazendo já impressas orientações dietéticas e prescrições: “Senão não dá, vou ficar aqui até a noite!” (**M 4**)

Por conta dos pacientes, vários questionamentos me foram direcionados. Tão logo eu era apresentada como uma médica que realizava uma pesquisa de doutorado por outra instituição, alguns pacientes aproveitavam para fazer perguntas ou comentários específicos sobre minha instituição de origem. Houve um episódio interessante, às vésperas das eleições presidenciais, no qual a paciente espontaneamente explicita: “A saúde no estado tá uma coisa! A gente fica com medo. Aquele Pedro Ernesto vai fechar. Se o Lula ganhar e não consertar é porque não tem mais jeito!” (**P 7**)

Durante as consultas, alguns pacientes chegaram a me abordar sobre questões específicas, principalmente nos poucos momentos em que éramos deixados a sós. Os assuntos abordados foram na sua maioria relacionados ao momento do diagnóstico, às dificuldades de seguir o tratamento, aos efeitos

colaterais dos medicamentos e aos direitos a benefícios. Sempre que possível, eu falava-lhes para aguardarmos o médico assistente, a quem a pergunta deveria ser direcionada.

Aconteceram situações em que me vi impossibilitada de não responder ao paciente. Em certa ocasião, um paciente me perguntou: “Vai mudar? Vai dar mais remédio?”. Ao que respondi: “vamos esperar”. Em outro momento, o mesmo mostrou-me a sua receita quando questionado pelo esquema em uso. O diálogo a seguir ilustra este momento:

P 10 - Já tomei todos os remédios brabos, agora tá até melhor!

M 4 - Toma o que?

P 10 - Não sei os nomes não, de cabeça não sei.

O residente se ausenta da sala. O paciente mostra-me a receita onde está escrito: d4T, ddl e efavirenz. Eu aproveito e pergunto se ele entende o que está escrito. Ele lê “ddl”. Eu pergunto se ele sabe o que é d4T.

“Não sei, sei que é o pequenininho.” (**P 10**)

Mais uma vez, fica evidente que a linguagem aprendida pelos médicos durante a formação, na maioria das vezes, é inacessível aos pacientes. Esta “barreira lingüística” pode ser um impeditivo para uma relação médico-paciente mais promissora e acaba por aprofundar a tradicional distância entre os universos, que geralmente existe entre os médicos e seus pacientes, principalmente no serviço público.¹⁸

¹⁸ Sobre esse assunto consultar Boltanski (1989).

Alguns pacientes passaram a me ver como uma espécie de co-adjuvante na consulta. Chegavam a olhar para mim enquanto falavam com seus médicos. E em alguns momentos aproveitavam para fazer comentários sobre o seu tratamento:

“Eu me cuido aqui desde março do ano passado. Ele [o residente anterior] ouvia mais e falava menos. Não era bom porque eu vinha com a dúvida e voltava com ela, não tinha uma resposta. Eu perguntava, ele não respondia, às vezes sim, aí vinha com outro assunto por cima. Pedia pra fazer exames, eu nunca soube o resultado. Eu não sabia o que era uma carga viral. Naquela época eu não esquentava a minha cabeça, hoje eu quero saber de tudo! Esta médica [M2] explica tudo.” (P 11)

Por ocasião de oferecer explicações sobre a pesquisa ao paciente e ler o termo de consentimento esclarecido, o mesmo expôs a seguinte solicitação:

“Como faz pra elogiar? Porque as pessoas só reclamam de quem não é bom. Tem quer elogiar quem é bom, né?” (P 12)

Este paciente mostrou-se muito agradecido pelo atendimento recebido. A consulta transcorreu tranquilamente e o mesmo parecia bem adaptado à rotina ambulatorial, tanto que ao se despedir disse: “Na próxima consulta já deve mudar [o residente], a troca se dá em fevereiro.”

Certa vez, por conta de vários pacientes estarem impossibilitados de realizar exames de carga viral, um paciente relatou que a causa seria a greve da ANVISA. Um pequeno debate sobre o assunto aconteceu durante a consulta e o residente me perguntou se eu sabia o motivo real do desabastecimento de *kits* de carga viral. Prontamente forneci a ambos as informações de que eu dispunha sobre o assunto.

Para concluir esta parte, vale explicitar o quanto foi difícil para a minha participação na observação de algumas situações em que eu me sentia como que engessada, sem poder atuar. Conforme já relatado no início deste texto, sou atuante

neste campo de assistência desde 1995. Paulatinamente, fui estabelecendo parceria com ativistas e, como dizem alguns, “abracei a causa”. Desta forma, tenho que reconhecer que em alguns momentos tive de controlar a ansiedade e o ímpeto frente à minha total impotência diante de situações já vivenciadas na minha prática profissional. Foram momentos em que tive de exercitar um autocontrole para não interferir na condução do caso.

O trecho de um diálogo a seguir reflete uma dessas situações observadas por mim. Porém, neste caso não pude me esquivar de abordar o paciente e até lhe apresentar, após devidamente autorizada pelo residente, uma sugestão não biomédica de superação das dificuldades por ele apresentada.

M 4 - Você acha que tá tomando o remédio sem falhar desde quando?

P 10 - Desde que comecei a tomar o remédio.

M 4 - Vamos falar a verdade! Quando foi a última vez que você esqueceu. É importante falar a verdade. Não é pra levar esporro não! Desde quando tá tomando certinho? Mês passado falhou?

P 10 - Não. A última vez foi no início do ano, não foi muito tempo. Depois comecei a tomar de novo.

O residente sai para discutir o caso com o supervisor. O paciente me informa que se mudou para mais longe do hospital, que está desempregado e vive de biscates. Ao perguntar-lhe sobre passe livre ¹⁹, ele me disse que não dispunha. Ele se ausenta da sala a pedido do residente.

M 3 - Ele é aderente?

¹⁹ Passe livre é um direito que pacientes com doenças crônicas dispõem para ter acesso gratuito aos transportes coletivos. No caso do município do Rio de Janeiro existe o RIOCARD, que permite gratuidade nos ônibus que circulam pela cidade. Já o “vale social” é fornecido pelo governo estadual, que permite a gratuidade nos ônibus intermunicipais, barcas, trens e metrô. Em situações especiais, quando o paciente não apresenta condições de deslocamento sozinho, o passe livre é também fornecido a um acompanhante.

M 4 - Mais ou menos. Ele às vezes falta, mas vem em interconsultas. CD4 agora tá 95!

M 3 - Será que ele toma mesmo?

M 4 - Ele não é tão louco assim.

Eles chamam o paciente:

M 3 - A gente sabe que você abandonou o tratamento de 2004 a 2005.

P 10 - Mas eu tinha remédio.

M 3 - O que acontece? A tua vida é mais importante!

P 10 - Por causa do trabalho, não dava pra faltar. Não dava pra vir buscar o remédio.

Aqui apresento um trecho do diálogo que envolve três atores. O que me chamou a atenção nesta situação foi a realização de perguntas pouco esclarecedoras sobre o real motivo da falta de adesão ao tratamento pelo paciente. Antes que a consulta terminasse, eu informei o que o paciente havia me falado e solicitei autorização ao residente para falar sobre o passe livre (também conhecido como vale social). O paciente mostrou-se resistente, por achar que o mesmo poderia explicitar a sua condição de viver com HIV/Aids. Ainda autorizada, tentei desmistificar esta idéia e lhe informei que o Serviço Social desta unidade poderia orientá-lo melhor para a obtenção deste benefício. A interferência surtiu efeito. Este paciente foi encaminhado para o Serviço Social. E na semana seguinte, uma paciente foi abordada por este mesmo residente sobre o passe livre e encaminhada para o Serviço Social. Embora minha atuação seja passível de questionamentos, posso dizer que o final foi quase feliz!

AS CATEGORIAS

No decorrer das consultas observadas durante o trabalho de campo, constatei que determinados temas apareciam com mais freqüência. A partir dos assuntos que mais mobilizaram e sensibilizaram médicos e pacientes, criei categorias que permitissem uma análise da recorrência destes temas. Esta categorização foi realizada de maneira que fosse possível englobar os questionamentos levantados durante as consultas. Optei por abordar quatro categorias, que abarcam os temas mais freqüentemente presentes nas consultas:

1. Adesão Aspectos relacionados à dificuldade do uso de medicamentos e da adesão aos mesmos.

Implicações clínicas da baixa adesão ao tratamento.

O aprendizado da abordagem da adesão

O aprendizado para lidar com os aspectos facilitadores e dificultadores da adesão.

Estratégias oferecidas para melhorar a adesão.

2. Co-morbidades

As co-morbidades e a Aids.

Implicações no processo de adoecimento.

O aprender a lidar com as co-morbidades.

O tratamento das co-morbidades.

As interações com o tratamento da Aids.

3. Exames

As representações e os significados dos exames para os pacientes e médicos.

A valorização dos exames pelos médicos e pacientes.

As implicações dos exames no cotidiano da prática médica.

4 Terapia anti-retroviral

O significado do uso de medicamentos anti-retrovirais.

Orientações sobre posologia e forma de administração.

Formas de prescrições - siglas, nomes das substâncias, nomes comerciais.

Ação farmacológica, efeitos colaterais, restrições alimentares, interações medicamentosas.

Eficácia e sobrevida.

Implicações na qualidade de vida.

Para analisar as consultas observadas, foi utilizado o programa LOGOS, um sistema de bancos de dados textuais desenvolvidos no Brasil:

“Logos é um sistema de gerenciamento de documentos, permitindo a sua catalogação, indexação e recuperação segundo critérios variáveis. Além, disso, permite a identificação e posterior recuperação de trechos de documentos com base em codificações estabelecidas pelo usuário.” (Camargo Jr., 2000)

RESULTADOS

A análise das consultas observadas demonstrou a recorrência de alguns temas, que serão exemplificados a seguir, de acordo com as categorias já definidas. A identificação das falas segue as siglas listadas no quadro I na página 137.

1. Adesão

A abordagem da adesão ao tratamento apareceu em várias situações durante a observação das consultas. Geralmente surgem através de comentários ou perguntas diretas, que abordam o uso correto dos medicamentos. Os exemplos a seguir servem para ilustrar estas situações:

“A medicação do HIV você tá tomando direitinho?” (M 2)

“Tem esquecido muito a medicação?” (A 1)

“Você nunca perdeu uma dose? Num mês você perde quantas vezes? Tem que diminuir as vezes que você perde por mês!” (M 1)

“Você tem que tomar direito. Tá tomando errado! Se não tomar direitinho vai ficar doente! Você já teve neurotoxoplasmose!” (M 2)

“Cada dia que a senhora fica sem o remédio, a senhora tá deixando de tratar o HIV.’ (M 4)

“Não esqueça tanto não, tá? Tá tomando tudo de uma vez? Seis comprimidos?” (M 2)

“Quem faz as coisas direitinho vai indo bem. Quem não faz, vai indo mal!”(M 4)

“Não pode falhar com o remédio. Neste tempo de viagem e férias, não pode dar mole não!” (M 4)

“Você ficou muitos períodos sem tomar, não? Não tinha dinheiro prá vir buscar? A gente precisa definir a sua vida hoje. A gente tem que decidir se pede um exame pra ver o melhor esquema ou não. Qualquer coisa que você diga que não é a verdade vai me induzir ao erro. Há quanto tempo que você tá tomando remédio direito? A gente não dá receita que pegue remédio pra sete meses.”(M 3)

Os pacientes também vão aprendendo a comentar e responder sobre questionamentos da adesão:

“Meu caso morreu disso. Ele não tomava remédio. Ele não fazia a parte dele! Morreu há quatro anos.”(P 12)

“Tenho tomado remédio três vezes no dia. Agora o da noite são três comprimidos pra fazer um. Antes era pior. Eram vários remédios com vários comprimidos. Quando contava fazia uns seis a sete comprimidos prá tomar de uma vez só. Eu não deixava de tomar, eu tomava tudinho. Eles começaram a ver logo o resultado. Podiam mudar pra um comprimido só, tudo junto num só. Já tomei muito remédio de uma vez!” (P 10)

A abordagem da adesão fica mais direcionada à tomada dos medicamentos em si. As tentativas de uma abordagem mais abrangente acontecem durante as consultas, porém são estratégias lançadas pelo médico de forma solitária, sem a participação de qualquer outro profissional. Assim, as questões subjetivas e sociais, quando surgem durante a consulta, ficam restritas a este espaço. Quando reconhecidas e se relevantes para o pacientes, são encaminhadas para os devidos profissionais competentes.

As estratégias encontradas dependem muito de cada caso. Certa vez, uma paciente com seqüela de neurotoxoplasmose, trazida pelo seu marido, revelou que não utilizava os medicamentos adequadamente. Prontamente o supervisor escreveu a posologia em esparadrapos e fixou em cada frasco de medicamento.

Outra estratégia por mim observada foi o relato feito ao paciente pelo supervisor de que há uma nova ordem dada pelo diretor do hospital de que os médicos devem dar alta aos pacientes faltosos por mais de seis meses.

O diálogo a seguir ilustra uma situação na qual a adesão é abordada focalizando o vírus. Também surge o papel da relação médico-paciente no processo de adesão:

P 11 - Não tinha como vir. Fiquei sem remédio desde quinta.

M 2 - Entendeu? Você não pode ficar cinco dias sem tomar. Aí o vírus fica forte de novo. Um dia sem tomar, o vírus já fica forte!

P 11 - Às vezes eu não vinha. Quando eu vinha ele [o médico anterior] passava muito remédio. Ele me escutava, mas não falava. Eu jogava remédio fora.

M 1 - Sem disciplina a gente não consegue nada. O vírus começa a ficar resistente. Aí tem que trocar os remédios. Procura se dar um pouco mais de disciplina!

O vírus é focalizado dentro da estratégia de abordar a adesão ao tratamento, assim como os exames capazes de aferi-lo. Ao final da consulta, o residente escreve no prontuário: “oriento adesão”.

M 2 - Tem que tomar remédios direito, todo dia, tá?

P 13 - Mas eu tomo direito. (mulher, branca, há anos na DIP)

M 2 - Sua carga viral tá 55.000. Sabe quanto tinha que tá?

P 13 - Não

M 2 - Menor que 80!

É relevante ressaltar neste diálogo a estratégia usada pelo interno de medicina, com a utilização de símbolos como sol e lua e desenhos das cápsulas/comprimidos no roteiro entregue à paciente para a sua melhor compreensão: “É pra colocar na geladeira e não esquecer de tomar!” (**A 1**)

Os pacientes, quando perguntados sobre o uso dos medicamentos, passam a relatar suas estratégias para lidar com os efeitos dos medicamentos e, portanto, ter uma adesão adequada:

“Eu tô suportando a agonia que o remédio dá. Mas mesmo assim não quero que troque. É uma agonia engolir, mas não quero trocar. Eu tinha que me acostumar com o remédio, olhar pra cara dele. É

Alguns pacientes chegam a expressar suas dúvidas sobre a adesão durante a consulta: “Ah, tem que ter regra de horário? Eu tomo durante o dia, qualquer hora”.(P 11)

Muito já se falou sobre a interferência dos efeitos colaterais dos medicamentos no processo de adesão. Assim, os médicos vão paulatinamente aprendendo a abordar estas questões e a implementar estratégias que melhorem a adesão ao tratamento. O diálogo a seguir elucida este tema:

P 15 - Me dá algum remédio que não passe mal.

M 2 - A gente não tem mais opção.

P 15 - Aquele da geladeira [ritonavir] eu passo mal.

M 2 para **M 1** - Ela tomou o remédio por um mês. Ficou com carga viral indetectável. Tava vomitando o ritonavir.

M 1 - Não dá pra tentar o líquido?

P 15 - Eu não suporto esse remédio! Já usei até Plasil. Vem a dor de estômago, aí vomito tudo, até a comida.

M 1 - Caipirinha sem limão não é a mesma coisa. Aí do jeito que você tá usando o remédio não adianta. Não vai matar o vírus. E a gente quer é que fique bem por muito tempo. O vírus tá adorando tomar só uma parte! Você viu o que aconteceu com o seu marido? Ele ficou doente porque não tava tomando remédio. A gente vai escolher agora uma coisa que seja fácil e você não vai fazer a mesma coisa de parar o remédio.

P 15 - Não dá pra ficar sem remédio?

M 2 - Toda vez que você parou, seu CD4 caiu muito rápido.

P 15 - Mas não fiquei doente.

M 1 - Porque eles voltaram com o remédio antes.

A paciente chora. A equipe acolhe e respeita este momento:

M 2 - Vamos tentar? Quando você toma o remédio, sua carga viral fica logo indetectável. Você tem muita sorte, uma resposta muito boa! Toda vez que a gente recomeçou a tratar o seu CD4 subiu logo!

M 1 - Tem que tentar. Passando um mês os efeitos colaterais diminuem muito. Você acha que se a gente conseguisse psicóloga isto te ajudava a aceitar o remédio? Não quer ir na reunião do grupo, não?

M 2 - Ah, que legal, nunca tinha visto isto aí. [o cartaz sobre grupo de adesão]

M 1 - Acabei de botar. Aqui tá os dias do grupo. Lá vai ter pessoas como vocês, com diarreia, tudo isso. Às vezes a gente, médico, não tem como ajudar nisso, a gente tá de fora, não passa pelo que você passa. Quem tem o mesmo problema pode te ajudar mais neste ponto que a gente.

M 2 - E você disse que quer viver, não é?

Este diálogo longo me fez refletir quanto a vários aspectos, principalmente sobre o processo de aprendizado pelo residente para lidar com um tema tão necessário no acompanhamento de pessoas vivendo com HIV/Aids, que é a adesão ao tratamento. Esta paciente já tinha informado ao residente sua intolerância ao medicamento, quando eles se encontraram no corredor do hospital.

É relevante ressaltar que durante a consulta eu tive o ímpeto de interferir, o que não fazia parte da minha proposta como observadora. Isto porque a consulta transcorria e ninguém fazia uma referência aos aspectos subjetivos desta paciente. Eu já tinha obtido a informação de que neste hospital havia um grupo de adesão funcionando desde 1994, coordenado pela equipe do Serviço Social. Foi aí que me surpreendi quando, de repente, o supervisor literalmente saca de seu bolso um cartaz e fixa no painel do consultório. A paciente, assim, foi orientada a participar da

atividade de grupo e o residente neste momento toma conhecimento de uma alternativa assistencial como estratégia para melhorar a adesão.

Paulatinamente, residentes e internos vão aprendendo a lidar com o tema da adesão ao tratamento. O reconhecimento de fatores como posologia e efeitos colaterais passam a fazer parte do rol de suas preocupações. Entretanto, tendem a focalizar os aspectos biomédicos, não relevando possíveis motivos para a dificuldade de adesão por parte dos pacientes, como no diálogo a seguir:

M 4 - Sua carga viral deu aumentada e o seu CD4 mais baixo. Tem certeza que não tá esquecendo?

P.16 - Fiquei sem tempo pra buscar. Aí fiquei mais ou menos dez dias sem remédio.

M 4 - Ah, foi bem antes do exame. Ainda bem que você lembrou, se não já ia pensar em trocar o esquema. Você sabe o que acontece fazendo isso, não?

P 16 - Sei

M 4 - Vai dar problema com o remédio. O vírus vai criar mutação e vai ter que trocar o remédio, provavelmente mais difícil de tomar.

P 16 - Na época que colhi também tava resfriado.

M.4 para A 3 - Ele faz esqueminha simples de nelfinavir.

A 3 - Cinco cápsulas?

M 4 - É, cinco de 12 em 12. Está bem adaptado, sem efeitos colaterais.

M 4 para P 16 - Depois dessa parada que você deu, você voltou a tomar né? Tá tomando direitinho, né?

As respostas e comentários sobre a adesão ao tratamento reforçam parâmetros biomédicos como certificação de uma adesão adequada. O trecho de um

diálogo a seguir elucida esta questão. Vale ressaltar que o paciente em questão transita bem pela linguagem “nativa”. O mesmo faz uma citação sobre a importância de pacientes estarem devidamente informados sobre suas doenças, conforme relatado no capítulo III.

M 2 - Você já teve alguma infecção oportunista?

P 6 - Já, estive internado com pneumocystis. Tive Sarcoma de Kaposi. Só tive isso.

M 2 - E agora tá com 630 de CD4 ! Eu acho que você tá tomando o remédio direito. Você disse que às vezes esquecia.

P 6 - Ah, faz tempo!

Alguns pacientes reconhecem sua responsabilidade frente ao processo de adesão, como o exemplo a seguir. Mais uma vez são os parâmetros de aferição da adesão os que servem de certificação da mesma, inclusive por serem utilizados como prova de uma adesão adequada. A linguagem técnica, por assim dizer, “nativa”, é largamente utilizada pelos médicos no sentido quase ostensivo da hegemonia biomédica.

P 17 - Desde sexta-feira [há seis dias] tô sem os remédios.

M 4 - Tá maluco! Tinha que vir antes. Eu não te dou o carbono [a cópia]? Tem que guardar. Se acontecer alguma coisa na rua e for prá um hospital? As pessoas têm que saber o que você usa. Tinha que buscar antes de acabar. E na última vez a carga viral não tava zerada não, tava esquisita! Se você vir que vai acabar, vem antes. Não deixa acabar. Tá dando mole, faltou à última consulta, não fez os exames, a tua carga viral não tava zerada!

P 17 - Dá um esporro mesmo que eu tô errado.

M 4 - É pro seu bem!

A abordagem da adesão geralmente começa pela utilização dos parâmetros biológicos. Os fatores que podem dificultar a adesão nem sempre são questionados. No diálogo a seguir, pude observar que a consulta transcorria sem qualquer menção dos possíveis motivos para uma adesão inadequada. Só ao final da consulta é que o residente questiona a respeito de passe para passagem gratuita em transporte. Isto após uma semana depois de ter atendido um caso semelhante, no qual ficou evidente que a falta de recursos financeiros para deslocamento ao hospital era um fator importante para a baixa adesão:

M 4 - Agora você tá tomando direito?

P 18 - Sempre tomei.

M 4 - Ah, não, não vai mentir, não. Agora tem como provar, pelo exame. O CD4 subiu um pouco. Mas ainda tá no perigo!

P 18 - Tomando direito eu tô, mas não tive dinheiro pra vir pegar.

M 4 - Então você não tá tomando direito. Tá desde o dia 9 sem pegar! Pelo menos agora você tá falando a verdade. Já é alguma coisa!

P 18 - A minha filha pode buscar pra mim?

M 4 - Sim.

Para concluir a explanação sobre os temas que agrupei na categoria adesão, utilizo o diálogo a seguir, que evidencia o quanto os outros fatores também facilitadores da adesão não fazem parte do rol de questionamentos que os médicos aprendem a fazer durante o seu aprendizado. O residente inicia seu diálogo me dizendo que a paciente em questão “ainda não tem uma carga viral decente”. A paciente informa ao final da consulta que trabalha como dona de um pequeno

serviço de *buffet*, porém esta informação não é devidamente investigada pelo residente.

M 4 - Como você tá tomando os remédios?

P 19 - Um branco às 7 da noite, os outros três às 9 da noite e outro de manhã.

M 4 - Quantas vezes na semana você esquece de tomar?

P 19 - Nenhuma. Por acaso não tomei terça à noite!

M 4 - Só por acaso? E na outra semana, esqueceu?

P 19 - Não. Eu nem acredito que tenho isso desde 92. Não saí com ninguém. Não sinto nada. Tem gente que sente, tem coceira. Eu não. Eu tomo os remédios. É que eu levo a quantidade certa pro trabalho, ai se dá algum problema eu fico sem.

2. Co- morbidades

No capítulo III, já foi abordada a questão da Aids ter tomado paulatinamente a característica de doença crônica. Com a experiência progressiva da terapia anti-retroviral, os pacientes foram paulatinamente desenvolvendo patologias relacionadas aos efeitos destes medicamentos. Reconhecemos entre estes efeitos as alterações do metabolismo lipídico - as dislipidemias, o diabetes mellitus, as doenças cardiovasculares, as alterações da função renal, entre outros. Há também que citar as co-infecções, principalmente a tuberculose e as hepatites.

Desta forma, os médicos que assistem pessoas vivendo com HIV/Aids passaram a enfrentar essas co-morbidades. Muitos médicos passaram a estabelecer por si sós estratégias de enfrentamento destas patologias, uma vez que nem sempre há profissionais de outras especialidades disponíveis para o encaminhamento destes pacientes.

As citações a seguir exemplificam como os residentes vão aprendendo a lidar com estas questões:

M 2 - Mediu a pressão?

P 20 - Não tenho como, tá um real pra medir. A última vez que medi tava treze por oito.

M 2 - Do HIV você está muito bem. O CD4 tá bom. A carga viral tá indetectável. O que mais tá me preocupando agora é a pressão e o diabetes.

Este diálogo explicita muito bem o que já abordamos no capítulo V. O aprendizado da prática médica prioriza a abordagem da doença e dos seus parâmetros biológicos de acompanhamento, no caso os exames de contagem de linfócitos TCD4 e carga viral. A doença toma um lugar de primazia em detrimento de outros aspectos do processo de saúde e doença.

Os comentários tecidos durante as consultas são prioritariamente voltados para o processo patológico. O diálogo a seguir ilustra um momento da consulta em que uma patologia é comentada na frente de uma paciente. A conversa entre os médicos transita numa linguagem “nativa”, pouco compreendida pela paciente:

P 21 - Meu marido tá internado.

M 2 - Eu sei.

P 21 - O que ele tem?

M 2 - ELA [esclerose lateral amiotrófica]

P 21 - Quem é ELA?

M 1 - É a sigla da doença. Pode ser por causa do HIV ou não. Se for isto a gente vai ver se dá remédio.

P 21 - É ruim?

M 1 - Pode ser.

P 21 - Mas pega?

M 2 - Não

P 21 - Mata?

M 1 - Todo mundo vai morrer um dia!

Existem momentos nos quais os residentes ensaiam uma abordagem mais integral do processo saúde e doença, como na citação a seguir:

“Aqui da doença tá tudo bem. O CD4 tá ótimo! A carga viral, a quantidade do vírus no sangue, tá ótima, indetectável. Tá tudo ótimo do HIV! O problema é que os remédios alteram o colesterol. Tem que tentar fazer a dieta pra gente avaliar na próxima vez se vai precisar de remédio. Aí vai ser mais um remédio. Vou aumentar o seu remédio de pressão. Você tem que cuidar de tudo. É muita coisa! Apesar de estar inteira, você tem que fazer várias coisas pra cuidar da sua saúde.” (**M 2**)

O processo de ensino/aprendizagem enfatiza a busca pela doença e a instituição de estratégias terapêuticas direcionadas para o processo de adoecimento. No diálogo a seguir, fica evidente esta questão. Mais uma vez o paciente participa da consulta de uma forma pouco ativa, em meio a termos “nativos” não traduzidos. Neste caso ele consegue protestar contra a tentativa de uma proposta terapêutica:

M 2 - O colesterol tá na beiradinha, viu? O limite é 200, tá 200. O triglicérideo tá alto, era 159, tá 219, o normal é até 150. Você precisa acompanhar isso, você tem vários fatores de risco pra problema de coração. Tem pressão alta, excesso de peso, dislipidemia. Tem que cuidar disso, tá? O índice de massa corporal é 37, tá alto! O que você come? Come fritura? Bebe?

P 22 - Quando tô com vontade, não todo dia.

M 2 - Fumar, você não fuma, não? Esses remédios que você tá tomando têm chance de dar problema cardíaco. O CD4 tá bom, a carga viral também. O que me preocupa é você ter um derrame, um infarto. No seu caso poderia fazer dieta e exercício físico. Aí não precisa de mais remédio. A dieta é cortar fritura, quando fritar, usar azeite, sei que é mais caro. Frutas, queijos brancos, menos do amarelo. A sua glicose não tá muito alterada, mas é pelo excesso de peso.

M 1 para M 2 - Ele tem síndrome plurimetabólica.

M 2 - Eu queria começar metformina, tem indicação?

M 1 - Tem indicação.

P 22 - Eu não vou tomar. Já usei e fiquei no banheiro a noite toda!

M 2 - Ele não faz dieta, faz uma alimentação totalmente errada!

M 1 - Com essa glicose você vai ficar cego, fazer diálise! Vou assustar mesmo!

M 2 - A nutrição disse que ele tá fora dos critérios para acompanhamento.

M 1 - Então qual é o critério? Obesidade mórbida?

A residente constata a evolução da Aids com a terapia anti-retroviral. Agora são pacientes que necessitam cada vez mais de abordagens para além da própria infecção pelo HIV, conforme já relatado em capítulos anteriores. A residente inclusive faz um comentário comigo sobre estas necessidades:

M 2 - Veio pra ver pressão, né? Do HIV a senhora tá boa!

P 20 - São os problemas, me abalam muito, meu filho com as drogas. (a paciente chora e M2 faz um carinho no braço dela)

M 2 - É muita coisa pra uma pessoa só. Aqui a gente não tá com nenhum problema. Tem é esse, que tá dando problema na pressão.

M 2 para o observador - Vou te contar, esses casos estão ficando de clínica médica, hipertensão, diabetes, colesterol alto!

M 2 para **P 20** - A gente vai começar remédio pra diabetes, tá? (após avaliar exames)

Os pacientes acabam por reproduzir o discurso biomédico hegemônico quando verbalizam:

“Eu tenho vírus da hepatite C, tenho HPV. Às vezes até brinco que tenho tanto vírus!” (**P 9**)

Outra questão que surge em decorrência das co-morbidades é o acesso aos medicamentos específicos. Diferentemente dos anti-retrovirais, estes medicamentos não têm disponibilidade garantida pelo SUS. Muitos pacientes procuram a justiça para garantir o acesso ao tratamento, principalmente para os medicamentos específicos para as hepatites. Embora já seja um fato constatado que pessoas vivendo com HIV/Aids a cada dia mais necessitam de medicamentos específicos, como os antilipêmicos, estes não têm acesso garantido pelos gestores, obrigando os pacientes a custearem ou entrarem com processo judicial que obrigue os gestores locais a provisão dos mesmos. O diálogo a seguir exemplifica esta situação:

M 2 - E os outros remédios, tá tomando?

P 23 - Menos a pravastatina. É cento e quarenta e pouco! Vou entrar na justiça! Já arrumei o advogado.

A seguinte exposição reforça a situação retratada anteriormente quando evidencia a necessidade de custeio próprio do tratamento e da impossibilidade de cumprir com uma das orientações médicas fornecidas:

M 2 - O triglicérideo tá alto, tem de fazer dieta. Se não vai ser mais um remédio. Dá pra fazer exercício?

P 24 - Saio de casa às 5 e só volto às 10h da noite. Que horas?

M 2 - Daqui está tudo bem. Vou marcar pra um mês. Se não fizer a dieta vai ser mais 60 reais. O remédio custa 60 reais!

P 24 - Ah, não!

M 2 - É melhor fazer a dieta!

Pacientes e médicos vão aprendendo a lidar com esta nova etapa da doença. Os termos “nativos” vão paulatinamente sendo utilizados pelos pacientes. Ao mesmo tempo, os médicos têm de lidar com as implicações que vão surgindo e a necessidade de outras especialidades médicas para o acompanhamento destes pacientes, como mostra o seguinte diálogo:

P 20 - Glicose fica alta por causa de que? Gordura?

M 2 - Doces

P 20 - Eu não ligo muito pra doce

M 2 para **M 1** - Ela tá com clearance de 43 e estimado 47. Glicose: de 137.

M 1 - Vai ter que encaminhar pra Nefro.

M 2 para **P 20** - Seu CD4 tá ótimo. O melhor que eu tenho no ano! O problema é com a pressão e o diabetes. Vou ter de diminuir as doses por causa do rim.

M 1 para **M 2** - Mande pra Nefro ou Clínica Médica

M 2 - Mas na Nefro não vão prescrever hipoglicemiante!

O residente decide, então, prescrever um hipoglicemiante. A orientação dada pelo supervisor é que procure no livro de especialidades farmacêuticas (o chamado DEF) o medicamento mais adequado. Ambos reconhecem que esta prescrição não é de seu domínio. O supervisor conclui: “É um remédio que a gente usa pouco. Tem que olhar no livro. Porque o que a gente prescreve aqui a gente sabe bem!” (M 1)

Ainda sobre a evolução da Aids e suas co-morbidades, o residente na citação a seguir questiona o aprendizado de lidar com estes pacientes:

M 2 - Dá prá pedir um eco [ecocardiograma] pelo ambulatório?

M 1 - Dá, vai demorar.

M 2 - Eu não queria fazer isso, ter de pedir esses exames, ter de fazer indicação de AAS [ácido acetil-salicílico].

M 1 - Não tem jeito de não fazer. Não precisa ser a fundo. Mas vamos ter de fazer!

M 2 - Podiam ficar com eles [ambulatório da cardiologia]

M 1 - Mas eles não sabem o que a gente sabe. E também não querem saber. Tem até uns que não querem. Eles acham que o infecto tem que saber tudo de clínica, de cardio. E a gente só encaminha os complicados!

O residente vai aprendendo a lidar com as patologias e suas implicações como, por exemplo, as interações dos medicamentos específicos com os anti-retrovirais:

P 25 - Fui para cardiologista, fiz mapa, fiz um monte de coisas. A média foi 13 por 8. Ele falou pra você ver o que faz, se vai medicar ou não. Ele pediu mapa, doppler, um monte de exame. O pico vem na hora do almoço. Ele disse que se fosse tomar alguma medicação era pra fazer nesse horário.

M 2 para A 1 - Tem um jeito de colocar todos os remédios que ele toma. Sabe como faz? (ao usar um *palm top*)

A 1 - Não.

O residente procura no *palm top* um programa no qual coloca todas as drogas e lista as interações medicamentosas. Estes artifícios tecnológicos são a cada dia mais e mais utilizados na prática médica.

Como já abordado em capítulos anteriores, a evolução da doença e do seu tratamento levou ao aparecimento de morbidades, que exigem acompanhamento e tratamento específicos. Assim, os profissionais que lidam com a assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids vão aprendendo a diagnosticar e tratar estas morbidades que se agregam à infecção pelo HIV. O diálogo a seguir serve para ilustrar este contexto, no qual residente e supervisor precisam acompanhar estes pacientes, na maioria das vezes sem poder contar com profissionais das especialidades afins:

M 2 - Eu precisava de um *staff* clínico e não infectologista. Lá na clínica usam metformina XR. É muito bom ter amigos clínicos! [após telefonar para dois colegas, um finalmente sabia sobre metformina XR]

M. 1 - Eu sabia que existiam de liberação prolongada. É muito ruim ser médico de pobre, só sabe remédio de pobre. A gente aqui não prescreve estes remédios!

M 2 - Tem uma residente na clínica que só dá estes remédios novos. Só remédios modernos. Não sei como os pacientes fazem!

M 2 para P 22 - Você não faz nada do que falamos. Não foi no SESC pra fazer musculação. O que tá te colocando em risco são essas coisas. O HIV não tá te colocando em risco, dele você já tá bem. Se você não tivesse essas outras coisas a consulta durava 10 minutos.

M 2 para M 1 - Ele é hipertenso, diabético e dislipidêmico.

M 1 - Ele tem síndrome plurimetabólica. Prognóstico cardiovascular ruim! Ele sabe. A gente já conversou sobre isso. Só faltava fumar, ainda bem que não!

P 22 - Dieta eu faria com todo prazer.

Fica evidente, tanto neste diálogo anterior, quanto no a seguir, que a doença recebe um lugar de destaque. É para ela que todos os esforços são centrados. Os discursos entre profissionais transcorrem confortavelmente com a linguagem “nativa”. Os pacientes, provavelmente com pouco acesso a esta linguagem, acabam participando muito pouco da consulta. E mais uma vez são as doenças as mais abordadas e, portanto cuidadas, conforme o trecho a seguir:

M 4 - E o fígado? Você vai retornar lá quando? As tuas taxas do fígado não tão boas! Você tem que voltar lá no fígado. Vem remarcar isso amanhã na sala 156. Você faltou em julho. E não foi atrás de remarcar, né? Suas enzimas do fígado tão ruins. Tem que manter isso aí. Tem que tratar o vírus da hepatite. Tá comendo o seu fígado! Tem que tratar! Você não pode nem pensar em beber! Nem pensar em bebida alcoólica!

P 26 - Acho que a infecção voltou. Tô sentindo dor anal.

A consulta transcorreu e em nenhum momento o residente falou da interação dos dois vírus (HIV e HBV) e o porquê de evitar bebida alcoólica, embora ele demonstrasse preocupação com o fígado do paciente:

M 4 - Você já biopsiou o fígado?

P 26 - Não.

M 4 - Em 2001 tinha tentado, mas você faltou. A procto já te acompanhou, né?

A consulta finalizou e o paciente foi mais uma vez encaminhado para o ambulatórios de “fígado” (na Gastroenterologia) e Proctologia do hospital.

3. Exames

Os exames são solicitados pelos médicos a fim de diagnosticar as patologias e também para acompanhar o tratamento e a evolução das mesmas. A valorização dos exames pelos médicos é estimulada durante o processo de formação destes profissionais, conforme já abordado em capítulos anteriores. Tanto a solicitação quanto a valorização dos resultados dos exames têm implicações no cotidiano da prática médica, como está explícito na fala a seguir:

“O HIV mostra que o paciente toma ou não remédio, você pega uma genotipagem e mostra: ‘olha, você não tá tomando o remédio’. Tem poder de argumentação.” (M 5)

Paulatinamente, médicos e pacientes começam a utilizar a mesma linguagem para se referirem aos resultados dos exames. Termos como carga viral “indetectável” e “zerada” passam a fazer parte do linguajar presente nas consultas:

“Eu nunca tive doença, nada. Minha carga viral sempre foi zerada. Do HIV não tenho nada!” (P 27)

Surge inclusive menção a detalhes dos resultados de exames, nem sempre compreendidos pelos pacientes, como “porcentagens” ou “número absoluto”. As citações a seguir podem ilustrar estas situações:

“Sua carga viral veio indetectável. Tá inalterada desde 2004. Tá ótima! O CD4 veio um pouco abaixo, mas a porcentagem veio normal. Você teve alguma gripe? Era 623, agora tá 300. Os exames tão na faixa. Não me preocupo tanto com isso.” (M 2 para P 22)

“Estão todos bem. Vou ver CD4 e carga viral. A carga viral se manteve indetectável. O CD4 tá bom, teve uma queda que pra gente não preocupa. Porque no absoluto caiu um pouco, mas a porcentagem não. Isto não me preocupa.” (M 2 para P 25)

“Esse paciente tá indetectável desde 2002!” (M 4 para A 3)

Fica evidente nestas exposições a necessidade de se reportar aos valores biológicos, que corroboram a eficácia do tratamento. Porém, nem sempre as explicações sobre os detalhes são claras a ponto de garantir a compreensão por parte do paciente, conforme diálogo a seguir:

P 12 - Meu triglicerídeo é que deve tá alto pra caramba.

M 4 - Tá 646! O seu CD4 tá bom. Tá 33%.

P 12 - O que é 33%?

M 4 - É o percentual, é um outro parâmetro!

Em outros momentos, parece surgir outro tipo de abordagem em relação aos exames. Isto pode ser constatado principalmente quando pacientes ainda sem indicação para tratamento com anti-retrovirais têm seus exames usados como meio de certificação das práticas protocolares, no caso os consensos, que não orientam a prescrição destes medicamentos nestes casos. O seguinte diálogo elucida esta situação:

M 2 - Teu exame tá ótimo. Não precisa de remédio!

P 28 - Tem quantos anos que eu não tomo remédio! Eu quero mais é ficar sem!

M 2 - Tô feliz de ver seu exame. O resultado tá ótimo!

Em outros momentos, a linguagem sobre exames e seus resultados não são compreendidas pelos pacientes, como na exposição a seguir:

P 9 - Vim pra ver resultado de carga viral.

M 2 - O seu exame veio 1.300, era 5.000. Não tem nenhuma indetectável!

P 9 - O que a senhora tá falando?

M 2 - O seu exame nunca deu zerado!

P 9 - Uma vez o doutor falou que tava zerado! Também só foi uma vez. A carga viral diminuiu? Tinha que aumentar?

M 1 - Diminuir. E a sua aumentou!

Os bons resultados de exames servem quase que como uma medalha de “bom comportamento” em relação ao tratamento, como na citação a seguir:

M 2 - Gostei dos exames. Não tá 100% não, mas eu gostei. O CD4 foi de 155 pra 312, mais que dobrou! Tá tomando Bactrim®?

P 29 - Não, uma que aqui não tinha!

M 1 para **P 29** - Você tá média oito. Aqui tem que ser dez!

M 2 - Quero ver subir mais esse CD4!

M 1 - E a carga viral indetectável é o mais importante!

Os bons resultados também corroboram a adequada adesão ao tratamento. O aumento de sobrevida com o uso do anti-retrovirais é reconhecido pelo próprio paciente:

M 2 - O seu CD4 tá muito bom! Tá 353!

P 23 - Subiu! A carga viral tá zerada?

M 2 - Tá. Do HIV o senhor tá numa situação muito boa. Agora do coração eles é que têm que fazer o laudo. O senhor não pode é parar de tomar remédio.

P 23 - Todo mundo já foi! Será que eu vou ficar pra semente?

Já os maus resultados podem atestar uma adesão inadequada ao tratamento, conforme o seguinte diálogo, embora as causas não sejam sequer abordadas:

M 4 - Seus exames não tão muito legais, não. Você tem uma carga viral só de agosto. Na época aconteceu alguma coisa?

P 26 - Acho que fiquei duas semanas sem tomar remédio.

M 4 - Sua carga viral de agosto deu uma subida boa. Antes ela era zerada, em agosto tava 46 mil. Porque senão, a gente começa a achar que os remédios não tão fazendo efeito. Pra subir assim ou você não tomou os remédios, ou os remédios não tão prestando pra nada!

P 26 - É, fiquei resfriado e também mais ou menos duas semanas sem os remédios.

M 4 - Com relação ao HIV a gente precisa de novos exames. Pra saber se essa alteração já era falha ou se foi porque você não tomou os remédios.

O reforço ao tratamento utilizando-se dos valores encontrados nos exames é uma prática presente no cotidiano da assistência. Os médicos usam várias estratégias, inclusive mostrar e explicar os gráficos de evolução da contagem de linfócitos T CD4 para os pacientes, conforme a exposição a seguir:

M 2 - Tá muito melhor. A carga viral diminuiu bastante. Parece que tá tomando direitinho. Tá? Aí depois vamos tirando os outros remédios, como a dapsona.

M 1 - Tá vendo o gráfico? Consegue entender? É o seu CD4. Tava baixíssimo em fevereiro de 2005. Pronta pra entrar no caixão caso não tomasse remédio. Agora tá pertinho de 200. Maior que 200 tá livre de um monte de infecção. Tá quase um paciente normal. Você já tava quase na beira, brincando com a hora da verdade.

P 11 - Eu tomava dia sim dia não, quando não tava passando mal.

A valorização dos exames não acontece só pelos profissionais. Os próprios pacientes também passam a acompanhá-los, inclusive, em algumas situações, procurando alcançar os limites ditos “normais”. No caso a seguir, o residente, ao me apresentar ao paciente, me informa que “é aquele que faz tudo certinho”:

P 30 - A única coisa que tá me preocupando é aquela proteína da urina.

M 4 - É, vou olhar, parece que melhorou. Você já foi pro fígado? As suas enzimas do fígado tão um pouquinho altas, isto significa que tem uma lesão no fígado. Tem que olhar. É pouquinho, mas é alterado.

P 30 - Tô é preocupado com os triglicerídeos! O meu triglicerídeo é que me preocupou.

M 4 - Mas tá 151! O normal é 140!

P 30 - Ah, mas se eu tô fazendo tudo certo, quero que fique normal.

M 4 - Olha, o meu tá 220!

P 30 - Tô fazendo tudo bonitinho, aí sobe de 141 para 151! Você sabe que sou muito interrogativo. Pergunto tudo. Acho que a gente tem que saber pra fazer coisas pra melhorar.

A fim de concluir a explanação sobre esta categoria, apresento um diálogo sobre o exame de genotipagem, tão em voga no momento atual da assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids. O paciente em questão não apresentava adequada adesão ao tratamento. A consulta transcorreu em três momentos, ora com e ora sem a presença do médico supervisor. O trecho a seguir conta com a presença de um supervisor de outro dia de atendimento ambulatorial (M 6). Os profissionais discutem sobre a decisão de solicitar ou não o exame:

M 3 - Genotipagem vai mostrar se ele [P 10] toma ou não os remédios.

M 4 - Mas o que vai adiantar na prática?

M 6 - Define a sua conduta baseado em fato real!

M 4 - Até hoje nenhuma genotipagem ajudou em nada! A gente trocou no escuro e deu certo!

M 3 - Vamos fazer a genotipagem. Vamos fazer o certo! Até janeiro a gente vai ter o resultado.

M 4 - Pra que fazer genotipagem se ele não adere?

M 3 - Você falou tudo! Se ele não adere pra que trocar esquema? E você tá querendo trocar!

M 4 - Daqui a dois meses tudo pode mudar mesmo, em AIDS é assim!

M 6 - É mesmo.

M 3 - Você não vai estar mais aqui. Vai entrar outro residente e vai te criticar porque você não pediu a genotipagem. Vamos mandar ele [o paciente] entrar. Vamos sentir o doente.

M 4 - Ele está com queda de plaquetas. Isso pode significar alguma urgência.

O paciente retorna para a sala. O residente não está convencido sobre o benefício de solicitar o exame:

M 4 - Não ajudaria pedir! A gente dificilmente vai fugir de tenofovir e Kaletra.

M 3 - Eu sou supervisor. Eu sempre respeitei. A decisão final é sua! Você pode justificar tudo aí. Escreve aí que ele tem dificuldade de vir aqui, pra fazer exame, etc. Você venceu! Ele vence sempre!

O residente faz a prescrição e relata o novo esquema para o observador:

“Mudei para o que toda genotipagem recomenda!” (**M 4**)

Concluindo sobre esta categoria, vale ressaltar o papel dos exames na qualidade da assistência médica. Contudo, não é possível deixar de refletir sobre as implicações dos mesmos na prática médica e, sobretudo, na vida dos pacientes, conforme as citações apresentadas neste bloco.

4. Terapia anti-retroviral

Os medicamentos representam um marco na assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids. Eles não só aumentaram a sobrevida das pessoas como também conferiu esperança para estas pessoas. Eles chegam a ter um lugar de destaque nas consultas:

“Tá tudo bem com o medicamento? (M 4)

O início desta terapia suscita vários questionamentos por parte dos pacientes. A adesão ao tratamento precisa ser abordada no momento do início da terapia anti-retroviral. É também o momento de fornecer orientações sobre posologia, forma de administração, restrições alimentares, possíveis efeitos colaterais e interações medicamentosas.

O diálogo a seguir ilustra muito bem este momento de primeira prescrição de medicamentos anti-retrovirais. A paciente sabe ser soropositiva há dez anos e afirma ainda não aceitar este diagnóstico:

M 2 - Você sabe que tá quase na hora de tomar remédio?

P 31 - Ah! Não sei não.

M 2 - A gente tem que pensar nisso. A gente tem que começar a falar sobre isso.

P 31 - Eu tava doente, resfriada. Vamos fazer outro exame pra ver.

M 2 - Olha, vou te mostrar, o CD4 caiu. Com o remédio, o vírus vai ficar bem baixo e o CD4 vai deixar de cair, vai subir. Aí você vai ficar protegida!

A paciente se mantém relutante contra o início da terapia. Mostrou que sua preocupação devia-se aos possíveis efeitos colaterais, como por exemplo, queda de cabelo. O residente prontamente responde suas dúvidas e conclui:

M 2 para M 1 - Ela não aceita a doença, ela não aceita começar os remédios.

M 1 - Tá chegando a hora, não tem jeito!

P 31 - Eu sei, mas não vai ser não. [ela se emociona]

A 1 - Você tá nervosa, não? [enquanto realiza o exame físico]

P 31 - Ah, e não é pra tá? Toda vez que venho aqui é isso.

M 1 - É, foi só falar dos remédios!

A paciente deixou evidente o quanto tinha dificuldades de iniciar o uso dos medicamentos. Entretanto, os aspectos subjetivos não foram abordados pelos profissionais, a não ser pela aluna que percebe este lado no momento do exame físico.

O início da terapia anti-retroviral é um momento único na vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, tanto que alguns pacientes reconhecem ser o segundo impacto, sendo o primeiro aquele momento do recebimento do diagnóstico. A seguir, mais uma situação que retrata este momento, na qual o próprio paciente admite ser o momento de iniciar o tratamento:

M 3 - Você sabia que ia chegar esse momento, não sabia? Você só não podia ter sumido. Agora vai começar o remédio. Não pode esquecer. É igual à mulher que toma pílula pra não engravidar.

P 32 - Até que eu não sou tão leigo. Quando fiz a barba vi que tava descamando, que já tava acontecendo algo! Já chegou esta hora. Já sabia disso!

Paulatinamente, médicos e pacientes vão adotando a cada dia mais o discurso biomédico frente às situações do cotidiano. O diálogo a seguir elucida este tipo de resposta, no caso para um paciente que demonstra entender estes conceitos:

P 6 - Eu li um artigo científico que questionava a duração de cada esquema. Uns diziam que o esquema durava dois anos, outros mais anos; até quatro anos. E que depois vinha uma falha terapêutica.

M 1 - Você tá tomando um remédio que demora mais. Mas vai depender se você pegou um vírus parcialmente resistente e se você tomar direito.

M 1 para **M 2** - O selvagem dele já pode ter a K103N [mutação].²⁰

P 6 - Esse vírus selvagem, muita gente confunde mesmo. E ai tem a mutação do vírus. E ai o remédio já não faz mais o efeito de antes.

O residente mostra o resultado do exame de genotipagem deste paciente para o supervisor.

“A gente vai seguir, mas tem que ter bom senso!” (**M 1**)

Já foi abordado em capítulo anterior que a prática médica se utiliza de protocolos e *guidelines*, mas é a experiência profissional, sobretudo, que vai direcionar a tomada de decisão, como ilustrado na fala anterior.

Os efeitos colaterais, tema já abordado nos capítulos anteriores, suscitam várias preocupações, tanto por parte dos médicos quanto dos pacientes:

²⁰ “As mutações evidenciadas nos exames de genotipagem são descritas usando uma combinação de letras e números, como a utilizada no exemplo do diálogo acima. A primeira letra representa o código para o aminoácido no vírus tipo selvagem. O número relaciona o códon (grupo de três nucleotídeos) mutante. A última letra é o código para o aminoácido que “mudou” na amostra mutante.” (ABIA, 2003, p.7)

P 33 - Não tô bem. Acho que é pelo remédio da noite, das 10 horas. Aí acordo enjoada e vomito o almoço. É um enjoô. Não tive dor de estômago. Só depois que vomito. Aí sinto fome.

M 2 - Eu tô tão feliz com seus exames. Melhoraram muito de fevereiro pra cá.

P 33 - É, mais eu não tô bem. Tô com enjoô, com frio e vômitos. Eu tava associando a este [efavirenz]. Vomito e tomo de novo. Tô nervosa. Eu sou aquele tipo de paciente quando passo mal quero descobrir logo o que tenho.

M 2 - Ela tinha a genotipagem sensível a todos. Nós achamos que ela não tava tomando direito. E aí, troco, com o CD4 tão bom?

M 1 - Não. Mas pode dar sintomáticos.

P 33 - E aí, vai mexer no CD4?

M 2 - Vamos tomar Plasil 8/8horas, tá? Aí a gente segura o CD4.

Lidar com os efeitos colaterais é um desafio para os médicos que assistem pessoas vivendo com HIV/Aids. Sabe-se que estes efeitos são responsáveis por adesão inadequada e até interrupção do uso dos medicamentos. Daí a tentativa, sempre que possível, de prescrever medicamentos sintomáticos, a fim de aliviar estes sintomas, como na situação descrita anteriormente.

Em algumas situações, os médicos avisam previamente sobre a possibilidade do aparecimento de um efeito colateral:

M 4 - Agora vai ficar mais fácil pra você, são duas vezes ao dia.

P 34 - Ah, não vai não! Faz um favor de anotar que é de noite.

M 4 - Olha, alguns pacientes quando tomam esse remédio [atazanavir] ficam com olho amarelo. Mas é normal, não é pra esquentar a cabeça não.

P 34 - Ah, minha mãe vai logo falar!

Outra questão que suscita reflexões é a “barreira lingüística” existente entre médicos e pacientes. No caso da prescrição de anti-retrovirais, observei durante minha pesquisa de campo o uso das siglas e nomes comerciais dos medicamentos, muito embora a maioria tenha a identificação nos rótulos pelo nome genéricos. Existem tanto pacientes que não conseguem identificar os nomes dos medicamentos que utilizam quanto os que até conseguem usar as siglas adequadamente:

“Não gravo nome nenhum. Tomo um azul, que parece com aquele da impotência sexual [Viagra®], um branquinho e um laranja.” (P 22)

Alguns pacientes já estão familiarizados com os remédios que utilizam e desejam informações mais detalhadas sobre eles. No caso a seguir, o paciente recebe uma orientação específica do supervisor, a única que pude observar durante meu trabalho de campo:

P 25 - Não sei porque aqui não dão bula de remédio. Já briguei com a mulher da farmácia. A justificativa é porque as pessoas vão vender.

M 1 - A única bula que dão aqui é a do abacavir. Você tem acesso a Internet? Vai no site www.aids.gov.br. Lá tem tudo isto.

Muitos pacientes reconhecem a importância dos medicamentos para o seu tratamento e aumento da sobrevivência. Entretanto, não deixam de comentar sobre o que eles significaram em suas vidas:

“Até hoje eu não esqueço quando tomei o primeiro AZT. Já tomei até aquele ddl grandão.” (P 20)

Não aceitei usar o AZT, ouvia que fazia mal. Quis aguardar uma mensagem espírita [é kardecista]. (P 23)

Depois que tomei esse AZT eu caí. Me deu anemia profunda, quase que fui embora. (P 17)

Geralmente, pacientes estão presentes quando no momento do médico decidir sobre a troca de medicamentos. Eles escutam a discussão entre médicos e supervisores, porém só eventualmente participam das mesmas. O diálogo a seguir explicita como o residente e paciente lidam com esta situação:

M 4 - Você tem alguma dificuldade de ler?

P 35 - Não.

M 4 - Então vai dando uma lida aí e depois eu te explico.

P 35 - Mudou o remédio então doutor?

M 4 - O nome dele é esse [tenofovir]. O apelido é Viread, vai tá escrito na caixa. A senhora pode tomar tudo junto, de estômago forrado. O outro a senhora já conhece, aquele que dissolve em água. Só que agora são dois comprimidos. Vai continuar pela manhã sozinho. À noite ficaram os outros todos juntos.

Já citação a seguir ilustra um momento no qual o paciente consegue participar e opinar sobre seu tratamento:

“Quando troquei a medicação há três anos, eu fui consultado aqui. Eu questionei se não seria melhor poupar os medicamentos de primeira linha para depois, para não queimar. Aí eles discutiram e me explicaram. Chegamos a um consenso!”(P 6)

Para finalizar a discussão sobre esta categoria, penso não ser possível excluir uma questão que permeia a assistência a estes pacientes, que é o uso dos consensos. Médicos aprendem em sua formação a recorrerem aos consensos e protocolos. No caso da Aids, conforme já abordado no capítulo IV, os consensos são

balizadores para a prescrição adequada dos anti-retrovirais. Ficar ao largo dos consensos pode conferir um sinal de “má prática.”

O diálogo a seguir, entre supervisor e residente, transcorre sobre a possibilidade de troca de um medicamento do esquema em uso devido à lipodistrofia apresentada pela paciente:

Ambos discutem sobre o novo esquema e a paciente (**P 35**) fica calada, olhando para os dois passivamente. Ela não participa da discussão sobre a troca do remédio. Até que o supervisor se direciona à paciente e explica o motivo da troca, com o que a paciente prontamente concorda. O supervisor começa a orientar o residente sobre o que escrever no prontuário em relação à troca do medicamento:

M 3 - Você vai fazer um testamento aí. Eu não quero ser crivada de bala! Recebi um e-mail do Marco Vitória [da OMS] falando sobre isso, que pode fazer os dois juntos. Mas já fizemos antes e fomos atacados. Não dá para ser rígido, principalmente numa doença como essa. Tem gente que pensa que é o dono da Aids!

M 4 - É aquilo que já falei. São as pesquisas. É o jeito de fazer os trabalhos. Uma coisa hoje já muda amanhã.

M 1 - Aqui volta e meia chega bilhetinho de fora escrito que a prescrição tá errada. São pessoas que defendem uma verdade. E a ciência muda, ainda bem!

Assim, supervisores e residentes lidam com a prescrição de anti-retrovirais. Seguindo os consensos eles estão adequados a uma boa prática. Entretanto, “as verdades de hoje podem não ser as de amanhã”, conforme fala do residente. Mesmo assim, a experiência do supervisor é transmitida ao residente, e ambos decidem, no caso, pelo melhor em relação ao paciente.

CAPÍTULO VII - CONSIDERAÇÕES FINAIS

E agora, doutor?

Até que você se esmerou.

Exames sofisticados solicitou,

Medicamentos de ponta receitou,

E a procedimentos sofisticados

Encaminhou.

Mas no final, constatou: o seu paciente, mais cedo do que se esperava, enfartou.

E agora doutor?

O paciente gastou, a indústria

lucrou, o hospital internou,

O paciente até melhorou,

mas ao que era nunca mais

retornou.

E agora, doutor?

Outro paciente enfartou,

E a história recomeçou,

E mais outro à doença somou,

O dado estatístico engordou,

E a saúde da população... piorou.

E agora, doutor?

O modelo falhou,

Uma era findou...

E agora, gestor?

(Ribeiro, 2005)

A proposta inicial dessa pesquisa nasceu da minha inserção como médica na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids. A minha trajetória profissional me colocou frente a frente com a demanda dos pacientes por uma assistência integral e humanizada, que respeitasse tanto os aspectos biomédicos quanto os ditos “extra-médicos”: subjetivos, sociais, econômicos e culturais. Tive também a oportunidade de ouvir a demanda dos profissionais por capacitações que lhes ajudassem na abordagem da multicausalidade da Aids.

Algumas considerações sobre a pesquisa realizada merecem ser apresentadas. Depois de percorridos os capítulos anteriores, cabe ainda complementar a discussão com dois temas que circundaram a observação: a subjetividade e a relação médico-paciente.

Talvez o leitor nesse momento tenha constatado que o tema “subjetivo” não esteja devidamente contemplado, uma vez que ao longo deste texto tanto se fala sobre os aspectos subjetivos que permeiam o processo saúde-doença. Talvez propositalmente ele não tenha sido devidamente explorado ao longo da pesquisa. Ou talvez o tema sequer tenha sido abordado pelos médicos durante as consultas. O fato é que é necessário abordá-lo aqui. Não apenas pela sua quase ausência na discussão, mas, sobretudo, pela sua importância para uma abordagem integral do paciente. Como o médico pode assistir um paciente enquanto um ser integral, se não aprende a vê-lo desta forma?

O aprendizado de ser médico, conforme já abordado, relega a segundo plano os aspectos subjetivos do processo de adoecimento. Este profissional aprende desde cedo a focalizar seu trabalho na doença e nos meios de aliviá-la ou mesmo curá-la. Se não há uma lesão que justifique os sinais e sintomas, o diagnóstico não pode ser realizado. Assim, outras causas acabam por ser aventadas, como

“emocional”, “psicológica” e, daí, o diagnóstico das somatizações. E lá vai o paciente procurar, caso seja encaminhado, por alguém que possa juntar os seus pedaços:

A doença é ora vista como um problema físico ou mental, ora como biológico ou psicossocial, mas raramente como fenômeno multidimensional. A fragmentação do objeto gera a fragmentação das abordagens. (Uchôa & Vidal, 1994, p. 500)

A subjetividade não faz parte da técnica. Ela está presente nas consultas médicas; porém, geralmente permanece quase que invisível. Quando acontece de pacientes espontaneamente falarem de si e de outros aspectos de suas vidas, invariavelmente os médicos tendem a não desenvolver um diálogo a este respeito, ou mesmo interrompem a fala, retomando a queixa física em questão. Portanto, não tentam sequer uma correlação entre os aspectos da vida do paciente com as suas queixas. E se pouco ou nada é visível, como serão utilizados os aspectos subjetivos do paciente em prol do seu tratamento e cuidado?

As múltiplas falas de profissionais e pacientes nos remetem a um pedido de incluir a subjetividade como tema de reflexão sobre o tratamento e cuidado. No caso da Aids, isto é uma condição *sine qua non* para alcançarmos uma assistência de qualidade, integral e humanizada. Para tal, há uma necessidade evidente de melhorar a escuta, ampliar o olhar, enfim, “enxergar” a pessoa e não apenas a sua doença e, no caso desta pesquisa, o seu vírus! Enfim, cuidar da pessoa.

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente (...). Então é forçoso saber qual é o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato. (Ayres, 2001, p. 71)

Lamentavelmente, as relações entre a “matéria e o espírito”, o “corpo e a mente”, conforme sugerido por Ayres acima, são pouco ou nada sustentadas pelos profissionais médicos. Simplesmente porque eles não aprendem a fazê-lo. Aliás, quando estes temas surgem nas consultas, eles sequer são refletidos. E geralmente isto acontece em meio a tantos dramas vivenciados no cotidiano da prática médica, quando então médicos lançam mão dos pareceres solicitados aos profissionais “competentes” para lidar com estes dramas: os psicólogos, os assistentes sociais, entre outros.

É quando surge a “tensão estruturante” entre o saber e o sentir (Bonet, 2004), conforme abordado no capítulo V, que médicos entram em contato com a lacuna para lidar com os aspectos ditos “não objetivos” do adoecer, que a formação deixou. Se de um lado dispõem de todo um arsenal diagnóstico e terapêutico da biomedicina, de outro lado mal conseguem lidar com situações rotineiras que aparecem no cotidiano de qualquer serviço de saúde. (Camargo Jr., 2006)

Voltemos ao trabalho de campo para elucidarmos como os aspectos subjetivos foram surgindo ao longo das observações das consultas e, principalmente, como os médicos lidaram (ou não) com eles.

Em alguns momentos, foi espontaneamente reconhecida pelo paciente a presença de outros fatores que poderiam estar relacionados à sua queixa. Porém, como no exemplo a seguir, o médico residente não aprofunda a questão, e retoma mais uma vez para a aferição do parâmetro biológico, no caso a pressão arterial:

P 28 - Medi a pressão ontem, tava doze por oito. Mas é só entrar aqui dentro... Lá fora já melhora. Tá quanto?

M 2 - 18 por 10.

P 28 - Viu, é só entrar aqui. Eu tirei ontem, lá perto de casa e tava boa.

M 2 - Da próxima vez eu vou medir lá fora, antes de entrar.

Existiram situações nas quais o médico residente reconheceu que outros fatores “extra-médicos” poderiam causar interferências. Mesmo nestas situações, a intervenção invariavelmente acabou no campo biomédico, no caso com a prescrição de medicamento para tratar a hipertensão arterial:

M 2 - Vou começar um destes anti-hipertensivos. Se você puder, mede a pressão na farmácia ou outro lugar. De repente só fica alta aqui mesmo!

P 25 - É, ele [o cardiologista] mesmo falou da síndrome do jaleco branco. Na academia também fica boa. É só aqui!

É interessante ressaltar que em algumas situações foram os próprios pacientes ou seus acompanhantes que aventaram a possibilidade do lado “psicológico”, ou “emocional”, ser uma interferência no processo de saúde-doença:

“Tirei tudo, fiz uma dieta muito grande. Emagreci. Aí dizem que estou magro. Aí piorou psicologicamente. Já te disse isso. Não gosto de emagrecer, isso abala o emocional da gente!” (**P 36**)

“O exame dela [CD4] sobe e desce, isso pode ser pelo emocional?”
(acompanhante de **P 31**)

Nas duas situações, não houve qualquer comentário pelos residentes sobre as questões apresentadas. Simplesmente foi como se nada tivesse sido apresentado pelos pacientes. E no caso de P 31, talvez este fosse um momento único para a abordagem dos aspectos “extra-médicos” passíveis de dificultar a adesão ao tratamento proposto. Vale lembrar que a paciente, apesar de dez anos de

diagnóstico, dizia não aceitar a sua doença e estava relutante contra o início da terapia anti-retroviral.

Em algumas situações, presenciei os residentes encaminharem pacientes com “problemas emocionais” para profissional de saúde mental. A abordagem geralmente deu-se de forma direta, como os exemplos a seguir:

“Quer fazer tratamento psiquiátrico aqui? Você disse que tem problema emocional. A gente tem um aqui e ele pode te avaliar e te encaminhar pro psicólogo. Eu não tenho como mandar direto pro psicólogo.” (M 2)

“Você tem algum preconceito com médico psiquiatra? (...) Ah, porque muita gente acha que é médico de doido! (...) A diferença do psicólogo pro psiquiatra é basicamente que o psiquiatra pode prescrever. O psicólogo é mais bate papo mesmo. Acho que pode te ajudar!” (M 4)

As duas falas aconteceram por conta dos pacientes mencionarem durante a consulta problemas de ordem “emocional”. Os mesmos não foram investigados pelos residentes. Entretanto, estes reconheceram a necessidade de uma abordagem mais específica pelos profissionais afins. Não existe neste ambulatório onde a pesquisa foi realizada a prática da interconsulta ou consulta conjunta²¹, que tantos benefícios têm trazido, não só para os pacientes como também para os profissionais de saúde envolvidos. Desta forma, os pacientes foram encaminhados, através de pedidos de parecer, para a especialidade de saúde mental. Vale informar que o serviço de DIP conta com o apoio de duas psicólogas, que trabalham no andar da enfermaria. Elas não participaram de nenhuma das consultas ambulatoriais por mim observadas.

²¹ Sobre esse assunto consultar Mello Filho (1994) e Silva (2007).

De qualquer forma, o que fica mais evidente quanto à abordagem de aspectos subjetivos ou de queixas inespecíficas é mesmo a prática da medicalização por parte dos médicos. A situação a seguir nos remete a uma reflexão sobre como estes pacientes demandam o que os médicos não aprenderam a ofertar:

P 9 - Aqui mexe com os meus nervos! São as lembranças.

M 2 - Vou fazer o campeonato de pacientes mais doidinhos, mais nervosos, você entra?

P 9 - É só quando entro aqui, aí fico logo nervosa. Começo a me lembrar de tudo. O hospital abala os meus nervos, sempre foi assim. Quando venho pra cá nem almoço, só quando volto. Isso aqui mexe muito comigo, me abala! Sou muito ansiosa. Tenho que me controlar!

Neste caso, cabe lembrar que esta paciente recebeu a prescrição de amitriptilina, para a qual deu nota “oito” como resultado. Em nenhuma das consultas por mim observadas, foram abordadas as possíveis causas de suas queixas inespecíficas. A paciente não recebeu a orientação de freqüentar o grupo de adesão do hospital ou de procurar por ajuda especializada, como a saúde mental. Não houve por parte dos médicos qualquer tentativa de conexão com a sua queixa de ansiedade por ir ao hospital com o fato de seu marido ter falecido neste local. E muito menos com o fato dela ter recebido o diagnóstico do marido pelo “coveiro”, no momento do seu sepultamento.

Na verdade, o aprendizado de investigar as inter-relações entre as queixas subjetivas e o processo de adoecimento de cada paciente não costuma acontecer no treinamento em serviço. E neste momento deixo a pergunta que não quer calar: será que o mesmo acontece durante o processo de ensino/aprendizagem do médico? E se acontece, como se desenvolve frente à hegemonia da prática da biomedicina?

Nas palavras de Camargo Jr.:

“Também costumamos hierarquizar as doenças de nossos pacientes, de acordo com nosso interesse acadêmico, entre outras coisas. Deste modo, doenças evidenciadas objetivamente são mais “graves” do que as ditas “funcionais”, independentemente de qualquer consideração relativa ao sofrimento dos pacientes, que deveria, ao menos em tese, ser o referencial da prática médica. (...) Os médicos agem, de forma geral, como se as doenças fossem objetos concretos, esvaziados de qualquer significado, seja ele psíquico, seja ele cultural. Isto faz com que frequentemente aquilo que o médico vê como problema seja bastante diverso das preocupações do paciente. (...) Dito de outra forma, a doença depende tanto de quem tem quanto de quem diagnostica (ou de onde se diagnostica).” (Camargo Jr., 1990, p. 56 e 57)

De qualquer forma, parece que nem tudo está perdido. Há que se ter esperança de que as mudanças curriculares no ensino médico têm gradativamente plantado sementes nos alunos que chegarão um dia a ser profissionais. O diálogo a seguir, que aborda para além dos aspectos biomédicos, pode confirmar esta esperança:

M 1 - O que você faz de lazer pra você?

P 20 - Atualmente só passear com cachorro.

A 1 - Você tem que fazer coisas que você gosta pra você ficar bem!

No caso da relação médico-paciente, não há como deixar de comentá-la como ela foi observada nessa pesquisa. Já foi devidamente abordada a importância desta relação para o tratamento e cuidado do paciente. Vários trabalhos já atestaram sobre as implicações positivas e negativas relacionadas a esta relação. Entretanto, este tema nem sempre é claramente abordado no treinamento em serviço, muito embora ele seja um fio condutor das consultas.

A relação médico-paciente geralmente se dá numa condição de distância social, que os separa (Boltanski, 1989). Geralmente o que se estabelece entre os dois é uma relação de poder que o médico exerce em relação ao paciente. Esta distância que geralmente existe entre os dois tende a se aprofundar com a “barreira lingüística”, por conta do “idioma” médico utilizado. O vocabulário especializado pode dificultar a aproximação entre os dois. Conforme já abordado em capítulos anteriores, os pacientes com HIV/Aids galgaram um estágio diferenciado neste aspecto. No caso destes pacientes, cabe ressaltar o papel que as organizações da sociedade civil tiveram e ainda têm na oferta de informações, na criação de uma rede de suporte e solidariedade e no estímulo ao protagonismo frente ao processo de saúde-doença.

Durante a formação, os alunos de medicina aprendem a valorizar esta relação, geralmente nas aulas da disciplina de Psicologia Médica ou mesmo com os alguns professores que encontram ao longo deste processo. Entretanto, pouco ou nenhum subsídio lhes são oferecidos a fim de capacitá-los a estabelecer uma relação adequada. E é no momento da prática que os dilemas desta relação eclodem. E assim, os alunos aprendem a lidar com os pacientes de um jeito pessoal, na maioria das vezes com os recursos que trazem de suas experiências de vida.

Os pacientes reconhecem o papel desta relação para o sucesso de seu tratamento. Alguns também deixam claro que percebem a relação assimétrica que existe entre os dois:

“O médico mandou parar o remédio, aí parei. Não vou discutir. Se ele tá falando, eu tenho de acatar.” (P 5)

“Eu não gosto de médicos. Eles não escutam o que eu falo. Tenho dor de cabeça direto, acho que é toxoplasmose de novo. Na 1ª vez foi assim quando fiquei internado.” (P 32)

“Eu não confio mais na medicina, nos médicos. Ninguém diz o que aconteceu.” (P 27)

O diálogo a seguir exemplifica a relação médico-paciente, na qual o paciente argumenta sobre a mudança de seu esquema terapêutico. E o supervisor reconhece a sua alegação:

M 3 para M 4 - Ele não quer trocar esse esquema.

P 36 - Tá funcionando, trocar por que?

M 3 para M 4 - Ele faz um esquema totalmente obsoleto! Mas não quer trocar. Ele é que manda. Ele é o paciente.

Durante minha pesquisa, pude observar tanto o primeiro quanto o último encontro entre o residente e o paciente. O início (para o R1) e o término (para o R3) da residência acontecem em fevereiro de cada ano. Num dos primeiros encontros com o R1, o paciente diz: “Espero que a gente se entenda bem.” (P 23). Já como exemplo do último encontro segue o diálogo, quando se deu a despedida entre o médico e o paciente, após três anos de convivência:

M 4 - Na próxima consulta já deve ser outro médico.

P 36 - Já fez dois anos?

M 4 - Tem três anos!

P 36 - Você sabe que é difícil pra me adaptar.

Finalizando com este tema, fica claro que a relação médico-paciente é um elo importante para uma atenção de qualidade e humanizada. Cumprir

mecanicamente o papel de médico e de paciente não tem sentido se a intenção é oferecer uma atenção que permita “dar significado e sentido não apenas à saúde, mas ao próprio projeto de vida” do paciente (Ayres, 2004, p. 20)

A fim de promover mudanças na assistência com o foco na humanização, as instituições de ensino e os gestores dos serviços de saúde deveriam implementar novas estratégias tanto na formação quanto na capacitação dos profissionais de saúde. O “encontro terapêutico”²² mais humanizado conta com características bem diversas do modelo assistencial hegemônico, que são pouco valorizadas durante o processo de ensino/aprendizagem do médico.

No processo de aprendizagem, a “dimensão dialógica” entre médico e paciente é pouco explorada. Se o foco da atenção é a procura de subsídios objetivos que orientam para a obtenção do diagnóstico e do tratamento, a escuta fica limitada. O diálogo é dirigido, quase monológico. Aspectos não objetivos quando muito são considerados “ruídos”, os quais geralmente são evitados nestes diálogos. (Ayres, 2004)

É relevante a capacidade de ausculta e diálogo por parte do profissional para uma prática mais humanizada. Entretanto, “não é a escuta, exatamente, que faz a diferença, mas a qualidade de escuta. E não a qualidade no sentido de boa ou ruim, mas da natureza mesma da escuta, daquilo que se quer escutar.” (Ayres, 2004, p. 23)

Se a escuta, digo a sua qualidade, é tão importante para uma assistência integral da pessoa que chega à unidade de saúde com um problema físico ou mental, ela deveria ser ensinada ao longo do processo de formação dos médicos. E como os médicos aprendem a escutar? No capítulo V já discutimos como se dá o

aprendizado de ser médico. Segundo Good (1994), as práticas formativas dos médicos compreendem o relato oral e escrito de casos. Não é necessariamente a história das pessoas que eles aprendem a escutar. Eles se preocupam mais em obter uma “versão editada” do caso, o qual poderá ser apresentado a qualquer momento aos colegas e professores. A narrativa do paciente é pouco ou nada explorada.

“A forma de comunicação tradicional é objetiva e objetivante; (...) visto que é desconsiderado ou ignorado que o outro também possui um saber, uma compreensão e uma representação sobre seu corpo e seu adoecer e/ou uma expectativa sobre o cuidado de que precisa. Portanto, o diálogo fica bloqueado pelo desconhecimento e/ou desvalorização da importância de uma sabedoria prática do paciente sobre o processo saúde-doença-cuidado, construída a partir de suas vivências.” (Favoreto, 2005, p. 214)

A instrumentalização da narrativa é fundamental para o alcance de uma prática reformulada e humanizada. Promove a exposição do sujeito que é o paciente, com suas necessidades e demandas (Favoreto, 2005). Entretanto, o que se ensina nas instituições formadoras geralmente é considerar a narrativa como um conjunto fechado, que compreende a exposição das queixas, com seus sintomas e sinais objetivos. Fica a reflexão de que estas unidades formadoras e os gestores da saúde, através das atividades de educação continuada, pudessem explorar e acolher melhor a narrativa enquanto instrumento de qualificação da atenção:

“A narrativa assim compreendida, estaria integrada à clínica não só como uma ferramenta diagnóstica, mas como um elemento terapêutico e de resgate da autonomia do paciente frente a seu adoecer. A narrativa pode, portanto, contribuir na direção terapêutica,

²² Sobre esse assunto consultar Ayres (2004).

por aproximar o saber técnico do popular ou o senso comum da ciência (...). As narrativas das pessoas, ao serem explicitadas e acolhidas, podem contribuir para a flexibilidade de seu próprio processo de adoecer e, conseqüentemente, permitir que os sujeitos envolvidos no cuidado reestruturem novas formas e normas de vida, saúde e prazer.” (Favoreto, 2005, p. 217)

Agora retomemos a pergunta pela qual resolvi realizar esta pesquisa: a assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids - aprendendo a cuidar da pessoa ou do vírus? Para tentar responder esta pergunta, foi necessário, além de escolher como campo uma instituição formadora, percorrer vários autores que de certa forma já tinham abordado tema semelhante - a formação e a prática médica. Conforme já explicitado, escolhi um serviço ambulatorial de prestígio no campo da Aids e, portanto, um importante órgão formador de médicos que assistirão pessoas vivendo com HIV/Aids na rede pública e privada.

Durante minha observação de campo, pude observar que no processo de ensino/aprendizado destes profissionais existe um “estilo de pensamento” (Fleck, 1986) que vai permear toda a prática a ser instituída. É a partir deste estilo que fatos e conceitos serão gerados. As perguntas, a forma de se perguntar e até o que se espera ouvir como respostas são marcadas por este estilo de pensamento. (Teixeira, 1998).

Segundo Fleck, a construção do saber científico é coletiva. Ele ainda entende que a capacidade para observar o científico implica que os iniciados em determinado campo tenham desenvolvido uma *práxis*. A atividade cognitiva sofre influência de três fatores sociais: o peso da formação, a carga da tradição e o costume. O primeiro significa que os conhecimentos são constituídos, na sua maioria, do que já foi aprendido. O saber se transforma no processo de transmissão do conhecimento. O segundo pressupõe que o conhecimento prévio sedimenta o

novo conhecer. O terceiro refere-se à aquisição gradual da experiência e representa o individual, que é irracional e não transferível. (Menezes, 1998)

“A tradição, a formação e o costume são os fatores que dão origem a uma disposição a perceber e a atuar conforme um estilo e decidir de forma dirigida e restringida.” (Nogueira, 2003, p. 22)

Com os conceitos de coletivo de pensamento e estilo de pensamento, Fleck ressalta que fazer ciência trata-se de um processo coletivo, cercado de estruturas sociológicas, históricas e culturais. Ele define coletivo de pensamento como “uma unidade social de uma comunidade de cientistas de um campo específico” e estilo de pensamento como “as pressuposições de acordo com um estilo sobre os quais o coletivo construiria seu edifício teórico”. (Fleck, 1986, p 23)

Para Fleck, atualmente a doença dispõe de múltiplos olhares. Os “coletivos de pensamento” são formados por profissionais de saúde, que têm cada um “estilo de pensamento” diferente. Para este autor, existem vários estilos de pensamentos médicos, que são distintos entre si e incomensuráveis. (Lowy, 1994)

As comunidades de pesquisadores - coletivos de pensamento - comunicam-se entre si. Desta forma, os fatos científicos elaborados por estas comunidades podem circular. De certa forma, cada um destes coletivos de pensamento elabora um estilo de pensamento único, com um conjunto de normas, saberes e práticas partilhadas por tal coletivo. Os recém-chegados partilham do estilo de pensamento particular, adotando o seu olhar específico sobre o mundo. Assim, fatos científicos produzidos por um determinado coletivo de pensamento trazem sempre a marca do estilo de pensamento deste grupo. (Lowy, 1994)

Voltando à pergunta da tese, penso que o estilo de pensamento que os alunos, e depois os residentes de medicina, vão partilhando relaciona-se com o

coletivo de pensamento ao qual fazem parte. Assim, eles reproduzem a marca do estilo deste coletivo: a busca incansável pela doença e seus efeitos e, para saná-las ou ao menos aliviá-las, os poderosos medicamentos!

É assim que os médicos são treinados. É assim que eles aprendem a ser médicos. Tentam muitas vezes, e até sofrem por isso, amenizar as questões ditas “extra-médicas”, para as quais não foram ensinados. Alguns chegam a reconhecer a importância do cuidado. Entretanto, também admitem que a formação deixou lacunas para a realização desta ação, conforme a citação a seguir, do médico residente:

“Está no senso comum de ter o cuidado com o paciente. Se abrir o Harrison²³ está lá. Acho que fica até leviano falar disso. Porque falta discutir isto na prática! (M 2)

Paulatinamente, estes profissionais vão aprendendo a cuidar do vírus e de seus efeitos. Buscam aqui e acolá estratégias, às vezes até lidando de uma forma pessoal, que aliviem o sofrimento do paciente. Não só o sofrimento físico, mas também emocional e existencial. Quando agem assim, nem sempre são acolhidos e compreendidos pelo seu coletivo de pensamento. Entretanto, nestes momentos, o que parece falar mais alto é o real desejo de cuidar, na mais ampla acepção que essa palavra possa carregar.

Também para os pacientes, o que parece falar mais alto é o desejo de um cuidado integral e humanizado, bem expresso a seguir no texto entregue a mim por um paciente encaminhado por uma ONG:

“Pelas características do tratamento a que me submeto, necessito desenvolver autocontrole, confiança e muita fé na minha luta.

²³ O famoso manual de clínica Harrison's Principles of Internal Medicine.

Espero, da mesma forma, receber do profissional de medicina, a quem entrego as opções do meu tratamento, não comiseração, mas respeito, atenção e, acima de tudo trato amistoso e acolhedor. Os portadores da SIDA não vão em busca apenas de medicamentos ou prescrições médicas. Buscam, acima de tudo, um alento, um motivo para seguir lutando - VIVENDO.” (PVHA, 2004)

Quem sabe se um dia as instituições formadoras passarem a investir no aprendizado da formação de vínculos interpessoais entre o médico e seu paciente, este tipo de atenção integral e mais humanizada passe a constar rotineiramente do cotidiano da prática. Assim, quem sabe, passaremos a ouvir mais reflexões por parte dos pacientes, como esta a seguir:

“A gente está sempre vulnerável. E estar vulnerável com quem entende o nosso sofrimento ameniza!” (PVHA, HUPE, 2000)

Quem sabe assim, também passaremos a observar médicos e pacientes envolvidos com um cuidado integral. Para atingir este objetivo, ainda é necessário ampliar e aprofundar as reformulações no processo de ensino/aprendizagem destes profissionais. Mudanças essas que permitam o aprendizado de cuidar bem tanto da carga viral, do CD4 e dos anti-retrovirais quanto da pessoa que porta o vírus!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABIA. O exame de resistência ao HIV. **Folhas Informativas**, série C, p. 7, 2003.
- ALVES, R. **Filosofia da Ciência: introdução ao jogo e as suas regras**. São Paulo: Edições Loyola, 2000.
- AmFAR (American Foundation for AIDS Research). About this directory. **The AIDS/HIV treatment directory**. v. 9, n. 1, 1997.
- ARAÚJO, C. L. F., CAMARGO JR., K. R. **Aconselhamento em DST/HIV: repensando conceitos e prática**. Rio de Janeiro: Folha Carioca, 2004.
- AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.
- _____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.
- BALINT, M. **O Médico, seu paciente e a doença**. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1975. p. 5.
- BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- BLANK, N. **Raciocínio clínico e os equipamentos médicos - subsídios para a compreensão do significado do equipamento diagnóstico: terapêutica para a medicina**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1985.
- BONET, O. **O saber e o sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Consenso brasileiro para terapia anti-retroviral em adultos. 1997.
- _____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em adultos e adolescentes. 1998.
- _____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Terapia anti-retroviral e saúde pública: um balanço da experiência brasileira. 1999a.
- _____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. A resposta brasileira ao HIV/Aids: experiências exemplares. 1999b.
- _____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. 2001.
- _____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Vitória, M. Contato pessoal. e-mail: mvitoria@aids.gov.br. 2002.
- _____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. 2002/2003.
- _____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. 2004a.
- _____. Ministério da Saúde. Cartilha HumanizaSUS. 2004b.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Resposta + 2005: experiências do Programa Brasileiro de Aids. 2005.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. A missão do PN DST/Aids. 2006a. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/html> > Acesso em 29 nov. 2006.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Relatório do VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids. 2006b.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. 2006c.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento anti-retroviral. 2007a. Mimeografado.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Silveira, O. S. Contato pessoal. e-mail: orival.silveira@ aids.gov.br. 2007b.

BRITO, A. S. La formacion social del medico. **Rev Cubana Salud Publica**, Ciudad de La Habana, v. 31, n. 4, 2005.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

BOUMARD, P. **O lugar da etnografia nas epistemologias construtivistas**. Disponível em: < <http://www2.ccb/psicologia/revista/textolvn22.htm> >. Acesso em: 30 de nov. 2006.

CAMARGO JR., K. R. **(Ir) racionalidade médica: os paradoxos da clínica**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1990.

_____. Racionalidades Médicas: A Medicina ocidental contemporânea. **Série Estudos em Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 65, p. 7, 1993.

_____. **As Ciências da AIDS & a AIDS das Ciências: O discurso médico e a construção da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1994.

_____. A Biomedicina. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, 1997.

_____. Medicina, médicos, doenças e terapêutica: exame crítico de alguns conceitos. **Série Estudos em Saúde Coletiva**, n 170, 1998.

_____. Apresentando Logos: um gerenciador de dados textuais. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 1, p. 286-87, 2000.

_____. **Prevenções de HIV/AIDS: desafios múltiplos**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2002. Mimeografado.

_____. **Biomedicina, Saber & Ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: HUCITEC, 2003a.

_____. Sobre palheiros, agulhas, doutores e o conhecimento medico: o estilo de pensamento dos clínicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1163-1174, 2003b.

CAMARGO JR. K. R.; COELI, C. M. Theory in practice: why “good medicine” and “scientific medicine” are not necessarily the same thing? **Advances in Health Sciences Education**, n. 11, p. 77-89, 2006.

CAMPOS, G. W. S. Educação medica hospitais universitários e o Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Publica**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 187-193, 1999.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 647-654, 1999.

CASTIEL, L. D. Dr. Sackett e “Mr. Sacketeer”... Encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidências. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 205-214, 2001.

CURLIN, F. A.; LAWRENCE, R. E.; CHIN, M. H.; LANTOS, J. D. Religion, conscience, and controversial clinical practices. **N Engl J Med**, v. 356, n 6, p. 593-600, 2007.

DANIEL, H. **Vida antes da morte**. Rio de Janeiro: ABIA, 1989.

FERNANDES, J. C. L. A quem interessa a relação médico paciente? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 21-27, 1993.

GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 213-219, 2002.

GONÇALVES, H.; COSTA, J. D.; MENEZES, A. M. B. Percepções e limites: visão do corpo e da doença. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.151-173, 1999.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GUIA, R. G. P. Controlando a utilização indiscriminada de tecnologias médicas e a escalada dos custos dos sistemas de saúde: a estratégia alemã. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 159-170, 1996.

EISEMBERG, L. **Journal of Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 1, n. 1, p. 9-23, 1977.

FAVORETO, C. A. O. A velha e renovada clínica dirigida à produção de um cuidado integral em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, 2005, p. 205-219.

FERNANDES, J. C. L. A quem interessa a relação médico paciente? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 21-27, 1993.

FEUERWERKER, L. C. M. **Mudanças na educação médica: os casos de Londrina e Marília**. São Paulo: HUCITEC; Londrina: Rede Unida; Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Educação Médica, 2002, p. 1-48.

FREIRE, A. M. A. Paulo Freire: esperança que liberta. In: STRECK, D. R. (Org.). **Paulo Freire: ética, utopia e educação**. Petrópolis: Vozes, 1999, p. 145-150.

HALLAL, R. **Terapia anti-retroviral baseada em evidências**. Apresentação oral, Congresso de Aids e Hepatites Virais, 2006.

HEGENBERG, L. **Doença: um estudo filosófico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: ArtMed, 2003.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

_____. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15 (suplemento), p. 57-70, 2000

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no espaço público: a Aids em seis jornais franceses. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15 (suplemento), p. 77-101, 2005.

JUSTIZ, F. R.; ROMANI, M. E. T.; CHACON, D. P.; RAMIREZ, E. S. La globalizacion y el modelo de medicina General Integral em Cuba: retos e oportunidades. **Rev Cubana Med Gen Integr**, v. 16, n. 1, 2000.

KEATING, P. Real compared to what?: diagnosing leukemias and lymphomas. In: LOCK, M.; YOUNG, A.; CAMBROSIO, A. **Living and working with the new medical technologies: intersections of inquiry**. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2000.

KNAUTH, D. R.; VÍCTORA, C. G.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Tomo Editorial, 2000.

KUHN, T. The natural and the human sciences. In: KLEMKE, E. D.; Hollinger, R.; Rudge, D. W. **Introductory readings in the philosophy of science**. Amherst: Prometheus Books, 1998.

_____. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Editora Perspectiva S.A., 1989, p.24.

LACERDA, M. C. R. **Efetividade da terapia com dois análogos de nucleosídeos inibidores da transcriptase reversa em pacientes com infecção pelo HIV virgens de tratamento**. Dissertação (Mestrado em Doenças Infecciosas) - Departamento de Medicina Preventiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

LAKSHMANAN, I. A. R. **High drug costs could jeopardize Brazil's no-cost Antiretroviral Program**. Disponível em: < <http://www.kaisernetwork.org/dailyreports/hiv> > Acesso em: 3 de jan. 2007.

LAPLANTINE, F. **Aprender antropologia**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1999.

LEININGER, M. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985.

LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

LIMA, C. M. G.; DUPAS, G.; OLIVEIRA, T.; KAKEHASHI, S. Pesquisa etnográfica: iniciando sua compreensão. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.4, nº1, p.21-30, 1993.

LOPES, A. C. **Choque de decência no ensino da medicina**. Disponível em: < www.estadao.com.br >. Acesso em: 3 de nov. 2006.

LÖWY, I. Ludwik Fleck e a presente história das ciências. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. I, n. 1, p. 7-18, 1994.

LUZ, M. T. **A arte de curar versus a ciência das doenças: história social da homeopatia no Brasil**. São Paulo: Dynamis Editorial, 1996, p.51-54.

MALINOWSKI, B. Objetivo, método e alcance desta pesquisa. In: ZALUAR, A. **Desvendando Máscaras Sociais**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Ed., 1990, p.39-61.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, 2001, p. 39-64.

_____. Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, 2003, p. 45-59.

_____. Cuidado prudente para uma vida decente. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, 2005, p. 119-132.

MARQUES, M. S. Um acto médico correcto e aumentado. **Actas da 1ª Jornada de Ética**. Lisboa: ABRAÇO, 1998, p. 59-81.

MELLO FILHO, J. **Concepção psicossomática: visão atual**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1994.

MENEZES, R. A. **Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado de Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2000.

MERHY, E. E.; MALTA, D. C.; FERREIRA, L. M.; REIS, A. T. Acolhimento - uma reconfiguração do processo de trabalho em saúde usuário-centrada. In: REIS, A. T. et al (Org.). **Sistema único de saúde em Belo Horizonte: Reescrevendo o Público**. São Paulo: Xamã, 1998, p.121-142.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valizes tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, n. 6, p. 109-116, 2000.

NEIVA, P., BERGAMO, G., ANTUNES, C. **Um novo tipo de paciente**. Disponível em: < www.veja.com.br >. Acesso em: 25 de abr. 2006.

NEMES, M. I. B. **Avaliação em saúde: questões para os programas de DST/Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001, p. 16-25.

_____. Principais resultados das pesquisas brasileiras sobre adesão ao tratamento e qualidade dos serviços. **Saber Viver Profissional de Saúde**, n. 7, p. 14, 2006.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H. B.; SOUZA, M. F. M. S. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. **AIDS**, v. 18, suppl. 3, p. 5-20, 2004.

NOGUEIRA, M. I. **Entre a conversão e o ecletismo: de como médicos brasileiros tornam-se “chineses”**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado de Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2003.

OLIVEIRA, L. A.; LANDRONI, M. A. S.; SILVA, N. E. K.; AYRES, J. R. C. M. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 689-698, 2005.

OKIE, S. **Enfrentando o HIV: Lições do Brasil**. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br> >. Acesso em: 11 de mai. 2006.

PALELLA, F. J.; BAKER, R. K.; MOORMAN, A. C.; CHMIEL, J. S.; WOOD, K. C.; BROOKS, J. T.; HOLMBERG, S. D. Mortality in the highly active antiretroviral therapy era: changing causes of death and disease in the HIV outpatient study. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v. 43, n. 1, p. 27-32, 2006.

PATERSON, D. L.; SWINDELL, S.; MOHR, J.; et al. Adherence to protease inhibitor therapy: an outcome in patients with HIV infection. **Ann Intern Med**, v. 133, p. 21-30, 2000.

PHILLIPS, A. N., DUNN, D.; SABIN, C. et al. UK Collaborative Group on HIV Drug Resistance; UK CHIC Study Group. **AIDS**, v. 19, n. 5, p. 487-494, 2005.

QUEIROZ, M. S. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Rev Saúde Pública**. São Paulo, v. 20, n. 4, p. 309-317, 1986.

_____. Perspectivas teóricas sobre medicina e profissão médica: uma proposta de enfoque antropológico. **Rev Saúde Pública**. São Paulo, v. 25, n. 3, p. 318-325, 1991.

PARKER, R. G.; GALVÃO, J.; BESSA, M. S. (Org.) **Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1999, p. 7-25.

RIBEIRO, R. C. E agora doutor? **Jornal CFM**, Fevereiro, p. 21, 2005.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma Ciência Pós-moderna**. São Paulo: Editora Graal, 1989.

SANTOS, D. F. **Vivendo com HIV/Aids: cuidado, tratamento e adesão na experiência do grupo COM VIDA**. 2001. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001a.

SANTOS, L. S. **Introducción a la Medicina General Integral**. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2001b

SARRADO, J. J.; CLÈRIES, X.; FERRER, M.; KRONFLY, E. Evidencia científica en medicina: única alternativa? **Gac Sanit**, v. 18, n. 3, p. 235-244, 2004.

SCHMITT, E. E. **Oscar e a Senhora Rosa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2003.

SCHRAIBER, L. B. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 29, n. 1, p. 63-74, 1995.

SCLIAR, M. O século miraculoso da medicina. In: O nascimento da medicina moderna. **Scientific American História**, n. 5 (especial), p. 6-9, 2005.

SILVA, A. M. **Entre a cama e o ambulatório: a biomedicina e a vida sexual dos casais sorodiscordantes com HIV/Aids**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SILVA, N. E. K.; OLIVEIRA, L. A.; FIGUEIREDO, W. S.; LANDRONI, M. A. S.; WALDMAN, C. C. S.; AYRES, J. R. C. M. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. **Rev Saúde Pública**. v. 36, n. 4 (suplemento), p. 108-116, 2002.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989

SOUZA, A. N. Formação médica, racionalidade, e experiência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 87-96, 2001.

SOUZA, H. J. **A cura da Aids**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

TEDLOCK, B. Ethnography and ethnographic representation. In: Denzin, N. K. X.; Lincoln, Y. S. (Org). **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000.

TEIXEIRA, L. C. Fleck e o contemporâneo: considerações a partir dos conceitos coletivo e estilo de pensamento. **Série Estudos em Saúde Coletiva**, n. 183, 1998.

TRAD, L. A. B.; BASTOS, A. C. S.; SANTANA, E. M.; NUNES, M. O. Estudo etnográfico da satisfação do usuário do Programa de Saúde da Família (PSF) na Bahia. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 7, n. 3, p. 581-589, 2002.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, 1994.

UCHÔA, S. A. C. **Os protocolos e a decisão médica: evidências e ou vivências?** Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

USECHE, B.; CABEZAS, A. **The vicious cycle of AIDS, poverty and neoliberalism**. Disponível em: < www.americas.irc-online.org >. Acesso em: 1 de dez. 2005.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Departamento de Medicina Interna. Disciplina de Medicina Integral. Documento 1/80. Rio de Janeiro: [s.n.], 1980. Mimeografado.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Departamento de Medicina Interna. Disciplina de Medicina Integral. Medicina Integral: Novas propostas. Rio de Janeiro: [s.n.], 1983. Mimeografado.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Departamento de Medicina Interna. Disciplina de Medicina Integral. Medicina Integral: Notas históricas. Rio de Janeiro: [s.n.], 1985. Mimeografado.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Departamento de Medicina Interna. Disciplina de Medicina Integral. Medicina Integral: Princípios, Reflexões e Perspectivas. Rio de Janeiro: [s.n.], 1998. Mimeografado.

URDAN, A. T. A qualidade de serviços médicos na perspectiva do cliente. **Revista de Administração de Empresas**, v 41, n 4, p 44-55, 2001.

VELLA, S.; FLORIDIA, M. Antiviral Therapy. In: POLSKY, B. W. **HIV and AIDS**. Londres: Mosby-Wolfe, 1999, p.26.1-26.10.

VILA, V. S. C.; ROSSI, L. A. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: "muito falado e pouco vivido". **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10. n. 2 p.137-44. 2002.

ZALUAR, A. **A máquina e a revolta**. Brasiliense, 1985, p. 9-32.

_____. Teoria e prática do trabalho de campo: alguns problemas. In: CARDOSO, R. (Org). **A aventura Antropológica**. Rio de Janeiro: Paz e Terra

ZIMERMAN, D. E. A formação psicológica do médico. In: MELLO FILHO, J. et al. **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 64-69.

ANEXOS

SITUAÇÃO CLÍNICA	CONTAGEM DE CD4+ (células/mm ³)	CARGA VIRAL (cópias/ml)	1994	1995	1997/1998	1999	2000	2001	2002/2003
SEM SINTOMAS	Contagem de CD4+ não disponível	Carga viral não disponível	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
	≥ 500	< 10.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
		10.000 - 30.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
		30.000 - 100.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
	≥ 100.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
	≥ 350 < 500	< 5.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
5.000 - 30.000		SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
≥ 200 < 350	≥ 30.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO
	< 30.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	CONSIDERAR TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO
≥ 100 < 200	≥ 30.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
	< 5.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
≥ 5.000	≥ 5.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
	< 5.000	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
< 100	Independentemente da carga vira	SEM TRATAMENTO	SEM TRATAMENTO	CONSIDERAR TRATAMENTO	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
COM SINTOMAS	Contagem de CD4+ não disponível	Carga viral não disponível	MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
	≥ 350	< 100.000	MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
		≥ 100.000	MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
	≥ 200 < 350	< 30.000	MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE
≥ 30.000		MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	
< 200	< 30.000	MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	
	≥ 30.000	MONOTERAPIA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA DUPLA	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	TERAPIA TRÍPLICE	



SEM TRATAMENTO



CONSIDERAR TRATAMENTO



MONOTERAPIA



TERAPIA DUPLA



TERAPIA TRÍPLICE



TERAPIA QUADRUPLA

(Fonte: MS, 2003)



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



ANEXO II

I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, médico residente, está sendo convidado para participar da pesquisa para tese de doutorado, cujo título é **“A assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?”**, que tem como objetivo observar e discutir sobre a prática médica na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Sua participação será tratada de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, conforme estabelecido na Resolução nº 196/96 do CNS.

A sua participação é voluntária, isenta de qualquer despesa pessoal ou incentivo financeiro, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou na continuidade de sua Residência Médica na Instituição. Os dados obtidos serão apenas para a pesquisa em tela, apenas os resultados consolidados serão divulgados em eventos e revistas científicas. As informações fornecidas por você serão analisadas em conjunto com outras obtidas de outros médicos residentes, não sendo divulgada a identificação de nenhum profissional, garantindo proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou estigmatização.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na observação de seu processo de treinamento em consulta ambulatorial. Os riscos relacionados com sua participação à observação do seu processo de trabalho são inexistentes. Os benefícios relacionados à pesquisa referem-se à discussão sobre a prática médica na assistência às pessoas com HIV/Aids. As informações obtidas poderão ser úteis para a melhoria dos serviços voltados para a assistência destes pacientes e para a capacitação dos profissionais envolvidos. O material escrito (anotações) obtido através da observação de campo será destruído cinco anos após o término da pesquisa. O seu nome não será registrado.

A pesquisa é desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). A pesquisadora responsável é Débora Fontenelle dos Santos, com a orientação do Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr..

Você receberá uma cópia deste termo. Em caso de dúvidas sobre o projeto você poderá, contatar a pesquisadora responsável no Instituto de Medicina Social, situado à Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, 7º andar, Blocos D e E, Maracanã, Rio de Janeiro (RJ), CEP 20559-900. O contato telefônico poderá ser feito através dos seguintes números: (21) 2587-7303/7540/7422/7572, fax (21)2264-1142 e celular (21) 9864-3564. Email: dfontenelles@yahoo.com.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUCFF - sala 01D-46, 1º andar, telefone 2562-2480 - Email: ccp@hucff.ufrj.br



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a pesquisadora Debora Fontenelle dos Santos sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas ou compensação financeira. Concordo em participar voluntariamente deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo no meu treinamento como residente de Medicina nesta Instituição.

nome do médico residente

assinatura do médico residente

Data ____/____/____

Débora Fontenelle dos Santos - Pesquisadora

Data ____/____/____



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



ANEXO III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, supervisor do ambulatório de DIP, está sendo convidado para participar da pesquisa para tese de doutorado, cujo título é **“A assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?”**, que tem como objetivo observar e discutir sobre a prática médica na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Sua participação será tratada de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, conforme estabelecido na Resolução nº 196/96 do CNS.

A sua participação é voluntária, isenta de qualquer despesa pessoal ou incentivo financeiro, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou na continuidade de sua atividade na Instituição. Os dados obtidos serão apenas para a pesquisa em tela, apenas os resultados consolidados serão divulgados em eventos e revistas científicas. As informações fornecidas por você serão analisadas em conjunto com outras obtidas de outros médicos supervisores, não sendo divulgada a identificação de nenhum profissional, garantindo proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou estigmatização.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na observação de seu processo de supervisão de médicos residentes na consulta ambulatorial. Os riscos relacionados com sua participação à observação do seu processo de trabalho são inexistentes. Os benefícios relacionados à pesquisa referem-se à discussão sobre a prática médica na assistência às pessoas com HIV/Aids. As informações obtidas poderão ser úteis para a melhoria dos serviços voltados para a assistência destes pacientes e para a capacitação dos profissionais envolvidos. O material escrito (anotações) obtido através da observação de campo será destruído cinco anos após o término da pesquisa. O seu nome não será registrado.

A pesquisa é desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). A pesquisadora responsável é Débora Fontenelle dos Santos, com a orientação do Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Você receberá uma cópia deste termo. Em caso de dúvidas sobre o projeto você poderá, contatar a pesquisadora responsável no Instituto de Medicina Social, situado à Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, 7º andar, Blocos D e E, Maracanã, Rio de Janeiro (RJ), CEP 20559-900. O contato telefônico poderá ser feito através dos seguintes números: (21) 2587-7303/7540/7422/7572, fax (21)2264-1142 e celular (21) 9864-3564. Email: dfontenelles@yahoo.com.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUCFF - sala 01D-46, 1º andar, telefone 2562-2480 - Email: ccp@hucff.ufrj.br



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a pesquisadora Debora Fontenelle dos Santos sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas ou compensação financeira. Concordo em participar voluntariamente deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo na minha atividade de supervisão dos médicos residentes nesta Instituição.

nome do supervisor

assinatura do supervisor

Data ____/____/____

Débora Fontenelle dos Santos - Pesquisadora

Data ____/____/____



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



ANEXO IV

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, interno de medicina, está sendo convidado para participar da pesquisa para tese de doutorado, cujo título é “**A assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?**”, que tem como objetivo observar e discutir sobre a prática médica na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Sua participação será tratada de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, conforme estabelecido na Resolução nº 196/96 do CNS.

A sua participação é voluntária, isenta de qualquer despesa pessoal ou incentivo financeiro, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou na continuidade de sua atividade na Instituição. Os dados obtidos serão apenas para a pesquisa em tela, apenas os resultados consolidados serão divulgados em eventos e revistas científicas. As informações fornecidas por você serão analisadas em conjunto com outras obtidas de outros internos de medicina, não sendo divulgada a identificação de nenhum aluno, garantindo proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou estigmatização.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na observação de seu processo de aprendizado na consulta ambulatorial. Os riscos relacionados com sua participação à observação do seu processo de trabalho são inexistentes. Os benefícios relacionados à pesquisa referem-se à discussão sobre a prática médica na assistência às pessoas com HIV/Aids. As informações obtidas poderão ser úteis para a melhoria dos serviços voltados para a assistência destes pacientes e para a capacitação dos profissionais envolvidos. O material escrito (anotações) obtido através da observação de campo será destruído cinco anos após o término da pesquisa. O seu nome não será registrado.

A pesquisa é desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). A pesquisadora responsável é Débora Fontenelle dos Santos, com a orientação do Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Você receberá uma cópia deste termo. Em caso de dúvidas sobre o projeto você poderá, contatar a pesquisadora responsável no Instituto de Medicina Social, situado à Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, 7º andar, Blocos D e E, Maracanã, Rio de Janeiro (RJ), CEP 20559-900. O contato telefônico poderá ser feito através dos seguintes números: (21) 2587-7303/7540/7422/7572, fax (21)2264-1142 e celular (21) 9864-3564. Email: dfontenelles@yahoo.com.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUCFF - sala 01D-46, 1º andar, telefone 2562-2480 - Email: ccp@hucff.ufrj.br



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a pesquisadora Debora Fontenelle dos Santos sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas ou compensação financeira. Concordo em participar voluntariamente deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo no meu treinamento como interno de Medicina nesta Instituição.

nome do interno

_____ Data ____/____/____

assinatura do interno

_____ Data ____/____/____

Débora Fontenelle dos Santos - Pesquisadora



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



ANEXO V

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, paciente, está sendo convidado para participar da pesquisa para tese de doutorado, cujo título é **“A assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?”**, que tem como objetivo observar e discutir sobre a prática médica na assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids.

Sua participação será tratada de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, conforme estabelecido na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A sua participação é voluntária, isenta de qualquer despesa pessoal ou incentivo financeiro, com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou na continuidade de seu tratamento na Instituição, mantendo seu acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Os dados obtidos serão apenas para a pesquisa em tela e serão divulgados em eventos e revistas científicas. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as informações obtidas de outros pacientes, não sendo divulgadas a identificação de nenhum paciente, garantindo proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou estigmatização.

Sua participação nesta pesquisa consistirá na observação de sua consulta ambulatorial. O seu nome não será registrado. Os riscos relacionados com sua participação são inexistentes. Os benefícios relacionados à pesquisa referem-se à discussão sobre a prática médica na assistência às pessoas com HIV/Aids. As informações obtidas poderão ser úteis para a melhoria dos serviços voltados para a assistência destes pacientes e para a capacitação dos profissionais envolvidos. O material escrito (anotações) obtido através da observação da consulta ambulatorial será destruído cinco anos após o término da pesquisa. A pesquisa é desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). A pesquisadora responsável é Debora Fontenelle dos Santos, com a orientação do Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Você receberá uma cópia deste termo. Em caso de dúvidas sobre o projeto você poderá, contatar a pesquisadora responsável no Instituto de Medicina Social, situado à Rua São Francisco Xavier, 524, Pavilhão João Lyra Filho, 7º andar, Blocos D e E, Maracanã, Rio de Janeiro (RJ), CEP 20559-900. O contato telefônico poderá ser feito através dos seguintes números: (21) 2587-7303/7540/7422/7572, fax (21)2264-1142 e celular (21) 9864-3564. Email: dfontenelles@yahoo.com.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUCFF - sala 01D-46, 1º andar, telefone 2562-2480 - Email: ccp@hucff.ufrj.br



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Área de Política, Planejamento e Administração em Saúde
Instituto de Medicina Social
Universidade do Estado do Rio de Janeiro



Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a pesquisadora Debora Fontenelle dos Santos sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas ou de compensação financeira e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento nesta Instituição.

nome do paciente

assinatura do paciente

Data ___/___/___

Débora Fontenelle dos Santos - Pesquisadora

Data ___/___/___