

Vivir com HIV-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados.
Tese de Doutorado apresentada por Maria Laura Recoder em 2006.
Orientador: Paulo César Borges Alves

Resumo:

Esta etnografia explora as relações entre tratamento antiretroviral e vida cotidiana em pessoas que vivem com HIV-Aids, a partir das observações realizadas em um hospital público da cidade Salvador, Bahia. Definida e tratada no seu começo como uma doença terminal o HIV-Aids passou a ser, nos últimos dez anos, uma doença de “caráter crônico”; produzindo mudanças importantes e definitivas na vida cotidiana das pessoas em tratamento, que agora enfrentam os desafios que supõe o manejo da doença no dia-a-dia. A experiência da doença confronta essas pessoas com uma série de transformações na vida cotidiana, que exige delas o desdobramento de um conjunto de processos de reinterpretação e re-organização do cotidiano, em função de sua situação de doença. Processos que são construídos e re-construídos nas interações cotidianas, onde o olhar biomédico, através das respostas biomédicas à enfermidade, constitui uma fonte importante de significação e sentido, tanto da experiência de doença, quanto das possibilidades de sua gestão. Entre essas pessoas a experiência de atenção e tratamento biomédico é ampla e freqüente; passando – o hospital e suas rotinas – a formar parte importante de suas vidas cotidianas. Inclusive, se constituindo para muitos (que preservam o segredo sobre seu diagnóstico), no único espaço de intercâmbio de experiências e significados sobre sua doença. Assim, a partir da observação etnográfica das interações que se desenvolvem entre médicos, trabalhadores de saúde, pacientes e familiares, nos diferentes espaços que integram o serviço de infectologia do hospital, neste trabalho, apresentamos parte dos significados e práticas que se criam, intercambiam, negociam e ou impõem diferencialmente nessas interações cara a cara. Intercâmbios e interações que se diferenciam em forma e conteúdo segundo o espaço no qual se realizam: a sala de espera, os consultórios médicos, as salas de internamento e o grupo de apoio à adesão, constituindo em seu conjunto uma trama densa e complexa de interpretações, saberes e praticas cotidianas que configuram parte importante do que temos denominado: o mundo do HIV-Aids. Nesta direção, foi a escolha do método etnográfico, através de sua principal ferramenta: a observação participante, a que nos permitiu o acesso à compreensão de parte dos processos interpretativos que operam na construção da experiência de viver com o vírus do HIV-Aids. Processos que envolvem re-definição de velhas práticas, a aquisição de novos conhecimentos, o estabelecimento de novas rotinas de vigilância e cuidados sobre o corpo, a re-significação de parte das relações, da administração da tensão entre os desejos de uma vida normal e os deveres de uma vida saudável, dentre outros.

Palavras-chave: HIV; Enfermidade; Cuidados

Banca examinadora: Carlos Guilherme Octaviano do Valle Cecília Anne McCallum Iara Maria de Almeida Souza Jorge Alberto Bernstein Iriart Paulo César Borges Alves