Tânia Regina Corrêa de Souza

Os lutos da aids: da desorganização à reconstrução de uma nova vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

SÃO PAULO
2005

Tânia Regina Corrêa de Souza

Os lutos da aids: da desorganização à reconstrução de uma nova vida

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, para obtenção do Título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Saúde Coletiva
Orientador: Prof(a). Dr(a). Maria Cezira Fantini Nogueira Martins.

SÃO PAULO
2005

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Centro de Documentação – Coordenadoria de Controle de Doenças/SES

©reprodução autorizada pelo autor

Souza, Tânia Regina Corrêa de

Os lutos da Aids: da desorganização à reconstrução de uma nova vida / Tânia Regina Corrêa de Souza – São Paulo, 2005.

Dissertação (mestrado)—Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Área de concentração: Saúde Coletiva

Orientadora: Maria Cezira F. Nogueira Martins

1. Síndrome de imunodeficiência adquirida 2. Morte 3. Atitude frente a morte 4. Pesar 5. Estresse psicológico 6. Adaptação psicológica

Dedicatória

A você,

Que através do seu adoecer me fez refletir sobre o significado da vida,
Que partiu e me fez ver que da morte nada sabia, a não ser sua dor,
E que trilhou meu caminho no mundo da aids...

Agradecimentos

A Profa. Dra. Maria Cezira Fantini Nogueira Martins, orientadora e amiga, pela colaboração intelectual, apoio, respeito e compreensão.

A amiga Emi Shimma, parceira de trabalho, de reflexão e de sonhos. Presença solidária e fundamental, sempre compartilhando minhas angústias. Obrigada pelo incentivo.

A Dra. Cáritas Relva Bassos, amiga e grande mestre, que sempre me incentivou profissionalmente, compartilhando seu conhecimento e me estimulando a crescer dia a dia.

Aos meus pais, Nelson e Dirce, que desde pequena me incentivaram a percorrer o caminho do saber, e não pouparam esforços para que eu realizasse todos os meus sonhos. A vocês, toda minha gratidão.

Ao Renato, Nivia e Flávia, companheiro e filhas, que respeitaram, apoiaram e compreenderam minhas ausências com paciência. A vocês, todo meu amor e carinho.

A todos os meus familiares e amigos, pelo incentivo, compreensão e solicitude.

Aos amigos da Gerência de Assistência do CRT DST/AIDS, em especial à Dra. Stella Maris H. S. Bueno, pela colaboração, presteza, e por possibilitarem dedicar-me a este estudo.

Aos funcionários da Biblioteca do CRT DST/AIDS, representados aqui pela amiga Sonia Regina Conceição, que no dia-a-dia me ajudaram com paciência no atendimento às minhas solicitações e, com amizade e carinho, contribuíram muito para a realização deste trabalho.

Aos amigos do CRT DST/AIDS, pelo incentivo, carinho, amizade, sugestões e apoio dado durante o percurso deste trabalho.

A todos os pacientes, seus familiares e cuidadores, que confiaram em mim e aceitaram compartilhar suas histórias de vida, alegrias e tristezas e seus sonhos.

Resumo

Do nascimento até o fim da vida, enfrentamos situações de vínculos e separações, de perdas e lutos, que podem ou não estar vinculadas à morte. Em casos de doenças crônicas como a aids, cercada de preconceitos, considerada ainda, por muitos, como sentença de morte, as perdas podem ganhar grandes proporções, atingir as várias esferas que constituem a vida de um indivíduo e comprometer sua vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional. Este trabalho, que utilizou metodologia qualitativa de pesquisa, teve por objetivo identificar e descrever as perdas pelas quais passam pacientes com HIV/aids. A amostra foi constituída por 12 sujeitos, com idade variando entre 30-50 anos, usuários do CRT DST/AIDS - SP, em tratamento com a terapia anti-retroviral. O instrumento utilizado foi a entrevista individual, do tipo semi-estruturada, que contou com o recurso da gravação. O material obtido foi transcrito e submetido à análise temática, que permitiu o estabelecimento de duas grandes categorias: a das perdas e a da reorganização da vida. Na categoria perdas, destacaram-se as perdas da: imortalidade, identidade, saúde e esperança. Essas perdas trouxeram perdas secundárias e afetaram as várias esferas da vida do sujeito (afetiva, familiar, sexual, social e profissional). A categoria reorganização da vida revelou que os sujeitos elaboraram essas perdas e reorganizaram suas vidas, através de diferentes figuras de apego: a religião, a família e os profissionais de saúde. Os resultados desta pesquisa sugerem que o modelo assistencial priorize a política de humanização, desenvolvendo um ambiente acolhedor e utilizando o aconselhamento e os trabalhos de grupo como estratégias facilitadoras, para que o paciente possa encontrar recursos que aliviem seu sofrimento em todas as fases da infecção. Neste contexto, ressalta-se a importância dos cuidados no que se refere à relação profissional-paciente.

Abstract

From the moment we are born to the end of our lives, we face connections and separations, losses and bereavements that may or may not be linked to death. In regard to chronic conditions such as Aids, subject to prejudice and still considered by many as a death sentence, losses can escalate and reach the various spheres that comprise an individual's life and jeopardize personal, emotional, social, spiritual and professional life. The present study used a qualitative research method aimed at identifying and describing the losses of HIV/aids patients. The sample was made up of 12 subjects, between 30 and 50 years of age, users of the CRT DST/AIDS - SP, and undergoing anti-retroviral treatment. The tool was an individual, semi-structured, recorded interview. Recordings were wrote out and submitted to theme analysis allowing the establishment of two major categories: losses and life reorganization. The losses that stood out in the losses category were: immortality, identity, health and hope. These losses conveyed secondary losses and affected several of the subjects' life spheres (emotional, family, sexual, social and professional spheres). The life reorganization category revealed that subjects worked these losses and reorganized their lives through different attachment objects: religion, family and health professionals. The results of the present study suggest that the model of care favors a humanizing policy, developing a welcoming environment and utilizing counseling and group work as facilitating strategies for patients to find resources that mitigate their suffering in all phases of infection. In this scenario, we must emphasize the importance of care with regard to professional-patient relationship.

Apresentação

Para apresentar este trabalho, explicitando como ele se inclui em minha trajetória no campo da aids[1], descreverei resumidamente meu percurso profissional nessa área.

Ingressei na Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo em agosto de 1988, onde trabalhei como psicóloga de Unidade Básica, desempenhando o papel de multiplicadora de aspectos preventivos relacionados à aids. Permaneci neste local até meados de 1996, quando o sistema de saúde do município mudou para o Plano de Assistência à Saúde – PAS. Nesta época, foram criados os serviços de referências municipais para HIV/aids; fui convidada a fazer parte da equipe de coordenação do Centro de Referência Fidélis Ribeiro, hoje Serviço de Assistência Especializada – SAE Fidélis Ribeiro, na zona leste de São Paulo.

Dentre todas as atividades que ali desenvolvi, a que mais me sensibilizou foi o trabalho como coordenadora e psicóloga da equipe de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT); foi nesse contexto em que me deparei, cara a cara, com a questão da morte.

Sentia-me cobrada pela equipe, pela família e pelos pacientes. Todos queriam respostas para os seus medos e para a angústia de lidar com este tema tão difícil e doloroso. Resolvi pesquisar e estudar. Fiz vários cursos, jornadas e li muitos livros sobre o assunto. Depois de algum tempo, comecei a dar palestras sobre o tema, participar de discussão de casos, oferecer suporte à equipe do SAE e pude melhor atender as demandas de meus pacientes e seus familiares.

---

[1] Nota Explicativa: AIDS, Aids e aids: O Dicionário da Língua Portuguesa, de Antonio Houaiss, marca a palavra aids em letras minúsculas, considerando-a, portanto, um substantivo feminino – aids: doença que abala as defesas do organismo, transmitida sexualmente ou por sangue contaminado. Também grafado com maiúsculas: AIDS. A Coordenação Nacional de DST/AIDS adotou a forma substantiva com grafia minúscula. Entretanto a grafia maiúscula AIDS, é utilizada quando a palavra faz parte de uma sigla. Ex: CN-DST/AIDS – que quer dizer Coordenação Nacional de DST e Aids. A forma Aids aparece em títulos onde todas as outras palavras que formam a frase, ou título, são marcadas com as iniciais maiúsculas, como no exemplo anterior: Coordenação Nacional de DST e Aids. Neste trabalho, as diferentes formas de escrever a palavra aids seguiram esta orientação. Em citações, foi mantida a grafia do texto original.

Em 1999, fui convidada a trabalhar no Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids (CRT DST/AIDS), acoplado ao Programa Estadual de Aids de São Paulo, com a incumbência de desenvolver as ações programáticas referentes à ADT. Trabalhar no CRT foi algo que me fascinou desde o início. É uma Instituição rica em todos os sentidos.

Nessa instituição, uma atividade que desenvolvo desde 2001 é o "Cuidando do Cuidador", que tem como objetivo criar espaço de orientação, reflexão, troca de experiências e atividades que possibilitem a elaboração de sentimentos e perdas decorrentes da atividade de cuidar. Nos encontros realizados com os profissionais de saúde, percebi que são muito bem informados com relação à aids, porém apresentam muita dificuldade em lidar com a dor do outro, e principalmente com o que diz respeito às questões de luto e morte.

O interesse pelas questões relacionadas à morte, perda e luto se intensificou, e surgiu a idéia de pesquisar mais sobre o tema. Convidei então, a jornalista e a época, estudante de psicologia, Emi Shimma, para trabalhar comigo nesta pesquisa. Foi assim que, em 2002, surgiu o trabalho "Os lutos da aids", com o objetivo de avaliar as perdas que o portador de HIV/aids enfrenta desde o diagnóstico até as primeiras infecções oportunísticas ou internações hospitalares.

Assim, dividimos o curso da doença em quatro momentos que identificamos como sendo os eventos mais estressantes:

1º. Resultado positivo do teste/impacto do diagnóstico.

2º. Comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares.

3º. Diagnóstico de aids, início do tratamento, desenvolvimento dos primeiros sintomas, mudança de medicação, alteração do estado clínico, desenvolvimento de infecções oportunísticas, variação de carga viral e CD4.

4º. Primeira internação hospitalar ou agravamento do quadro geral.

Através de entrevista semi-estruturada, elaborada com o objetivo de coletar dados sobre as vivências e formas de enfrentamentos utilizadas em cada fase, realizamos entrevistas com 12 pacientes do CRT DST/AIDS. Após análise do

ponto de vista quantitativo, surgiu uma categorização parcial das perdas enfrentadas pelos pacientes com HIV/aids nesses eventos estressantes.

Este estudo, que revisita o material da pesquisa citada (Souza e Shimma, 2004), tem como objetivo a complementação da identificação das fases apresentadas e uma descrição qualitativa das perdas e lutos.

Falar de luto, de aids, de desorganização da vida, não é uma tarefa muito fácil e prazerosa. Entretanto, ao longo de tantos anos convivendo com a luta e o sofrimento de profissionais de saúde, pacientes, cuidadores e familiares, percebo a importância de estudar e pesquisar sobre o assunto, para poder contribuir com a melhoria da qualidade da assistência prestada, tentar aliviar a dor e amenizar o sofrimento do outro, com quem compartilho dias de minha vida.

Lista de abreviaturas e siglas

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ADT	Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Anti-retroviral
AZT	Zidovudina
CD4	Célula alvo do HIV
CEP	Comissão de Ética em Pesquisa
COAS	Centro de Orientação e Apoio Sorológico
CRT	Centro de Referência e Treinamento
ddC	Zalcitabina
ddI	Didanosina
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EUA	Estados Unidos da América
GAPA	Grupo de Apoio e Prevenção à Aids
HD	Hospital Dia
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HTLV	Vírus idêntico ao LAV ou HIV
LAV	Vírus Associado à Linfodenopatia
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde

ONG	Organização não Governamental
PAS	Plano de Assistência à Saúde
PE	Programa Estadual
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SINAN	Sistema Nacional de Notificação de Doenças
SUS	Sistema Único de Saúde
3TC	Lamivudina
UNaids	Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV-Aids

Sumário

1.	Introdução	Pág. 14
1.1.	A aids	Pág. 14
1.2.	O Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids	Pág. 21
1.3.	Aids e assistência interdisciplinar	Pág. 23
1.4.	O processo de luto	Pág. 25
2.	Objetivos	Pág. 33
3.	Material e Método	Pág. 34
3.1.	Abordagem qualitativa	Pág. 34
3.2.	Instrumento	Pág. 36
3.3.	Amostra	Pág. 38
3.4.	Procedimentos	Pág. 40
3.5.	Análise dos dados	Pág. 41
3.6.	Reflexões sobre a metodologia	Pág. 42
4.	Resultados e Discussão	Pág. 44
4.1.	As perdas	Pág. 45
4.1.1.	A perda da imortalidade	Pág. 46
4.1.2.	A perda da identidade	Pág. 48
4.1.3.	A perda da saúde	Pág. 55
4.1.4.	A perda da esperança	Pág. 59
4.2.	A reorganização da vida	Pág. 62
5.	Considerações finais	Pág. 66
6.	Referências Bibliográficas	Pág. 73
Anexo 1	Roteiro para entrevista	
Anexo 2	Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	
Anexo 3	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
Anexo 4	Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	

1. Introdução

1.1. A aids

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma doença crônica, infecciosa, causada por um retrovirus, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), que se caracteriza pela progressiva destruição do sistema imunológico humano.

A evolução natural da infecção pelo HIV caracteriza-se por intensa e contínua replicação viral que, em sua forma mais grave, se manifesta pelo surgimento de diversas infecções oportunísticas, que podem levar o infectado à morte.

A aids surgiu no início da década de 1980, e ainda é hoje considerada como um dos mais sérios problemas de saúde pública. Para podermos compreender sua trajetória e suas diferentes dimensões, farei aqui uma breve retrospectiva (Ministério da Saúde, 2004):

1980

- Boletim Epidemiológico aponta o primeiro caso de aids no Brasil, no Estado de São Paulo.

1981

- Primeiros casos em jovens homossexuais, aids é conhecida pela imprensa como Câncer Gay ou peste –gay.

1982

- Primeiro caso de transfusão sanguínea.
- A nova síndrome foi relacionada ao sangue e identificada também em mulheres, homens heterossexuais, usuários de drogas, hemofílicos, receptores de transfusão de sangue e bebês. Assim, os possíveis fatores de transmissão passaram a ser: contato sexual, uso de drogas ou exposição a sangue e derivados.

1983

- Luc Montaigner – Instituto Pasteur, isola o retrovirus - Vírus associado a Linfodenopatia (LAV), que foi identificado como causador da aids.
- EUA tem 3000 casos, com 1283 óbitos.
- Brasil registra dois casos de aids.
- É criado em São Paulo o primeiro Programa de Controle e Prevenção da Aids do Brasil.

1984

- Robert Gallo – Instituto Nacional de Câncer - EUA, isola o vírus HTLV-III, também dizendo ser o agente causador da aids. Mais tarde foi determinado que LAV e HTLV-III eram o mesmo vírus, então chamado de HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana.

1985

- Surge no mercado americano teste para diagnóstico do HIV.
- Ocorre a I Conferência Internacional de Aids em Atlanta, na qual 51 países anunciam ter casos de aids na sua população.
- No Brasil, surge o primeiro caso de transmissão vertical.
- Surge em São Paulo o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA), primeira Organização Não Governamental de luta contra a aids.

1986

- A Organização Mundial da Saúde (OMS) lança uma ação global contra a aids.
- Ocorre a II Conferência Internacional de Aids em Paris, relato das primeiras experiências com a Zivodudina (AZT).
- Fundação da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), por Herbert de Souza – o sociólogo Betinho.
- Criação do Programa Nacional de DST/Aids – MS, tornando obrigatória a notificação de novos casos de aids.

1987

- São apontados pela OMS 127 países com casos de aids.
- Surge o AZT no cenário internacional.

1988

- Instituído pelo Programa Conjunto das Nações Unidas para a Aids o dia 1º. de dezembro, como o Dia Mundial de Luta contra a Aids.
- Criação do primeiro Centro de Orientação e Apoio Sorológico (COAS).
- Total de casos no Brasil: 4.535.

1989

- Surgem novas drogas para tratamento das infecções oportunísticas.
- Surge um novo anti-retroviral – Didanosina (DDI).
- Fundação do Grupo Pela Vidda – Valorização Integração e Dignidade dos Doentes de Aids, pelo escritor Hebert Daniel.
- Novo Critério de Definição para classificação de casos de aids – Caracas.

1990

- Mais de 307.000 novos casos de aids são reportados a OMS, porém estimava-se 1 milhão de pessoas.
- Morre o cantor e compositor Cazuza.

1991

- Aparece o terceiro anti-retroviral – Zalcitabina (ddC), indicado para pacientes com intolerância ao AZT.
- Realização do I Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com Aids.
- O “Lacinho Vermelho” torna-se símbolo mundial de Luta contra aids.
- Total de casos no Brasil: 11.805.

1992

- Inclusão no código internacional de doenças da infecção pelo HIV.
- Inicia-se a combinação de duas drogas no tratamento – ddC + AZT.
- O Conselho Federal de Medicina aprova resolução que proíbe a realização compulsória de exames anti-HIV e também proíbe o médico de revelar resultado sem a autorização do paciente.
- O Ministério da Saúde inclui os procedimentos para o tratamento da aids na tabela do SUS.

1993

- Pesquisa descobre que AZT não é eficaz para portadores de HIV que ainda não desenvolveram sintomas.
- OMS aponta mais de 10.000 casos novos/dia.

1994

- Várias ONG disputam liberação de verbas para projetos a serem financiadas pelo governo federal - assinaturas do Aids I.
- Definição para diagnosticar casos de aids em criança.

1995

- Instituído o Plano Nacional de Cooperação Técnica Horizontal entre países da América Latina.
- Total de casos no Brasil: 19.980.

1996

- Transformação do Programa Global de Aids – OMS, pelo Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV-Aids (UNAids).
- Primeiro consenso em terapia anti-retroviral (sistematização da prescrição de medicações para combater o HIV).
- Surge o coquetel, terapêutica usando o esquema triplo de anti-retrovirais.
- Aprovada a Lei 9.313, obrigando o SUS a distribuir gratuitamente remédios para HIV/aids para todos os brasileiros infectados.

- Disponibilização do AZT venoso na rede pública.

1997

- A UNAids prevê 30.000.000 pessoas infectadas e 16.000 novos casos/dia.
- Realizado o VII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids.
- Implantação da Rede Nacional de Laboratórios para realização de exames de carga viral e contagem de células CD4.
- Total de casos no Brasil: 22.593.

1998

- Começa nos EUA o primeiro teste de um produto candidato à vacina anti-HIV/aids.
- Assinatura do Aids II.
- 11 medicamentos são distribuídos gratuitamente na rede pública de saúde.

1999

- Redução da taxa de mortalidade e de morbidade decorrente do uso do s ARV. Melhora a qualidade de vida dos portadores do vírus HIV.
- Início da produção nacional de Lamaivudina (3TC) e da combinação AZT + 3TC.

2000

- Ministério da Saúde investe 303 milhões de dólares com compra de anti-retrovirais, distribuindo a 87.500 brasileiros.

2001

- Epidemia se agrava na África.
- Lei de patentes – negociações com a indústria farmacêutica internacional para reduzir preço dos medicamentos para aids.
- Governo prevê distribuição de anti-retrovirais a 105.595 brasileiros.

- Segundo dados do Boletim Epidemiológico de dezembro de 2001, são estes os números da aids no Brasil:
    - 210.447 casos de aids acumulados de 1980 até junho de 2001;
    - 155.792 homens;
    - 54.660 mulheres;
    - Transmissão sexual corresponde a 67% dos casos;
    - Estimativa de 597 mil pessoas infectadas pelo HIV.

2002

- Mais de metade dos municípios brasileiros têm casos de aids.
- Muda o perfil da doença: pauperização, interiorização e feminilização.
- Maior aumento relativo entre as mulheres.

2003

- 20 anos de descoberta do vírus HIV.
- Ministério da Saúde prevê gastar R$ 573 milhões com a compra de remédios - ARV.

2004

- Até 30 de junho de 2004, existiam 362.364 casos de aids no país, sendo que destes, 153.193 encontravam-se no Estado de São Paulo (Ministério da Saúde, 2005).

A epidemia de aids completou duas décadas...

Desconstruiu-se a idéia de morte iminente e a aids passou a ser considerada como uma doença crônica. Zozaya (1985) *apud* Santos e Sebastiani (2003), define doença crônica como um estado patológico que seja permanente, produzindo incapacidade residual e alterações patológicas não reversíveis, requerendo reabilitação ou necessidade de controle e cuidados por um período prolongado.

Assim, o portador de HIV/aids passou a ser considerado como um paciente crônico: após receber o diagnóstico, lhe é oferecido, por tempo indeterminado, um tratamento protocolado, com condutas clínicas e terapêuticas consideradas seguras e eficazes à luz do conhecimento médico-científico atual (Ministério da Saúde, 2003).

Hoje, sabe-se muito sobre o HIV e a doença: suas causas, formas de transmissão, evolução clínica, dificuldades emocionais e sociais. Surgiram os anti-retrovirais, que diminuíram a mortalidade em algumas regiões do país e deram melhor qualidade de vida aos pacientes (Ministério da Saúde, 2003). No decorrer do tempo, foram sendo percebidos os limites das medicações: além de não erradicar o vírus, trazem efeitos colaterais danosos aos pacientes, como por exemplo, náusea, diarréia, vômitos, cefaléia, aumento dos níveis séricos de colesterol e triglicérides, danos hepáticos e a lipodistrofia (Rachid e Schechter, 2005).

Os desafios são enormes, e muito ainda precisa ser feito para se conter a epidemia, como por exemplo:

- garantir o acesso universal à assistência;
- aperfeiçoar os medicamentos atuais, rever suas posologias e efeitos nocivos, para facilitar a adesão do paciente;
- ampliar as ações de prevenção; e,
- descobrir uma vacina, depois de fracassadas tentativas.

1.2. O Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS - SP

Para garantir a política pública para aids no Estado de São Paulo, foi criado, em 1983, o Programa Estadual de DST/Aids (PE DST/AIDS), hoje apoiado na estrutura do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids – CRT DST/AIDS, que é responsável pela implementação, coordenação e supervisão das políticas e estratégias relativas as DST/Aids, nas áreas de Prevenção, Assistência e Vigilância Epidemiológica em todo Estado de São Paulo. O PE DST/AIDS, através de políticas públicas pautadas pela ética e pelo compromisso com a promoção da cidadania e da saúde, em consonância com os princípios do SUS, tem como missão básica:

- diminuir a vulnerabilidade da população do Estado de São Paulo em adquirir Doenças Sexualmente Transmissíveis e HIV/aids;
- melhorar a qualidade de vida das pessoas já afetadas e reduzir o preconceito, a discriminação e os demais impactos sociais negativos das DST/HIV/aids, através de políticas públicas pautadas pela ética e pelo compromisso com a promoção da cidadania e da saúde, em consonância com os princípios do SUS.

A estrutura de trabalho integrado entre a PE DST/AIDS e o CRT DST/AIDS permite prover atendimento, criar e validar procedimentos preventivos e modelos de assistência, avaliar e levar adiante pesquisas clínicas e oferecer treinamentos com maior legitimidade diante dos profissionais e instituições do Estado.

Hoje o CRT DST/AIDS está dividido em seis gerências: Administração, Recursos Humanos, Assistência Integral à Saúde, Apoio Técnico, Prevenção e Vigilância Epidemiológica. Para atender as demandas, essas gerências são subdivididas em núcleos de trabalho.

A Gerência de Assistência Integral à Saúde segue o Modelo de Assistência sugerido pela CN DST/AIDS, oferecendo os seguintes serviços: centro de orientação e apoio sorológico (COAS), ambulatório HIV/Aids (SAE), hospital dia (HD), pronto atendimento, assistência domiciliar terapêutica (ADT), ambulatório de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e internação hospitalar.

Como se pode observar são inegáveis os esforços políticos, públicos e sociais para conhecer a dimensão da epidemia e melhorar a assistência prestada ao portador do HIV/aids. São também inegáveis os progressos no tratamento médico nos últimos tempos, que têm contribuído de forma decisiva para retirar o estigma mortal com que a aids veio ao mundo.

1.3. Aids e assistência interdisciplinar

O surgimento da aids deixou marcas profundas na vida das pessoas. Segundo Oliveira (2000, p.147) “muitos dos sentimentos e das dificuldades que identificamos são relacionadas ao luto, mas não necessariamente aparecem associados à morte. Essas respostas aparecem desde o diagnóstico inicial e vão se somando e se intensificando, em paralelo com as dificuldades encontradas no trajeto da aids”.

É aconselhável que o enfoque assistencial ao portador de HIV/aids seja holístico, global e interdisciplinar, pois a trajetória da aids impõe situações complexas, ameaçadoras e de difícil manejo.

Assim, o psicólogo tem papel fundamental na equipe, na medida em que oferece suporte emocional a pacientes e familiares, com o intuito de facilitar a adaptação ao processo saúde-doença e diminuir o sofrimento psíquico. Além disso, atua como facilitador da comunicação entre equipe/paciente/família.

Para que o paciente seja visto em sua integralidade, é necessário que a equipe de saúde tenha conhecimento de alguns temas ligados aos aspectos psicológicos da aids, e saiba de que forma eles poderão interferir no desenvolvimento e sucesso do projeto terapêutico.

Compreender esses aspectos também é necessário para um outro desafio que a trajetória da doença nos coloca: o da adesão ao tratamento. Para tanto, um dos temas importantes a serem aprimorados é a relação dos profissionais com os pacientes. As angústias ligadas ao adoecer são partes integrantes dessa relação, que é o campo dinâmico que se estabelece entre o cliente e aquele que o assiste, onde surgem as angústias básicas profundas e intensas que se desenvolvem no vínculo estabelecido (Nogueira-Martins, 2004).

Para uma avaliação da complexidade da tarefa assistencial, em especial a assistência realizada em instituições, deve-se levar em conta que:

- o paciente está inserido em um contexto pessoal, familiar e social complexo, que deve ser considerado;

- a assistência deve efetuar uma leitura das necessidades pessoais e sociais do paciente ;
- na instituição interatuam as necessidades de quem assiste e de quem é assistido, que devem ser consideradas (Nogueira-Martins, 2004).

Para a leitura das necessidades pessoais e sociais dos pacientes no contexto da aids, são de fundamental importância o conhecimento e a compreensão, tanto por parte dos profissionais como por parte das instituições, do impacto emocional causado pelas perdas e lutos pelo qual o paciente passa.

1.4. O processo de luto

Do nascimento até o fim da vida, enfrentamos situações de vínculos e separações, de perdas e lutos, que podem ou não estar vinculadas à morte. Quando passamos da infância para a adolescência, nos casamos, temos filhos, por exemplo, mudamos de papel, sofremos alterações físicas e/ou emocionais que, se por um lado, nos trazem satisfação e amadurecimento; por outro, provocam sentimentos de angústia, medo e dor, assim como sensações de luto e perda. Também experimentamos essas emoções quando passamos por uma ruptura amorosa, na perda da juventude, quando mudamos de residência ou de emprego, na aposentadoria, na perda da condição social ou na perda da saúde.

Todas essas situações nos trazem sentimentos análogos aos da morte real, como por exemplo, o falecimento de um ente querido. Por isso podemos considerá-las perdas ou mortes simbólicas, ou seja, acontecem na esfera psicossocial, e “é a perda de algo intangível e abstrato” (Fonseca, 2004, p. 110).

Diante disso, podemos considerar que “é impossível encontrar um ser humano que nunca tenha vivido uma perda". (Kovács, 1992, p.150).

Segundo Bowlby (1982), o vínculo está presente em todas as situações acima mencionadas, isto quer dizer que as emoções mais intensas do homem surgem durante a formação, manutenção, rompimento e renovação de vínculos emocionais. Então, não é de se surpreender que a ameaça de perda gere muita ansiedade, cause tristeza e desperte raiva.

É importante frisar que uma perda traz, invariavelmente, perdas secundárias. E, em casos de doenças crônicas como a aids, cercada de preconceitos, considerada ainda, por muitos, como sentença de morte, as perdas podem ganhar grandes proporções, atingir as várias esferas que constituem a vida de um indivíduo e comprometer sua vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional. O sofrimento gera uma sensação de ameaça para a auto-estima e a vida, levando o indivíduo a perder sua capacidade de lutar para enfrentar os problemas causados pela aids.

Toda perda desencadeia um processo de luto. De acordo com Bromberg (1998, p. 11), o "luto é um conjunto de reações a uma perda significativa". Ainda, segundo Bromberg (1998, p. 33-34), os sujeitos enlutados apresentam reações psicológicas, fisiológicas e/ou comportamentais, e passam por quatro fases básicas:

- Entorpecimento - choque e descrença;
- Anseio ou protesto - procura pelo objeto perdido;
- Desespero - período mais doloroso;
- Recuperação - reorganização da vida.

Nesta mesma linha, Parkes (1998) pontua que o luto é um processo e não um estado; não é um conjunto de sintomas que aparece e depois se desvanece; refere que o indivíduo passa inicialmente pelo entorpecimento, que dá lugar à saudade ou procura pelo outro; estes dão lugar à desorganização e ao desespero; só depois dessa vivência, é que se dá a recuperação.

Bowlby (1982), em seus estudos, classifica as fases do luto em:

- Protesto – a pessoa que sofreu a perda se empenha, na realidade ou em pensamento e sentimento, em recuperar a pessoa perdida e a recrimina por sua deserção.
- Desespero – os sentimentos são ambivalentes, raiva, esperança, desorganização.
- Reorganização - o comportamento nesta fase se reorganiza com base na ausência permanente da pessoa.

Em estudo posterior, Bowlby (1982) divide a primeira fase em duas, acrescentando como fase inicial o torpor, caracterizada por acessos de consternação e (ou) raiva; é uma fase usualmente bastante breve.

A divisão em fases, realizada por esses autores, sem dúvida, é didática; seu objetivo é somente facilitar a compreensão do processo de luto e sua elaboração. A duração e a intensidade dessas fases, assim como a ordem de manifestação, variam de acordo com a personalidade e predisposição de cada indivíduo: idade, sexo, auto-estima, história psicológica passada, significado da

perda, vínculo entre falecido e enlutado, perdas anteriores mal elaboradas, tipo de morte e rede de suporte social.

Bromberg (1998) denomina essas variáveis de preditores de fatores de risco, pois podem ser identificadas na época do enlutamento, favorecendo ou não as elaborações do luto.

As fases descritas por esses autores constituem o que eles denominam de luto normal ou sadio, mas "é importante ressaltar que, mesmo quando é considerado normal, não significa que não seja doloroso, ou que não exija um grande esforço de adaptação às novas condições de vida, tanto por parte de cada um dos indivíduos afetados, como por parte do sistema familiar, que também sofre o impacto em seu funcionamento e identificação" (Bromberg, 1998, p.15).

Segundo Worden (1998), o processo de luto é necessário porque, depois que uma pessoa passa por uma determinada perda, existem certas tarefas do luto que devem ser realizadas, para que ocorra a elaboração. Classifica essas tarefas em:

- Tarefa I: aceitar a realidade da perda;
- Tarefa II: elaborar a dor da perda;
- Tarefa III: ajustar-se a um ambiente em que falta a pessoa que faleceu;
- Tarefa IV: reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a vida.

Pode-se dizer que o processo de luto termina quando o sujeito se sente adaptado à perda. Porém, não é possível prever o tempo necessário para esse término. Adaptar-se à perda, segundo a literatura sobre o luto, significa falar sobre a perda sem dor, assumir novos papéis, fazer novos investimentos afetivos, dar novos significados à vida, completar a fase final do luto, de recuperação ou reorganização (Bromberg, 1998; Bowlby, 1982) completando as tarefas do luto (Worden, 1998).

Assim, o luto é um processo que deve ser encarado de forma natural e precisa ser vivido pelo indivíduo, pois tem o objetivo de diminuir o estresse, aceitar e elaborar a perda, e evitar complicações patológicas. Uma pessoa enlutada

precisa ser reconhecida socialmente para que sua dor seja entendida e respeitada, e suas necessidades satisfeitas.

Porém, nem todas as pessoas conseguem completar o seu luto. Quando o indivíduo não consegue elaborar sua perda, acaba desenvolvendo o que Parkes (1998) denomina "luto complicado" e pode vir a necessitar de ajuda psicoterápica para lidar com seus sentimentos e reorganizar sua vida, com possibilidade de apresentar complicações físicas e psicológicas.

Para Bowlby (1982, p. 49), esta dificuldade é chamada de luto patológico e tem como principal característica “a incapacidade para expressar abertamente os impulsos para reaver e recriminar a pessoa perdida, com toda saudade do desertor e toda a raiva contra ele que esses impulsos implicam”.

Quando essas dificuldades ocorrem, Worden (1998) explica que o sujeito intensificou suas emoções, impedindo que o processo de acomodação ocorresse. Salienta ainda que essas dificuldades podem se dar devido a diversos fatores:

- ligados aos relacionamentos;
- circunstanciais;
- históricos;
- da personalidade; e,
- sociais.

Parkes (1998) salienta que ajuda mútua, aconselhamento para o luto, grupos de apoio, programas de apoio para as famílias e grupos de religiosos são indicações para pessoas enlutadas em geral. Para os casos de luto complicado, além dessas estratégias, o tratamento mais indicado é a psicoterapia que, entre outras coisas, encoraja o paciente a expressar seu pesar e tenta transformar o processo patológico em luto normal, muitas vezes acompanhando o paciente até sua resolução.

Kübler-Ross (1994), pioneira em avaliar o impacto psicológico da doença terminal, acompanhou nos anos 60 vários pacientes, e observou que estes passam por cinco estágios do diagnóstico até a proximidade da morte:

- Negação – ao tomar conhecimento da doença, a maioria dos pacientes reage com negação, que é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. É a primeira reação do paciente, é um estado de choque temporário. Como somos todos imortais em nosso inconsciente, é quase inconcebível reconhecermos que também temos de enfrentar a morte.
- Raiva – o estágio da negação é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimentos. É um estágio muito difícil, pois a raiva se propaga em todas as direções e projeta-se no ambiente. A raiva surge da consciência de que as atividades da vida e as construções inacabadas serão interrompidas.
- Barganha – é uma tentativa de adiamento, e geralmente é feita com Deus e mantida em segredo; é constituída por trocas e/ou doações, com o objetivo de prolongar a vida.
- Depressão – quando o paciente não pode mais negar sua doença, entra em depressão. Sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda (auto-imagem, sexualidade, procriação, emprego, posses financeiras, etc).
- Aceitação – Desaparece a depressão e a raiva quanto ao seu "destino". Não é um estágio de felicidade, mas de cansaço diante da luta pela vida.

Kübler-Ross (1994) salienta que a família passa por todos esses momentos juntamente com o paciente, e enfatiza que a esperança é um sentimento que perpassa por todos os estágios.

Segundo Cohen e Faiman (1993, p. 69) "a forma como são vividas essas etapas depende dos traços de personalidade de cada um". Alguns pacientes podem adotar uma postura com características de um determinado estágio, que poderá perdurar até o fim da vida, sem evoluir para a etapa da aceitação.

Fongaro e Sebastiani (2003) relatam que encontraram em outras obras desenvolvidas com pacientes terminais a elaboração de perdas e lutos decorridas de doenças agudas e crônicas: perda da saúde, perda da condição de pessoa,

sensação de impotência e mortes simbólicas. Acreditam também que os pacientes passam pelos estágios sugeridos por Kübler-Ross e acrescentam ainda outro:

> "Ganho secundário: conjunto de benefícios, conscientes ou inconscientes, que o paciente aufere em suas relações consigo mesmo e/ou com o mundo que, não obstante o sofrimento que a doença lhe impõe, esse 'julga' a relação custo/benefício do Ser/Estar doente compensada ou atenuada pelos ganhos adquiridos." (p. 19)

Ainda com relação à doença crônica, Fonseca (2004) cita as Fases Temporais propostas por Roland:

- De Crise – período sintomático antes do diagnóstico concreto;
- Crônica – fase entre o diagnóstico, período de ajustamento e período onde predominam questões de morte e doença terminal;
- Terminal – abrange os períodos de luto e resolução da perda. A morte é inevitável. Envolve separação, tristeza, elaboração do luto e retomada da vida.

Pouco se tem encontrado na literatura sobre as perdas causadas pela aids. Nord (1997), em um estudo que fez em comunidades de homens gays, relata que as perdas da aids vão muito além dos eventos de morte, abrangendo perdas de expectativas futuras, pessoais, auto-estima, esperança, interesse pela vida, sexualidade e outros.

Alguns autores avaliam o impacto emocional da aids, através dos eventos estressantes e analisam as dificuldades emocionais e sociais vividas pelos pacientes no decorrer da doença. Como exemplo, Santos et al. (2000, p.118) cita alguns momentos que consideram críticos quanto à vivência emocional do paciente:

- Impacto do diagnóstico;
- Comunicação do diagnóstico a parceiros e/ou familiares;
- Dificuldades afetivas ou sociais (trabalho, relações amorosas, amigos, exclusão social, entre outras);
- Início ou mudança de medicação anti-retroviral;

- Alteração de estado clínico, como variação na carga viral e CD4, adoecimento e internação;
- Dificuldades emocionais em aderir ao uso de anti-retrovirais e ao serviço.

No processo do adoecimento, o paciente se depara com perdas que despertam sentimentos semelhantes aos da perda de um ente querido, só que em menor intensidade (mortes simbólicas x morte real). Para Kovács (1992, p. 195), "as necessidades do paciente são muito diferentes em cada um desses eventos, e eles vivenciam perdas como isolamento e afastamento da relação familiar, problemas financeiros e a perda da autonomia sobre o próprio corpo".

Vivenciando essas perdas, o paciente enfrenta vários processos de luto, passando pelas fases citadas anteriormente (choque, protesto, desespero e reorganização da sua vida), assumindo novos papéis e utilizando várias formas de enfrentamento (ações internas ou externas, que as pessoas utilizam para lidarem com situações estressantes) para suportar tantas modificações que têm que fazer em sua vida.

Sabemos que todo processo de luto traz um grande período de desorganização, porém "quando antigas concepções e modos de pensar tiverem sido deixados de lado, o indivíduo sente-se livre para recomeçar. Começar de novo significa encontrar novas soluções e novos meios para predizer e controlar o que pode acontecer na vida" (Parkes, 1998, p.121). Isto ocorre quando o indivíduo desenvolve uma nova identidade; é como se surgisse uma nova pessoa.

A maneira como o indivíduo elabora seus vários lutos influencia sua qualidade de vida e, no caso do paciente HIV/aids, pode influenciar, inclusive, sua sobrevida.

Este estudo visa contribuir tanto aos portadores do vírus HIV/aids como também aos profissionais de saúde que os assistem (psicólogos, assistentes sociais, médicos, dentistas, equipe de enfermagem e outros), apresentando alguns aspectos relevantes da prática cotidiana e elementos para que esses profissionais possam discutir e refletir sobre questões referentes a perdas e lutos que mobilizam os portadores de HIV/aids, no sentido de compreender os

pacientes e de servir de suporte durante a elaboração desses lutos. Assim, estarão fortalecendo seu vínculo com o paciente, contribuindo para a adesão ao tratamento, e consequentemente melhorando sua qualidade de vida.

2. Objetivos

Este estudo tem como objetivos:

- Identificar e descrever o conjunto de perdas e lutos vivenciados por pacientes com HIV/aids nos principais eventos estressantes vividos por eles, do diagnóstico ao agravamento do quadro e eventuais internações.

- Contribuir para a atenção humanizada, fornecendo elementos para aprimorar a compreensão dos profissionais de saúde a respeito dos pacientes com HIV/aids.

3. Material e Método

3.1. Abordagem qualitativa

A abordagem qualitativa refere-se a estudos de significados, significações, ressignificações, representações psíquicas, representações sociais, simbolizações, simbolismos, percepções, pontos de vista, perspectivas, vivências, experiências de vida, analogias. Tem abordado, entre outros temas: mecanismos de adaptação; adesão e não adesão a tratamentos; estigma; cuidados; reações e papéis de cuidadores profissionais e familiares; fatores facilitadores e dificuldades frente à profissão / frente ao tratamento / frente às condições de trabalho (Turato, 2003).

Os métodos qualitativos produzem explicações contextuais para um pequeno número de casos, com uma ênfase no significado (mais que na freqüência) do fenômeno. O foco é centralizado no específico, no peculiar, almejando sempre a compreensão do fenômeno estudado, geralmente ligado a atitudes, crenças, motivações, sentimentos e pensamentos da população estudada. As técnicas qualitativas podem proporcionar uma oportunidade para as pessoas revelarem seus sentimentos (ou a complexidade e intensidade dos mesmos); o modo como falam sobre suas vidas é importante; a linguagem usada e as conexões realizadas revelam o mundo como é percebido por elas (Spencer, 1993).

Quando se tem como objeto de estudo a subjetividade, a relação de conhecimento se estabelece entre iguais, pois o objeto e o sujeito do conhecimento coincidem. Desta forma, o critério de cientificidade passa a ser a intersubjetividade, pois o conhecimento é construído pelo sujeito e pelo objeto numa relação dialética. Três são os aspectos que nos permitem caracterizar uma abordagem qualitativa. O primeiro é de caráter epistemológico, e se relaciona à visão de mundo implícita na pesquisa, isto é, o pesquisador que se propõe a realizar uma pesquisa qualitativa busca uma compreensão subjetiva da

experiência humana. O segundo aspecto se relaciona ao tipo de dado que se objetiva coletar, isto é, dados ricos em descrições de pessoas, situações, acontecimentos, vivências. E, o terceiro, relaciona-se ao método de análise, que na pesquisa qualitativa busca compreensão e significado e não evidências. Na abordagem qualitativa, o pesquisador substitui as correlações estatísticas pelas descrições e as conexões causais objetivas pelas interpretações (Martins e Bicudo, 1989).

Turato (2003) afirma que, em se tratando de método qualitativo aplicado em *setting* de saúde, é imprescindível que o pesquisador acolha as pessoas entrevistadas numa atitude clínica e valorize a existência das angústias e ansiedades como elemento fundamental de mobilização de interesse do entrevistador.

Para a realização deste trabalho, foi utilizada a metodologia qualitativa de pesquisa, pois a intenção era conhecer os sentidos e significações dadas ao conjunto de percepções, sentimentos e vivências da população em estudo, a serem detectadas através de sua fala, em situação protegida e com atitude de acolhimento por parte do pesquisador.

3.2. Instrumento

A entrevista permite o acesso a dados de difícil obtenção por meio da observação direta, tais como sentimentos, pensamentos e intenções. O propósito da entrevista é fazer com que o entrevistador se coloque dentro da perspectiva do entrevistado (Patton, 1990). Mais do que em outros instrumentos de pesquisa que, em geral, estabelecem uma relação hierárquica entre o pesquisador e o pesquisado, na entrevista, a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde (Lüdke e André, 1986).

A grande vantagem da entrevista sobre outras técnicas é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de entrevistado e sobre os mais variados tópicos. A entrevista permite correções, esclarecimentos e adaptações que a tornam eficaz na obtenção das informações desejadas. Enquanto outros instrumentos têm seu destino selado no momento em que saem das mãos do pesquisador que os elaborou, a entrevista ganha vida ao se iniciar o diálogo entre o entrevistador e o entrevistado (Lüdke e André, 1986).

A entrevista se constitui numa relação humana; ao se tratar de relações humanas, não se pode desconsiderar a existência dos fenômenos psicológicos, que estão presentes em todas as relações. É importante, para o pesquisador, a utilização de seus sentimentos em benefício da pesquisa; os dados emocionais do entrevistador não devem ser desprezados, em nome de uma observação fria e distante; muito pelo contrário, eles devem ser levados em conta, transformando-se em dados de valor para a pesquisa. (Nogueira-Martins, 2004).

As perguntas fundamentais que constituem a entrevista semi-estruturada são resultado não só da teoria que alimenta a ação do investigador, mas, também, de toda a informação que ele já recolheu sobre o fenômeno que interessa (Nogueira-Martins, 2004).

Neste estudo, o instrumento de coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada, para qual foi elaborado um roteiro (Anexo 1), que serviu para a

captação de informações, favorecendo o direcionamento do tema de interesse desse estudo. O roteiro foi construído de forma que permitisse ao sujeito falar de seus sentimentos e emoções nos períodos identificados como os mais estressantes da doença. O roteiro serviu de guia para o entrevistador; não foi seguido rigidamente e não cerceou a fala dos entrevistados.

3.3. Amostra

O estudo, como todos os estudos qualitativos, utilizou amostra proposital (Willms e Johnson, 1993), isto é, amostra constituída por sujeitos dos quais se desejava obter informações relacionadas ao objeto de estudo.

Conforme Minayo (1994), alguns cuidados devem ser tomados com o processo de amostragem, com a finalidade de refletir a totalidade em suas múltiplas dimensões:

- privilegiar os sujeitos que detêm as informações e experiências que o pesquisador deseja conhecer;
- considerar um número suficiente para a reincidência das informações;
- escolher um conjunto de informantes que possibilite a apreensão de semelhanças e diferenças.

Assim, foram considerados eletivos os sujeitos que atenderam os seguintes critérios de inclusão:

- 50% homens e 50% mulheres;
- ser usuário do CRT DST/AIDS-SP;
- estar em tratamento com terapia anti-retroviral;
- concordar em participar da entrevista.

A população pesquisada neste estudo é composta de 12 sujeitos, cujas características estão no quadro que se segue:

SUJEITO	ANO DIAG.	IDADE (anos)	PROFISSÃO	RELIGIÃO	ORIENTAÇÃO SEXUAL	No. INTER
1F	1995	41	Desempregada	Evangélica	Heterossexual	2
2F	1994	39	Recepcionista	Católica	Heterossexual	0
3F	1995	40	Op.Telemark.	Católica	Heterossexual	2
4F	1998	42	Artesã	Católica	Heterossexual	1
5F	1999	40	Copeira	Espírita	Heterossexual	1
6F	1992	63	Professora	Católica	Heterossexual	várias
7M	1998	23	Agente viagens	Espírita	Homossexual	0
8M	1993	36	Tosador	Não tem	Homossexual	0
9M	2000	33	Assist. Admin.	Católica	Homossexual	0
10M	1996	45	Engenheiro	Evangélico	Heterossexual	0
11M	1997	40	Professor	Católico	Homossexual	1
12M	1988	39	Fotógrafo	Indefinida	Bissexual	0

Como pode ser visto no quadro, as mulheres foram identificadas de 1F a 6F e os homens de 7M a 12M. A idade dos entrevistados variou de 23 a 63 anos, 60% católicos, e no momento da entrevista somente um se encontrava desempregado, enquanto os outros atuavam em diversas profissões.

Com relação à orientação sexual, todas as mulheres informaram ser heterossexuais e 65% dos homens homossexuais.

O tempo de diagnóstico variou de 03 a 10 anos na população feminina, e de 02 a 14 anos na masculina; o número de internações hospitalares apareceu com maior freqüência entre as mulheres.

Variáveis como renda e escolaridade, não foram utilizadas no presente estudo.

3.4. Procedimentos

Em primeiro lugar, foi enviado o projeto de pesquisa para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Instituição (Anexo 2). Após autorização, iniciou-se a divulgação e a coleta de dados.

Os sujeitos foram informados do presente estudo através de cartazes que foram colocados nos murais do CRT DST/AIDS e agendavam a entrevista com a pesquisadora, pessoalmente ou por telefone.

Os dados foram coletados em um único encontro. As entrevistas foram realizadas no período de fevereiro a maio de 2002, no próprio CRT DST/AIDS, em consultórios que estavam disponíveis no momento do horário agendado com o sujeito, respeitando-se o sigilo acordado.

Inicialmente, o sujeito era informado a respeito dos objetivos da entrevista e de como seria realizada. Se estivesse de acordo assinaria o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 3).

As entrevistas foram gravadas em fitas-cassete e, posteriormente, transcritas e digitadas.

Após cada entrevista, a pesquisadora anotava, em um diário de campo, todas suas impressões e sentimentos relacionados ao comportamento de cada sujeito.

Em 2004, foi solicitado ao Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Instituição um novo parecer solicitando a autorização para a utilização, com vistas a este estudo, do material obtido naquela oportunidade (Anexo 4). Após aprovação, iniciou-se a análise dos dados.

3.5. Análise dos dados

Para a análise do material obtido nas entrevistas, foi utilizada a técnica da análise temática (Minayo, 1994), que consiste em descobrir a presença de temas significativos relacionados ao objeto de estudo. O material obtido foi analisado em três etapas, ainda conforme Minayo (1994):

- Na pré-analise, foram feitas leituras e releituras das entrevistas, para impregnação da pesquisadora pelo material. Fez-se então a leitura mais progressiva no sentido de buscar os temas que contemplassem os objetivos iniciais.
- Na exploração do material, de acordo com os objetivos deste trabalho, foram criadas categorias e subcategorias temáticas, que serão descritas no item Resultados e Discussão.
- No tratamento de resultados obtidos e interpretação, o material foi discutido e correlacionado com a literatura, o que está apresentado no item Resultados e Discussão.

Na abordagem qualitativa de pesquisa, a triangulação[1] é uma das estratégias para se assegurar que os resultados de um estudo não são um artefato de um único olhar. É uma forma de acrescentar confiança na validade ou autenticidade dos dados e em sua interpretação.

Neste estudo, foi utilizado o procedimento da triangulação de analistas. Assim, mais duas pessoas, além da pesquisadora responsável pelo estudo, tiveram acesso ao material e elaboraram suas categorias e subcategorias, que

[1]Triangulação: Há diferentes formas de se realizar a triangulação: triangulação de analistas (vários analistas revêem os mesmos dados); triangulação de métodos (checando a consistência de dados obtidos por meio de diferentes métodos de coleta); triangulação de fontes (conferindo a consistência de diferentes fontes de dados dentro do mesmo método). As técnicas de triangulação não eliminam (e nem pretendem eliminar) os fatores subjetivos que interferem no estudo. Elas simplesmente acrescentam maior credibilidade, permitem a discussão dos dados de uma forma mais ampla e abrangente, evitando que um único pesquisador distorça sua interpretação segundo suas crenças, valores e desejos (Nogueira-Martins, 2004).

foram, posteriormente, cotejadas, levando a uma categorização e subcategorização final.

3.6. Reflexões sobre a metodologia

Com relação à metodologia utilizada, é importante ressaltar que esta apresenta pontos fortes e pontos fracos.

Assim, pode-se considerar que o fato de os entrevistados poderem estar em um local protegido, com uma entrevistadora que os acolheu foi, em primeiro lugar, uma situação em que puderam, ao falar de si, elaborar aspectos emocionais envolvidos em seu processo de doença. Por outro lado, deve-se considerar que foram entrevistados aqueles que se dispuseram a tal, buscando a entrevista de forma ativa, após a informação sobre sua possibilidade. Estas pessoas, assim, estavam predispostas a falar de si e, provavelmente, tinham também uma expectativa de que a entrevista os ajudasse em algum aspecto de sua vida. Por outro lado, a entrevistadora pode ter influenciado de alguma forma, com seus aspectos subjetivos, na condução da entrevista. Este, porém, é um ponto de infindável discussão, pois através de gestos ou expressões faciais que exprimem a subjetividade, a entrevistadora pode revelar sentimentos que influenciem de forma positiva ou não, na relação estabelecida e no material obtido.

Quanto à amostra, é importante ressaltar aqui que não foram entrevistados representantes de grupos específicos, como o dos travestis, o que poderia ter trazido novos e importantes elementos e, talvez, particularidades sobre como esse grupo vivencia suas perdas.

No que tange ao conteúdo do material obtido, é necessário também levar em conta que os entrevistados eram usuários do CRT DST/AIDS e sabiam que a entrevistadora pertencia a esse serviço; esse fato pode ter dado origem a algum viés nas informações, por exemplo, quando se referiam aos cuidados recebidos ou aos profissionais que ali trabalham.

Quanto à análise dos dados, como em toda pesquisa qualitativa, a questão da subjetividade do pesquisador e de seu desejo de obter informações

importantes para o objetivo do trabalho pode ter influenciado a escolha das categorias e subcategorias. A tentativa de minimizar este possível viés foi a realização da triangulação de analistas, conforme explicitado anteriormente. Porém, há que se considerar que os outros dois analistas (uma da mesma instituição e outra de fora) também tinham o desejo de contribuir para o estudo e de chegar a algumas categorias explicativas, no intuito de organizar o caos existente frente à grande quantidade de material transcrito. Assim, o que aconteceu nesse processo de triangulação foi que as subjetividades interferiram de forma diferente no processo e que, no cotejamento das categorias e subcategorias, foi possível aplacar os vieses mais contundentes e intensos.

4. Resultados e Discussão

Os resultados da análise das entrevistas serão apresentados em duas grandes categorias - **PERDAS** e **REORGANIZAÇÃO DA VIDA -** e em suas respectivas subcategorias.

Na categoria **PERDAS**, foram encontradas as seguintes subcategorias:

- Perda da Imortalidade;
- Perda da Identidade;
- Perda da Saúde;
- Perda da Esperança.

Como conseqüências dessas perdas principais, foram também encontradas **perdas secundárias**, como: familiares, afetivas, sexuais, sociais, profissionais, imagem corporal, auto-estima, independência e autonomia.

Na categoria **REORGANIZAÇÃO DA VIDA**, foram encontradas as seguintes subcategorias:

- A religião;
- A família;
- Os profissionais de saúde.

A partir de agora, será relatado o caminho percorrido pelos entrevistados na trajetória da doença:

- identificação da perda
- desorganização da vida
- enfrentamento do luto
- processo de elaboração do luto
- adaptação a nova situação
- reorganização da vida

4.1. As perdas

Neste estudo, foram identificados nos eventos estressantes, quatro tipos básicos de perdas pelas quais passaram os sujeitos entrevistados na trajetória da aids:

- **PERDA DA IMORTALIDADE** - Resultado positivo do teste/impacto do diagnóstico.
- **PERDA DA IDENTIDADE** - Comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares.
- **PERDA DA SAÚDE** - Diagnóstico de aids, início do tratamento, desenvolvimento dos primeiros sintomas, mudança de medicação, alteração do estado clínico, desenvolvimento de infecções oportunísticas, variação de carga viral e CD4.
- **PERDA DA ESPERANÇA** - Primeira internação hospitalar ou agravamento do quadro geral.

Essas fases geram crises, que trazem sentimentos semelhantes aos da morte real. Assim, essas perdas podem ser consideradas como mortes simbólicas.

A seguir, será feito o detalhamento de cada uma dessas perdas, que serão exemplificadas com os relatos dos sujeitos no momento da entrevista.

4.1.1. A perda da imortalidade

Nós, adultos, não pensamos em nossa morte, temos planos para o futuro próximo, desejamos criar nossos filhos, continuar os estudos, arrumar um emprego melhor, comprar a casa tão sonhada... A morte está em um futuro distante, talvez na velhice, que é a última fase do ciclo de vida; da morte, com certeza, não escaparemos.

O processo de luto começa a partir do momento em que o sujeito recebe o diagnóstico de uma doença fatal ou crônica, como no caso da aids. Receber um exame com resultado positivo é o primeiro impacto emocional causado pela aids. Isso faz com que a pessoa tome consciência de sua finitude. Aparecem fantasias de morte iminente, de intensas transformações corporais e perdas em geral. Segundo Varella (2004, p.09) "nada transforma tanto o homem quanto a constatação de que seu fim pode estar perto".

> "A idéia era de que eu estava contaminado e que ia morrer... medo, pânico... eu vou morrer" (7M).

> "O resultado foi dado por uma assistente social; eu pensei: vou morrer. É o primeiro pensamento... Na primeira semana, a gente não sabe qual o ponto de partida, só pensa na morte" (9M).

Kübler-Ross (1994), em seu trabalho com pacientes terminais, portadores de câncer, também relata os sentimentos deles ao receberem o diagnóstico. Sentiam que sua vida estava ameaçada pela doença e se conscientizavam de sua possível morte. A primeira reação do paciente pode ser um estado temporário de choque, do qual se recupera gradualmente.

A aids é uma doença tão ameaçadora quanto o câncer e faz com que o paciente, em um primeiro momento, também entre em estado de choque e num período de descrença.

> "Eu não acreditei; só chorava, chorava... não entrava na minha cabeça... achava que ia morrer de desespero" (1F).

> “Eu peguei o meu resultado... e o meu resultado era positivo; quase tive um colapso cardíaco; no dia, eu não acreditava” (3F).

Referindo-se ao diagnóstico de soropositividade para o HIV, Guimarães e Raxach (2002) citam várias reações psicológicas do sujeito: isolamento, medo do futuro e da morte, sensação de perda de controle, negação da finitude da existência, negação do diagnóstico.

Os relatos seguintes demonstram o quanto o diagnóstico de uma doença incurável ou crônica ameaça à vida das pessoas e faz com que entrem em contato com a presença da morte na vida.

> “Eu tive muito medo, medo de morrer; eu achava que aids matava de um dia para o outro” (4F).

> “Eu vinha do Emilio Ribas, a única paisagem que via era o Emílio Ribas, com aquelas pessoas que estavam condenadas. Ai, meu Deus! Tudo aidético. Era o que eu pensava naquela época... e do outro lado o cemitério! Meu Deus! Morreu aqui, joga ali... em seis meses, eu sei que vou estar morta” (5F).

> “Achei que ia morrer, ia deixar a minha filha, é horrível; muita coisa mudou e eu me limitei... de medo” (2F).

Segundo Franco e Antonio (2005, p.23) “não podemos esquecer que para o paciente conviver com esta realidade, ou seja, a inevitabilidade da própria morte quando ainda se encontra relativamente sadio, pode ser extremamente angustiante”.

4.1.2. A perda da identidade

De acordo com Torres (2003) a identidade de um sujeito não é um dado adquirido, permanente e estável, mas sim construído pela maneira de ser e de estar nas diversas situações sócio-históricas da vida. Citando Ciampa, que desenvolveu o conceito de identidade numa concepção psicossocial, explica:

> "a identidade aparece como um processo, sem características de permanência ou independência entre os elementos biológicos, psicológicos e sociais que a constituem..... É então um processo em constante movimento dialético que é construído pela atividade e ação do sujeito..." Uma identidade nos aparece como uma articulação de várias personagens, articulação de igualdades e diferenças, constituindo, e constituída por uma história pessoal" "(Torres, 2003, p.43).

Segundo a concepção que implica a identidade na realidade social, Torres (2003), citando Bock, Furtado e Teixeira, afirma:

> "As experiências concretas que o sujeito vivencia em determinada época, cultura, classe social, grupo étnico, grupo religioso, etc., exercem grande influência sobre a formação do ser. A identidade é resultante de toda uma vida real e de todo um conjunto de condições materiais experienciadas". A identidade é a síntese pessoal sobre si mesmo, incluindo dados pessoais, biografia e atributos que os outros lhe conferem". Há, então, um processar contínuo na construção e definição de si mesmo" (Torres, 2003, p.44).

Silva (2004), abordando a questão da identidade dos travestis, faz uma reflexão sobre as sucessivas rupturas circunstanciais – ser homem ou mulher, que permeiam sua trajetória, revelando ser um exemplo de que a noção de identidade dificilmente se estabiliza.

Neste sentido, deve-se considerar também as influências da doença na metamorfose da identidade do sujeito. Segundo Fonseca e Fonseca (2002, p.79-80) "a doença crônica exige novos modos de enfrentamento, mudanças na identidade do paciente e da família, que sofrem múltiplas perdas, períodos

extensos de adaptação e interações freqüentes da família com o sistema de saúde".

Diante da soropositividade, o sujeito sai de sua zona de conforto, ou seja, passa de um mundo conhecido para um desconhecido, vive experiências que o obrigam a se adaptar a novas situações. É obrigado a repensar seu estilo de vida, prática sexual, formas de comunicação com o mundo e perspectivas futuras. É necessário transformar-se para aprender a conviver com a doença. Com o tempo, **surge uma nova identidade.**

Sentimentos como culpa em relação à orientação sexual ou raiva pela forma de contaminação, não foram observados nas entrevistas. Porém, podemos deduzir que esses sentimentos "se existiram", foram também ressignificados durante o processo de transformação da identidade.

> "A gente se sente diferente, entendeu? Em todos os aspectos a gente se coloca diferente. Eu não sou eu mesma, entendeu?" (2F).
>
> "Mudou o ponto de vista de enfrentar a vida, mudou o sentido da comunicação... e essa marca soa como uma pessoa que está marcada por algo e tem que retomar uma nova realidade..." (6F).

Conforme salienta Silva (2002, p. 103) "a identificação de si foi para muitos rompida quando receberam o resultado do exame positivo de HIV. Tornaram-se *aidéticos*, diferentes dos *saudáveis e corretos cidadãos que não irão morrer"* (grifos da autora).

> "É algo que venho trabalhando, era muito ansioso. Tenho trabalhado em primeiro lugar minha ansiedade, dando tempo ao tempo. Estou me adaptando a uma situação nova" (7M).
>
> "Eu me desprendi de bens materiais, a vida passou a ter outro sentido depois que me descobri portador... A vida tem outros sentidos; o HIV me fez ver coisas que até então não tinha visto" (11M).

Segundo Parkes (1998, p. 132), diante de uma perda, "as antigas concepções sobre o mundo mostram-se ineficazes e um novo conjunto de concepções é construído; também a identidade antiga se dissolve e é substituída por uma nova e diferente".

> “Antes do HIV, era muito alienado pra vida, não pensava no amanhã. Hoje sou mais realista, mais adulto. Estou mais flexível, sabendo perdoar pessoas; aceito melhor as pessoas, administro delicadamente as diferenças, aceito as pessoas como são... Luto pelo fim do preconceito” (7M).
>
> “Encaro a vida com mais desprendimento, realismo. Começo a pensar a curto prazo, nada a longo prazo” (10M).

A partir da comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares, a chefes e colegas de trabalho, podem ocorrer uma série de perdas, que obrigam o paciente a promover adaptações efetivas na sua vida que, por sua vez, geram instabilidade e desgaste.

De acordo com Tunala et al. (2000, p. 84) “a **reorganização da auto-imagem** na construção de uma nova identidade social desde o primeiro diagnóstico positivo parece ser determinante da maneira pela qual a pessoa se cuida ou deixa de se cuidar” (grifo das autoras). Isso demonstra, ao mesmo tempo, a importância e a necessidade de o sujeito elaborar as perdas dessa fase para poder suportar e aprender a conviver com as perdas posteriores.

Na análise das entrevistas, percebe-se que esta é uma fase onde as perdas se diversificam e aparecem mescladas com muita discriminação e preconceito; por isso, nesta fase, é muito comum encontrarmos portadores que optam pelo isolamento, guardando em segredo sua soropositividade.

Assim, foram selecionados alguns exemplos e agrupados de acordo com as dificuldades afetivas e sociais que o sujeito enfrenta na comunicação de sua soropositividade, o sofrimento com o preconceito e o isolamento.

Em primeiro lugar aparecem as **perdas relacionadas à família.** Qualquer evento estressante seja ele positivo (viagem, casamento) ou negativo (doença,

morte), afeta todos os membros da família. No diagnóstico de uma doença crônica como a aids, isso ainda é mais intenso, porque é uma doença mesclada por medo, desconhecimento e preconceito.

> "Eu tinha medo de ela tirar a menininha de mim. Eu não queria contar pra ela; a menina é como minha filha... nem sobrinha, mas a filha que eu queria ter. No começo, meus sobrinhos mais velhos se afastaram, não perguntavam nada" (1F).

> "Minha família chorou bastante, ficou depressiva, e se afastaram um pouco de mim, porque eles não sabiam como lidar com a doença; ficaram com medo... Chorei bastante, fiquei isolada" (2F).

Outro aspecto que aparece bastante comprometido são **as relações afetivas e a sexualidade**. Paiva et al. (2002), em um estudo sobre sexualidade realizado com mulheres portadoras de HIV/aids, indicam que a atividade sexual sofreu modificações depois do diagnóstico, da seguinte forma:

- vida sexual melhorou: 8%;
- ficou igual: 24%;
- ficou diferente: 28%;
- piorou: 26%.

Além disso, outros dados bastante significativos aparecem no citado estudo: 2% das mulheres acreditava que não podia mais ter vida sexual, e 16% parou de fazer sexo depois do diagnóstico.

Alguns sujeitos da presente pesquisa também relataram fim do relacionamento após o diagnóstico.

> "Não temos mais relação, faz seis anos. Ele virou amigo... antes, todos os dias a gente estava junto, pensava em morar junto, em casar... de repente, tudo acabou... Foi uma das piores perdas da minha vida" (1F).

> "No dia seguinte, fim do namoro. Acabou naquele dia em que falei da doença" (7M).

Abordando a questão do uso do preservativo com mulheres infectadas pelo HIV, Cruz e Brito (2000) destacam alguns elementos que caracterizam a especificidade desta população:

- depoimentos sobre a consciência da ameaça de re-infecção;
- medo de contaminar o parceiro;
- sentimento de culpa diante a possibilidade de transmitir o vírus.

Paiva et al. (2002, p. 11), em seu estudo sobre sexualidade, afirmam que "o medo também é um dos motivos alegados para a vida sexual piorar para 15% delas: medo de engravidar, de infectar o parceiro, aumentar a carga viral, receio de o preservativo romper, de se envolver afetivamente".

Guerriero, Ayres e Hearst (2002), no estudo sobre "Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais", também mencionam o medo e a culpa de contaminar a parceira, a angústia de conhecer a sorologia, o temor concreto da infecção e associações com a morte.

Os exemplos seguintes mostram o medo e a tensão de contaminar a pessoa amada. O cuidado para com o outro leva muitas vezes o sujeito a se tornar sexualmente inativo, podendo chegar até à abstinência total.

> "... Não sei se ele tem de fazer exame de novo. Depois do diagnóstico, fiquei sem transar com ele um ano, mesmo de camisinha não queria... Transamos hoje, mas não ejaculo mais dentro dele, nem mesmo de camisinha... Não fazemos mais nem sexo oral. O companheirismo é que conta, sexo não é tudo" (9M).

> "Eu, absolutamente, não tenho vida afetiva... Eu não quero correr o risco de contaminar alguém, inocentemente. Eu preferi assumir essa posição, abrir mão de tudo, com medo de poder transmitir o vírus para outra pessoa" (10M).

> "Afetivamente, depois do resultado, é complicado. Há pouco, eu comecei namorar uma menina, a gente fez um puta de um sonho legal, mas aí tem a história que tem que usar camisinha, não pode ter filho, não pode ter uma relação completa..." (12M).

Outro aspecto relevante encontrado nesta fase são as **perdas sociais**. Para Guimarães e Raxach (2002, p. 83) os sentimentos iniciais após o diagnóstico (entre eles: baixa auto-estima, repressão da afetividade, medo da discriminação e do preconceito, luto, incertezas) "podem levar ao isolamento, ao silêncio, e à não procura por ajuda e tratamento".

> "A principal mudança na minha vida primeiro foi ter perdido o meu lar, e segundo, foi as pessoas que eu convivi, elas me abandonaram, me senti muito abandonada por todos.... eu sabia que as pessoas não eram mais as mesmas" (4F).
>
> "Corria muito, hoje corro menos, só faço musculação. Não quero ficar mal, o coquetel dá cansaço pra caramba... Continuo saindo, mas cortei as noitadas. Não é mais legal amanhecer na rua. Cortei porque me abate muito, fico depenado" (8M).
>
> "Mudei meu comportamento; eu saía muito, parei de sair, fiquei mais isolado, deixei de sair à noite. Eu tinha vida noturna muito ativa, mas agora estou mais restrito" (11M).

No campo social, as **perdas profissionais** aparecem como um dos aspectos mais prejudicados na vida dos pacientes. Embora o portador de HIV deva ter garantia de trabalho, e em alguns casos passar por uma reabilitação funcional, vários sujeitos relataram a dificuldade de encontrar emprego, tendo sido barrados na entrevista ou no exame médico.

Sabe-se que não é permitido solicitar o teste anti-HIV para ingresso em emprego, porém isso ainda continua sendo uma barreira para os portadores.

> "Não consigo trabalhar registrada por causa do HIV, porque quando a gente vai fazer a entrevista com a pessoa, eles perguntam, e logo você tem que fazer exame de sangue..." (4F).
>
> "Eu estava desempregado, fiz algumas entrevistas, algumas eu não quis, outra fui eliminado, inclusive pelo HIV. Numa da empresas, multinacional, fiz várias entrevistas, fui ao exame médico e fui eliminado" (7M).

A principal perda decorrente da falta de emprego é, sem dúvida nenhuma, a perda da independência econômica, seguida do prejuízo causado pela interrupção da carreira profissional. Isso resulta em uma imensa preocupação com a própria sobrevivência, altera a dinâmica social familiar, leva à perda do papel de provedor, e provoca redução dos gastos em lazer, o que determina uma queda na qualidade de vida do sujeito.

> "A parte pior é ter perdido meu namorado e as condições financeiras. Eu fico dependendo dos outros. Estou aguardando minha papelada do INPS, não gosto de depender de ninguém. Isso é o pior". (1F)

Os portadores de HIV/aids têm dificuldades para conciliar o tratamento com o trabalho; aqueles que estão empregados relatam sofrer discriminação e problemas de preconceito e/ou acabam trabalhando numa atmosfera estressante e/ou abandonam o emprego.

> "No trabalho, a chefia me persegue, me mudam de setor, me mudaram de função; não posso fazer isso, não posso fazer aquilo, isso me deixa muito mal, eu amava meu trabalho..." (5F).

> "Na casa em que eu trabalhava, revistaram minha carteira e na minha carteira encontraram o remédio e eles sabem que é de aids, e me disseram: nesse momento: 'a senhora está dispensada, eu não quero doente em minha casa'... foi assim" (6F).

Essas vivências de perdas familiares, afetivas, sexuais e sociais, aliadas ao enfrentamento da discriminação, do preconceito e da exclusão, resultam na morte social do sujeito, um dos principais fatores apontados neste estudo como responsável pela mudança de identidade.

A morte social, segundo Fonseca (2004, p.117), "representa a morte simbólica de um indivíduo perante os grupos dos quais participa. Socialmente, o mundo do doente começa a reduzir-se".

Assim, a morte social não é natural, é fabricada, é construída. É abandono, é solidão, é dor. Acaba sendo, muitas vezes, mais intensa que as perdas físicas.

4.1.3. A perda da saúde

O diagnóstico de aids representa o segundo grande impacto emocional. É a constatação de se estar doente. As fantasias da doença, o medo da perda da independência e da autonomia, as mudanças físicas, a inversão de papéis, o medo da evidência pública do diagnóstico, representam uma fase de especial dificuldade emocional.

O início do tratamento obriga o sujeito a constatar definitivamente que está doente. Schiliemann et al. (2002) salientam que, quando o paciente recebe o diagnóstico de uma doença, perde a condição de sadio para a de doente. Assim, o paciente começa a lidar com o risco iminente de adoecer, sofrer e morrer. Isso traz sofrimento físico e psíquico e o paciente precisa elaborar essa importante perda.

> "Gostava de arrumar o cabelo, fazer permanente, estava sempre mudando o cabelo. Agora me vejo no espelho, vejo esses ossos todos, às vezes ponho uma blusa e morro de vergonha. Eu me olho no espelho e pareço um bichinho". (1F)
>
> "Eu tenho medo de que vire uma doença forte, que eu venha a falecer, a gente tem medo de morrer." (2F)

Esta fase se caracteriza pelas fantasias de início do tratamento, pois tomar remédio, segundo Paiva et al. (2000, p. 32), "significa assumir estar doente, aceitar que tem uma doença incurável e que pode provocar reações preconceituosas e levar à morte".

Tunala et al. (2000, p. 99) também compara a decisão de tomar o "coquetel" a um segundo diagnóstico de morte anunciada e salienta que "este segundo diagnóstico colabora para a lembrança da condição de ser mortal, porém soma-se à sensação de derrota, ao imaginário que associa a perda do status de portador assintomático ao doente cadavérico, este sim, nomeado de "aidético"".

Adão e Merighi (2000, p. 131) observaram que, para os pacientes do grupo de adesão desenvolvido em seu serviço, tomar remédio significa:

- Estar doente. Ele pode recusar-se a tomar o remédio porque não quer se sentir doente, ou para não tornar o HIV presente em seu cotidiano.
- Ser castigado. O indivíduo sente que está sendo castigado por seu "erro".
- Uma punição por estar contaminado e pela forma como foi contaminado.
- Medo. O sujeito tem medo dos efeitos colaterais, ou seja, de passar a ser doente de fato. Ele tem medo de seu confronto com o vírus, do adoecer e da probabilidade da morte. Isto ocorre principalmente quando há um tempo de convivência com a soropositividade, porém, sem sintomas.
- Não poder fazer reparação dos "erros". Tomar o remédio (e melhorar) pode evitar o castigo (do qual se acha merecedor).
- Estar de novo na vida. Alguns pacientes haviam se preparado para adoecer e morrer, porém, a possibilidade de tratar o HIV os coloca novamente diante da vida.
- Reviver sentimentos de insegurança, semelhantes àqueles vivenciados quando soube do resultado do teste HIV.

Pode-se então afirmar que esta é uma fase difícil, em função do sentimento de fracasso e da necessidade de encarar a doença. Surgem ansiedade e dúvidas sobre a melhor estratégia de tomar as medicações, sobre a eficácia e os resultados dos mesmos. Paiva et al. (2000) salientam que o início do uso dos anti-retrovirais ou a decisão por novos esquemas têm o mesmo efeito de um novo diagnóstico.

> "Eu comecei a fazer o tratamento; eu não queria acreditar nisso, eu não queria acreditar que eu tava, que ia tomar medicamento direto... eu associava à morte" (3F).

> "Tem hora que eu me irrito, não vou tomar, não vou, aí tem hora que eu vejo que o dia está lindo... aí eu falo: 'para continuar vendo os dias lindos assim, você precisa tomar'. Aí eu começo a tomar direitinho de

> novo. De repente, cai tudo de novo... despenca tudo de novo...” (5F).

Outra preocupação, tanto dos pacientes quanto dos profissionais de saúde, está relacionada aos efeitos colaterais, como a lipodistrofia, que se caracteriza por uma alteração metabólica que resulta no acúmulo de gordura nas mamas, na região cervical posterior, depósitos localizados em diferentes regiões e perda de gordura subcutânea nos membros e na face (Rachid e Schechter, 2005). Esta alteração provoca mudanças físicas que acarretam problemas de auto-imagem e baixa auto-estima, chegando, em alguns casos, a denunciar publicamente a condição sorológica da pessoa.

Outros efeitos como neuropatia, pancreatite, diabetes (Rachid e Schechter, 2005) também têm causado sérios danos aos pacientes que usam os anti-retrovirais, pois podem piorar a qualidade de vida do indivíduo infectado pelo HIV.

Cruz e Brito (2000, p.67), a respeito de mulheres com aids, dizem que “a auto-estima ligada ao corpo assume um papel decisivo e freqüentemente as mulheres vivem com desalento as mudanças do corpo”.

> “Às vezes, só me pergunto se vale a pena eu viver através de remédio... se vale a pena, porque é horrível tomar remédio... Depois que eu passei a tomar medicação, eu modifiquei, eu engordei bastante, aqui dos lados, que eu não tinha, fiquei barriguda... É horrível você se sentir feia, gorda... Além da doença, a gente tem que carregar isso aí... a gente é vaidosa, mulher é vaidosa, gosta de se sentir bonita...” (2F).

A angústia da espera do resultado do teste anti-HIV, agora, é transferida para a espera do resultado de exames como contagem de células CD4 ou da carga viral, que passam a monitorar a “saúde x tempo de vida” do paciente. Todos os pacientes entrevistados souberam informar precisamente a data e o último resultado desses exames.

Manter o tratamento exige interesse e disciplina; a partir de agora, mais do que nunca, se faz necessário o vínculo com um serviço de saúde, para ajudá-lo no processo de adesão e manter-lhe acesa a chama da esperança.

Os relatos abaixo mostram como os sujeitos enfrentam essa fase da doença. Evidenciam a inconformidade com as modificações físicas. Estar doente traz **perda da auto-imagem, do eu corporal, da auto-estima, da sexualidade, da autonomia e da independência**. A doença lhe tira o poder de decidir e controlar sua vida. Mostra a ansiedade e angústia de um futuro incerto.

> "Sempre fui magro, mas tenho facilidade para engordar. Minhas mãos começaram a secar, as veias ficaram mais à mostra, a pele secou, grudou no osso. Perdi peso... Eu percebi e comecei a entrar em pânico" (7M).
>
> "Todo mundo ia falar: 'olhe o vivo morto, aidético'." (8M).
>
> "O orgasmo vira água, esperma vira água, ereção mudou. Dá brochada legal. Deixa meio assim..." (8M).
>
> "Minha capacidade física mudou, isso claramente eu acho... realmente, a capacidade física e mental" (12M).

Esslinger (2004, p.69) enfatiza as perdas causadas pela doença, terminal ou não, e lembra que o paciente inicia o processo de elaboração de luto: "luto pelo corpo saudável; luto por todas as restrições e limitações que determinadas doenças impõem em termos das atividades cotidianas; luto pelo futuro".

Após essas considerações, pode-se deduzir que travestis ou profissionais que dependem da imagem corporal para inserção social ou profissional, podem vivenciar essas perdas de forma mais intensa, e desenvolver novas e diferentes perdas secundárias.

4.1.4. A perda da esperança

A esperança está presente desde o momento do diagnóstico e perpassa por todos os eventos estressantes do processo de doença de várias formas.

Fongaro e Sebastiani (2003, p. 47) definem esperança como uma "manifestação psíquica que demonstra a permanência de projeto de vida e expectativas frente a esta".

No caso de doenças crônicas, ela aparece, em primeiro lugar, na possibilidade de o exame ter sido trocado, ou o resultado não estar correto ou de ser falso-positivo.

> "... Disse que o CRT era público, tinha a esperança de ser falso positivo. Disse que tinha feito mais de oito exames, o diagnóstico era esse..." (7M).

Depois ela aparece na possibilidade de o sujeito ficar por longos anos sem desenvolver a doença. Quando aparecem os primeiros sintomas, a esperança se desloca para os efeitos dos medicamentos, para o vínculo com o profissional de saúde ou para a possibilidade de surgir uma vacina que cure a aids.

Para Kübler-Ross (1994, p. 41) o médico "deve deixar portas abertas à esperança, sobretudo quanto ao uso de novos medicamentos, novos tratamentos, novas técnicas e pesquisas".

É a esperança que motiva o sujeito a cuidar de si, que favorece a adesão ao tratamento, que o auxilia na elaboração de planos para o futuro e na reorganização da vida. É a esperança que faz com ele acorde e pense que tudo é um pesadelo, que vai ligar o rádio e ouvir a notícia da cura da aids.

Mas o desenvolvimento de infecções oportunistas, a primeira internação hospitalar ou o agravamento do quadro geral podem levar o sujeito à **desesperança** em relação ao tratamento.

> "Eu era feliz porque tinha uma esperança, você entendeu? E agora eu já não tenho mais e isso então mudou..." (2F).

> “E o tempo vai passando e a gente vai desanimando... eu estou te falando, eu estou decepcionada... então eu acho que vou morrer mesmo dessa doença horrível. Era uma coisa que eu não queria... eu queria me livrar dela, é isso” (2F).

Para alguns, começa agora uma fase de crescente dependência de profissionais de saúde e pessoas próximas, que se tornam cuidadores por longo tempo do dia. Intensifica-se aqui a **perda da independência e da autonomia.** O paciente não consegue mais se cuidar sozinho. Franco e Antonio (2005, p.26) relatam que “a autonomia vai tendo que dividir espaço com a renúncia e a resignação, pois a necessidade de ajuda vai se impondo ao desejo”.

Nesta fase, segundo Coppe e Miranda (2002, p.67) “as reações psicológicas são as mais variadas, englobando medo, ansiedade, ressentimentos, abalos na autonomia, perda do autodomínio, sensações de estranheza, alteração da auto-estima e na imagem do eu corporal”.

> “... Às vezes eu me sinto um monte de carne e osso, sem nenhuma alma dentro, parece que aqui dentro de mim não tem mais a vida que existia, parece que aquele fogo divino não está mais aqui e isso traz um frio interno terrível... e isso é muito ruim. Não tenho vontade de viver desse jeito, eu acho que muitas pessoas morreram por causa disso, eles cansaram...” (12M).

É o início de um período marcado por incertezas e por um prognóstico difícil de ser previsto. O medo da dor e da deteriorização física são constantes. O paciente começa a ter fantasias de fase terminal de vida, principalmente se necessitar de períodos longos de internação, envolvendo cirurgias e procedimentos clínicos desconhecidos.

A morte se torna mais próxima, e o medo de que ela se concretize, aumenta. Surge a angústia da separação das pessoas queridas, a necessidade de resolver as pendências e a certeza da não realização dos projetos de vida.

> “Tenho muito medo de morrer. Tem vezes que... tempos atrás, eu senti que ia morrer, mas Deus foi grande, pedi

> tanto, não queria ir embora ainda, queria ver minha sobrinha um pouco maior" (1F).
>
> "Quando estava internada, só tive medo de morrer. Deixar meus filhos aí, à toa no mundo... só medo de morrer" (3F).

Desânimo, desesperança, descrença são sentimentos que marcam esse período, como se tudo o que foi feito tivesse sido em vão. Muitos cansam de lutar pela vida.

4.2. A reorganização da vida

A aids passou a ser tratada como uma doença crônica, a mortalidade caiu pela metade e aumentou a sobrevida dos pacientes (Ministério da Saúde, 2002). Os últimos avanços no tratamento da aids contribuíram de forma decisiva para retirar o estigma mortal com que a aids veio ao mundo.

Nos dias de hoje, o portador de HIV/aids tem como principal objetivo o tratamento, pois sabe que quem não se trata, adoece. Os serviços de saúde, em sua maioria, estão estruturados com equipe multiprofissional para garantir uma assistência integral à saúde, auxiliá-lo no manejo dos efeitos adversos, na escolha de estratégias que possibilitem a adesão à medicação, e discutir temas do cotidiano que interferem em sua vida. Isso tem contribuído de forma positiva para a saúde mental do paciente, auxiliando-o a desenvolver formas de enfrentamento para lidar com o desgaste emocional e aprender a conviver com a doença.

Fukumitsu (2004, p. 10) salienta que "em toda experiência de vida e, especificamente, em uma situação de perda, há uma chance de mudança e crescimento como ser humano". Assim, a autora relata que, de forma singular, sobrevivemos às nossas perdas, utilizando estratégias para lidar com o luto, fechando situações inacabadas e dando novo significado à vida.

Souza (2000, p. 40) afirma que uma das atribuições do psicólogo na assistência domiciliar é "dar suporte emocional para que o paciente elabore todos os seus lutos (perda do emprego, mudança nas relações familiares, perda da imagem corporal)". Isto também é uma forma de ajudar o paciente a enfrentar as mudanças decorrentes da doença e organizar sua vida.

Neste estudo, os sujeitos destacaram três figuras de apego, fontes de apoio e motivação, que foram importantes na reorganização de suas vidas: **a religião, a família e os profissionais de saúde.**

Com relação à **religião,** Fonseca e Vasconcelos (2005, p. 63) acreditam que "a fé é uma forma de auxílio, uma opção importante de apoio e conforto. Ela

permite às pessoas uma proximidade com o sagrado, que conforta e apazigua, tornando suportável a dor da perda".

Segundo Sampaio (2002, p. 24), desde a antiguidade, as civilizações sempre buscaram explicações da saúde e da doença na vontade dos deuses. "Cada sociedade com maior ou menor intensidade recorre às tradições religiosas disponíveis para ler e enfrentar sua cotidianidade".

Conforme salientam Souza e Moraes (1998, p. 89), "os valores religiosos podem ser uma força positiva para o conforto e a recuperação do paciente se ele estiver seguro de que os mesmos serão respeitados".

Ferreira (1994, p. 103) faz considerações sobre pessoas religiosas em momentos difíceis de suas vidas e salienta "que o paciente HIV pode encontrar na crença religiosa um grande auxílio para suportar as privações e angústias impostas pela doença".

Os relatos seguintes demonstram como a religião e a crença em Deus, identificado com a vida, são utilizadas pelos sujeitos na busca de solução para os seus conflitos, no enfrentamento da doença e na reorganização de suas vidas.

> "Eu acho que quem tem algum problema, tem mais é que ter fé em Deus, procurar levantar a cabeça..." (3F).

> "Quero me manter bem, independente... A religião foi fundamental. Formação... convicção religiosa ajuda muito. Minha convicção sempre me ajudou" (10M).

Outra figura de apego, utilizada pelos sujeitos, é **a família**, principalmente mãe e filhos. Podemos aqui pensar em Bowlby (1982), que descreve o comportamento de ligação, ou seja, um comportamento instintivo desenvolvido durante a infância, que tem como objetivo manter próxima a figura materna. Considera também que sempre que a relação com a figura de ligação estiver ameaçada, a ansiedade de separação será uma resposta natural e inevitável.

Cruz e Brito (2000, p. 40) relatam que muitas mulheres lutaram para viver porque tinham seus filhos. "A responsabilidade pelas crianças se por um lado é peso e exigência, por outro é a possibilidade de ainda poder cuidar de alguém, conferindo sentido para o seu viver".

Os relatos seguintes mostram como essas questões díspares – proteção materna e separação – ajudam o sujeito a adquirir força para lutar contra a progressão da doença e recuperar a esperança perdida.

> "Minha filha foi uma coisa de Deus, mesmo, na minha vida... se eu não tivesse ela, eu não estaria aqui, eu não ia lutar com tanta força, com tanta garra...." (2F).

> "Minha mãe, ela me ajudou na separação do ex, sinto que ela ajuda em todos os aspectos" (7M).

A qualidade da assistência e a **relação profissional-paciente** deve ser uma preocupação constante dos serviços de saúde.

No contexto da aids, a necessidade de confiança entre um profissional e o paciente torna-se primordial para o sucesso de seu tratamento. Uma pessoa vivendo com HIV/aids normalmente estabelece um forte vínculo com pelo menos um profissional envolvido em sua assistência (médico, psicólogo, enfermeiro, assistente social).

Sanches (1997, p. 55) salienta que o paciente procura no profissional de saúde a esperança e uma força de vida. "Procura alguém que não tema chegar perto da dor e da angústia que carrega". Alguém que não se contamine com seu sofrimento, nem o trate como "portador do mal". Alguém que o respeite e ouça, "um amigo".

Esta relação constitui um canal de discussão importante. O profissional, respeitando o sentimento do paciente, compartilhando sua dor e apoiando-o, estará muitas vezes, reacendendo a chama da esperança. E é dessa forma que os profissionais de saúde auxiliam o paciente no enfrentamento da doença e na reorganização de sua vida.

> "São esses profissionais que estão me acompanhando; em primeiro lugar a Dra. F., que é uma amiga e ela está ali sempre. Em segundo lugar, a V. e a I., nossa! são maravilhosas... e o Dr. J., que é muito legal." (5F)

> "Minha médica, super. Ela é maravilhosa" (8M).

> “O tratamento médico sempre foi além da relação médica, a Dra. E., os funcionários daqui... acho o serviço impecável, impressionante, desde o mais humilde... o tratamento é humano, os médicos... a conversa extrapola, vai além do médico.” (10M).

> “A Dra. S. e a Dra. M. são pessoas de maior humanidade, são gente.” (10M).

Tunala et al. (2000) relatando sobre um grupo de adesão, salientam que, após o impacto do diagnóstico, a raiva e a depressão, os sujeitos tendem a adotar um estilo de vida mais saudável e passam a ter esperanças, esquecendo-se freqüentemente de sua condição de HIV positivo, concentrando seus esforços nas tarefas e lutas diárias.

Ao longo da presente pesquisa, observou-se que a maioria dos sujeitos encontrou estratégias que os auxiliaram na reorganização de suas vidas, ou seja, reconheceram e elaboraram suas perdas, e identificaram novas possibilidades de conviver com a doença. É a retomada da vida.

> “Daqui pra frente, construir novos planos; os meus planos são: trabalhar bastante, fazer melhor artesanato, aprender cada vez mais coisas; eu quero também que as pessoas tenham uma boa imagem de mim, que eu sou uma batalhadora, não vou fracassar assim facilmente e, se depender de mim, eu vou lutar muito.” (4F).

> “Resolvi colocar metas na minha vida e lutar por elas: encontrar uma pessoa, morar junto, fazer supermercado, viajar, curtir família, amigos, adotar um filho, fazer um filho com uma amiga. Tem várias possibilidades, mas é lá pra frente...” (7M).

> “Eu penso no futuro, hoje queria fazer faculdade e ter trabalho independente... vou morar com meu parceiro...” (9M).

5. Considerações finais

Ao término deste trabalho, foi possível avaliar dentro dos limites da amostra estudada, que os entrevistados enfrentaram, no decorrer da doença, diante dos eventos estressantes, as seguintes perdas principais:

- **PERDA DA IMORTALIDADE** - Resultado positivo do teste/impacto do diagnóstico.
- **PERDA DA IDENTIDADE** - Comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares.
- **PERDA DA SAÚDE** - Diagnóstico de aids, início do tratamento, desenvolvimento dos primeiros sintomas, mudança de medicação, alteração do estado clínico, desenvolvimento de infecções oportunísticas, variação de carga viral e CD4.
- **PERDA DA ESPERANÇA** - Primeira internação hospitalar ou agravamento do quadro geral.

Foram também identificadas **perdas secundárias**, que ocorreram como conseqüência das perdas principais: familiares, afetivas, sexuais, sociais, profissionais, imagem corporal, auto-estima, independência e autonomia. Essas perdas aparecem em várias fases, de diferentes formas.

Estas perdas simbólicas, principais ou secundárias, afetaram em maior ou menor escala todas as dimensões da vida do sujeito: afetiva, familiar, sexual, social, profissional e espiritual.

É importante lembrar que a descrição das fases que envolvem essas perdas não é estanque; não podemos compartimentalizá-las, pois se trata de eventos dinâmicos e processuais, divididos aqui em fases, para facilitar a compreensão teórica do processo.

Esse processo dinâmico tem sua fase inicial no momento do diagnóstico de soropositividade, ocorrendo então a **perda da imortalidade**, que mobiliza o sujeito para outras perdas decorrentes da doença. A seguir, vem a **perda da identidade**, transformação necessária para a adaptação à doença. Com o

diagnóstico de aids, surge outra fase, da **perda da saúde**. Quando o quadro clínico se agrava, surge, então, a **perda da esperança**.

Embora a descrição tenha sido feita nesta ordem, pois acompanha a temporalidade dos eventos estressantes, vale ressaltar que o sujeito, ao vivenciar novas experiências — perda de trabalho, rompimento amoroso — pode voltar a uma fase anterior; além disso, as várias frustrações — queda de CD4, falha terapêutica — fazem a perda da esperança sempre presente. As perdas secundárias — como as sexuais e sociais, por sua vez, aparecem no momento da perda da identidade e se intensificam no momento da perda da saúde.

Nos dias atuais ainda existem indivíduos que são diagnosticados de aids, através da manifestação de infecções oportunísticas. Neste caso, vivem as três perdas – imortalidade, identidade e saúde – num mesmo momento.

Kübler-Ross (1994), avaliando a divisão didática que fez em seus estágios, descreve que eles se mesclam de tal forma que não encontramos uma demarcação clara entre eles; ressalta também que eles podem aparecer em diversos momentos no processo de enlutamento. Esta característica também pode ser observada neste estudo.

A duração de cada fase não pode ser estabelecida, pois depende de inúmeras variáveis pessoais que tornam esse processo singular e individual. Cada pessoa tem sua biografia de vida, sua forma de existir e, portanto, cada um também enfrentará sua história de forma única.

Não é possível também mensurar qual o momento mais difícil, pois todo o processo é único e muito doloroso. Cada indivíduo enfrentará no seu ritmo, de acordo com suas experiências prévias, estrutura de personalidade, estrutura cognitiva e motivação. Os sentimentos mais positivos começarão a surgir quando o paciente aceitar sua nova realidade, e aprender a lidar com ela.

Camon (2003, p.191) faz uma reflexão muito interessante sobre as diferenças individuais e a especificidade de cada um: “é o indício de que uma doença nunca é a mesma para diferentes pacientes, uma doença é única em suas manifestações e igualmente provoca reações singulares em cada paciente”.

Quando falamos de perdas, sabemos que todos vivem separações e perdas durante a vida, “embora seja uma experiência universal, ela é tão particular e peculiar que a sua história individualiza cada ser humano” (Kovács, 1996, p.14).

Ferreira (1994, p. 59) salienta que “as perdas podem ser sentidas de diversas maneiras, de acordo com características pessoais e de relacionamento. Abrangerá tanto o comportamento do sujeito, sua saúde, suas relações íntimas, seus hábitos, como parte de sua vida”.

Para Kovács (1992, p. 149), “a perda e a sua elaboração são elementos contínuos no processo de desenvolvimento humano”. Assim, são as pequenas perdas que vivenciamos desde a infância, que nos preparam para as grandes perdas.

No processo da doença, o paciente passa por várias mudanças e, segundo Parkes (1998, p. 28), se as pessoas “identificam a mudança como um ganho, a aceitação não será difícil, mas se é vista como uma perda, farão de tudo para resistir à mudança. Isto — resistência à mudança — acredito ser a base do luto: a relutância em abrir mão de posses, pessoas, *status*, expectativas.”

Assim, a resistência à mudança, aliada à subjetividade e à história de vida de cada um, explica porque as pessoas encaram as perdas de formas distintas, o que repercute na elaboração de seu luto. Portanto, é possível encontrar pacientes que não elaboram, outros que apresentam mais dificuldades para elaborar seus lutos ou que desenvolvem lutos complicados.

Após todas essas considerações, **analisando-se o impacto emocional causado pelas perdas e lutos, pode-se dizer que os sujeitos entrevistados neste estudo, enfrentaram do momento do diagnóstico ao agravamento do quadro clínico geral, quatro fases: perda da imortalidade, perda da identidade, perda da saúde e perda da esperança.**

No presente estudo, foi possível mostrar também que os sujeitos elaboraram seus lutos, sobreviveram às perdas, e que, através de diferentes figuras de apego, **reorganizaram suas vidas**. Kovács (1996, p. 31) diz que a

pessoa sobrevive ao processo de doença, “muitas vezes, mais do que sobrevive, reorganiza e ressignifica a vida...”.

Os sujeitos adotaram como figuras de apego seu **sistema de crenças, a relação familiar e o vínculo profissional/paciente**, que forneceram suportes externo e interno nos momentos de adversidade.

Considerando-se que os profissionais de saúde desempenham importante papel neste contexto, é necessário fazer uma reflexão sobre vários aspectos que favorecem a adesão do paciente ao serviço de saúde.

É importante que, desde o momento do diagnóstico, o paciente faça vínculos com o serviço de saúde e com os diversos profissionais que irão acompanhá-lo em seu tratamento. Para facilitar a construção desse vínculo, é de fundamental importância que o paciente seja bem acolhido desde o primeiro dia, que seus temores sejam ouvidos e suas dúvidas, esclarecidas.

Além disso, o modelo assistencial deve priorizar a política de humanização, desenvolvendo um ambiente em que o paciente se sinta acolhido. O aconselhamento deve ser instituído como estratégia facilitadora para que o paciente possa encontrar recursos que aliviem seu sofrimento em todas as fases da infecção.

A relação profissional/paciente é um instrumento poderoso e eficaz na construção do vínculo com o profissional e com o serviço. A comunicação deve ser clara, objetiva e solidificada em aspectos técnicos e científicos. A equipe de saúde deve conhecer bem a doença, sua terapêutica e prognóstico, para dar continência à demanda do paciente. É importante que ela esteja preparada para informar e discutir sobre diversos assuntos, inclusive sobre temas polêmicos – religião, sexo, preconceito, discriminação - que, como se mostrou neste estudo surgem em vários momentos da doença.

Assim, a equipe de saúde deve cuidar da “alma” do paciente, por meio da escuta e do acolhimento de sua dor, auxiliando-o a vivenciar e resolver todas as etapas do processo de luto.

Sem dúvida, a forma como o indivíduo elabora seus vários lutos influencia, de forma positiva ou negativa, a sua adesão ao tratamento e sua qualidade de vida e, inclusive, de sobrevida.

Diante da complexidade das questões envolvidas, seria importante que os profissionais de saúde, em especial os psicólogos, refletissem sobre como lidam com os pacientes durante os eventos estressantes, e pensassem em estratégias seguras para diminuir o sofrimento psíquico nos momentos de crise e auxiliarem na elaboração das perdas, na construção de uma nova identidade e na reorganização da vida.

Fonseca (2004, p.112) sugere que "o cuidador profissional da área de saúde, precisa estar atento e avaliar em que etapa o enlutado está em seu processo e o que ele necessita para dar continuidade a ele". Esse diagnóstico permite encorajar o paciente a reorganizar sua vida psicossocial, para que possa enfrentar a realidade com qualidade de vida.

O serviço de saúde para cuidar de pessoas enlutadas, prevenir lutos complicados, transtornos mentais e problemas físicos decorrentes de lutos mal elaborados, deve:

- trabalhar com uma equipe multiprofissional, capaz de ver o indivíduo com a doença, e não a doença em si.
- ter programas de educação para a morte (palestras, discussão de filmes, espaços para reflexão sobre o tema e troca de experiências).
- ter na equipe de saúde profissional capacitado em luto, que avalie em que etapa o enlutado está em seu processo, que atue nos períodos de crise, avaliando riscos e situações estressantes que podem comprometer a saúde mental do paciente.
- contar com profissionais aptos para trabalharem mais as questões subjetivas dos pacientes podendo auxiliá-los na escolha de estratégias de enfrentamento para facilitar sua adaptação psicossocial.
- ter um programa de atendimento às famílias e cuidadores para prepará-los para as perdas — simbólicas e reais.

- reconhecer a necessidade de cuidados para o profissional de saúde, dando apoio/suporte psicológico para evitar o estresse e a Síndrome de *Burnout* - caracterizada por sintomas de exaustão física, mental e afetiva, causada pela dificuldade de adaptação ao trabalho. Esslinger (2004).

Os serviços de saúde devem utilizar intervenções adequadas para dar conta da demanda de seus pacientes: grupos de adesão, arteterapia, lipodistrofia e grupos educativos/informativos, considerando as perdas que ocorrem nos eventos estressantes, para que os lutos do paciente sejam identificados, compreendidos, respeitados e trabalhados. Fongaro e Sebastiani (2003) salientam a importância da elaboração da perda da imagem corporal, causada pela doença ou tratamento, em que o profissional deve auxiliar o paciente na reconstrução do corpo modificado e retorno à vida diária.

Os serviços especializados e os profissionais de saúde devem estar organizados para lidar com os diversos momentos da aids na vida de seus pacientes, momentos que neste estudo não foram enfatizados como estressantes, mas a experiência aponta que podem gerar crises existenciais, em que o paciente necessita de apoio e segurança para se adaptar ao processo de transformação:

- interrupções e modificações do tratamento;
- terapia de resgate;
- efeitos adversos dos ARV;
- falha terapêutica ou intolerância ao tratamento;
- aumento da carga viral e queda do número de linfócitos CD4;
- teste de genotipagem;
- gravidez e transmissão vertical;
- redução de danos;
- revelação diagnóstica para criança e adolescente.

Este trabalho sugere, ainda, que é preciso continuar combatendo o preconceito e a desinformação no que se refere ao HIV/aids. O sofrimento desses pacientes não é causado simplesmente pela perda física, mas principalmente pelas perdas sociais. A morte física não é vivida pelo paciente, somente imaginada ou temida. Porém, a morte social é experienciada em vida, sofrida, dolorosa. É a presença da morte na vida (Kovács, 1996).

Muito há para ser estudado e discutido sobre esse tema. Questões relativas a lutos, perdas e morte deveriam estar presentes nos currículos escolares, para que estes temas possam ser integrados à vida da forma mais natural possível.

Espera-se, com este trabalho, sensibilizar os profissionais de saúde na busca de novas informações, incentivando-os a realizarem novas pesquisas, e aprofundando o tema das perdas e lutos, que tem grande significado para nossa vida profissional e, principalmente, para nossa vida pessoal, no sentido de construirmos nossa identidade e ressignificarmos nossa vida.

Referências Bibliográficas

Adão VM, Merighi IM. Grupo de Adesão – Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS. In: Teixeira PR, Paiva V e Shimma E organizadores. Tá difícil de engolir? 1ª ed. São Paulo: Nepaids; 2000. p. 129 – 138.

Bowlby J. Formação e rompimento dos laços afetivos. 1ª ed. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1982.

Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perdas e luto. 2ª ed. São Paulo: Editora Psy; 1998.

Camon VAA. O imaginário e o adoecer. Um esboço de pequenas grandes dúvidas. In Camon, VAA. Organizador. E a Psicologia entrou no Hospital. 4ª ed. São Paulo: Editora Thomson Pioneira; 2003. p. 181-213.

Cohen C, Faiman CJS. AIDS: Ataque ao Sistema de Defesas Psíquicas. Revista de Bioética. 1993; volume 1 n.1: p. 67-70.

Coppe AAF, Miranda EMFM. O Psicólogo Diante da Urgência no Pronto-Socorro. In: Camon, VAA organizador. Urgências Psicológicas no Hospital. 1ª ed. São Paulo: Editora Thomson Pioneira; 2002. p. 61-80.

Cruz EF, Brito N. Tecendo o feminino em tempos de aids. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

Esslinger I. De quem é a vida afinal? ...Descortinando os cenários da morte no hospital. 1ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.

Ferreira, CVL. Aids e Vida: um estudo clínico-psicanalítico com pacientes HIV. 1ª ed. São Paulo: Lemos Editorial; 1994.

Fongaro MLH, Sebastiani RW. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao Hospital Geral. In Camon, VAA. Organizador. E a Psicologia entrou no Hospital. 4ª ed. São Paulo: Editora Thomson Pioneira; 2003. p. 05-68.

Fonseca JP, Fonseca MI. Luto antecipatório. In Franco, MHP. Estudos avançados sobre o luto. 1ª ed. São Paulo: Livro Pleno; 2002. p. 69-94.

Fonseca JP. Luto antecipatório. 1ª ed. São Paulo: Livro Pleno; 2004.

Fonseca JP, Vasconcelos MM. Religião, morte e luto. In Franco, MHP. Organizadora. Nada sobre mim sem mim. Estudos sobre Vida e Morte. 1ª ed. São Paulo: Livro Pleno; 2005. p. 53-71.

Franco MHP, Antonio M. O Luto antecipatório ou de como a morte anunciada retrata uma existência. In Franco MHP. Organizadora. Nada sobre mim sem mim. Estudos sobre Vida e Morte. 1ª ed. São Paulo: Livro Pleno; 2005. p. 19-35.

Fukumitsu KO. Uma visão fenomenológica do luto. Um estudo sobre as perdas no desenvolvimento humano. 1ª ed. São Paulo: Livro Pleno; 2004.

Guerriero I, Ayres JRCM, Hearst N. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais. Revista de Saúde Pública {periódico on line} 2002; 36 (4): 1-18. {acesso em 14 out 2004}. Disponível em: http://www.scielosp.org.

Guimarães MS, Raxach JC. A Questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. In: Impulso – Revista de Ciências Sociais e Humanas. 2002; volume 13 – número 32: p. 69 - 90.

Houaiss A, Villar MS, Franco FMM. Dicionário da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2003.

Kovács MJ. Coordenadora. Morte e desenvolvimento humano. 2ª ed. São Paulo: Casa do psicólogo; 1992.

Kovács MJ. A morte em vida. In Bromberg MHPF, Kovács MJ, Carvalho MMMJ, Carvalho VA. Vida e Morte: Laços da Existência. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996. p. 11-33.

Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 6ª ed. São Paulo. Martins Fontes; 1994.

Ludke M, André MED. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. 1ª ed. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária; 1986.

Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em Psicologia - fundamentos e recursos básicos. 2ª ed. São Paulo, EDUC / Moraes, 1989.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3ª ed. Rio de Janeiro: HUCITEC – ABRASCO; 1994.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de Prevenção do HIV/AIDS para profissionais de Saúde Mental. 2ª ed. Brasília; 2004.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico – Aids, I – 1, Semanas Epidemiológicas janeiro a junho de 2004, Brasília; 2005.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico – Aids, XVII – 1, Semanas Epidemiológicas janeiro a dezembro de 2003, Brasília; 2004.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico – Aids, XV – 1, Semanas Epidemiológicas outubro/2001 a março/2002, Brasília; 2002.

Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e Aids. Guia de Tratamento – Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV. 5ª ed. Brasília-DF; 2003.

Nogueira-Martins MCF. Humanização das relações assistenciais: a fomação do profissional de saúde. 3ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.

Nord, MAD. Threats to identity in survivors of multiple aids – related losses. American Journal of Psychotherapy. 1997; volume 51, n 3: p. 387-402

Oliveira MCC. Singularidade do luto por aids em mulheres ”As viúvas da aids”. Dissertação de mestrado. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 2000.

Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R, Ayres JR, Segurado A et al. Sexualidade e de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. Cadernos de Saúde Pública {periódico on line} 2002; 18 (6): 1-19. {acesso em 14 out 2004}. Disponível em: http://www.scielosp.org.

Paiva V, Leme B, Nigro R, Caraciolo J. Lidando com a Adesão: A Experiência de Profissionais e Ativistas na cidade de São Paulo. In: Teixeira PR, Paiva V e Shimma E organizadores. Tá difícil de engolir? 1ª ed. São Paulo: Nepaids; 2000. p. 27 – 75.

Parkes CM. Luto – Estudos sobre a perda na vida adulta. 3ª ed. São Paulo: Summus Editorial; 1998.

Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. 2ª ed. Newbury Park, CA. Sage Publications; 1990.

Rachid M, Schechter M. Manual de HIV/AIDS, 8ª ed. Rio de Janeiro: Editora Revinter; 2005.

Sampaio TMV. Aids e Religião: aproximações ao tema. In: Impulso – Revista de Ciências Sociais e Humanas. 2002; volume 13 – número 32: p. 21 - 40.

Sanches RM. A relação médico-paciente sob o signo da Aids. Revista USP, São Paulo, março/maio 1997; (33): XX-XX: p. 47-55.

Santos CP, Nascimento VLV, Felipe YX. Aderência ao tratamento anti-retroviral: resultados preliminares e reflexões da experiência em um serviço universitário – Casa da Aids. In: Teixeira PR, Paiva V e Shimma E organizadores. Tá difícil de engolir? 1ª ed. São Paulo: Nepaids; 2000. p. 115 – 128.

Santos CT, Sebastiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Camon VAA. Organizador. E a Psicologia entrou no hospital. 4ª ed. São Paulo: Editora Thomson Pioneira; 2003. p. 147-176.

Schiliemann AL, Nacif MRG, Oliveira MC. Luto e saúde. In: Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. 1ª ed. São Paulo: Livro Pleno; 2002. p. 131-150.

Silva LMP. Construção de identidade em um espaço comunicativo: a experiência do Grupo Pela Vidda. In: Impulso – Revista de Ciências Sociais e Humanas. 2002; volume 13 n. 32: p. 91 - 108.

Silva LL. Ameaça de identidade e permanência da pessoa. 1ª. ed. São Paulo: Cortez; 2004.

Souza ZS, Moraes MIDM. A ética médica e o respeito às crenças religiosas. Revista de Bioética. 1998; volume 6 n.1: p. 89-93.

Souza TRC. O psicólogo na assistência domiciliar terapêutica – ADT com pacientes de Aids. Jornal Brasileiro de Aids 2000; Volume 1 – n. 4: p. 39-41.

Souza TRC, Shimma E. Os Lutos da Aids. Jornal Brasileiro de Aids 2004; Volume 5 – n. 4: p. 155-157.

Spencer JC. The usefulness of qualitative methods in rehabilitation: issue of meaning, of context and of change**.** Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, v.74, p.119-126, 1993.

Torres CRV. Sobre gênero e identidade. In: Fagundes TCPC. Ensaios sobre identidade e gênero. 1ª. ed. Salvador: Helvécia; 2003.

Tunala L, Paiva V, Filipe EV, Santos TLL, Santos N e Hearst N. Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: Teixeira PR, Paiva V e Shimma E organizadores. Tá difícil de engolir? 1ª ed. São Paulo: Nepaids; 2000. p. 79 – 114.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. 1ª ed. Petrópolis RJ: Editora Vozes; 2003.

Varella D. Por um fio. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras; 2004.

Willms DG, Johnson NA. Essentials in Qualitative Research: a notebook for the field. (mimeo) McMaster University; 1993.

Worden JW. Terapia do Luto – Um manual para o profissional de saúde mental. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

Fontes consultadas:

Melo AV, Schiavon LN, Alves S. Manual de orientação para elaboração de dissertações e teses do Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo: PPG/CIP/SES-SP; 2003 (mimeo).

ANEXO 1

Roteiro para a Entrevista

I. Identificação
No. do entrevistado:
Nome:
Pseudônimo:
Idade:
Sexo:
Orientação sexual:
Escolaridade:
Profissão:
Religião:
Renda:
Endereço e fone para contato:

II. Diagnóstico

A. O exame
Data e local onde foi realizado o exame.
Como foi informado o resultado?

B. A reação ao diagnóstico
Qual foi sua reação diante do diagnóstico?
Quais emoções passaram a dominar seu pensamento?
Comunicou imediatamente sua família? Caso sim, qual a reação familiar?
Comunicou seu parceiro? Qual sua reação?

C. Mudanças na vida
O que mudou em relação à sua vida afetiva?
Você se sentiu rejeitado pela sua família ou parceiro?
E no campo profissional, como foi? Compartilhou a situação com seus colegas de trabalho? Caso positivo qual foi à reação dos mesmos? Percebeu neles algum preconceito?
E seus amigos, como reagiram? Sente que eles se tornaram mais próximos ou se afastaram?
O que mudou do ponto de vista social, profissional, familiar, lazer?

D. Os sentimentos
Sentiu raiva em algum momento?
Sentiu pena de si mesmo?

III. Tratamento

A. Os sinais da doença

A doença manifestou seus sinais após quanto tempo da contaminação? O que aconteceu?
Quais foram as alterações físicas observadas nesse período?
Como tem reagido às mudanças (físicas)?

B. O tratamento propriamente dito

Como foi a decisão de iniciar o tratamento?
Qual medicamento está utilizando? Quais seus efeitos colaterais?
Como está sua carga viral e CD4?
Os medicamentos trouxeram alterações físicas/psíquicas? Como encara estas mudanças?
Teve dificuldade em aderir ao tratamento?
Já esteve internado? Como foi? Que sentimentos estiveram presentes?

C. As reações das pessoas próximas

Como a família reage diante desses períodos mais estressantes?
Em momentos de maior estresse, qual a reação de seu parceiro e seus amigos? Que sentimentos demonstram (medo, preocupação)?

D. As dificuldades

Qual foi o fato mais difícil que ocorreu até o momento? Como encarou esse fato?
Como vem encarando todas as dificuldades que enfrentou até agora?
Sentiu medo de morrer em algum momento?
Você já havia passado por alguma situação que provocou essas mesmas reações? Qual? Como foi?

E. Os planos

Qual a sua expectativa de vida? Quais são seus planos para o futuro?
Atualmente, o que é mais importante pra você?
O que ou quem foi (ou tem sido) importante na elaboração das dificuldades e na reorganização de sua vida?

F. Recados para os profissionais

Gostaria de enviar algum recado aos profissionais da saúde?

ANEXO 2 (Parecer do CEP)

ANEXO – 2 Parecer do CEP

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENAÇÃO DOS INSTITUTOS DE PESQUISA
CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS

São Paulo, 10 de agosto de 2001.

Ofício C.R.T-D.S.T/AIDS C.E.P. nº 076/2001

Assunto: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do **C.R.T.- D.S.T./AIDS**

Título do Projeto Apresentado:

"Os Lutos da AIDS".

Após a análise do referido projeto pelos membros desta Comissão, registrado em nosso livro de Atas à folhas 28, concluímos com parecer favorável à sua execução, em nosso serviço.

Solicitamos que nos seja enviado, com periodicidade de seis meses, a contar desta data, um comunicado sucinto sobre o andamento do mesmo.

Atenciosamente,

Dr. Eduardo Ronner Lagonegro
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
CRT-DST/AIDS

Ilma. Sra.
Tânia Regina Corrêa de Souza
CRT-DST/AIDS

ANEXO 3 (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa tem por finalidade identificarmos as perdas e os lutos que surgem em decorrência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), uma doença crônica, ainda cercada de muitos preconceitos. Entendemos por perdas e lutos, desde as dificuldades afetivas e sociais em decorrência da doença, perda da forma física e da auto-estima à perda da independência e da saúde. Elaboramos esta investigação para avaliar os prejuízos provocados pela aids e também a forma com que os sujeitos lidam com a perda de sua saúde. Este trabalho pretende ser um convite à reflexão e discussão destes temas, que fazem parte do dia-a-dia dos profissionais de saúde (psicólogos, médicos, assistentes sociais, entre outros) que trabalham com portadores de Hiv/aids.

Você, usuário do CRT DST/aids-SP, está sendo convidado a participar de uma entrevista (gravada), para falar de questões relativas a sua vida pessoal (relações familiares, emoções, vida afetiva), diagnóstico e tratamento da aids. A entrevista será realizada por uma das coordenadoras da pesquisa, em dia, horário e local a serem definidos previamente. A entrevista poderá ser anônima ou não. Você poderá se identificar com seu próprio nome, suas iniciais ou apenas um número (de acordo com a seqüência das entrevistas). Parte das informações obtidas durante as entrevistas poderá ser transcrita e utilizada no processo de análise, discussão dos resultados e na publicação a ser organizada a partir deste trabalho. Neste caso, você será chamado para avaliação e autorização (por escrito) do conteúdo a ser publicado.

Gostaríamos de ressaltar que, as informações fornecidas durante a entrevista não alterará de forma alguma seu atendimento neste serviço. Qualquer dúvida, por favor, entre em contato com Tânia de Souza (11. 5579.9911, r. 2107), Emi Shimma (11.5579.9911, r. 2135) ou Sandra da Silva (11.5579.9911, r.2107). Se você aceitar participar e estiver de acordo com este termo, solicitamos sua assinatura no espaço abaixo indicado.

Data _____/_____/_____ _____

Assinatura do entrevistado

_____

Assinatura do entrevistador

ANEXO 4 (Parecer CEP)

ANEXO – 4 Parecer CEP

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENAÇÃO DOS INSTITUTOS DE PESQUISA
CENTRO DE REFERÊNCIA E TREINAMENTO DST/AIDS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

São Paulo, 17 de agosto de 2004.

Ofício CRT-DST/AIDS - CEP n.º 103/04.

PROTOCOLO CEP n.º 014/04 - Os Lutos da AIDS – Da Desorganização à Reconstrução de Uma Nova Vida – Pesquisador: Tânia Regina Corrêa de Souza.

Prezado Investigador

Após a análise do referido projeto pelos membros deste Comitê, em reunião ordinária do dia 16/08/2004, foi emitido parecer: **APROVADO.**

Solicitamos que nos seja enviado, com periodicidade de seis meses a contar desta data, um comunicado sucinto sobre o andamento do mesmo

Atenciosamente,

Dra. Catalina Riera Costa
Vice-Coordenadora do CEP
CRT - DST/AIDS

Ilmo. Sra.
Tânia Regina Corrêa de Souza
Investigador Principal

Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS
Rua Santa Cruz, 81 V. Mariana CEP 04121-000 São Paulo / SP
Fone/Fax: 5087-9837
e-mail: cep@crt.saude.sp.gov.br