

## ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM HIV INSTITUCIONALIZADAS

Jaqueline Conceição Paz do Rosário <sup>1</sup>  
Juliana Viana Freitas <sup>2</sup>

### RESUMO

O objetivo deste artigo é identificar na trajetória terapêutica os recursos de cuidado utilizados por pessoas com HIV institucionalizadas. A estratégia metodológica é Estudo qualitativo descritivo, realizado com adultos soropositivos para HIV da Casa de Apoio e Assistência do Portador do vírus HIV (CAASAH), no período entre outubro de 2017 e março de 2018, a partir de entrevistas que foram gravadas com a autorização dos participantes, para serem posteriormente transcritas e submetidas ao método de análise de conteúdo de Bardin. Participaram da pesquisa 8 sujeitos diagnosticados com HIV. Com a análise dos dados, permitiu-se identificar as categorias: Estratégias de cuidado, em que foram incluídos os relatos dos sujeitos acerca de recursos de tratamento utilizados frente aos seus conhecimentos culturais, esta categoria foi apresentada por todos os sujeitos; Rede de Apoio, na qual os sujeitos informaram sobre suas relações familiares; e o lugar, onde é descrita a relação dos indivíduos com a instituição. Os resultados do presente estudo permitem concluir que no itinerário terapêutico os recursos utilizados não se resumem ao tratamento convencional, à medicina popular e à religiosidade, mas também ao apoio familiar e institucional que motivam e facilitam a busca por cuidados. Por ser uma população extensa e pouco estudada, faz-se necessário a realização de novos estudos que abarquem esta temática.

**Palavras-chave:** Itinerário Terapêutico. Alimentação Saudável. Religiosidade. Apoio. Família. Institucionalização.

### 1 INTRODUÇÃO

Considerada como uma doença crônica de caráter evolutivo, a infecção pelo retrovírus da imunodeficiência adquirida (HIV) é referenciada como um dos mais graves problemas da saúde pública no mundo<sup>12</sup>. Este vírus ataca o sistema imunológico, que é o responsável por defender o organismo de doenças, mais precisamente, os linfócitos T CD4+, altera o DNA desta célula e faz cópias de si mesmo. Após se multiplicarem, rompem a parede deste linfócito em busca de outros, disseminando a infecção por todo o organismo. O HIV tem como características o período de incubação prolongado, a infecção das células do sangue e do sistema nervoso e a supressão do sistema imunológico<sup>3</sup> e, somente evolui para a síndrome

<sup>1</sup> Graduanda, Universidade do Estado da Bahia, contato: fisiojaquelinepaz@gmail.com.

<sup>2</sup> Mestre, Universidade Católica do Salvador e Universidade do Estado da Bahia, contato: julivfreitas@gmail.com.

da imunodeficiência adquirida (AIDS) que é o estágio mais avançado da doença, quando o indivíduo não é tratado adequadamente e a sua imunidade vai diminuindo com o tempo, o que favorece o surgimento de doenças oportunistas que vão desde um simples resfriado a infecções mais graves como tuberculose ou câncer<sup>3</sup>, que irá deixar o organismo ainda mais debilitado.

Diante da complexidade da infecção, as estratégias utilizadas pelas pessoas na busca de tratamento, faz uma relação com o acesso aos serviços de atenção à saúde<sup>5</sup> e com as ações de tratamento não convencionais praticadas pelos mesmos. De acordo com Bernauerd, itinerário terapêutico é sinônimo de busca por cuidados terapêuticos, e procura descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde. Logo, determinar o itinerário terapêutico, ou seja, todos os movimentos realizados por um sujeito ou grupo na tentativa da manutenção ou recuperação da sua saúde, poderá mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os serviços biomédicos predominantes<sup>3</sup>.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde propicia diagnóstico por demanda espontânea, acompanhamento profissional antes e depois do teste e medicamentos antiretrovirais<sup>3</sup> gratuitamente, mas para tanto, faz-se necessário que as pessoas busquem por este recurso. É muito comum que mesmo após iniciado o tratamento médico-farmacológico, muitos pacientes deixam de dar continuidade a este, pois não o consideram como fonte primária para sua sobrevivência<sup>4</sup> uma vez que existem fatores que podem contribuir para uma baixa adesão ao tratamento, tais como: a excessiva quantidade de fármacos, a necessidade do cumprimento rigoroso dos horários na administração das drogas e reações adversas oriundas do seu uso contínuo<sup>3</sup>.

Para evitar esta evasão ao tratamento do sujeito e mais precisamente pelo contexto social fragilizado da população estudada, a institucionalização pode ser um dos recursos no processo da busca por cuidados, pois poderá auxiliar no acompanhamento profissional e medicamentoso de indivíduos que em situação semelhante levam uma vida fechada e formalmente administrada<sup>5</sup>. Ao se levar em conta a inexistência ou deficiência de recursos materiais, sociais ou de instrução de alguns indivíduos, a assistência realizada por uma instituição de curta duração que tem como foco principal o acolhimento, a recuperação e a reinserção familiar, muitas vezes se mostra como única alternativa terapêutica para essas pessoas.

Considerando que o profissional da saúde precisa ter o conhecimento de como as estratégias de cuidado utilizadas por cada indivíduo após o diagnóstico do HIV podem auxiliar no seu tratamento, e de como essas informações podem ter conotações positivas para identificar o perfil terapêutico deste sujeito, faz-se necessário traçar o caminho percorrido deste e identificar possíveis recursos utilizados. Assim, este artigo tem como objetivo identificar no itinerário terapêutico os recursos de cuidado utilizados por pessoas com HIV institucionalizadas.

## **2 ESTRATÉGIA METODOLÓGICA**

Trata-se de um estudo descritivo qualitativo realizado com adultos soropositivos para HIV da Casa de Apoio e Assistência do Portador do vírus HIV-CAASAH. A instituição em questão, não tem fins lucrativos e trabalha com adultos e crianças soropositivos no Estado da Bahia que em sua maior parte não possui renda alguma. Funciona como uma casa de apoio e recuperação para pacientes debilitados, além de prestar apoio nutricional a estes indivíduos. Os sujeitos deste estudo foram selecionados tendo como critério de inclusão os indivíduos soropositivos maiores de 18 anos, que estivessem ou não em uso dos antirretrovirais e aceitassem participar do estudo e como critério de exclusão, indivíduos com menos de 6 meses de diagnóstico.

Após o aceite por parte do sujeito foi realizada entrevista individual de acordo com a disponibilidade do mesmo, nas dependências desta instituição a partir de um roteiro semiestruturado elaborado pelas autoras do estudo, no período entre outubro de 2017 e março de 2018, e tiveram uma duração média de 30 minutos para cada entrevistado. Essas entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritas *ipsi literis*. Os dados coletados foram analisados com base no método de análise de conteúdo de Bardin<sup>2</sup>, dividido em três fases: pré-análise (fase de organização do material), fase de exploração do material e o tratamento dos resultados<sup>6</sup>.

Com a transcrição dos discursos dos sujeitos buscou-se organizar os relatos de vida, desde a notícia do diagnóstico, sua realidade social, convívio familiar, as estratégias terapêuticas até a institucionalização e suas representações na busca por cuidados destes indivíduos. Foram selecionadas as informações mais relevantes com finalidade de obter as que melhor se enquadravam como estratégias terapêuticas utilizadas pelos indivíduos em questão, sem desviar das informações descritas pelos sujeitos. A partir da análise foram identificadas três categorias principais: Estratégia de Cuidado, Rede de Apoio e o Lugar.

A aceitação dos sujeitos foi efetivada através da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de garantir a observação dos conceitos éticos, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Este estudo foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado da Bahia nº 60719316.1.0000.0057. E para a preservação da identidade dos sujeitos foram utilizados pseudônimos.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os entrevistados foram de ambos os sexos e distribuíram-se na faixa etária de 25 a 72 anos, com escolaridade de analfabetismo a 1º grau completo. Dentre os oito participantes do estudo apenas um informou ter relacionamento conjugal, porém está afastado devido ao tratamento. Com relação ao tempo de diagnóstico, estes variaram de 6 meses a 30 anos, sendo que o tempo de vínculo com a instituição na busca por cuidados variou de 02 meses a 2 anos. As características sócio demográficas dos participantes estão descritas no Quadro 1.

Após a análise dos dados, emergiram as seguintes categorias: Alimentação saudável e religiosidade, na categoria estratégias de cuidado como recursos utilizados frente aos seus conhecimentos culturais; apoio e abandono na rede de apoio, que trata das relações com a família e comunidade; e o cuidar e regras institucionais, que se refere a relação dos indivíduos com a instituição de permanência.

#### **3.1 Estratégias de cuidado**

Quando temos a possibilidade de consumir diariamente produtos de qualidade, que pode nos proporcionar uma melhor qualidade de vida ao fazer com que nosso corpo funcione adequadamente respondendo a todas as suas funções metabólicas, temos uma alimentação balanceada<sup>7</sup>. De acordo com o Ministério da Saúde<sup>4</sup>, um indivíduo com HIV ter uma boa alimentação pode ser uma condição essencial para o fortalecimento do seu sistema imunológico. Porém, algumas pessoas com a infecção podem ter dificuldade para manter uma nutrição adequada por diversos fatores como: pela própria infecção ou pelos efeitos adversos causados pelos medicamentos utilizados no tratamento<sup>4</sup>.

Segundo Coppini *et al.*<sup>7</sup>, a depleção e a perda da massa corporal são características precoces da infecção pelo HIV e esses sintomas podem estar diretamente relacionadas com a incidência de doenças oportunistas mesmo naqueles indivíduos que fazem uso dos antirretrovirais<sup>4</sup>. Uma neuropatia, monilíase oral ou uma infecção na mucosa intestinal são

exemplos de possíveis desencadeadores de uma má nutrição em um organismo infectado pelo HIV<sup>7</sup>. Assim, uma alimentação de qualidade pode não somente evitar a perda da massa corporal como também minimizar os sintomas da doença e prevenir as infecções e outras doenças oportunistas <sup>4,7</sup>.

Além de uma alimentação balanceada, é também utilizada como estratégia de cuidado o uso de chás no alívio das dores e outros sintomas que podem ter relação com a infecção. De acordo com Avelino *et al*<sup>1</sup>, planta medicinal é uma planta que contém substâncias bioativas como propriedades terapêuticas profiláticas e paliativas.

Pode-se observar nas falas dos entrevistados o quanto acreditam na eficiência de uma dieta de qualidade e do uso de chás para obter uma melhor sobrevida,

*“Gosto também de tomar chás, tento ter uma alimentação saudável, comer bem sabe? Como saladas, peixes” (André),*

*“Bebo muita água, como frutas e verduras, dieta saudável devido o coração” (Hélio).*

Assim como também na utilização de ervas para eliminar um sintoma que pode ou não estar relacionado com a doença:

*“Quando dá, tomo chá de erva doce” “solta os gases” (Francisca),*

*“Faço chá de erva cidreira, acalma” (Jane).*

Mas, considerando que a dificuldade econômica pode ser um fator que impossibilita o cumprimento das necessidades nutricionais, em alguns casos, esses indivíduos não conseguirão manter uma regularidade no controle alimentar. Na população estudada, nos deparamos com uma realidade social com essa característica, pois a sua maioria não possui residência fixa, vivendo nas ruas em situação de risco. Com isso, estabelecer um controle nutricional nesses indivíduos é bastante complicado. Por outro lado, durante o período de institucionalização, eles têm a possibilidade de manter uma alimentação regular, tendo estabelecidos horários e qualidade das refeições.

Um outro recurso de cuidado está relacionado a crença como auxílio do bem-estar emocional. Faria *et al*<sup>9</sup> descreveram religiosidade como sendo uma adesão a crenças e práticas de uma instituição religiosa, o que diferencia de espiritualidade que considera como uma relação entre uma pessoa e uma força superior na qual acredita<sup>9</sup>. Estratégias de comportamento provenientes da religião ou da espiritualidade do indivíduo são algumas vezes utilizadas como uma forma de enfrentamento de eventos que causam um estresse emocional<sup>9</sup>.

Algumas diferentes funções da religião foram observadas nas entrevistas, como conforto e consolo,

“... vou também a igreja, me sinto muito bem lá” (André),  
“... sou batizado na igreja adventista, vou lá aos sábados, o cara se sente melhor quando vai para a igreja. Eu sinto que consigo as coisas que quero” (Manoel),

e como favorecimento de interação entre as pessoas:

“Gosto de ir para a Universal, lá eu me sinto bem, gosto de estar entre as pessoas e ter com quem falar dos problemas da vida” (Renata).

Assim é possível entender que se tratando de enfrentamento, a religião pode servir a diferentes propósitos no processo de cuidado. Cruz *et al.*<sup>8</sup> citaram que pode haver influência da religiosidade no enfrentamento da doença, uma vez que pode fazer com que estes indivíduos se sintam aceitos, amados e cuidados, despertando neles a vontade de continuar vivendo com uma melhor condição de saúde.

Neste contexto, é possível observar nas falas o quanto a relação com a religião se faz importante para esses indivíduos. Em alguns casos, vai além de ter um conforto espiritual, mas de se ter um convívio social, onde os sujeitos não são desprezados nem criticados, e também por poderem falar dos seus problemas e quem sabe achar uma palavra de conforto.

### **3.2 Rede de Apoio**

Neste processo de aceitação, a rede de apoio se configura também como fundamental na intervenção comportamental para o estabelecimento de vínculos e interação social<sup>11</sup>. Assim, a manutenção de um convívio social poderá favorecer a promoção da saúde e o fornecimento de suporte social. Na nossa cultura, a família é a rede social fundamental do sujeito e é dela que vem os cuidados essenciais relacionados à saúde, ou ao menos o que se espera é que interfira positivamente na adesão ao tratamento medicamentoso já que este irá exigir mudanças na rotina de todo os envolvidos<sup>11</sup>.

Cruz *et al.*<sup>8</sup> disseram que a família é muito importante neste processo de enfrentamento, pois é caracterizada como fonte de apoio e cuidado, mas que alguns laços familiares foram quebrados por ainda ser de difícil aceitação e compreensão o diagnóstico do HIV/AIDS. Silva *et al.*<sup>16</sup> afirmaram que o suporte social poderá contribuir com o enfrentamento da doença, pois diminui possíveis consequências negativas relacionados a infecção e ainda destaca o apoio que as redes sociais oferecem aos seus membros doentes.

Porém, algumas vezes a falta de conhecimento sobre a doença e sobre os cuidados a se ter com um indivíduo com HIV poderá favorecer o abandono da família e algumas vezes a evasão do tratamento pelo indivíduo<sup>14</sup>. O estigma e a discriminação estão entre os principais

obstáculos nos cuidados<sup>11</sup> com o HIV, pois o primeiro faz relação com as crenças, atitudes e sentimentos negativos em relação às pessoas que convivem com o HIV<sup>11</sup> exemplificado nos relatos a seguir:

*“Que nada moça, pra quê? Ninguém quer saber não, poucos se importam”* (Paula),

*“Rapaz, eles não vêm aqui não. Só quem vem aqui, às vezes, é meu primo e meu irmão. Ninguém vem mais não”* (Manoel),

*“Agora só quem vem é a minha filha”* (Jane).

Já a segunda se refere ao tratamento desigual e injusto de um indivíduo baseado em seu estado de saúde,

*“Olha, ninguém quer mais saber de você, as pessoas te olham com nojo, ninguém fala mais comigo, o pior foi não conseguir mais trabalho... os outros não querem nem que eu chegue perto. É nessas horas que você conhece as pessoas”* (Jane),

*“Minha família sempre foi distante, e quando ficaram sabendo que estava doente se afastaram de vez”, “Se você não tem apoio de família, vai ter mais de quem? Vai se afundar cada vez mais”* (Hélio).

Durante o curso do adoecimento, uma instabilidade emocional e uma sensação de perda podem ocorrer devido à expectativa de vida estar diminuída, pela complexidade do tratamento e das dificuldades de lidar com os sintomas, tanto na família quanto no próprio indivíduo. Para esses sujeitos que se encontram em situação de risco morando nas ruas pode não ser possível ter essa relação social com família e amigos dificultando mais ainda o manejo dos cuidados, já que estes podem não ter como contar com esse suporte.

### **3.3 O lugar...**

Embora seja da família o papel de cuidadora no primeiro momento as instituições têm sido de grande importância na prestação dos cuidados aos sujeitos com HIV. Macedo<sup>14</sup> afirmou que dois fatores favorecem ao aumento da institucionalização: a falta de suporte familiar e a falta de redes sociais de apoio. E, que analisar estes fatores isolados descreve o quanto esses sujeitos se expõem ao isolamento e a solidão.

Goffman<sup>12</sup> considerou como instituições totais aquelas com tendência de fechamento, e este fechamento é caracterizado pela barreira à relação social e por proibições à saída, e que nelas é feita uma organização burocrática das necessidades humanas daquele grupo em questão<sup>14</sup>. Com isso, para um bom funcionamento da instituição existe a necessidade de se planejar todas as atividades terapêuticas ou não dos internos.

Diante dessa afirmação, as regras institucionais podem ser consideradas como fator limitante na busca por recursos não convencionais, já que estes podem interferir na sua sistemática,

*“Mas aqui a gente só come o que eles dão, não dá para fazer muita coisa não” (Hélio),*

*“Aqui na instituição deixa muito não essas coisas” (Jane).*

e essa barreira à relação social pode ainda contribuir com a insatisfação em estar institucionalizado ressaltando a preferência à segregação,

*“Moro na rua, tenho casa não. Mas não quero ficar aqui, não tenho mais minha vida... ficar aqui... ah não quero mais não, aqui não posso fazer nada” (Francisca).*

Entretanto, o processo do cuidar não se resume a regras impostas por uma instituição. Baggio *et al.*<sup>1</sup> afirmaram que o cuidado se processa nas interações e relações humanas que com suas individualidades e histórias de vida abrangem as relações de atenção integrando profissionais, pacientes e seus familiares,

*“Eu vinha aqui fazer as coisas e fiquei para fazer o tratamento. Eles me orientam sabe? Gosto daqui, pelo menos não vivo mais só” (Manoel).*

Goffman<sup>12</sup> mencionou ainda sobre a “vida em grupo” imposta, em que se exige uma exposição e contato mútuo entre os internos, que poderá favorecer a ressocialização daquele indivíduo que se permitir um contato.

*“Mas não reclamo, pra quem não tinha nada nem ninguém. Aqui ao menos ninguém te critica” (Hélio).*

A depender de como seja feita a relação do indivíduo com a instituição, esta poderá facilitar o acesso ao sistema de saúde e a ressocialização destes com um grupo em situação semelhante, como também com a própria família quando esta se encontra afastada. Assim, é de extrema importância que os indivíduos recebam o apoio necessário das pessoas do seu meio social e da equipe de saúde, tanto para a iniciação, quanto para a manutenção do seu tratamento. Destarte, é também possível considerar a institucionalização como uma estratégia de tratamento adotada, já que esta está diretamente relacionada ao cuidado de pessoas que necessitem de atenção em saúde e não tem a possibilidade de buscar seja por uma limitação financeira, social ou cultural.



#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo permitem concluir que no itinerário terapêutico os recursos utilizados não se resumem ao tratamento convencional, à medicina popular e à religiosidade, mas também ao apoio familiar e institucional que motivam e facilitam a busca por cuidados. Vale ainda ressaltar que o apoio institucional pode ser imprescindível na minimização da situação de vulnerabilidade social destes sujeitos. Com isso, tendo em vista que o HIV e suas repercussões são um grave problema de saúde pública, a realização de estudos que busquem trazer, à discussão, as estratégias de cuidado adotadas pelas pessoas por ele acometidas, mostram-se úteis, já que, podem servir como um norte para a elaboração de políticas de atenção a esta população. Para além disso, conhecer e reconhecer que as fontes de tratamento buscadas por eles, extrapolam o sistema de saúde formal e podem ser um caminho para humanização da atenção a essas pessoas. Por ser uma população extensa e pouco estudada, faz-se necessário a realização de novos estudos.

#### REFERÊNCIAS

- <sup>1</sup> BAGGIO, M. A; ERDMANN, A. L. A circularidade dos processos de cuidar e ser cuidado na conformação do cuidado “do nós”. **Revista de Enfermagem**, v. 4, n. 7, p. 11-20, out-dez 2015.
- <sup>2</sup> BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 2. ed. Brasil: Edições 70, 2015.
- <sup>3</sup> BENZAKEN, A.; TRESSE, A. S; RICK, F. M. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília-DF: Ministério da Saúde. 2013. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: abr. 2018.
- <sup>4</sup> BRASIL. **Manual clínico de alimentação e nutrição: na assistência a adultos infectados pelo HIV**. Ministério da Saúde. Coleção DST-AIDS. Brasília: 2006.
- <sup>5</sup> CABRAL, A.L.; HEMAEZ, A.M.; ANDRADE, E.I.; CHERCHIGLIA, M. L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência e saúde coletiva**, v. 16, n.11, p. 4433-4442, 2011.
- <sup>6</sup> CÂMARA, R.H. Análise de Conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas as organizações. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 179-191, dez. 2013.
- <sup>7</sup> COPPINI L. Z .C; JESUS, R. P. **Terapia nutricional na síndrome da Imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS)**. Projeto Diretrizes. AMB. 2011.

- <sup>8</sup> CRUZ, D.S.M; CORDEIRO, R.S.; MARQUES, D.K.; SILVA, P. E. Vivência de pacientes com HIV/AIDS e a influência da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da doença. **Revista de Enfermagem**, Recife, UFPE, v. 11, n.10, p.4089-4095, 2017.
- <sup>9</sup> FARIA, J. B.; SEILD, E.M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. **Psicol. Reflex. Critic.**, v. 1, n.3, set/dez 2005.
- <sup>10</sup> FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C. A; GUIMARÃES, M. B. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. **Interface-Comunic. Saúde**, v. 16, n.41, p.383-393, abr/jun 2012.
- <sup>11</sup> GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Guanabara: 1988. 45-52
- <sup>12</sup> GOFFMAN, E. **Manicômio, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1974. p. 23-33.
- <sup>13</sup> MALISKA, I.C.A; PADILHA, M.I.C. Aids: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista eletrônica de Enfermagem**, n.9, v.3, p. 687-698, 2012.
- <sup>14</sup> MACÊDO, N.T. V. **A relação entre as famílias e os adultos Institucionalizados**. UALG, 2015.
- <sup>15</sup> MOREIRA, V.; MESQUITA, S.; MELO A. K. A experiência da hospitalização vivida por pacientes com AIDS. **Boletim de Psicologia**, v.10, n.133, p.153-166, 2010.
- <sup>16</sup> SILVA, L. M.; TAVARES, J. S. A família como rede de apoio às pessoas que convivem com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.20, n.4, p.1109-1118, 2001.