Viver com a infecção: gestão da doença e quotidianos terapêuticos de doentes com VIH/sida no nordeste de Portugal

*Living with an infection: disease management and daily therapy of patients with
HIV / AIDS in northern Portugal*

Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento

Edição electrónica

URL: <https://journals.openedition.org/ras/268>

DOI: 10.4000/ras.268

ISSN: 2312-5195

Editora

Sociedade Angolana de Sociologia

Edição impressa

Data de publicação: 1 dezembro 2012

Paginação: 111-130

ISSN: 1646-9860

Refêrencia eletrónica

Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento, «Viver com a infecção: gestão da doença e
quotidianos terapêuticos de doentes com VIH/sida no nordeste de Portugal», *Revista Angolana de
Sociologia* [Online], 10 | 2012, posto online no dia 20 novembro 2013, consultado no dia 07 dezembro
2022. URL: <http://journals.openedition.org/ras/268> ; DOI: <https://doi.org/10.4000/ras.268>

Viver com a infecção: gestão da doença e quotidianos terapêuticos de doentes com VIH/sida no nordeste de Portugal

Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento

Resumo

O artigo analisa a situação sócio-sanitária dos doentes infectados pelo VIH/sida residentes no distrito de Bragança (nordeste de Portugal), procurando-se conhecer os efeitos da infecção pelo VIH/sida na vida dos seus portadores, considerando o tempo e as implicações sociais decorrentes das terapêuticas, com destaque para as que se relacionam com o estigma. O artigo começa pela discussão das perspectivas teóricas e metodológicas, com especial atenção para a reflexão sobre o itinerário de uma investigação que colocou questões muito particulares, considerando-se que, como é ostensivamente reconhecido pelos doentes inquiridos, não estamos perante uma doença “normal”. De seguida, apresenta-se um retrato socioeconómico dos inquiridos e procede-se à análise dos quotidianos terapêuticos e da relação dos doentes com a enfermidade, encerrando-se com a conclusão, onde se apontam caminhos para melhorar as condições de assistência médica aos cidadãos que vivem com VIH/sida.

Palavras-chave

VIH/sida, estigma, terapêutica, sistema de saúde.

Estudar o VIH/sida: o problema, perspectivas teóricas e método

Este texto explora parcialmente os resultados produzidos por um estudo realizado para o Agrupamento de Centros de Saúde do Nordeste (ACES-Nordeste) sobre a situação sócio sanitária dos doentes infectados pelo VIH/sida residentes no distrito de Bragança, no nordeste de Portugal. Com ele pretendeu-se saber quem são, como vivem, o que fazem e como se relacionam em diversos campos da vida social os cidadãos portadores do VIH/sida; no domínio da saúde procurou-se conhecer o lugar e as consequências que a doença tem nas suas vidas, incluindo a nível emocional

afectivo. Neste texto iremos abordar os quotidianos terapêuticos dos doentes inquiridos e reflectir sobre as formas como eles fazem a “gestão” da sua doença. Em concreto, coloca-se a seguinte questão: de que forma a infecção VIH/sida alterou e condiciona a vida dos seus portadores, considerando o tempo e as implicações sociais associadas às terapêuticas, com relevo para as que se relacionam com o estigma?

O estudo enquadra-se nos trabalhos levados a cabo pela sociologia e antropologia da saúde sobre a doença e os efeitos sociais por ela provocados nos indivíduos. Não sendo a saúde e as doenças domínios exclusivos da medicina, daqui decorre que os problemas e desafios colocados por aquelas aos indivíduos e às sociedades não podem ser trabalhados a partir de uma única perspectiva teórica ou disciplinar, sobretudo se ela é a da medicina [Carapinheiro 2004: 46]. Sem obnubilar a importância decisiva que esta possui neste campo, são hoje reconhecidos os contributos relevantes das ciências sociais, em especial da sociologia, da antropologia e da própria geografia humana, para a compreensão das problemáticas suscitadas pela saúde e pelas doenças. Esta abordagem holística fundada na convocação de diversas disciplinas ganha especial pertinência no estudo da infecção VIH/sida, como reconhece a ONUSIDA [2007: 2], quando advoga que a compreensão desta doença “requer que os países identifiquem os factores chave da epidemia, centrando-se na relação entre a epidemiologia da infecção do HIV e os comportamentos e condições sociais que impedem [os doentes] de aceder e usar serviços e informações sobre o HIV. Conhecer a sua epidemia é a base para conhecer a sua resposta”.

Face a isto, é pertinente sugerir que a produção de conhecimento sobre a infecção pelo VIH/sida tem de ser feita à escala global, uma vez que a sua disseminação se alavancou, em boa medida, nas dinâmicas sociais produzidas pela comumente designada globalização, com destaque para as que estão vinculadas aos fluxos migratórios e turísticos. Do ponto de vista sociopolítico, como argumenta Whiteside [2008: 124], o modo como a doença se espalhou exprime as fracturas e as desigualdades que caracterizam as nossas sociedades. Atinge com especial virulência os mais pobres, desde os povos indígenas do Canadá, passando pelos utilizadores de drogas em Dublin (ou em qualquer outra cidade europeia), ou nações inteiras como o Malawi e a Suazilândia. Aliás, nos países onde a taxa de prevalência da infecção por VIH/sida é superior a 15%, como se verifica em muitos países da África subsariana, em especial os localizados na sua região austral, é a população inteira que está em risco de contágio, situação que se mantém de forma persistente praticamente desde o início da pandemia [cf. Boler & Archer 2008, Larson 1990, Basset & Mhloyi 1991, Green 1993, Jackson 1992].

O VIH surgiu quando as descobertas e os avanços das tecnologias da vida prometiam abrir um “mundo novo” à humanidade, com destaque para as terapias genéticas, cujas bases se começaram a construir com a descoberta científica do ADN por Francis Crick e James Watson em 1953 e a invenção, já nos anos de 1970, dos procedimentos de clonagem de genes que permitiu, em 1977, a primeira clonagem de um gene humano [Castells 1998: 83ss]. Com a sida, a ciência e as sociedades confrontam-se novamente com o espectro da contaminação infecciosa mortal que julgávamos erradicada para sempre, graças ao avanço da medicina, da farmacologia e das tecnologias aplicadas ao campo da saúde humana. Diante de nós perfilam-se novamente os medos de morrer com as

marcas corpóreas que tão vivamente apoquentaram as gentes medievais e que conhecem nas figuras de Job e de Lázaro exemplos paradigmáticos: “duas figuras dignas de dó são obsessões da iconografia medieval: Job (santificado em Veneza, onde há uma igreja de San Giobbe, e em Utrecht, onde foi construído um hospital de S. Job), coberto de úlceras, a raspar as chagas com uma faca; e o pobre Lázaro, sentado à porta do rico mau, com o cão a lamber-lhe os abscessos, numa imagem em que justamente se unem a doença e a pobreza” [Le Goff 1983: 292].

Nos anos 80 do século passado, a infecção pelo VIH gerou medos e inquietações que não andam longe daqueles que marcaram a vida da humanidade na Idade Média e, para além desta, até tempos bem recentes. Tais medos são agora alimentados pela forma principal de contágio (através do sexo), pela associação a grupos sociais fortemente estigmatizados, como os homossexuais e, sobretudo, pelo carácter mortal da infecção. O avanço rápido da pandemia prometia fazer dela a peste da transição do milénio. No entanto e apesar de já terem morrido mais de 25 milhões de pessoas vítimas da infecção, desde que ela foi diagnosticada em 1981, e de quase três milhões de novos contágios todos os anos, o desenvolvimento de terapias de controlo da doença contribuiu para dela se evacuar o lado mais sombrio. Hoje já não podemos catalogar os doentes infectados como sendo portadores de uma morte anunciada, como refere Seffner [1995: 385]; hoje já não tem sentido dizer, como cantou o grande poeta e compositor brasileiro Cazusa¹, “eu vi a cara da morte, e ela estava viva”.

Cabe ressaltar que o modo como se transmite e o seu carácter mortal até aos inícios da presente década contribuíram para fazer do VIH/sida uma doença “especial”. Quer dizer, este vírus e a doença a ele associada suscitam um feixe de questões, controvérsias e estigmas sobre os diferentes papéis, usos e relações que envolvem as práticas sexuais, os afectos e, enfim, o corpo. Contrair o vírus é revelar a pertença a um suposto “grupo de risco”, é acusar-se como membro de uma “comunidade de párias” [Annandale 1998: 256]. Enfim, é desvelar um atributo de doença que, como diria Goffman [1982], não se enquadra nas expectativas morais dominantes e, por isso, é socialmente transformado em estigma, causando a deterioração identitária da pessoa em causa.² As representações sociais estigmatizantes acabam por gerar diferenças artificiais ou exacerbar algumas especificidades já existentes, fomentar clivagens, alimentar a ideologia do desvio e erguer fronteiras de marginalização. Na origem destas representações estão, frequentemente, receios, fantasmas e expectativas daqueles que as produzem e as utilizam nos seus discursos e práticas como mecanismos para blindar a sua própria identidade face a outros que vêm como focos de perigo, impureza e poluição social [Douglas 1976].

Tendo começado por ser associada aos homossexuais, a infecção por VIH continua “colada” a estes e a outros grupos sociais, como o das prostitutas e o dos toxicodependentes, submetidos

•

1. Cazusa morreu em 1990, vítima de sida. Bissexual, foi uma das primeiras figuras públicas brasileiras a assumir a sua condição de doente seropositivo.
2. O peso do estigma é de tal ordem que a identidade social do estigmatizado é, no seu essencial, virtualmente formulada por referência ao elemento estigmatizante a que é associado [Goffman 1982]. Esta virtualização deixa perceber, desde logo, que o estigma não é uma característica comportamental ou física imutável de um determinado indivíduo. Ele é, acima de tudo, como destacam os *labelling theorists*, “uma consequência da aplicação por outras pessoas de regras e sanções a um ‘transgressor’” [Becker 1977: 60]; um constructo simbólico que determinados indivíduos ou grupos sociais fazem incidir sobre outros nas dinâmicas de interacção que estabelecem entre si.

a formas mais ou menos severas de discriminação. Como argumentam Boler e Archer [2008: 105, 132], o VIH/sida dá expressão concreta às divisões morais que separam, segundo a óptica dominante, a *good people* da *bad people* — ou seja, na esteira de Becker [1966], os fazedores da moral dominante e os transgressores (*outsiders*). Ao contrário de outras doenças, como o cancro, em que os doentes são vistos como vítimas, o VIH/sida está fortemente associado ao sexo e a determinados comportamentos sexuais (e outros, como o consumo de drogas) que continuam a ser vistos por muitos como moralmente reprováveis. Ou seja, o vírus da sida não é um vírus qualquer, nem tampouco a doença por ele produzida gera estigmas iguais a outros. Analisando o desenvolvimento da doença na sua primeira década no Brasil, Seffner [1995: 386] escreve que na “nossa sociedade, o doente de AIDS não é um simples doente. Ele é um “aidético”. Morrer de AIDS não é a mesma coisa que morrer de outra doença. A AIDS mata mais do que qualquer outra coisa no imaginário da população. E mata de maneira mais vergonhosa também. O “aidético” pertence a um grupo que é tratado quase como uma *espécie*, assim como existem espécies em botânica e zoologia. Nossa sociedade também considera como “espécies” os homossexuais, os travestis, prostitutas, usuários de drogas injectáveis, michês.³ Todos estes, não por acaso, pertencem aos chamados “grupos de risco”.

Passando ao método, o estudo colocou questões e desafios muito particulares. Antes de os referir, importa sublinhar que, como é regra em investigação sociológica, incluindo a que tem uma natureza mais aplicada, a estratégia metodológica baseou-se na mobilização flexível de diferentes recursos metodológicos, envolvendo: (i) consulta e análise de documentos; (ii) inquérito por questionário; (iii) entrevistas semi-dirigidas a actores sociais; (iv) observação directa dos contextos e dos actores sociais, com registo em caderno de campo. Tratou-se de um trabalho multi-situado que se realizou em dezenas de lugares do distrito de Bragança e mesmo fora dos seus limites geográficos, nomeadamente nos serviços dos hospitais de Joaquim Urbano (HJU), de São João (HSJ) e de Santo António (HSA) que acompanham doentes com VIH/sida, todos localizados na cidade do Porto. Esta multiplicidade de lugares não só coloca problemas ao modo como se entende o trabalho de campo, como o afasta da concepção clássica adoptada pela antropologia, baseada no estudo por um antropólogo solitário de um lugar estritamente delimitado e isolado, no qual vivia um povo pouco numeroso ou uma comunidade de dimensão reduzida [cf. Hannerz 1997: 2].

Recusando a visão positivista da produção de conhecimento, ainda em vigor em ciências vinculadas a velhos paradigmas objectivistas — justamente criticada por Bourdieu [1999: 694–695], quando escreve que “o sonho positivista de uma perfeita inocência epistemológica oculta na verdade que a diferença não é entre a ciência que realiza uma construção e aquela que não o faz, mas entre aquela que o faz sem saber e aquela que, sabendo, se esforça para conhecer e dominar o mais completamente possível seus actos”.

Ao longo do trabalho de campo procurou-se, nomeadamente através do bom uso dos instrumentos metodológicos acima referidos, fazer uma efectiva acomodação intelectual aos contextos

•
3. Expressão derivada da palavra francesa *miché*, que classifica os homens que vivem do comércio do sexo para outros homens. Também designado por “garoto de programa”.

sociais observados. Tal implicou o desenvolvimento de relações empáticas com os actores sociais envolvidos no estudo, única forma de se ultrapassar as suas reservas e garantir que as respostas correspondem efectivamente ao que eles pensam e fazem. O tratamento das informações e dados recolhidos foram realizados de acordo com as regras conhecidas e os recursos disponíveis nas ciências sociais, nomeadamente através da utilização de programas informáticos para a análise estatística.

Nesta estratégia, o inquérito por questionário aos doentes ocupou um lugar central. Mas não exclusivo, não sendo possível considerar que ele terá constituído o instrumento principal para a obtenção dos dados que permitiram aos autores aproximar-se de uma compreensão mais densa e global dos contextos e actores sociais observados. O diálogo com os observados nos mais diferentes e inesperados momentos permitiu confrontar os dados recolhidos e, sobretudo, aceder a informações que o questionário, pela sua natureza e forma de aplicação, jamais o consegue — foi, por exemplo, o caso da conversa no Centro de Respostas Integradas (CRI) com a mãe de um dos doentes inquiridos e entrevistados. Quer o inquérito, quer a própria entrevista aprofundada na sua casa, não permitiram desvendar as discriminações a que ele está sujeito por parte dos seus familiares, incluindo a sua mãe. Foi esta, num encontro fortuito aquando de uma consulta no CRI, que por sua iniciativa descreveu com detalhe a um dos investigadores as práticas discriminatórias e excludentes a que o seu filho vem sendo sujeito no interior do próprio núcleo familiar. Entre outras consequências, este doente vive praticamente confinando a um espaço exterior à casa de família.⁴

Tratou-se de uma pesquisa extremamente delicada do ponto de vista ético e com riscos sociais evidentes para os indivíduos a inquirir. Assim, nada foi feito sem o acordo dos responsáveis do ACES-Nordeste e a garantia rigorosa de confidencialidade aos envolvidos, cujo consentimento informado foi sempre solicitado. Obviamente, e apesar da solicitude empregue pelos médicos, tivemos numerosas recusas, quase sempre justificadas pelos doentes por razões de confidencialidade e receio de que o conhecimento da sua situação clínica pudesse sair do círculo restrito, quase sempre familiar, em que se encontra. Mas não só. Denunciando o interesse sociopolítico que esta infecção suscita nas sociedades contemporâneas (e a própria disponibilidade de recursos financeiros), confrontámo-nos com a “saturação” de médicos e de doentes relativamente à enorme profusão de estudos em que têm participado, situação que obrigou a equipa de investigação a utilizar os seus melhores argumentos para convencer aqueles a colaborar, por um lado, e a rodear-se dos maiores cuidados no contacto com os segundos. Como referiu uma das médicas que colaborou na investigação, “todos querem fazer inquéritos e

4. Tal remete-nos para o campo da mentira e das dissimulações colocadas em prática pelos actores sociais observados. Constituindo um tema que não tem merecido o interesse aprofundado das ciências sociais [Barnes 1994], a mentira é um aspecto da mais crucial importância para o nosso estudo. Muito dependentes dos discursos dos nossos inquiridos, com a observação das suas práticas quotidianas limitadas pelos mais diversos filtros, envolvendo aspectos da vida íntima, aos quais se acede apenas pelo discurso dos actores, a vigilância relativamente aos discursos e resultados apurados tem de ser excepcionalmente intensa. Não quer isto dizer que a mentira possua uma importância sociológica inferior à verdade. Pelo contrário, não apenas pode ser explicada como detém uma relevância extraordinária, concorrendo para se compreender as razões e os modos como os indivíduos enfrentam e fazem a gestão do estigma. Estando presente nos mais variados campos da vida social, desde a intimidade passando pelos tribunais e instituições policiais até à política e às relações internacionais, para Barnes [1994: 4ss] a mentira não pode ser compreendida sem o seu contraponto, a verdade, cujas fronteiras são, é claro, muito ambíguas e fluidas. É porque as pessoas mentem que a verdade tem sentido. Mas a mentira também produz sentido, constitui um mecanismo que permite construir um olhar e representações para os outros (e para si) relativamente a um qualquer aspecto da vida quotidiana, como é neste caso o da infecção pelo VIH/sida.

entrevistas aos doentes com VIH. Sobre os que têm hepatites ou diabetes ninguém quer saber nada” (médica infecciosista). Porém, vencida a resistência à participação, os doentes falaram abertamente da infecção, de uma forma que, não raro, surpreendeu os próprios investigadores.

O trabalho de campo não colocou apenas sob exame o quadro metodológico escolhido. Interpelou também o modo como se faz pesquisa social. Como escreve Wacquant [2002: 11] a abrir a edição brasileira da sua etnografia sobre o boxe em Chicago, “o agente social é, antes de mais nada, um ser de carne, de nervos e de sentidos (no duplo sentido de sensual e de significante), um ‘ser que sofre’ (leidenschaftlich Wesen, dizia o jovem Marx nos seus Manuscritos de 1844) e que participa do universo que o faz e que, em contrapartida, ele contribui para fazer, com todas as fibras de seu corpo e de seu coração [reclamando que] a sociologia deve se esforçar para capturar e restituir essa dimensão carnal da existência”.

Face a uma doença tão “carnal” que, apesar de quase sempre invisível e o corpo dela não falar, se faz sentir na alma de todos os que a possuem, a aproximação aos doentes colocava dificuldades particulares. Como chegar a eles sem os ferir ou acentuar o seu sofrimento? Como abordar a doença no inquérito e nas entrevistas? Bourdieu [1999: 699] oferece nos uma boa solução, ainda que muito difícil de colocar em prática: proceder a um exercício espiritual que permita ao investigador colocar-se, em pensamento, no lugar do observado. Tal significa não censurar, não condenar, somente procurar compreender as razões do actor social observado para construir, sobretudo no caso dos doentes entrevistados, um relacionamento humano afectivo e socialmente significativo. Ainda que em grau variável, este objectivo metodológico terá sido alcançado com alguns inquiridos. Foi o caso dos que aceitaram abrir as portas de suas casas aos membros da equipa de investigação, acolhendo-nos pelo tempo e as vezes que considerámos necessárias para responderem às nossas questões e dúvidas.

Doentes residentes no distrito de Bragança: retrato socioeconómico

A inquirição teve como referência os dados estatísticos disponibilizados pelo Departamento de Doenças Infecciosas — Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica (DDI URVE do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge) em 30 de Setembro de 2008. Considerando o número de casos vivos (122 indivíduos), decidiu-se inquirir todos os doentes localizáveis e que aceitassem colaborar. Segundo o DDI URVE [CEVDT 2008], em 30 de Setembro de 2008 estavam notificados 138 casos de infecção por VIH/sida no distrito de Bragança, sendo que 122 (31 mulheres e 91 homens) destes doentes se encontravam vivos nesta data. Em termos de comportamentos de risco, 59 destes doentes tinham na sua história de vida registos de consumo de drogas injectáveis.⁵ A distribuição por concelho de residência (para o total de casos notificados, vivos e mortos) mostra uma elevada concentração no concelho de Bragança, com 65 casos, seguido dos concelhos de

•
5. A nível nacional, a infecção em indivíduos toxicodependentes correspondia a 42% (14.835 em 34.888 casos) de todas as notificações [CEVDT 2008].

Macedo de Cavaleiros (25 casos), Mogadouro (12 casos) e Mirandela (nove casos), estando os restantes casos distribuídos pelos outros concelhos do distrito, com valores que variam entre um e quatro casos. De sinalizar que são 13 os casos de não indicação do concelho de residência. Entre os portadores vivos – a partir dos quais se organizou todo o trabalho de campo, com destaque para a inquirição por questionário – são 61 os residentes em Bragança, 25 em Macedo de Cavaleiros, 11 em Mogadouro e oito em Mirandela, com seis casos sem indicação de residência.

Ao longo do trabalho de campo foi possível contactar com 81 doentes (ver figura 1), o que corresponde a 66% do total de doentes com infecção por VIH/sida vivos residentes no distrito de Bragança. Destes, 53 foram pelo menos submetidos a um inquérito por questionário. Alguns destes doentes aceitaram conceder, posteriormente, entrevistas aprofundadas. Por fim, foram 28 os doentes “sinalizados” que não participaram no estudo por razões diversas (recusa em colaborar, emigração, deficiência mental). Ainda assim, em 21 casos foi possível preencher, no todo ou parcialmente, com a colaboração dos médicos que os acompanham, um pequeno inquérito com dados básicos caracterizadores de aspectos como o sexo, a idade, o concelho de residência, as habilitações académicas, a orientação sexual, a profissão, o serviço onde é tratado e a situação face à medicação.

Figura 1 — Doentes contactados

De assinalar que, proporcionalmente, temos uma maior percentagem de recusas entre as mulheres do que entre os homens, que se podem explicar por dois factores: (i) elevada percentagem de doentes do sexo masculino em situação de reclusão, situação que facilita o acesso dos investigadores, desde que, como foi o caso, se tenha a colaboração dos Serviços Prisionais e dos estabelecimentos onde estão detidos; (ii) uma maior resistência por parte das mulheres a expor a desconhecidos, mesmo quando inquiridas pelos membros femininos da equipa de investigação, a sua situação clínica manifestamente ligada a uma doença que é vista como estando relacionada com o “mau sexo”, isto é, aquele que é praticado fora de relações monogâmicas estáveis e exclusivas.

Foram 53 os doentes inquiridos através de questionário, sendo 79% do sexo masculino e 21% do sexo feminino. Esta distribuição assimétrica entre os sexos reflecte de modo muito aproximado a que se verifica para os casos notificados vivos (75% de homens e 25% de mulheres). De entre os factores que aclaram esta assimetria entre sexos, há que destacar os relacionados com o consumo de drogas injectáveis. Trata-se de um tipo de consumo que afecta especialmente os homens, com efeitos na prática de crimes que os conduzem a situações de reclusão. Daí que para a produção desta assimetria concorra também o peso considerável dos doentes em situação de reclusão nos dois estabelecimentos prisionais do concelho de Bragança (22 indivíduos).

Figura 2 — Distribuição dos indivíduos por idade

N = 81

A distribuição por idade revela uma grande concentração no intervalo etário entre os 30 e os 50 anos (ver figura 2), com uma representatividade superior a 80% dos doentes inquiridos, sendo a idade média de 41 anos. O doente mais novo tem 22 anos e o mais velho 72, existindo ainda dois indivíduos sexagenários. Tal revela que a infecção atinge particularmente os jovens adultos. Porém, com a melhoria muito significativa da eficácia da terapia anti-retrovírica (TAR), e consequentes reflexos positivos na esperança de vida, é pertinente admitir que iremos assistir a um aumento relevante da idade média dos doentes, sobretudo se a montante a prevenção produza resultados na diminuição de novos casos. Em termos de orientação sexual, todos os inquiridos são heterossexuais, com excepção de uma mulher de orientação bissexual.

A larga maioria dos inquiridos nasceu em Portugal. De outros países temos quatro indivíduos nascidos em Angola e cinco em Moçambique. Países com apenas um nascimento temos Espanha, Brasil e França. Se os países de nascimento são vários, ainda que com uma elevada concentração em Portugal, já a nacionalidade dos inquiridos é portuguesa, com excepção de um que é brasileiro.

A nível étnico existe também uma grande homogeneidade. Com excepção de três indivíduos, todos os inquiridos são brancos europeus. Conjugando estes resultados com os dados referentes ao local de nascimento, é possível observar que estamos perante uma população de doentes razoavelmente homogénea em termos de nacionalidade e origens étnicas: portugueses brancos descendentes de famílias com raízes em Portugal ou, no caso dos nascidos em Angola e Moçambique, descendentes de famílias que emigraram para estas antigas colónias portuguesas em África, com regresso após a independência, por vezes em situação bem dramática que não deixou de ter influência nos trajectos de vida dos doentes e na sua própria infecção. Em termos de residência, estamos face a uma população maioritariamente residente em núcleos urbanos, com destaque para as cidades de Bragança e Macedo de Cavaleiros. Relativamente à situação perante a profissão, exercida maioritariamente nos seus concelhos de residência, quase todos desempenham trabalhos pouco qualificados e subordinados, em especial nos sectores da construção civil (16 doentes) e dos serviços (empregado de balcão, motorista, cabeleireira, auxiliar de acção médica, vendedor, entre outras profissões). Existem ainda dois agricultores – os únicos que trabalham por conta própria –, um estudante, dois reformados e cinco desempregados (ou sem profissão habitual). Face a este cenário, não surpreende que apenas 2% dos doentes tenham um rendimento mensal superior a três salários mínimos, com a maioria deles (83%) a auferirem um rendimento entre 1 e três salários mínimos.⁶ As qualificações académicas são muito modestas, com a maioria possuindo entre cinco e nove anos de escolaridade, 15 com apenas quatro anos e três com menos do que quatro. Acima dos nove anos de escolaridade temos quatro doentes, não existindo um único que tenha frequência universitária. Atendendo sobretudo a que estamos em presença de uma população relativamente jovem, com 55% dos inquiridos com idade até aos 40 anos, é forçoso constatar que estamos perante um cenário de risco social muito elevado. Os trajectos de vida de muitos destes doentes confirmam-no, não raro, de um modo profundamente pungente (ver figura 3).

•

6. Os dados relativos à profissão e ao rendimento são, para o caso dos reclusos, os existentes antes da detenção. Ainda relativamente ao rendimento, foram considerados todos os ganhos, incluindo os obtidos por forma ilícita e logo não sujeitos a tributação.

Figura 3 — Situação perante o rendimento mensal, medido em função do salário mínimo (SM), e o capital escolar

N = 47 e 53 (respectivamente, para o gráfico superior e inferior)

Considerando as profissões, os rendimentos mensais e as credenciais escolares, estamos perante um grupo de indivíduos sujeitos a uma vulnerabilidade social elevada, confirmada pela situação de marginalidade e, inclusive, de reclusão a que muitos se encontram submetidos. Ou seja, são doentes que estão mergulhados num círculo de atributos sociais desfavoráveis que se alimentam uns aos

outros, situação que convoca a nossa atenção para a ligação entre infecção por VIH/sida e a situação social marcada por formas mais ou menos extremas de pobreza e exclusão social. Ainda que, é claro, a pobreza não seja uma condição necessária para a infecção, ela não deixa de constituir um terreno favorável, acabando por afectar com maior intensidade os indivíduos socialmente mais desqualificados. Em linha com a tese da pauperização defendida por Parker e Camargo Júnior [2000: 91] e Estébanez [2002: 248], a situação da infecção por VIH/sida em Bragança mostra, em suma, uma forte prevalência da infecção em indivíduos pertencentes aos estratos sociais mais desprovidos de recursos económicos e sociais. Quer isto dizer que qualquer tipo de acção no domínio da saúde deverá ser articulado com medidas de apoio a nível social, de forma a minimizar os problemas de privação económica a que estes doentes estão sujeitos.

Enfrentar a infecção: adesão terapêutica e quotidianos de vida

A qualidade dos serviços de assistência médica, a par da satisfação dos seropositivos face ao sistema de cuidados de saúde e do vínculo de empatia que, em regra, estabelecem com o médico infecciologista que os acompanha, são factores decisivos para a adesão dos doentes à terapêutica [Garcia *et al.* 2005, Nemes *et al.* 2009].⁷ Todavia, como notam Machtinger e Bangsberg [2005], embora a qualidade da relação seropositivo-serviços médicos (proximidade, abertura, confiança e satisfação face aos profissionais de saúde, convergência cultural entre ambas as partes, existência de referentes comuns) seja um aspecto preponderante, existem muitas outras variáveis que podem condicionar a adesão à TAR: o perfil socioeconómico do paciente (idade, sexo, etnicidade, classe, educação, ambiente social, suportes sociais), o regime terapêutico (posologia e efeitos colaterais), as características da infecção (duração e estágio da infecção por VIH, doenças oportunistas) e o ambiente clínico (acesso a cuidados de saúde primários, envolvimento em iniciativas de promoção da adesão, facilidades em termos de deslocação, confidencialidade, espaços hospitalares agradáveis, horários de atendimento adequados, satisfação com anteriores experiências no sistema de saúde).

À data da inquirição, 70% dos portadores de VIH encontravam-se a seguir uma terapêutica anti-retroviral de combinação (TARC) — também denominada por Highly Active Anti-retroviral Therapy (HAART) —, tomando por dia três ou mais medicamentos (ver figura 4).⁸ 70% desde o ano 2000, beneficiando desde o início de medicação de última geração, e 30% há mais de nove anos, sendo que o caso de medicação mais antigo data de 1994. Da totalidade dos seropositivos em terapêutica,

•

7. Esta terapêutica passa pela utilização de medicamentos pertencentes a seis grandes categorias farmacológicas, sendo os mais usados os inibidores da protease, os inibidores da transcriptase reversa, os inibidores nucleósidos e os inibidores não nucleósidos. A sua actuação circunscreve-se, essencialmente, às células infectadas pelo VIH, limitando a capacidade de produção e disseminação de partículas virais e atenuando, assim, o desenvolvimento da infecção. Em Portugal, como em vários outros países, os anti-retrovirais são disponibilizados pelo Serviço Nacional de Saúde, de forma universal e gratuita, para todas as pessoas que necessitem de tratamento.

8. Os restantes ainda não haviam iniciado a medicação, pois os respectivos valores de CD4 não o justificavam. Ainda que não haja um consenso generalizado acerca do momento ideal para o início da toma de anti-retrovirais, admite-se que a sua utilização deverá ser iniciada antes que a quantidade de células CD4 seja inferior a 200 por mm³, mais concretamente, quando os valores se situem entre 200 e 350 células por mm³ [WHO 2006: 14].

92% afirmam tomar os medicamentos segundo o prescrito pelo médico que os acompanha, ainda que nem sempre de forma absoluta e rigorosamente de acordo com o esquema de tomas por este delineado. Nos seropositivos que se encontram detidos, por força da constante proximidade face aos serviços médicos imposta pela reclusão e pela obrigatoriedade da toma presencial dos comprimidos, os descuidos relacionados com a medicação são praticamente inexistentes:

No EP [estabelecimento prisional] é toma de observação directa sempre. De toda a terapêutica, não só a retrovírica. Se houver uma não-toma por recusa, por falta ou por alguma coisa, é reportada à infecciolista do Joaquim Urbano. . . . E muitas vezes é-lhe comunicado até muitas vezes antes de ela vir às consultas [enfermeiro em EP].

Figura 4 – Situação face à medicação anti-retroviral

O mesmo já não se pode dizer dos restantes seropositivos, como nos foi sendo revelado por alguns dos médicos que os acompanham no que diz respeito ao VIH:

Às vezes “perco” doentes. Além de os avisar uma ou duas vezes por carta e, eventualmente, de lhes mandar recado para eles comparecerem à consulta, mais não posso fazer. Eles são livres de vir ou não. Não posso pôr a polícia atrás deles. Embora a generalidade dos doentes seja cumpridora e leve o tratamento direitinho, também tenho tido alguns difíceis, problemáticos, que só fazem o que entendem, que faltam às consultas e não fazem a medicação regularmente. [médica de medicina interna]

A esta situação não será alheio o facto de muitos deles terem trajectos de vida marcados pelo consumo de estupefacientes, um factor que, certamente, condiciona a disponibilidade para responder ao rigor exigido pelo tratamento. Os baixos índices de escolaridade, a par de situações de pobreza e de exclusão social que tendem a caracterizar, como vimos, o colectivo por nós abordado, poderão também interferir negativamente no processo terapêutico. Torna-se, assim, compreensível o facto de muitos deles nos confidenciarem que já se haviam “esquecido algumas vezes” de tomar os comprimidos, não dando grande importância ao sucedido e parecendo não ter efectiva consciência

de que o cumprimento escrupuloso da medicação é uma condição fundamental para se garantir o sucesso da HAART. Aliás, o maior óbice que, de um modo geral, é apontado a esta terapêutica é precisamente o facto de exigir uma rigorosa adesão (posologia correcta e tomada adequadamente, horários exactos, controlo de interacções com outros medicamentos), de forma a assegurar uma supressão ampla e sustentada da carga viral e a evitar a fármaco resistência:

Essa terapêutica é muito intensa. A terapêutica tem que ser um médico. . . tem que dizer, “vais fazer esta terapêutica que te vai custar”. Agora já não são tantos comprimidos como eram antigamente, não é? . . . Agora são dois, três os anti-retrovirais, não é? Portanto agora está tudo muito mais condensado, o que é melhor. Mas a pessoa não pode falhar um dia, porque se não cria resistências. Tem que haver uma preparação ao doente: “olha não há vacinas, não há isto, não há, mas com isto podes controlar. Portanto vai tomar, custa tomar, são chatos de tomar, mas tem que ser!” Vale a pena. A grande “indignação” dos portadores de VIH são, portanto, os retrovirais, não há dúvida nenhuma. [médica de família]⁹

Para a maioria dos doentes, a eficiência do tratamento implica uma adesão quase perfeita (superior a 95%), o que pressupõe, por exemplo, que um seropositivo com um regime de duas tomas diárias de comprimidos não falhe ou atrase substancialmente mais de três tomas por mês [Machtinger & Bangsberg 2005].¹⁰ Alguns “esquecimentos”, ainda que considerados banais e sem importância pelo doente, dependendo da frequência com que ocorrem, poderão configurar uma situação de não adesão à terapia, que é bastante recorrente quando estão em causa fármacos usados (quase permanentemente) nas doenças crónicas, como já é o caso do VIH/sida. Em relação à TAR e ainda que a taxa de adesão possa variar em função das características do grupo estudado e do método de cálculo, nos países mais desenvolvidos ela tende, de um modo geral, a situar-se num patamar sub óptimo, em torno dos 70% [Machtinger & Bangsberg 2005].¹¹ No contexto em que decorreu a nossa pesquisa, ainda que não tenha sido possível fazer uma recolha de dados suficientemente ampla e detalhada para quantificar a adesão à TAR, podemos todavia admitir que seja bastante satisfatória, atendendo à percentagem de doentes, inferior a 35%, segundo o respondido pelos inquiridos e em alguns casos confirmados pelos médicos que os acompanham, em situação de sida ou com problemas de saúde relacionados com a infecção, à escassa recorrência de efeitos

9. A “indignação” referida pela médica entrevistada exprime ainda o relativo desconforto dos doentes em relação ao modo como a medicação é administrada e seus efeitos, não obstante os avanços muito significativos neste domínio.

10. Sobre a precisão requerida pela TAR e apontando para valores de adesão considerados bons ligeiramente diferentes, Ventura [2006: 37-38] afirma que “estudos recentes demonstraram que é necessário cumprir entre 90% a 95% da terapêutica para atingir o objectivo terapêutico. (...) Na adesão à terapêutica utilizando várias categorias é, habitualmente, definido um valor abaixo do qual o doente é considerado não aderente, sendo esse ponto designado por limiar. O limiar mais baixo encontrado foi 75% . . . e os mais utilizados foram os de 80% . . . e de 90%”.

11. É imperioso não esquecer que uma boa adesão a um esquema terapêutico atempado, ao assegurar a eficácia do tratamento, constitui a chave da gestão biomédica do VIH e da generalidade das suas consequências mais nefastas: (i) reduz drasticamente o número de pessoas que evoluem para sida e, consequentemente, a taxa de mortalidade associada à infecção; (ii) melhora a qualidade de vida do seropositivo, diminuindo de forma acentuada os internamentos; (iii) promove a redução dos custos dos serviços de saúde na área da sida; (iv) retarda e/ou atenua o aparecimento de manifestações físicas associadas à doença e que, geralmente, suscitam estigmatização social; (v) dificulta o desenvolvimento de resistências à farmacologia e, desse modo, limita a disseminação de estirpes virais resistentes e permite ter em carteira um maior número de opções terapêuticas para o futuro [CNSIDA 2007].

adversos provocados pelo tratamento e à quase total ausência de reacções físicas de fármaco resistência. Talvez ainda mais relevante, é necessário não esquecer que cerca de 50% tem conhecimento da infecção há pelo menos 10 anos, o que permite extrapolar que muitos deles vivem com a infecção há mais de 15 anos, facto que não pode deixar de ser relacionado com a eficácia da terapia (e dos serviços de saúde responsáveis pela sua aplicação) a que estão submetidos quase dois terços dos doentes.

A ausência de efeitos secundários significativos decorrentes do tratamento, aliada às escassas manifestações físicas da infecção (para as quais muito contribui a medicação), é mais um factor a contribuir para a satisfação e adesão face à terapêutica. Quando se considera a possibilidade de a assiduidade às consultas e a terapia afectarem as rotinas do quotidiano, 69% dos utentes manifestam total discordância e 12% simplesmente discordam, reconhecendo que o impacto é pouco significativo,¹² sobretudo para os utentes do CRI e dos EP (estabelecimentos prisionais) de Bragança e de Izeda, que não necessitam de se deslocar ao Porto. Já para aqueles que têm de se deslocar, são feitas algumas críticas que não deverão deixar de interpelar os decisores do sistema de saúde tendo em vista a procura de melhores soluções.

A maior parte revela ainda total discordância (57%) ou mera discordância (12%) quando questionados se estão a gastar muito dinheiro nas idas às consultas. Compreende-se assim que 73% não se considerem uma fonte de encargos para as respectivas famílias, sendo que ainda são mais (80%) aqueles que não se vêem como um “peso financeiro” para os parentes mais próximos, ainda que, muito provavelmente, o sejam. É preciso ter em conta que somente 23% se encontram empregados, pelo que, à excepção dos que se encontram em reclusão, os restantes dependem directamente de familiares, sobretudo dos pais. É com eles que vivem e são eles o grande apoio quotidiano na vivência e gestão da enfermidade, dando um contributo precioso para o cumprimento rigoroso da TAR, conforme sugerem Garcia et al. [2005].

Mais do que a dimensão física da infecção e eventuais impactos na vida quotidiana, decorrentes do tratamento e das suas rigorosas exigências, o que realmente parece causar transtornos significativos no dia-a-dia das pessoas seropositivas está relacionado com a dimensão social da enfermidade. Os estigmas a ela associados são geralmente responsáveis por processos de auto e hétero-exclusão social que se repercutem de forma negativa em quase todas as dimensões da vida dos doentes e, não raro, na dos seus familiares mais chegados. O receio do que os outros possam pensar, evidenciado de forma clara por 51% dos inquiridos e mais esbatidamente por 23%, é um indicador bastante ilustrativo da carga social negativa que a infecção comporta. Compreende-se, por isso, que a revelação da seropositividade, por norma, seja feita apenas a elementos do círculo familiar mais próximo: em 86% dos casos só os familiares é que sabem. Desta forma, justamente devido à consciência do estigma, inviabiliza-se a possibilidade de constituição de suportes sociais (e emocionais) mais alargados, aumentando o isolamento e a exclusão social do seropositivo. Daí ser relevante uma intervenção que não se limite à dimensão biomédica da infecção e contemple,

•

12. Note-se que, de um modo geral, as consultas ocorrem de forma muito espaçada, normalmente de três em três meses.

simultaneamente, aspectos de natureza social e psicológica. Será possível, deste modo, a construção de suportes sociais e o desenvolvimento de estratégias de *copping* e, consequentemente, a promoção das habilidades relacionais e do bem-estar pessoal, sobretudo junto dos 31% seropositivos que afirmaram não se sentir bem consigo próprios. A actuação nesta vertente psicossocial contribuirá ainda para um aumento da adesão à TAR [Gonzalez *et al.* 2004, Garcia *et al.* 2005], permitirá melhorias significativas na motivação e qualidade de vida destas pessoas e respectivas famílias e poderá mesmo atenuar a progressão da infecção para sida [Seidl & Tróccoli 2006]. Este aspecto é particularmente relevante se considerarmos que a larga maioria dos seropositivos inquiridos pertence a estratos sociais desfavorecidos, pelo que estão submetidos a quotidianos de vida permeados por inúmeras carências e vulnerabilidades [Cunningham *et al.* 1995]. No contexto em que decorreu o nosso trabalho, a escassa articulação das unidades de infecciologia com os centros de saúde compromete de forma decisiva a intervenção nos domínios social e psicológico. Em muitos casos, cabe ao médico procurar suprir algumas destas carências:

Faço de tudo, sobretudo falo muito com eles. Até porque o grande problema destes doentes é também do foro psicológico. Precisam desabafar, falar dos seus problemas, e é comigo que contam para isso. [médica de medicina interna]

A situação não é tão preocupante em relação às pessoas seropositivas que se encontram institucionalizados nos EP e às que são seguidas pelo CRI, pois ambas as instituições dispõem de valências na área da psicologia e do serviço social:

Temos psicólogos a diário [no EP]. Mas mesmo quando não tínhamos, eles [utentes] eram encaminhados ao CRI, onde sempre tiveram. Agora temos mais esse reforço, além de continuarmos a trabalhar com o CRI. Temos uma psicóloga diariamente, três horas por dia. [enfermeiro EP]

A par das mudanças no ambiente relacional das pessoas seropositivas, a infecção impõe ainda ritmos e rotinas muito próprios nos seus quotidianos. Embora sujeitos a estas provações e angústias, apenas 12% dos nossos inquiridos manifestam uma atitude claramente pessimista face aos seus quotidianos, afirmando que, atendendo às circunstâncias em que se encontram, não vale a pena viver. A esmagadora maioria não evidencia esta atitude e 60% revelam que continuam a fazer projectos de vida, procurando viver como se a infecção não existisse:

Eu nunca mudei o meu ritmo. Mesmo com o tratamento eu continuei trabalhando na noite, eu continuei tendo a mesma vida. Eu bebia, bebo até hoje, eu continuava bebendo, eu continuava a fazer noites, eu continuava com o mesmo ritmo. A minha vida . . . eu tomava os remédios, mas continuava com o mesmo ritmo, entendeu? Quando falavam em grupo e coisa, ah, não. Eu frequentei um grupo de doentes, mas eu achava que eles lá ficavam chorando muita pitanga, sempre todo o mundo chorando, todo o mundo coiso. . . Ah, não é para mim, caramba. Todo o mundo com uma corrente nas costas, cada um tinha. Cada

vez que eu ia para um grupo lá, era uma canequinha que estava pendurada, simbolizando um que já tinha ido. Eu, caramba [risos], não é comigo. [mulher, doente de 34 anos]

Ainda que variável de doente para doente, esta atitude optimista relativamente à doença não deixa de ser influenciada pela existência de tratamento eficaz e apoio médico e psicológico de qualidade, que contribuem para auxiliar os doentes a enfrentar a doença sem o fatalismo que ela provocava na fase pré-Azt e sobretudo pré-HAART.

Conclusões

Como mostram os dados apresentados, estamos perante uma população com fracos recursos económicos, escolares e outros, marcada pela prevalência da infecção entre UDI (utilizadores de drogas injectáveis). Estes representavam, para o distrito de Bragança, 42% dos casos notificados até 31 de Dezembro de 2008 e 64% dos por nós inquiridos. De uma forma geral, estes doentes estão mergulhados na pobreza e marginalidade sociais, imposta ora pelo desemprego, ora pelo trabalho precário, ora pelo encarceramento, o que atinge com particular violência os homens. A escolaridade reduzida é dominante em praticamente todos os doentes, facto que coloca dificuldades acrescidas de inserção profissional e social.

Não obstante este cenário desfavorável, a adesão à terapêutica é muito elevada, não produzindo particular incómodo na vida dos doentes nem acarretando para estes custos económicos significativos. Os principais problemas estão antes relacionados com o estigma que leva os doentes a ocultar a infecção do conhecimento público e, não raro, daqueles que lhe são próximos como amigos e familiares. O estigma está especialmente presente nos meios sociais com recursos escolares e outros escassos, como é o caso daqueles a que pertencem a maioria dos inquiridos, nos quais a doença é vista ainda com muito preconceito, situação que não deixa de se repercutir de forma quase sempre severa sobre os doentes, mesmo em meio familiar. Por outro lado, existem graves lacunas no acompanhamento dos doentes que, caso sejam colmatados, certamente se repercutirão positivamente na adesão à terapêutica anti-retroviral. Falta, pois, uma rede coerente e organizada, baseada nos centros de saúde que, em articulação com os hospitais do distrito, o CRI e os EP, possa prestar cuidados de saúde adequados aos doentes com VIH, de forma a minimizar os efeitos negativos provocados pela distância e a dispersão por várias unidades hospitalares localizadas na cidade do Porto, a que actualmente se encontram sujeitos. Neste quadro, os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, poderão dar um contributo decisivo, levando a cabo junto dos doentes um trabalho sistemático de *adherence counselling* [Chesnay *et al.* 2000]: estratégias e procedimentos que visam suscitar uma consciencialização mais efectiva dos seropositivos para a importância da TAR e, consequentemente, para a necessidade de criação de uma rotina rigorosa no que concerne à observância da prescrição médica. De outra forma, as terapêuticas em causa podem ver-se comprometidas, com prejuízos manifestos, desde logo, para os doentes e impactos severos a nível

financeiro. Mas não só. Falhar ao nível do tratamento dos doentes tem reflexos na saúde pública, ao deixar em situação de desacompanhamento indivíduos infectados que, se devidamente tratados, têm um risco de contágio significativamente diminuído.

Como já foi notado para outros contextos (por exemplo, para o Brasil, por Parker e Camargo [2000: 100]), face a esta doença “excepcional” [Whiteside 2008: 124], as respostas têm também de ser excepcionais, não podendo circunscreverem-se ao campo médico. Em estreita cooperação com a acção médica (que só poderá ser concretizada de uma forma eficiente através do sistema público de saúde de acesso universal e não discriminatório) o Estado deverá mobilizar os seus recursos no domínio da intervenção social, tendo em vista identificar e minimizar os efeitos das vulnerabilidades mais graves que afectam os indivíduos com VIH/sida, nomeadamente aqueles que se encontram em situação de desemprego ou sub emprego precário, em regra associado a baixos salários, os UDI e os que vivem do comércio do sexo, sofrendo quase sempre com opressões severas, como as que afectam os transexuais e as prostitutas. Em suma, ao mesmo tempo que o VIH/sida coloca desafios colossais aos serviços públicos de saúde e ao próprio Estado-providência, a experiência demonstra que, nas condições actuais, é esta configuração estatal a que melhor pode garantir justiça na saúde. A doença que afecta estes indivíduos é muito mais do que um assunto da medicina. É um problema social e político que tem de ser conhecido e sujeito ao escrutínio público, tendo em vista a imaginação de soluções que, por um lado, possam reduzir e eliminar mesmo as formas mais ou menos subtis mas sempre violentas de discriminação e censura sociais a que estes doentes se encontram sujeitos, e, por outro, proporcionar aos que se encontram em situação de privação económica meios de acesso a programas efectivos de emprego e de inserção social. Isto é, não basta disponibilizar bons recursos terapêuticos aos doentes, é necessário também meter em prática programas de intervenção que atuem nos domínios da política e da cidadania, através dos quais se possa fazer a denúncia e a desconstrução dos estigmas que continuam a habitar, ainda que em grau variável, a cabeça de todos nós, incluindo a dos profissionais de saúde.

Referências bibliográficas

- ANNANDALE, Ellen
1998: *The sociology of health and medicine. A critical introduction*, Cambridge: Polity Press
- BARNES, John Arundel
1994: *A pack of lies. Towards a sociology of lies*, Nova Iorque e Melbourne: Cambridge University Press
- BASSET, M. T. & M. MHLOYI
1991: “Women and AIDS in Zimbabwe: the making of an epidemic”, *International Journal of Health Services*, vol. 21 (1), pp. 143-156
- BECKER, Howard
1966: *Outsiders. Studies in the sociology of deviance*, Toronto: Free Press
1977: *Uma teoria da acção colectiva*, Rio de Janeiro: Zahar
- BOLER, Tania & David ARCHER
2008: *The Politics of prevention. A global crisis in AIDS and education*, Londres: Pluto Press

- BOURDIEU, Pierre
1999: "Compreender", in: Pierre Bourdieu et al., *A Miséria do mundo*, Petrópolis: Vozes, pp. 693-713
- CARAPINHEIRO, Graça
2004: "Sociologia da saúde e da medicina: um campo em construção", in: *Contextos de Sociologia*, Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia, pp. 46-54
- CASTELLS, Manuel
1998: *La Société en Réseaux. L'ère de l'information*, Paris: Arthème Fayard
- CHESNEY, Margaret; Michel MORIN & Lorraine SHERR
2000: "Adherence to HIV combination therapy", *Social Science & Medicine*, vol. 50 (11), pp. 1599-1605
- CNSIDA
2007: *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida 2007-2010. Um Compromisso com o Futuro*, Lisboa: Cnsida
- CUNNINGHAM, W. et al.
1995: "Access to medical care and health-related quality of life for low-income persons with symptomatic human immunodeficiency virus", *Medical Care*, nº 33, pp. 739-754
- CVEDT
2008: *Estudo dos Casos de Sida, CRS e PA com Residência no Distrito de Bragança*, Lisboa: Instituto Dr. Ricardo Jorge
- DOUGLAS, Mary
1976: *Pureza e perigo*, São Paulo: Perspectiva
- ESTÉBANEZ, Pilar (ed.)
2005: *Exclusión social y salud. Balance y perspectivas*. Barcelona: Icaria
- GARCIA, Rosa et al.
2005: "The importance of the doctor-patient relationship in adherence to HIV/AIDS treatment: a case report", *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, vol. 9 (3), pp. 251-256
- GOFFMAN, Erving
1982 (1963): *Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Rio de Janeiro: Zahar
- GONZALEZ, J. et al.
2004: "Social support, positive states of mind and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS", *Health Psychology*, nº 23, pp. 413-418
- GREEN, E. C. et al.
1993: "Sexually-transmitted diseases: AIDS and traditional healers in Mozambique", *Medical Anthropology*, vol. 15 (3), pp. 261-281
- HANNERZ, Ulf
1997: "Fronteras", <http://firewall.unesco.org/issj/rics154/hannerzspa.html> <29.Janeiro.2001>
- JACKSON, Helen
1992: *AIDS: Action Now. Information Prevention and Support in Zimbabwe*. Harare: AIDS Counseling Trust
- LARSON, Ann
1990: "The social epidemiology of Africa's AIDS epidemic", *African Affairs*, vol. 89, pp. 5-25
- LE GOFF, Jacques
1983: *A civilização do Ocidente medieval*, Lisboa: Estampa, vol. 1
- MACHTINGER, Edward & David BANGSBERG
2005: "Adherence to HIV Antiretroviral Therapy", <http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-03-02-09>, <13.Agosto.2009>
- NEMES, Maria et al.
2009: "Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em aids no Brasil", *Revista da Associação Médica Brasileira*, vol. 55 (2), pp. 207-212

ONUSIDA

1999: *Da teoria à prática. Por uma maior participação das pessoas vivendo com o HIV/Sida ou por ele Afetadas*. Genebra: Centro de Informação do ONUSIDA

2007: *Directrizes Práticas do ONUSIDA para a Intensificação da Prevenção do HIV. Rumo ao Acesso Universal*, Genebra: Centro de Informação do ONUSIDA

PARKER, Richard & Kenneth Camargo

2000: "Pobreza e HIV/AIDS. Aspetos antropológicos e sociológicos", *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 16 (sup. 1), pp. 89-102

SEFFNER, Fernando

1995: "AIDS, estigma e corpo", in: Ondina Fachel Leal (org.) *Corpo e significado*, Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pp. 385-407

SEIDL, Eliane & Bartholomeu TRÓCCOLI

2006: "Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids", *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, vol. 22 (3), pp. 317-326

VENTURA, Ângela

2006: "Adesão à terapêutica antirretrovírica na infeção VIH/sida: revisão de artigos publicados", *Arquivos de Medicina*, vol. 20 (1-2), pp. 37-49

WACQUANT, Loïc

2002: *Corpo e Alma. Notas Etnográficas de um Aprendiz de Boxe*, Rio de Janeiro: Relume Dumará

WHITESIDE, Alan

2008: *HIV/AIDS. A Very Short Introduction*, Oxford: Oxford University Press

WHO

2006: *Antiretroviral Therapy for HIV Infection in Adults and Adolescents. Recommendations for a Public Health Approach*, Genebra: WHO Press

Recebido a: 24/Julho/2012

Enviado para avaliação: 26/Ago/2012

Recepção da apreciação: 11/Set. e 10/Novembro/2012

Recepção de elementos adicionais: 18/Novembro/2012

Aceite para publicação: 2/Dezembro/2012

Title

Living with an infection: disease management and daily therapy of patients with HIV / AIDS in northern Portugal

Abstract

This article examines the socio-health of patients infected by HIV / AIDS residing in the district of Bragança (northern Portugal). We try to know the effects of infection by HIV / AIDS on the lives of those affected, considering the social implications of the therapies, especially those related to stigma. The article begins with the theoretical and methodological discussion, with special attention to the reflection on the itinerary of an investigation that raised questions very particular, considering HIV/aids is not a "normal" disease, like it is ostensibly recognized by patients surveyed. Then, it presents a picture of the socio-economic respondents and proceeds to the analysis of daily therapy and the relationship of patients with the disease, ending with the conclusion, where they point to ways of improving the medical care to citizens living with HIV / AIDS.

Key-words

HIV/aids, stigma, therapy, health system