

Políticas discordantes: lacunas deixadas pelos tratamentos ao portador do vírus HIV*¹

Clareanna Viveiros Santana²

Resumo

Este artigo tem como objeto de pesquisa casais heterossexuais sorodiscordantes caracterizados pela relação entre dois parceiros onde um possui soropositividade e o outro não, ou seja, um dos parceiros é portador do vírus HIV. Busca discutir a falta de política específica para esses casais na cidade de João Pessoa/PB, refletida nas falas dos entrevistados os quais apontam essa necessidade. Devido às novas formas de tratamento como terapias anti-retroviral a expectativa de vida de portadores foram ampliadas e, conseqüentemente, um aumento nos relacionamentos entre casais de sorologia diferente. Os métodos de pesquisa utilizados foram observações participantes e entrevistas semi-estruturadas. A partir dos dados colhidos verificou-se que o procedimento individualista das abordagens médicas deixa lacunas no tratamento do casal, o qual ignora a esfera psicossocial para o tratamento do portador.

Palavras-chave: Sorodiscordância, Subjetividade, Políticas públicas.

Abstract

Political disagreement: the gaps left by the treatments to HIV positive
This article focuses on research serodiscordant heterosexual couples characterized by the relationship between two partners where one has HIV status and the other not, or one partner is HIV positive. Discusses the lack of specific policy for these couples in the city of João Pessoa / PB, reflected in the interviewees' statements which point to this need. Due to new forms of treatment such as anti-retroviral life expectancy of patients were amplified and therefore an increase in relationships between couples of different serology. The methods used were participant observation and semi-structured interviews. From the data collected it was found that the procedure individualistic approaches leave gaps in medical treatment of the couple, which ignores the psychosocial sphere for the treatment of the carrier.

Keywords: Serodiscordance; Subjectivity; Policies.

Introdução

Na década de 80 foram registrados os primeiros casos de Aids no Brasil e no mundo, detectados inicialmente em homossexuais. Como consequência, a Aids foi apelidada como *peste gay* e *câncer gay* (Galvão, 1992 *apud* Maksud, 2009: 350) e desde então passou a ser relacionada a grupos populacionais específicos como homossexuais, usuários de drogas e prostitutas, sendo denominados de grupos de risco. Com o passar dos anos a epidemia deixou de ser concentrada nesses grupos, com o surgimento de casos de Aids nas camadas médias e superiores da sociedade que, segundo alguns autores, foi devido à interação de brasileiros com norte-americanos afetados. (Bastos, 2000 *apud* Maksud, 2009).

Desde os primeiros casos detectados, a ciência passou a estudar o vírus a fim de promover meios que possibilitassem aos soropositivos uma vida normal e até mesmo conseguir a sua cura.

No Brasil, em 1983, foi criado o primeiro programa de AIDS pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (Galvão, 2002) e a partir daí formaram-se grupos ativistas que participariam direta ou indiretamente na luta contra a Aids.

A partir de 1992, descobertas no âmbito biomédico mundial se deram, as quais modificaram as políticas públicas de prevenção e tratamento das DST/Aids, no cenário brasileiro (Galvão, 2000 *apud* Maksud, 2009). Em 1996, quando começaram os tratamentos com anti-retrovirais, o governo brasileiro anunciou a disponibilização universal desses medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A partir de então ampliou-se a expectativa e a qualidade de vida das pessoas soropositivas. A Aids passou a ser re-significada como uma doença crônica tratável, e a letalidade da epidemia diminuiu sensivelmente no Brasil (Galvão, 2000 *apud* Maksud, 2009).

Com o advento da “descentralização” da epidemia e das novas formas de tratamento que aumentaram a expectativa e a qualidade de vida do portador do HIV, tornou-se comum encontrar casos de relações estáveis entre pessoas de sorologia diferentes. Segundo Remien (2002) citado por Maksud (2009), há um aumento cada vez maior do número de casais sorodiscordantes que, por razão das novas terapias que resultaram na melhoria da saúde das pessoas, estas começaram a buscar relações sexuais com parceiros estáveis, independentemente da sorologia. Casal soro-discordante se caracteriza pela relação entre dois parceiros onde um possui soropositividade e o outro não, ou seja, um dos parceiros é portador do vírus HIV.

[...] Outra tendência importante observada é a de feminização, pois no início da epidemia, a razão masculino/feminino chegou a ser de 35/1. Hoje, essa relação baixou para 7/1 e, em alguns municípios, ela é de 1/1, isto é, para cada caso de AIDS em homens há, igualmente, um caso entre as mulheres (Bravo *et al.*, 2006: 10).

Fazendo jus às falas dos entrevistados buscamos discutir a falta de política específica para esses casais na cidade de João Pessoa/PB, falas estas que refletem e apontam essa necessidade.

Interpretando as lacunas

Os tratamentos para a Aids estão diretamente ligados ao indivíduo soropositivo, seja por razão da excessiva medicalização da doença, seja pela situação clínica vista como de *morte iminente* (Perrusi e Franch, 2009: 8). Por esse motivo as políticas públicas são voltadas para o indivíduo biológico independente do seu contexto psicossocial. Dessa forma as políticas públicas acabam ignorando a influência social e subjetiva dos indivíduos.

Quando se trata da relação sorodiscordante, o tratamento médico procura incluir o parceiro por entender que este pode ser contaminado. Por esse motivo há uma preocupação com a saúde e a prevenção dos mesmos.

O problema da sorodiscordância produz uma demanda por qualificação das intervenções voltadas à prevenção e atendimento dos portadores de HIV/Aids, inclusive com o objetivo de incluir seus parceiros soronegativos, contemplando as possíveis demandas dessas modalidades de relação afetivo-sexual (Franch e Perrusi, 2009: 4).

São várias interpretações que o saber científico possui sobre o tratamento específico para o indivíduo biológico. É necessário saber que esse processo se deu por meio de construções sociais e políticas as quais vem se transformando ao longo do século. A preocupação com o indivíduo é uma interpretação moderna. Esse pensar individual está enraizado na cultura moderna ocidental que influencia as políticas públicas e as ações sociais das pessoas. O importante é saber se essa forma de interpretação científica é eficaz para as necessidades dos pacientes. Segundo Franch e Perrusi (2009),

tal abordagem, centrada no indivíduo, restringia e restringe em muito a compreensão das diversas e complexas questões levantadas pela Aids, em particular em seus aspectos fundados na dinâmica conjugal, essenciais para a articulação de políticas públicas mais abrangentes. Junte-se a isso o fato de que tais mudanças foram acompanhadas de um alargamento da incidência do HIV, apontando para uma heterossexualização e uma "familiarização" da pandemia, e teremos lacunas significativas nas abordagens políticas e terapêuticas da doença (Franch e Perrusi, 2009: 3).

Os novos medicamentos trouxeram esperança para o portador do HIV, fazendo com que a infecção tenha seus efeitos colaterais diminuídos, melhorando a qualidade de vida, e aumentando a sobrevivência, dos que seguem o tratamento. Essa realidade transformou a vida de pessoas soropositivas que antes encaravam a soropositividade como morte iminente e para quem pensava num fim social. As mudanças nas políticas públicas foram essenciais para a ampliação nos atendimentos e nos seus resultados. Os serviços públicos foram direcionados para os indivíduos de sorologia para o HIV, dando-lhes apoios médicos como medicamentos, assistência financeira e etc.

Com um número total de notificações de 210.452 casos de AIDS (sendo que aproximadamente 50% já foram a óbito) acumulados de 1980 até março de 2001 – 155.792 masculinos (74%) e 54.660 (26%) femininos (MS, 2001b) – a previsão é que em torno de noventa e oito mil pessoas estão recebendo a terapia anti-retroviral no país (MS, 2001c), sendo que marcadores laboratoriais e clínicos determinam o ingresso do paciente no tratamento (Galvão, 2002: 214).

Entretanto, essa persistência no tratamento individual ao soropositivo, apesar de existir alguma preocupação com a prevenção no caso da sorodiscordância, ainda há lacunas que comprometem a sua eficácia.

Ainda como antes, as políticas públicas pretendem trazer regras ao corpo, buscando sempre uma instrumentalização do comportamento para que estes não tragam riscos para o indivíduo. Porém, o que essas políticas da saúde não abordam é a pessoa, a subjetividade, inserida no contexto social, nos significados e nos significantes. Ou seja, essa objetividade impregnada na saúde pública ignora a esfera social e psicológica, negando qualquer sentido particular, sendo ele, desejo, projetos existenciais ou mesmo ideologia. A Saúde Pública procura no discurso da prevenção, inserir uma ação racional que tratada através de uma série de procedimentos de adequação entre meios e fins, a exemplo de mudanças de práticas sexuais como o uso de camisinha, cuidados preventivos, controle frequente, as quais resultam numa racionalidade instrumental.

[...] esse tipo de ação racional é o desejo de todo gestor que formula uma política pública; aliás, as políticas públicas implicam, geralmente, uma adequação entre meios e fins, isto é, impõem uma lógica de ação instrumental que normatiza “tecnicamente” uma conduta em detrimento de outros comportamentos. Assim, uma forma bastante eficiente de controlar uma ação é instrumentalizá-la a partir de procedimentos técnicos (Perrusi e Franch, 2009: 12).

Nos serviços públicos de saúde o portador está inserido em uma série de contatos com profissionais da saúde onde diferentes abordagens guiam toda a relação entre esses paciente. Em se tratando especificamente do médico, o que se observa é que há uma relação de poder, onde a autoridade médica se sobrepõe à individualidade do paciente e o controla. Esse comportamento a partir de uma visão foucaultiana pode ser entendido como uma consequência da *Lei dos Pobres*, medicina social inglesa criada no séc. XIX, onde “a partir do momento em que o pobre se beneficia do sistema de assistência, deve, por isso mesmo, se submeter a vários controles médicos” (Foucault, 2008: 55). O paciente então passa a incorporar tanto no discurso quanto no comportamento a hierarquia que se materializa no papel social de doente submetido às regras do serviço público.

Essas relações que se legitimam no cotidiano do serviço público, o tratamento prestado pelos médicos se tornam impessoais e distanciados limitando-se ainda mais ao indivíduo biológico. Em consequência, a subjetividade do portador passa a ser irrelevante para o tratamento. É notório nas falas de alguns entrevistados que essa forma de tratamento individualizante deixa lacunas nos resultados. Existe uma dificuldade de inserção do parceiro soronegativo no cotidiano do serviço e no tratamento do portador. Mesmo que esse debate esteja presente do discurso dos profissionais da saúde, os parceiros soronegativos não passam de “acompanhantes”. O que é ignorado no tratamento dos portadores é justamente a rede social que ele se encontra.

Ambos, pacientes e os seus “acompanhantes” sentem necessidade de um acompanhamento conjunto, tanto por questões objetivas de prevenção, quanto àquelas relacionadas a questões psicológicas. O tratamento que foca somente o portador, muitas vezes deixa falhas, pois a sua realidade e o seu ciclo social influencia na sua significação e re-significação da doença.

Em uma das entrevistas feita pela pesquisa “Casais soro-discordantes no Estado da Paraíba: subjetividade, práticas sexuais e negociação do risco”, é perceptível a insatisfação do parceiro soronegativo quanto ao formato do atendimento. Quando o entrevistador pergunta sobre a sua opinião quanto ao atendimento e a possibilidade de acompanhamento por parte dele, o mesmo afirma ser fundamental a obrigatoriedade desse acompanhamento. Defende em sua fala que seria mais interessante que o atendimento fosse em conjunto. Quando perguntam por que acha que a abordagem ao casal é interessante ele afirma:

Entrevistado (soronegativo): A prevenção, ao psicológico porque mexe muito com o psicológico de quem não é. Eu poderia estar abalado. Eu preciso ter forças pra quem já tem muito estresse no trabalho, que já tem oito horas trabalhando com produção. Eu não trabalho com a produção direta em si, eu trabalho consertando as máquinas de produção. Então é estresse do supervisor de produção até o diretor da empresa. Aí chega em casa tem esse problemão. Devido ao preconceito eu não posso me expor na empresa porque apesar das informações ainda tem muito preconceito.

No caso citado, percebe-se que a realidade sorodiscordante causa tensões nas novas percepções de mundo. É claro que há uma grande dificuldade de adaptação, pois há um grande impacto tanto para o portador quanto para o parceiro soronegativo, quando se trata da relação sorodiscordante. Para o interlocutor a abordagem médica limitada ao portador ainda se faz insatisfatória, justamente por ignorar a esfera psicossocial no qual os dois estão inseridos.

Em outra entrevista há a mesma abordagem,

Entrevistador: Você acha que deveria haver atendimento para os dois ou ao soropositivo do casal?

Entrevistado (soronegativo): Não. Com certeza. Eu acho importante.

Entrevistador: Por quê?

Entrevistado: Porque você fica mais a vontade, esclarece algumas dúvidas e o médico explica melhor, com mais calma e paciência. O problema desse negócio é a falta de orientação, de conhecimento. É só isso, a falta de orientação.

O caso acima reflete claramente a dificuldade de adaptação que os companheiros sentem quanto ao HIV/Aids. Não se pode descartar a idéia de que mesmo com tantas transformações no que diz respeito à visão sobre o HIV/AIDS, o estigma e a discriminação ainda existem e influenciam diretamente na vida daqueles que vivem e convivem com o vírus. O maior obstáculo para o portador do vírus HIV ainda é a discriminação, por isso que a descoberta da soropositividade torna-se um fato traumático para muitas pessoas. Para alguns autores como Mann (1987), citado por Garcia (2008) o estigma e a discriminação é a terceira fase da epidemia e se caracteriza como “uma questão tão central para a Aids global quanto à doença em si”(Mann *apud* Garcia, 2008: 73).

O que acontece em muitos casos na hora da revelação do diagnóstico é um grande choque no casal que pode ser percebido nas falas retiradas das entrevistas da pesquisa. Primeiro, a reação da portadora quando soube da sua soropositividade:

Entrevistada: Quando a gente descobriu o que passou pela minha cabeça foi desespero, eu chorava né?! O pessoal me dizia... eu pensava que eu ia morrer, que não ia criar meus filhos, que eu não ia viver, porque todo mundo é assim logo no início, né?! [...]

Agora, a reação do cônjuge, soronegativo:

Entrevistado: eu fiquei muito aperreado, já pensava nisso direto. Fiquei pensando, pensando... até chorei pensando que estava doente, mas graças à Deus que não.

Para os casais entrevistados a dificuldade com a discriminação e o trauma do diagnóstico ainda podem ser superados. A difícil aceitação e adaptação da realidade que cada

casal enfrenta são particulares, mas se repetem em várias situações. Percebe-se que na maioria das falas não há crítica ao tratamento feito pelos serviços de saúde. Porém, deixam transparecer uma carência de “humanização” nas abordagens médicas. Há no conteúdo das falas reivindicações por maior atenção à realidade conjugal do casal que passa por esse processo e que procuram adaptar-se para continuar a ter uma vida social normal, sem dúvidas e processos discriminatórios.

Conclusão

Este artigo procurou trazer algumas questões relevantes no que diz respeito ao atendimento médico para pessoas soropositivas que possuem relações com outras de sorologia diferente. Como discutido no texto as terapias anti-retrovirais proporcionaram maior tempo de vida em melhores condições para o portador, possibilitando a re-significação. Em consequência disso, os portadores se deram o direito de recuperar sua vida social e sexual, que antes era entendido como findada.

Analisando as falas, notou-se que há ausência por parte dos profissionais de saúde, na preocupação com questões de ordem subjetiva da relação. Os atendimentos especializados abordam questões objetivas para os portadores ignorando sua particularidade sexual e social. A análise das falas demonstrou que há uma demanda para tal atendimento voltado ao casal sorodiscordante, tanto por questões psicológicas quanto sociais.

Um meio importante para debater a lacuna que o atual formato do tratamento ao portador produz, é observar como serão estabelecidas as políticas públicas para os mesmos. A falta de uma visão sócio-antropológica nas diversas abordagens médicas é a base para a formação das lacunas. É preciso aprofundar o conhecimento sobre as formas de relacionamentos, assim como da realidade social no qual o casal está inserido, para poder formular novas estratégias visando políticas específicas que surtem efeitos positivos. Incorporar nos serviços públicos uma visão que leve em consideração contestações do casal sorodiscordante, incluindo necessidades pessoais que transitam entre o pessoal e o social. Nesse contexto, é importante reafirmar a responsabilidade de ambos, serviços públicos de saúde e os próprios casais sorodiscordantes para obter uma melhor qualidade de vida tendo como alvo principal não só a prevenção da doença, mas uma convivência pacífica, esclarecida e não traumatizada com o vírus.

Referências Bibliográficas

AMORIM, C. M.; SZAPIRO, A. M. Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.13 n.6 Rio de Janeiro nov./dez. 2008.

BRAVO, M. I. *et al.* **Políticas públicas de DST/AIDS e controle social no Estado do Rio de Janeiro: capacitando lideranças e promovendo a sustentabilidade das respostas frente à AIDS: relatório integrado**. Rio de Janeiro: ABIA, 2006.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal. 25ed. 2008.

FRANCH, M; PERRUSI, A. Do amor e seus sinais: Reconfigurações da conjugalidade em situações de sorodiscordância. In: ENCONTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS DO NORTE E NORDESTE, 14, 2009, Recife. **Anais...** Recife. Disponível em: http://xivciso.kinghost.net/artigos/Artigo_1554.pdf. Acesso em: 03 de março de 2010.

GALVÃO, J. **1980-2001: Uma cronologia da epidemia de HIVAIDS no Brasil e no mundo**. RJ-ABIA, 2002.

GALVÃO, J. A. Política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18(1): 213-219, jan-fev, 2002.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Rev. Saúde Pública**, 2008; 42(Supl 1): 72-83

MAKSUD, I. O discurso da prevenção da Aids: frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 19 [2]: 349-369, 2009.

PERRUSI, A; FRANCH, M. Casais soro-discordantes no estado da Paraíba: reflexões a respeito da negociação de risco. In: XIV Congresso Brasileiro de Sociologia, 14, 2009, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: SBS, 2009. 1-20. Disponível em: http://starline.dnsalias.com:8080/sbs/arquivos/30_6_2009_23_52_20.pdf. Acesso em: 03 de março de 2010.

NOTAS

* Agradeço a professora Fátima Araújo pelas orientações para a realização deste artigo.

¹ Esse artigo é fruto da pesquisa “Casais soro-discordantes no Estado da Paraíba: subjetividade, práticas sexuais e negociação do risco” um estudo comportamental sobre a sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids e sobre estratégias de promoção, prevenção e atenção à saúde em DST/HIV/Aids nas unidades federadas da região Nordeste que está sendo realizada pelo Grupessc (Grupo de estudos em saúde, sociedade e cultura), coordenada pelos professores Artur Perrusi e Mónica Franch.

² Graduanda em Ciências Sociais na UFPB.