

O remédio é o menor dos problemas: seguindo redes na adesão ao tratamento de aids

The medicine is the least of the problems: following networks in adherence to AIDS treatment

Pedro Santo Rossi

Doutor em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de São Paulo.

Endereço: Rua Gabriel Scarpelli, 81, Jd. San Diego, CEP 0725-505, Caieiras, SP, Brasil.

E-mail: psrossi@yahoo.com.br

Pedro Paulo Gomes Pereira

Doutor em Antropologia. Professor do Departamento de Medicina Preventiva da Universidade Federal de São Paulo.

Endereço: Rua Botucatu, 740, 4 andar, CEP 04023-900, Vila Clementino, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: pedropaulopereira@hotmail.com

Resumo

Este texto buscou problematizar a proposta metodológica de Bruno Latour. Numa pesquisa sobre pessoas vivendo com HIV (Vírus da imunodeficiência humana) e seus dilemas de adesão, valendo-nos da proposta de Latour, buscamos trabalhar com as seguintes questões: como efetuar uma aproximação aos universos das pessoas vivendo com HIV sem fracionar a vida das pessoas? Como compreender as relações que a PVHIV (Pessoas vivendo com HIV) estabelece com a medicação sem separar a questão da administração medicamentosa do restante das experiências? Apesar dos percalços, comuns àqueles que se dedicam a seguir itinerários (os perigos da travessia, diria Guimarães Rosa), a pesquisa guiada pela metodologia proposta por Latour - a metodologia etnográfica da "Teoria Ator-Rede" - permitiu, ainda que tímida e inicialmente, seguir os passos de atores, sem fracionar as suas vidas, sem fazer recortes isolados, acompanhando o que acontece em rede e está interligado, interferindo e sofrendo interferências. A etnografia realizada nos levou por caminhos tortuosos, fazendo-nos embrenhar em itinerários confusos, em redes de humanos e não humanos, de remédios, piscinas, Organização Não Governamental (ONG), serviços de saúde, uma rede de relações de pessoas vivendo com HIV nos caminhos difíceis que nossos interlocutores elaboraram. **Palavras-chave:** Aids; Adesão ao tratamento; Etnografia; ONG.

Abstract

This essay intends to question Bruno Latour's methodological proposal. In research on people living with HIV and their adherence dilemmas, using Latour's proposal, we sought to address the following issues: how does one bring the universes of people living with HIV closer, without fractioning their lives? How does one understand the relationship established between PLHIV (People living with HIV) and their medication without setting aside the issue of medication management from other experiences? Despite the obstacles, common to those who decide to follow certain itineraries (the dangers of the journey, as Brazilian author Guimarães Rosa would say), the research guided by the methodology proposed by Latour - the ethnographic methodology of the "Actor-Network Theory" - allowed us to follow the actors' steps, although timidly and initially, without fractioning their lives and without making isolated cutouts, monitoring what happens in a network and is interconnected, interfering and suffering interference. The ethnography carried out led us through tortuous paths, forcing us to venture into confusing itineraries, networks of humans and non-humans, medications, swimming pools, NGOs, health care, and a network of relationships among people living with HIV, through the difficult paths that our interlocutors developed.

Keywords: AIDS; Addiction to the Treatment; Ethnography; NGO.

Introdução

Cresce o número de pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e é preciso saber como elas vivem. No início da epidemia da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids), na década de oitenta, o diagnóstico vaticinava o óbito iminente, falava-se em sobrevivência de até seis meses após o diagnóstico. A partir do advento da terapia tríplice com os antirretrovirais (TARV), na década de noventa, as expectativas de vida foram ampliadas para uma sobrevivência de cinco anos. Na primeira década do século XXI já não se falava mais de sobrevivência e se passou a tratar o assunto como qualidade de vida das pessoas vivendo com o HIV (PVHIV). Não havia mais o vaticínio do óbito iminente, a aids passava a ser classificada por uma parte dos profissionais da saúde como doença crônica, devido à ampliação da expectativa de vida das PVHIV. Vida essa, no entanto, que passaria a ser ancorada na dependência permanente de medicamentos específicos, a TARV.

Há um acréscimo anual, no contingente de PVHIV, de aproximadamente trinta mil novos casos que logo serão mais pacientes em TARV, somados aos duzentos e cinquenta mil já existentes em 2012. Também se deve considerar que em 2012, uma nota técnica do Ministério da Saúde alterou a recomendação para o início da medicalização das PVHIV. Antes era recomendada a medicação a partir do momento em que os exames denunciavam a queda de linfócitos T CD4+ abaixo de 350 unidades em um miligrama de soro, agora o parâmetro passa a ser 500 células/mm³; fator esse que deverá acrescentar uma grande quantidade de pessoas em TARV.

Pensando em parâmetros para desenvolvimento de programas de saúde coletiva, entendemos que seria necessário estudar os fatores que pudessem interferir na qualidade de vida dessas pessoas em TARV. Tínhamos que buscar compreender os procedimentos diários de ingestão de medicamentos, quantidades e horários, tudo com um olhar aberto para as possibilidades diversas que pudessem interferir na vida como um todo, em todos os caminhos escolhidos ou não pelas PVHIV. Ao longo do tempo, a literatura científica passou a discutir o tratamento da aids como algo mais do que "tomar o medicamento", ou, dizendo de outra forma, teria algo além do

procedimento de administração de drogas antirretrovirais - mas sempre foi difícil pesquisar esse “mais”. Então, como efetuar uma aproximação aos universos das pessoas vivendo com HIV sem fracionar a vida delas? Como compreender as relações que a PVHIV estabelece com a medicação sem separar a questão cotidiana da administração medicamentosa do restante das experiências?

O objeto da pesquisa sobre a adesão ao medicamento (para uma tese de doutorado) deixou de ser a reação medicamentosa apontada pela PHVIV, passando a considerar as relações das pessoas com o seu entorno e como as circunstâncias podem alterar os procedimentos de adesão ao tratamento. Fizemos a pesquisa em Francisco Morato (SP), acompanhando as atividades diárias em torno da adesão ao tratamento. O objetivo geral da pesquisa foi descrever as intrincadas redes de relações das PVHIV, registrando os movimentos em torno da enfermidade, as experiências do dia a dia, buscando os diversos caminhos pelos quais passa uma pessoa e evitando sempre concentrar a observação de campo só nos aspectos da doença. Especificamente, queríamos saber como alguns fatores interferem na vida e na saúde daquelas pessoas, tal como a rede de relações que se forma ao frequentar um serviço médico assistencial; a participação, ou não, em um grupo de convivência entre pares; e também, os processos de adequação diante aos confrontos da vida como um todo.

Neste artigo pretendemos apresentar a metodologia etnográfica utilizada na pesquisa realizada com PVHIV em Francisco Morato, um subúrbio pobre ao norte da Grande São Paulo, a 40 km da Praça da Sé. A necessidade de descrever os atos dos nossos interlocutores numa determinada realidade (socioeconômica, política, geográfica) nos levou à obra de Bruno Latour - “Teoria Ator-Rede” - que preconiza o acompanhamento dos atores em seus emaranhados e intrincados caminhos. Nas próximas seções buscaremos: descrever o contexto da pesquisa, desenhando rapidamente as condições gerais do local onde vivem os nossos atores; apresentar a obra de Bruno Latour, o autor do referencial teórico metodológico utilizado; e, relatar alguns dos procedimentos da pesquisa que nos levaram a caminhos pouco comuns na bibliografia que trata de adesão às terapias antirretrovirais.

O contexto da epidemia

De 1980 a 2010, foram registradas 608.230 notificações de contaminação pelo HIV; no mesmo período ocorreram 241.469 óbitos por aids, que resulta num contingente de 366.761 pessoas vivendo com HIV. Em 2010 a incidência nacional ficou em 17,9/100.000 habitantes (34.218 notificados), enquanto os óbitos ficaram em 6,3/100.000 habitantes (11.965 óbitos) (Brasil, 2012a). A se confirmar essa tendência, haverá aumento significativo de pessoas vivendo com HIV iniciando o tratamento com drogas antirretrovirais. Em fevereiro de 2012, o Ministério da Saúde informava que 254.000 pessoas recebiam tratamento com drogas antirretrovirais em 2011 - só no Estado de São Paulo eram mais de 76.000 pessoas. Com a recomendação do Ministério da Saúde, em 2012, para elevação do quantitativo de linfócitos T - CD4+, de 350 para 500, como um dos fatores indicativos de início de tratamento precoce, estima-se um incremento imediato de 15% no número de pessoas em uso de antirretrovirais. Um dos fatores considerados pelas autoridades que lidam com a questão é o custo da medicação. No ano de 2011, o Ministério da Saúde gastou, por pessoa com doenças sexualmente transmissíveis, mais de dois mil reais, só com medicamentos, sendo que, com o restante da população dispendeu menos de 20 reais por pessoa.

Quadro 1 - Gastos do Governo Federal com medicamentos em 2011

Programa 1.293 - Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos:	R\$ 4.089.465.376,42
Ação 4.370 - Atendimento à População com Medicamentos para Tratamento dos Portadores de HIV/AIDS e outras Doenças Sexualmente Transmissíveis	R\$ 565.276.704,84

Fonte: Brasil, 2012b.

Além da questão financeira, existe a discussão sobre as complicações do tratamento quando não há uma boa adesão aos procedimentos técnicos recomendados. A literatura brasileira (Brasil, 2007a, 2007b, 2008a; Caraciolo e Shimma, 2007; Diaz-Bermúdez e Hamann, 2011; Rego e Rego, 2010; entre outros) aponta para os melhores resultados em novos procedimentos terapêuticos, novas com-

binações que diminuem fatores adversos, melhores condições de vida para as pessoas em tratamento; por outro lado, um dos problemas mais apontados

para o insucesso terapêutico é o não cumprimento de todas as exigências nos procedimentos de adesão ao medicamento.

Quadro 2 - Crescimento do contingente de pessoas vivendo com HIV no Brasil (até 2010)

Ano	até 2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Casos novos	251.291	31.064	35.430	35.428	34.194	33.166	32.280	34.128	36.523	35.980	34.218
Óbitos	127.744	10.730	10.948	11.055	11.283	11.020	11.100	11.046	11.372	11.839	11.965
Diferença	123.547	20.334	24.482	24.373	22.911	22.146	21.180	23.082	25.151	24.141	22.253
Contingente	123.547	143.881	168.363	192.736	215.647	237.793	258.973	282.055	307.206	331.347	353.600

Fonte: Brasil, 2011.

No início da epidemia, nos anos oitenta, a situação do doente era tal que se legislou sobre uma apsentadoria da pessoa em tratamento que não teria mais condições de trabalhar e estaria com morte iminente. Com a introdução dos antirretrovirais, nos anos noventa, a vida das pessoas infectadas pelo HIV se prolongou, chegando ao início do século XXI com a expectativa de vida (ou “sobrevida”), após o diagnóstico, em cerca de seis anos. Começava aí a preocupação dos serviços de saúde com a “adesão ao medicamento” que se por um lado prolongava a expectativa de vida, por outro criava uma série de inconvenientes, desde a necessidade de uma rigorosa fiscalização das quantidades e dos horários da administração dos medicamentos até os efeitos colaterais indesejados. O que mais existe na literatura sobre aids são estudos sobre efeitos dos medicamentos, que a partir de 1998, no Brasil, passou a proporcionar uma sobrevivência maior (Guibu e col., 2011), a ponto de não mais se discutir sobrevivência, mas sim qualidade de vida.

Diante do contingente de pessoas vivendo com HIV e com as projeções de aumento dessa população, surge a necessidade de entender como vivem e como enfrentam as exigências dos procedimentos técnicos recomendados na administração de medicamentos. Os resultados terapêuticos não dependem exclusivamente do potencial farmacológico da droga prescrita, pois, como a literatura governamental sobre o assunto vem alertando (Brasil 2007a, 2007b, 2008a, 2008b), o tratamento sofre uma série de fatores intervenientes na administração dos medicamentos e nas dificuldades em se conseguir uma boa

adesão, resultando efeitos danosos de uma adesão incompleta ou deficiente.

Contextualizando a adesão

Diversos estudos da literatura nacional e internacional (Caraciolo e Shimma, 2007; Vitória, 2004; Rossi e Batista, 2006) apontam que a adesão ao tratamento medicamentoso nos tratamentos de doenças crônicas (do tipo hipertensão, diabetes, obesidade, etc.) gira em torno de 50% de pessoas que conseguem utilizar corretamente 80% da medicação. Ao considerar outros fatores recomendados, tais como a mudança de hábitos de vida, fazer exercícios físicos e reeducação alimentar, os números de adesão caem para o patamar dos 22% (Teixeira e col., 2000); praticamente apenas uma em cada cinco pessoas segue a prescrição completa do tratamento. Na terapia antirretroviral se exige das pessoas vivendo com HIV um nível de 95% de utilização correta dos medicamentos, além de outros fatores recomendados para o enfrentamento da doença, sob pena de comprometer todo o resultado pretendido, queimar etapas preciosas e inviabilizar a continuidade daquele procedimento, exigindo a troca de esquemas terapêuticos. Esse nível de exigência, por si só, justifica pesquisas sobre os fatores que interferem ou não na adesão ao tratamento (Brasil, 2008b).

Argumenta-se, ainda mais, que a adesão ao tratamento diminui à medida que a complexidade e a duração aumentam, que o regime proposto interfere nas atividades, estilos de vida e nos hábitos alimentares, além dos inconvenientes efeitos cola-

terais. Ou seja, é uma exigência difícil de aceitar como possível para humanos comuns, tantos são os fatores contrários a uma adequada adesão a todas as recomendações técnicas. Apenas um terço das pessoas em tratamento chega perto dos índices desejáveis (Rego e Rego, 2010), o que leva a denominar como desafio urgente a necessidade de implantação de monitoramento no tratamento antirretroviral, devido às possibilidades de falência terapêutica. No entanto, não existe um meio fácil e seguro de se monitorar a adesão, recorrendo-se à conjugação de diversos esforços e métodos para se ter algum resultado plausível de análise (Rocha e col., 2011). E existe a questão da oferta dos serviços, uma vez que, conforme relatórios do próprio Ministério da Saúde (Nemes e col., 2011, p. 65), “os serviços ainda não oferecem estrutura que facilite a participação dos usuários, seja na forma como são ouvidos seja em relação à condução de suas demandas”.

Estudos recentes indicam ainda que as pessoas em tratamento com ARV (Antirretrovirais), diminuindo a carga viral, diminuem razoavelmente a possibilidade de transmissão do vírus. Cabe apenas lembrar, conforme Souza Jr. e colaboradores (2011) que, do outro lado da exigência técnica, existe a pessoa que, entre outras tantas coisas, também vive com HIV: questões psicológicas de ansiedade e estado de ânimo são barreiras a serem enfrentadas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Enquanto o médico, dentro de sua especialidade, tem o foco na patologia, o HIV e suas consequências, a pessoa em tratamento, além da medicação, tem muitas outras coisas com o que se ocupar, o que acaba interferindo nos resultados do tratamento.

Tecnicamente, o que importa é a resposta terapêutica, são os objetivos de melhoria de saúde sendo percebidos nos exames de contagem de carga viral e de contagem de linfócitos CD4, mas nem sempre os resultados dos exames corroboram a aderência ao procedimento medicamentoso; algumas pessoas, apesar de jurarem precisão na administração dos medicamentos continuam com carga viral alta e CD4 baixo, por fatores outros que não a medicação em uso, enquanto outras com razoável adesão conseguem resultados melhores (Caraciolo e Shimma, 2007). A adesão ao medicamento no glossário da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) é a cooperação vo-

luntária do paciente na tomada de medicamentos ou remédios, conforme prescrito - isto inclui a duração, a dosagem e a frequência. Para haver cooperação, é necessário que haja a comunicação e o convencimento, pois não é nada fácil colocar em prática exata todos os procedimentos requeridos. Numa pesquisa sobre adesão ao tratamento em Brasília, Diaz-Bermúdez e Hamann concluem que “a adesão ao tratamento é um processo social complexo e dinâmico em que o indivíduo se vê obrigado a repensar e reconstituir sua trajetória de vida, num processo de ressocialização e de construção de uma nova identidade” (Diaz-Bermúdez e Hamann, 2011, p. 117).

Uma pesquisa sobre adesão, no entanto, apresenta uma série de limitações operacionais, vez que não se pode limitar ou descartar variáveis como se faz em laboratório, pois trata de múltiplos e complexos procedimentos de vida das pessoas vivendo com HIV. Não é só a questão técnica da administração e da reação medicamentosa, como já salientamos. Uma pesquisa sobre adesão envolve vários fatores sociais, econômicos, políticos, culturais; daí a necessidade de especificar o local da realização de nosso estudo.

Contextualizando o campo da pesquisa

A nossa pesquisa foi realizada em uma das regiões mais pobres de São Paulo, no município de Francisco Morato, um subúrbio ao norte da capital, a 40 km da Praça da Sé. São mais de 180.000 pessoas em menos de 50 km² de área. Metade da população tem menos de vinte anos e apenas 10% passam dos cinquenta anos. O município tem uma grande concentração de pobreza por metro quadrado, apresentando o pior índice de desenvolvimento humano (IDH) da região (é o terceiro pior do Estado de São Paulo). Nesse contexto convivemos com as PVHIV por mais de dois anos em meio às privações, dificuldades, penúria e sofrimento; sempre tendo em mente a questão da adesão ao tratamento.

A partir dessa realidade, tínhamos que encontrar um método que nos ajudasse nas questões: Como realizar uma pesquisa sem fracionar as experiências dos nossos interlocutores? Se uma pesquisa em Saúde Coletiva pressupõe que a realidade a ser investigada exige que se considere o problema em

todas suas multiplicidades, como levar as investigações adiante sem delimitação e direcionamento? Qual enfim o caminho para responder “Como vivem as pessoas infectadas pelo HIV?” sem que o próprio “viver” fosse seccionado? E sem que as multifacetadas redes, pelas quais passam os nossos interlocutores, apresentassem apenas pálidos momentos ou retratos estáticos de uma realidade muito mais rica e fluida? Foram essas indagações que nos levaram aos trabalhos de Bruno Latour. Mais adiante faremos uma breve apresentação do autor para, sem seguida, discutir mais especificamente seu método. Evidentemente, sem qualquer intenção de sermos exaustivos ou de abordarmos todas as nuances da proposta teórico-metodológica de Latour. Parece-nos suficiente focar os aspectos que nos foram produtivos no decorrer de nossa investigação.

Apresentando Bruno Latour

Bruno Latour nasceu na França, em 1947. Formou-se em filosofia e, segundo ele, interessou-se pela antropologia por acaso: aproveitando uma chance de trocar o serviço militar por uma “colaboração”, foi trabalhar no serviço colonial francês na África, numa escola técnica em Abidjan, na Costa do Marfim, de 1973 a 1975. Nesse momento, sustenta Latour, ele se deparou com a questão antropológica de compreender a diferença, com uma antropologia que se voltava aos “povos primitivos” e com “brancos” fazendo uma antropologia de negros, da “alma negra”, das “mentalidades africanas”. Tratava-se de uma relação polarizada, que Latour chamaria de assimétrica contra a qual viria a se debater tempos depois: como seria uma antropologia que se dedicasse, então, ao centro e que se colocasse na tarefa de se aproximar da ciência, do direito, do Estado? (Latour, 2012).

Foi assim que em 1975, com a inauguração do *Jonas Salk Institute for Biological Studies* em San Diego, Califórnia, Latour conseguiu - intermediado por um velho conhecido da sua família, o reconhecido neurologista Roger Guillemin - a aprovação de

um projeto para fazer uma etnografia da ciência – estudar os cientistas produzindo ciência. Não eram mais “povos primitivos” sendo estudados, mas cientistas renomados, pesquisadores que viriam a ser conhecidos pelas publicações sobre TRF (*thyrotropin-releasing fator*) e TSH (*thyroid-stimulating hormone*) (que passavam pelo crivo do “olhar antropológico”). Foi naquele trabalho de pesquisa que notou a importância dos agentes não humanos interferindo nas relações sociais¹. Do trabalho de pesquisa no laboratório, resultou a publicação do livro “Vida de Laboratório” no qual relata, além dos procedimentos dos humanos, a ação exercida pela localização da impressora, pelo armário, pelo aparelho de ar-condicionado e pelo artigo publicado por outro cientista – itens que *a priori* não teriam nenhuma interferência na condução das pesquisas sobre hormônios (Latour e Woolgar, 1997). Gestava-se ali aquilo que Latour denominou de antropologia simétrica.

Latour propôs romper as fronteiras entre sociedade e natureza, humano e não humano, objetivo e subjetivo; pois, para ele, tudo depende da “agência”, ou seja, da capacidade de agir, de provocar reações, de interferir, de provocar mudança de rumos, seja o agente qual for. Latour, por uma questão linguística, denominou *ator* o humano que se movimenta e que age; e, denominou “actant” o não humano que age, que influencia, que se conecta, que interfere no social, quando se atribui um papel ativo a algo não humano, pois em inglês “*actor*” é exclusivamente atribuído ao ser humano. Em “A esperança de Pandora”, destacou a ação dos fermentos sobre Pasteur, chegando a questionar se foi Pasteur que fez os fermentos conhecidos ou se foram os fermentos que fizeram a fama de Pasteur. No momento em que o texto diz: “os fermentos conduzem o raciocínio de Pasteur” (Latour, 2001, p. 171) não é uma mera figura de linguagem, mas a exata descrição de um acontecimento de laboratório no qual o agente, o ator da ação, no caso actante, é o micróbio e não o cientista.

Em 1987 publicou “A Ciência em Ação”. Diferentemente daquela imagem do cientista idealista

¹ Embora o termo “social” seja rediscutido por Latour (2008) não conseguiremos, no entanto, discutir aqui todos os aspectos da sua obra. Buscamos apenas uma aproximação inicial para demonstrar como a nossa tentativa de não fragmentar a experiência e a vida de nossos interlocutores nos levaram a Latour.

recluso no laboratório por amor à ciência e à verdade, Latour mostra o homem e a organização em pleno funcionamento social, premidos pela política, pela economia, pelo *marketing*. Destaca que a produção científica é uma produção do seu tempo, dos interesses vigentes, tanto os escusos quanto os declarados (Latour, 2000).

Em “Jamais fomos modernos”, de 1991, elabora uma espécie de manifesto. Enquanto se discutiam conceitos de modernismo e pós-modernismo, Latour aparece com a afirmação contundente que “jamais fomos modernos”, pois no modernismo separar-se-ia o social e a natureza, o humano e o não humano. Latour demonstra que tudo está tão híbrido e imbricado que não se pode estudar a natureza fora do social, nem o homem sem os não humanos. Basta olhar o jornal de um dia qualquer para observar que todas as coisas acontecem formando uma rede de interligações, não sendo produtiva uma análise restrita dentro de uma disciplina do conhecimento, já que tudo está interligado num universo complexo e multidisciplinar. É preciso tratar humanos e não humanos, sociedade e natureza de uma forma simétrica (Latour, 1994). Para aqueles que o acusaram de idealista ou de não acreditar na realidade, Latour publicou, em 1999, “A esperança de Pandora”. A partir de uma pergunta, considerada por ele como aparentemente absurda, que lhe foi dirigida por um psicólogo num encontro de cientistas no Rio de Janeiro: “*Você acredita em realidade?*”, Bruno Latour elaborou um livro de ensaios no qual discute de maneira original a relação, tão cara à filosofia e outras áreas do conhecimento, entre sujeito e objeto, inserindo nessa dicotomia uma conceituação de humano e não humano (Latour, 2001).

Quando estive no Brasil, em agosto de 2012, na Universidade de São Paulo (USP), numa palestra no auditório da FAU (Faculdade de Arquitetura e Urbanismo), Latour reafirmou uma série de itens de sua proposta teórica como introdução para um novo projeto de âmbito mundial para o estudo da produção científica (Latour, 2012). Sobre sua passagem pelo Rio de Janeiro, contou que conheceu uma palavra interessante que não tem tradução em francês: “*gambiarra*”. Latour adotou o termo como sendo “a montagem improvável da multiplicidade, não apenas da verificação da verdade, mas também nos modos de

extensão da verdade”. A maioria dos interlocutores da nossa pesquisa vive de *gambiarra*, ou seja, de montagens improváveis, fazendo o que dá, com o que tem, como veremos mais adiante. Relatando recortes da sua teoria, naquele encontro, Latour disse da etnografia dos modernos, que apesar do conceito de moderno (objeto de discussão em toda sua obra), supõe a multiplicidade de modos de verificação da verdade. Declarou que não tem nada a ver com o relativismo, mas com o relacionismo, no sentido da capacidade de falar as diferentes linguagens dos modernos, nos seus diversos idiomas, do direito, da religião, da política.

Esse rápido desenho das obras de Latour dão somente um pálido esboço de uma contribuição muito maior. A discussão empreendida por Latour foi fundamental para nossas análises da adesão ao tratamento com medicação antirretroviral. Para nós, Latour fornecia um caminho, além de discussões mais teóricas sobre o estatuto da realidade, os limites do construcionismo, a importância da antropologia simétrica, a agência entre atores e actantes; ou pelo menos uma direção para escapar de fazer na teoria o que parece não ser produtivo para os portadores de HIV (e para a compreensão da adesão às terapias antirretrovirais): fragmentar a vida e a experiência daqueles que tomam os antirretrovirais.

O método etnográfico a partir de Latour

Em “*Reassembling the social*”, que é uma introdução à teoria ator-rede, Latour revisa e amplia seus conceitos sobre a metodologia de pesquisar o social, partindo mesmo da crítica ao que seja o social. Retoma também a questão da participação de atores não humanos interferindo na produção do conhecimento (Latour, 2008).

Para Latour não cabe dar explicações sobre o social, mas delinear conexões, porque são tantos os elementos em fluxo que não é possível enumerar totalmente os ingredientes que interferem numa situação social, devendo, o pesquisador, somente descrever cada conexão que se estabelece quando se registra algum movimento. Algo parado, inerte, que não interfere em nada e que não responde à interferência de nada, simplesmente não existe no

contexto social. Social é a relação que se estabelece e promove conexões diversas, o movimento de inter-relações, as associações; essas conexões sociais ocorrem entre seres humanos, influenciando e sendo influenciado pelo outro. As conexões sociais ocorrem também entre seres humanos e não humanos, quando fatos ou coisas não humanas interferem na vida do ser humano. O ator em ação interage com outros atores formando uma rede de conexões, de múltiplas conexões, que faz do social a ciência da vida em conjunto. Tudo que age, que se movimenta, deixa rastros, modifica o cenário por onde se movimentou. Ao pesquisador resta seguir os rastros, descrever as marcas deixadas pelo ator ou atuante.

Latour redefine o social não como um domínio especial, uma realidade específica ou algo particular, mas como um movimento muito singular de reassociação ou de reagrupamento. Diz que o social não é o tipo de coisa visível, mas descortinada pelos seus rastros deixados pelos movimentos nos rumos das novas relações, tanto que pretendeu denominar não mais sociologia, mas sociologia das associações ou sociologia das inovações (Latour, 2008). O *slogan* da teoria ator-rede é “seguir os próprios atores”, aprender com os atores, pois o pesquisado sempre sabe mais, sobre a sua vida e suas condições, que o pesquisador. Relatar as novas associações que os atores fazem, para seguirem os seus caminhos, as novas ligações, as novas tramas dessa rede que se forma. Sempre sem tentar explicar nada e sem tomar a frente dos caminhos dos atores, apenas seguir os seus rastros.

Latour (1994, p. 8) afirmou: “O menor vírus da aids nos faz passar do sexo ao inconsciente, à África, às culturas de células, ao DNA, a São Francisco”. Todavia, continua o autor, esse percurso é percebido e investigado de forma fragmentada, e se corta analiticamente uma extensa “rede” em pequenos compartimentos específicos. Ao contrário, vem sugerindo Latour em diversas ocasiões, seria mais interessante seguir séries heterogêneas de elementos conectados por meio das redes em que eles veiculam, buscando descrevê-las em seus enredos, deixando-se levar pela multiplicidade de agenciamentos, fluxos e movimentos. Latour propõe descrever associações, registrar os movimentos de grupo, sustentando que o grupo só existe quando em movimento de aglutinação ou de

mudança, quando o processo do grupo em formação interfere na vida das pessoas do grupo e de outras pessoas relacionadas com elas. O agrupamento, a ação de agrupar, promove mudanças de rumos e de procedimentos que merecem ser seguidas pelo pesquisador. Cabe ao pesquisador seguir os atores e actantes; seguir os passos e os caminhos traçados por eles, assim como a formiga faz a sua caminhada (Latour, 2008). Latour propõe segui-los como fez Shirley Strum, acompanhando bandos de babuínos na África, sempre atrás, sem interferir no movimento do grupo, só anotando a complexidade das relações que se estabeleciam (Latour, 2012). Assim tentamos fazer quando fomos estudar o campo onde circulam aquelas pessoas que vivem com HIV, levantar as técnicas desenvolvidas para enfrentamento do problema, seja para resolução, seja para adaptação ou recusa na questão da adesão ao tratamento. Como diz Latour “o que caracteriza os seres humanos não é a emergência do social, mas o desvio, a tradução, a inflexão de todos os cursos de ação em dispositivos técnicos cada vez mais complicados (mas não necessariamente mais complexos)” (Latour, 2012, p. 15).

No que se refere à adesão às terapias antirretrovirais, por exemplo, não há um gabarito rígido de ações certas ou erradas em que possam ser verificados e avaliados os procedimentos das pessoas quanto a sua adesão ao medicamento. São ações múltiplas, intrincadas de liames de fios e nós que se interligam. Os dispositivos técnicos que os atores da pesquisa apresentam como solução ou adaptação dos seus problemas são objetos interessantes para o entendimento dos procedimentos do grupo. Esses dispositivos podem ser coisas simples que surgem do cotidiano, algo intuitivo, procedimentos sem uma discussão teórico/filosófica mas que assumem um papel relevante na vida das pessoas e mudam rumos de vidas. Latour identificou isso no Rio de Janeiro, com a palavra *gambiarra*. Ao pesquisador fica então a tarefa de registrar, descrever e transformar em texto - descrever a rede de relações. A teoria de Latour busca assim não fragmentar a experiência dos sujeitos em perguntas pré-definidas, mas segui-los nas suas intrincadas conexões, nas suas inusitadas redes, registrando as soluções encontradas por eles mesmos. Com esses objetivos, procuramos acompanhar o movimento de pessoas que estavam em tra-

tamento no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e que, naquele momento, buscavam construir uma ONG, denominada Instituto Novo Tempo, como veremos a seguir.

Remédios, ONGs e piscinas

Realizamos a nossa pesquisa no período de 2009 a 2012. A ideia era seguir os nossos interlocutores, como ensina Latour, deixando-nos guiar pelos caminhos inusitados de atores e atuantes, evitando congelar a pesquisa nos aspectos medicamentosos vinculados à doença. Foi naquele momento que nos deparamos com a mobilização de algumas pessoas em torno da formação de uma ONG que entre outros objetivos tinha a intenção de desenvolver um espaço de convivência para as pessoas vivendo com HIV/Aids.

Buscamos seguir a formação daquela ONG que viria trabalhar junto com os serviços locais de prevenção e assistência, em Francisco Morato. A ONG seria uma forma imaginativa dos moradores de Francisco Morato enfrentarem a aids e promoverem condições para os portadores desenvolverem maior adesão ao tratamento. Imaginávamos poder acompanhar atos e fatos que estivessem ligados aos procedimentos e condições de melhor adesão ao tratamento. O grupo em formação prometia ações de intervenção junto à comunidade local.

Munidos das leituras teórico-metodológicas de Latour, atentos à questão de humanos e não humanos na rede de relações, passamos a participar das atividades do grupo. Acompanhamos a organização e a realização de eventos tais como as festas de Natal para as crianças dos portadores de HIV, em 2010 e 2011. Participamos de uma série de eventos denominados “Chá Positivo”, um projeto de encontros dos portadores de HIV com os agentes do serviço público de saúde na busca de uma integração e de facilitação das relações sociais e técnicas. Na fala do presidente da ONG (Johnny), quando se conhece a pessoa fora do ambiente de serviço, fica mais fácil a relação no serviço. Falava isso para dizer da vantagem de conhecer e conversar com as pessoas, sem estarem nas condições de “técnico do serviço” ou “paciente em tratamento”.

Participamos também de um curso de sabonete artesanal, promovido pelo pessoal que propunha

a formação da ONG, que pretendia proporcionar um aumento de renda para as pessoas a partir da fabricação e venda de sabonetes personalizados. No entanto, o grupo que se propunha ser a base da ONG não se manteve conforme projetado por eles e se diluiu. Esse projeto não teve vida longa. O presidente e o seu vice conseguiram emprego remunerado e foram cuidar primeiro da própria subsistência. Como a ONG não possuía orçamento, o tesoureiro era desnecessário, assim como o secretário nada tinha a relatar. Sobrou uma suplente que tentava manter a “instituição”, como ela chamava a pretensa ONG que nem chegou a ser registrada, ou seja, oficializada legalmente.

Pudemos seguir os passos das pessoas desde o surgimento da intenção de formação da ONG e depois do esfacelamento da empreitada, bem como registrar as ações do movimento assistencial que permanecera. Foi nesse processo que surgiu a história da piscina. Numa roda de conversa na sala de espera, Almerinda convidou “todo mundo” para usar a sua piscina, esse actante, que alterou toda a rotina de vida da Almerinda, uma de nossas principais interlocutoras, da qual falaremos adiante.

Passamos a acompanhar o dia a dia de Almerinda, uma mulher de 47 anos, 43 quilos, vinte e três anos vivendo com HIV, que naquela época girava em torno de limitações financeiras decorrentes do investimento numa piscina que pretendia servir para utilização de todos os colegas de infortúnio, os afetados pelo HIV e pela pobreza. Seu ganho bruto mensal, dois salários mínimos (um referente à sua aposentadoria pela doença, outro da pensão do marido que morreu com aids), não chegavam aos mil reais, mas conseguira levantar R\$ 17.800,00 de empréstimos para a construção da piscina. Comprometeu 85% de sua renda mensal em prestações dos empréstimos. Para driblar as limitações do percentual permitido no empréstimo consignado em folha, apelou para financeiras e até para crediário de lojas que também vendem financiamentos a juros de crediário. Enquanto isso, prosseguia sem a prótese ocular do olho esquerdo, que custava, na última cotação, seiscentos reais.

Nos primeiros passos da pesquisa, a história da piscina não fazia sentido. Almerinda, que pouco tinha e passava dificuldades para pagar um aluguel

de R\$ 150,00, estava patrocinando a construção de uma piscina num terreno alheio. A primeira vez que ouvimos o convite para usar a piscina foi numa roda de conversa na sala de espera do CTA; ela estava convidando a todos os pacientes presentes para irem à piscina no fim de semana. Depois soube que a piscina era o pagamento de uma promessa que fizera a uma amiga que cuidara dela numa situação difícil, numa dessas complicações de saúde a que estão sujeitas as PVHIV.

No decorrer da pesquisa, entre outras coisas, aconteceu uma briga de ciúmes entre os componentes da família dona do terreno e Almerinda ficou alijada da participação na piscina, não podia mais frequentar aquela casa, onde construía a piscina que virou um tanque de discórdias. Era, na verdade, um tanque de quatro metros de largura por cinco metros de comprimento, com a profundidade de meio metro a metro e meio, sem filtro e sem tratamento da água. Toda semana se enchia o tanque mediante um “gato” nas tubulações da rua.

Continuamos seguindo os passos de Almerinda, que permanecia fazendo assistência em nome da ONG; seu tempo era usado para levar e trazer pessoas em atendimentos médicos tanto em Francisco Morato, quanto em Franco da Rocha e em São Paulo. Às vezes ela só ia acompanhando de trem ou de ônibus, outras conseguindo carros para transporte mediante favores políticos na câmara de vereadores. Certa vez, quando Almerinda precisou de um dentista, sob uma forte dor de dente, perdeu o canino direito, porque o profissional do município não tem dotação para cuidar, só para extrair. Doutra feita, quando foi acometida por um Herpes Zoster, tomando todo o braço esquerdo, ficou no meio de um fogo cruzado de dois médicos, um que exigia que ela continuasse com os antirretrovirais do tratamento da aids, outro que suspendesse até terminar o tratamento do Herpes.

Atores diversos, que sem se conhecerem, interferiam na vida dessa pessoa que sofria interferências contraditórias em sua rede de relações com profissionais de serviços médicos. Em 23 anos com HIV, ainda não encontrou uma solução para sua incapacidade em engolir os comprimidos de medicamentos, ainda tem que diluir o comprimido em água para conseguir tomar o remédio. Houve tempo em que foi tratada com medicamento líquido destinado a

crianças, mas o aumento da carga viral exigiu novas tentativas terapêuticas que somente existem como comprimidos. Pudemos acompanhar o ritual de colocar o comprimido num copo com água, ficar mexendo e apertando até ficar completamente diluído, uma demora por volta de quinze minutos. Ao lado do copo, um pedaço de doce, para contrabalançar o amargor do remédio.

Outra questão crucial para Almerinda era uma rua de terra, muito íngreme, que impedia qualquer acesso quando chovia. Nosso primeiro encontro para a gravação de sua narrativa não pode ser na casa dela, pois não dava para chegar lá porque havia chovido. No decorrer da pesquisa, entre uma conversa e outra, sempre surgia o medo da chuva, quando uma necessidade de socorro poderia ser dificultada pela impossibilidade de uma ambulância chegar até sua casa. Durante a pesquisa de campo, houve dia em que o carro não tinha acesso, obrigando-nos a subir a pé por um atalho pelo meio do mato, uma pirambeira, um barranco íngreme. Esse foi um dos fatores que provocaram mudança de rumos, nesse caso, a mudança de Almerinda para outro lugar onde, em caso de necessidade, uma ambulância conseguisse chegar para o socorro. Disso resultou um sacrifício múltiplo: mudou para uma casa com a metade do tamanho, pelo dobro do preço, longe da amiga mais próxima, dos vizinhos conhecidos. E longe da piscina.

Almerinda era só uma entre mais de trinta pessoas com as quais conversamos durante a pesquisa. No decorrer de mais de dois anos de trabalho de campo e de acompanhamento sistemático das atividades e ações de PVHIV, muitos atores e actantes foram surgindo e nos colocando questões, indagações. Poderíamos descer a detalhes específicos da caracterização das condições sociopolíticas ou socioeconômicas do município, fatores que interferem diretamente na ingestão do remédio; poderíamos descer a detalhes das limitações dos serviços de assistência médica e farmacêutica que dificultam o bom andamento da administração de medicamentos, fatos que são de conhecimento geral quando se fala da qualidade dos serviços oferecidos em subúrbios pobres tais como Francisco Morato; poderíamos enumerar numerosos problemas, pois a rede de pessoas PVHIV não é só a ligação do paciente com seu medicamento e o

atendimento do serviço, nem só com iniciativas tais como a formação da ONG, mas com tudo o mais. E foi justamente a proposta metodológica de Latour a nos levar para morros íngremes e piscinas.

Foi essa metodologia que nos levou aos dilemas de Almerinda e de outros moradores de Francisco Morato, que nos contaram sobre diversos aspectos dos problemas de adesão. Esses atores pareciam insistir que a questão de adesão passava por diversos caminhos (como nos mostra a história de Almerinda) e itinerários. E que pode ser sintetizado na assertiva de um de nossos interlocutores que conversando na sala de espera do médico, ao ser perguntado sobre os problemas da adesão aos medicamentos, depois de fazer um rosário de relatos, soltou, num desabafo, a expressão marcante *o remédio é o menor dos problemas*. Parece, depois de percorrer os caminhos de Almerinda, que era bem isso: que além dos muitos medicamentos, ocorrem na rede dessas pessoas: morros, enfermidades, políticos, ONGs, etc.

Na pesquisa sobre a doença e terapias, nossos atores nos levaram a uma ONG que não vingou e, em seguida, a uma inesperada piscina. O que isso teria de relação com a adesão? Qual o sentido dessa história de piscina? Por que pessoas tão sofridas, num município dos mais pobres de São Paulo acabam por se enveredar na construção de uma piscina? Os caminhos da pesquisa foram bem diferentes daquilo que poderíamos prever no projeto. A metodologia de Latour foi importante para continuar adiante seguindo os únicos rastros da ONG, a atividade assistencial desenvolvida pela suplente da diretoria que não abandonou o empreendimento proposto, Almerinda: uma mulher com menos de um metro e meio, quarenta e três quilos, com quarenta e sete anos de vida, vinte e três deles com aids.

Considerações finais

A metodologia proposta por Latour nos levou a diversos caminhos. O mais produtivo desses itinerários tortuosos foi perceber como, para os nossos interlocutores, os dilemas da adesão não são exclusivamente relacionados aos medicamentos ou mesmo à biomedicina. As pessoas infectadas pelo HIV, bastante em razão da melhoria das drogas e dos serviços assistenciais, passam a viver mais tempo

na dependência do uso dos medicamentos, mas os atores da pesquisa que realizamos insistem que não é só dos medicamentos que dependem para viver. Essa história que narramos – de piscinas e morros, de pobreza e busca de formas de organização – parece sinalizar que não é produtivo compreender a adesão simplesmente vinculada à ingesta adequada de medicamentos: não é só a qualidade química da droga, nem a disponibilidade do remédio na farmácia, nem o atendimento do serviço de saúde, nem mesmo da disposição e da vontade do paciente que garantem a adesão ao tratamento, pois tudo depende de uma série de caminhos nos quais, como salientou um de nossos interlocutores, “o remédio é o menor dos problemas”. Donde a relevância da metodologia de Latour: fazer-nos embrenhar nesses itinerários confusos, nessa rede de humanos e não humanos, de remédios, piscinas, ONG, serviços de saúde, uma rede de relações de pessoas vivendo com HIV, nos caminhos difíceis que nossos interlocutores elaboram.

Evidentemente, tecemos apenas uma parte de uma rica realidade. E no decorrer da pesquisa muitos problemas surgiram: não conseguimos, por exemplo, seguir os caminhos dos fármacos (de sua produção às mãos das PVHIV) e muitas vezes passeávamos da concepção mais geral de rede à concepção propriamente latouriana (Strathern, 1996). No entanto, apesar dos percalços, comuns àqueles que se dedicam a seguir itinerários (os perigos da travessia, diria Guimarães Rosa), essa aventura proporcionada pela metodologia proposta por Latour – a metodologia etnográfica da “Teoria Ator-Rede” – permitiu, ainda que tímida e inicialmente, seguir os passos de atores sem fracionar as suas vidas, sem fazer recortes isolados, pois tudo acontece em rede e está interligado, interferindo e sofrendo interferências.

P S. Almerinda foi a óbito em janeiro de 2013.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. *Adesão: da teoria à prática*. Brasília, DF, 2007a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes nacionais para fortalecer as ações de adesão para as pessoas que vivem com HIV ou aids (PVHA)*. Brasília, DF, 2007b.

- BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília, DF, 2008a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV*. Brasília, DF, 2008b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Boletim epidemiológico Aids DST*. Versão preliminar. Brasília, DF, 2011, p. 26.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *AIDS DST*. Boletim epidemiológico, Brasília, DF, 2012a.
- BRASIL. Portal da transparência. Brasília, DF, 2012b. Disponível em: <www.portaldatransparência.gov.br>. Acesso em: 27 abr. 2012.
- CARACIOLO, J. M. M.; SHIMMA E. *Adesão: da teoria à prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo*. São Paulo: CRT-DST/Aids, 2007.
- DIAZ-BERMÚDEZ, X. P.; HAMANN, E. M. “Eu não esqueço de jeito nenhum”: reflexões sobre estratégias de adesão às terapias antirretrovirais em Brasília. *Tempus: Actas de Saúde Coletiva*, Brasília, DF, v. 5, n. 2, p. 117-125, 2011.
- GUIBU, I. A. et al. Survival of AIDS patients in the Southeast and South of Brazil: analysis of the 1998-1999 cohort. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, p. S79-S92, 2011. Suplemento 1.
- LATOUR, B. *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.
- LATOUR, B. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo: Unesp, 2000.
- LATOUR, B. *A esperança de Pandora*. Bauru: EDUSC, 2001.
- LATOUR, B. *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Manantial, 2008.
- LATOUR, B. *Biografia de uma investigação: a propósito de um livro sobre modos de existência*. São Paulo: Ed. 34, 2012.
- LATOUR, B.; WOOLGAR, S. *A vida de laboratório: a produção de fatos científicos*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.
- NEMES, M. I. B. et al. *Relatório da aplicação de 2010 e comparação com o resultado de 2007*. Brasília, DF: Qualiaids, 2011.
- REGO, S. R. M.; REGO, D. M. S. Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 60, n. 1, p. 70-73, 2010.
- ROCHA, G. M. et al. Monitoramento da adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: um urgente desafio. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, p. S67-S78, 2011. Suplemento 1.
- ROSSI, P. S.; BATISTA, N. A. O ensino da comunicação na graduação em medicina: uma abordagem. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 10, n. 19, p. 93-102, 2006.
- SOUZA JR, P. R. B.; SZWARCOWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. Autoavaliação do estado de saúde por indivíduos infectados pelo HIV em terapia antirretroviral no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, p. S56-S66, 2011. Suplemento 1.
- STRATHERN, M. Cutting the network. *The Journal of the Royal Anthropological Institute*, London, v. 2, n. 3, p. 517-535, 1996.
- TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. *Tá difícil de engolir?* São Paulo: Nepaids, 2000.
- VITÓRIA, M. A. A. *Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/15conceitos_rec_basicas.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2012.

Recebido em: 01/03/2013
 Aprovado em: 22/07/2013