

OS LUTOS DA AIDS

SIDA'S MOURNINGS

Tânia Regina Corrêa de Souza

Psicóloga hospitalar, com especialidade em Atendimento Domiciliário pela USP, Mestranda em Saúde Coletiva no Instituto de Saúde de São Paulo, Assistente Técnica da Gerência de Assistência do CRT DST/Aids – São Paulo.

Emi Shimma

Jornalista e Psicóloga, com aprimoramento em Psicoterapia para Enlutados pela PUC/SP, Assessora de Imprensa do Programa Estadual de São Paulo.

Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo

Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids de São Paulo

Rua Santa Cruz No. 81

CEP 04121-000

Fone (11) 50845235

tania@crt.saude.sp.gov.br

Resumo: Ao longo de nossas vidas enfrentamos situações de perdas e lutos, vinculadas ou não à morte. Uma perda sempre traz perdas secundárias. Em casos de doenças como a aids, cercada de preconceitos, contagiosa e incurável (até o momento), as perdas podem ganhar grandes proporções, e comprometer a vida pessoal, afetiva, social e profissional de seu portador. Este trabalho tem por objetivo identificar as perdas e os lutos que surgem em decorrência da aids, e a forma que os sujeitos elaboraram a perda de sua saúde. Foram selecionados 12 sujeitos, 6 homens e 6 mulheres, entre 30-50 anos, usuários do CRT DST/aids-SP em tratamento anti-retroviral. Foi realizada uma entrevista (gravada), com base em um questionário com perguntas abertas, de janeiro a maio de 2002. Fatores como nível de renda, escolaridade e profissão foram levados em consideração na pesquisa e na interpretação dos dados. Os pacientes nos relataram eventos vinculados à infecção hiv/aids em que a sensação de perda e luto foi potencializada. Entre eles, o impacto do diagnóstico; comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares; dificuldades afetivas e sociais, decisão de iniciar o tratamento; perdas secundárias (trabalho, independência, sexualidade, imagem corporal, auto-estima), desenvolvimento de infecções oportunistas, variação de carga viral e CD4; internação hospitalar e agravamento do quadro geral. Foi possível avaliar, dentro dos limites da amostra, as experiências objetiva e subjetiva dos lutos experienciados, nos vários aspectos da vida do sujeito. Concluímos que a maneira como o indivíduo elabora seus vários lutos influencia, de forma positiva ou negativa, em sua qualidade de vida e, inclusive, de sobrevivência.

Palavras-chave: perdas – lutos – aids - qualidade de vida

Abstract: During our lives we face situations of losses and mournings, connected or not to death. A loss invariably brings secondary losses. And, in cases of diseases as aids, other aspects as prejudices, the fact that it is contagious and incurable (up to now) and considered

as death sentence, the losses can gain larger proportions, and affect its personal, affective, social and professional life. The objective of this work is to identify the losses and the mournings that appear due to the aids and the way each individual elaborates the loss of its health. The research is being developed at the Center for Reference and Training STD/aids/São Paulo State Program of STD/aids. Ten women and ten men, aged 30 to 50 years are being selected, from January to May of 2002. Factors as income, education and profession will be considered in the research and interpretation of the data. Inclusion criterion: only HIV/aids patients under anti-retroviral treatment. Data will be collected based on a questionnaire with open questions. Along the research, we will search to identify stressful events related to the infection HIV/aids where the loss sensation and mourning are increased such as HIV test positive diagnosis impact; the moment of the announce the positive result to partners, friends and family; affective and social difficulties; decision to start the treatment, hospital first internation. With this work, we intend to measure and to evaluate the objective and subjective experiences of the lived mournings, considering the various aspects of the individual life (personal, family, social, affective, professional), as according to the gender, sexual orientation and the way each one elaborates these facts. We believe that the way the individual elaborates its several mournings has a positive or negative result on the quality of its life as well as its surviving.

Key Words: losses - mournings – aids - life quality.

Introdução

Ao longo de nossas vidas enfrentamos situações de perdas e lutos, vinculadas ou não à morte.

Uma perda sempre traz perdas secundárias. Em casos de doenças como a aids, cercada de preconceitos, contagiosa e incurável (até o momento), as perdas podem ganhar grandes proporções, e comprometer a vida pessoal, afetiva, social e profissional de seu portador. Este trabalho tem por objetivo identificar as perdas e os lutos que surgem em decorrência da aids, e a forma que os sujeitos elaboraram essas perdas.

Este trabalho refere-se às perdas e lutos vivenciados por pacientes com aids, desde o momento do diagnóstico, surgimento dos primeiros sintomas da doença, tratamento, eventuais internações, até o surgimento de uma nova identidade.

Para elaboração desta pesquisa, partiremos do princípio de que toda perda gera luto. Para Engel (1961, apud Bromberg, 2000), o luto é uma resposta característica à perda de um objeto valorizado, seja a pessoa amada, um emprego, casa, país, ideal ou parte do

corpo. No processo de luto, o sujeito em geral passa por quatro fases básicas (Bowlby, 1981; Gorer, 1965, Parkes, 1986, apud Bromberg, 2000):

- entorpecimento (choque e descrença)
- anseio ou protesto (procura pelo objeto perdido)
- desespero (período mais doloroso)
- **recuperação (reorganização da vida)**

A duração dessas fases, assim como a ordem de manifestação, varia de acordo com a predisposição de cada indivíduo (idade, sexo, auto-estima, perdas anteriores mal elaboradas), sua personalidade, cultura onde encontra-se inserido.

Segundo Golan (1998, apud Parkes), diante de uma perda as antigas concepções do sujeito sobre o mundo mostram-se ineficazes, e um novo conjunto de valores é construído. A identidade antiga é desconstruída e substituída por outra, nova e diferente.

O luto é um processo que deve ser vivenciado de forma natural pelo indivíduo, pois contribui para a redução do estresse, favorece a aceitação e a elaboração da perda, e com isso, evita complicações patológicas. Quando o indivíduo não consegue vivenciar seu luto, 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.

Ao longo da pesquisa, identificaremos alguns eventos estressantes relativos à infecção hiv/aids onde a sensação de perda e luto é potencializada:

- Resultado positivo do teste/impacto do diagnóstico

- Comunicação da soropositividade a parceiros, amigos e familiares; dificuldades afetivas e sociais, decisão de iniciar o tratamento
- Perdas secundárias (trabalho, posição familiar, independência, sexualidade, imagem corporal, auto-estima), desenvolvimento dos primeiros sintomas, diagnóstico de aids, início ou mudança de medicação, alteração do estado clínico, desenvolvimento de infecções oportunistas, variação de carga viral e CD4
- Primeira internação hospitalar, agravamento do quadro geral

Com este trabalho, pretendemos mensurar e avaliar as experiências objetiva e subjetiva dos lutos experienciados, nos vários aspectos da vida do sujeito (pessoal, familiar, social, afetivo, profissional), de acordo com seu gênero (masculino/feminino) e orientação sexual, assim como o processo de elaboração de cada indivíduo. Acreditamos que a maneira como o indivíduo elabora seus vários lutos influencia, de forma positiva ou negativa, em sua qualidade de vida e, inclusive, de sobrevivência. Os sujeitos que estiverem vivenciando um quadro de “luto complicado” serão encaminhados ao serviço de saúde mental do CRT DST/aids-SP.

Esta pesquisa visa beneficiar tanto os portadores do vírus hiv/aids como os profissionais que os assistem (psicólogos, assistentes sociais, médicos, equipe de enfermagem), convidando-os a refletir e discutir de forma mais abrangente os temas que mobilizam os portadores de hiv/aids (abandono, rejeição, morte), no sentido de catalisar, facilitar e servir de suporte durante a elaboração de seus lutos.

Método

Foram entrevistados 12 sujeitos, 6 homens e 6 mulheres, entre 30-50 anos, usuários do CRT DST/aids-SP em tratamento anti-retroviral. Foi realizada uma entrevista (gravada), com base em um questionário com perguntas abertas, com enfoque quantitativo, de janeiro a maio de 2002.

Discussão dos resultados

Identificamos durante a pesquisa, alguns eventos estressantes relativos à infecção pelo hiv/aids onde a percepção e sensação de perda e luto foram potencializadas. A partir desses fatores, identificamos quatro tipos básicos de perda:

1. **PERDA DA IMORTALIDADE.** Após o diagnóstico e a comunicação da soropositividade 100% dos entrevistados (homens e mulheres) vivenciaram alto grau de estresse, e depararam-se com a realidade de serem mortais (gráfico 1).
2. **PERDA DA IDENTIDADE.** A partir da comunicação da soropositividade ocorreram uma série de perdas, de parceiros, amigos e familiares, a chefes e colegas de trabalho. Percebemos que, 50% dos homens tiveram perdas no campo afetivo; 83,3%, na imagem corporal; 66,6% na área profissional; 100% no aspecto sexual; 50% na esfera social. Por sua vez, observamos que, 33,3% das mulheres apresentaram perdas no campo afetivo, 33,3% na imagem corporal; 83,3% na área profissional; 33,3% no aspecto sexual; 66,6% na esfera social. Essas perdas causaram grande impacto na identidade do sujeito (gráfico 2).

3. **PERDA DA SAÚDE:** O início do tratamento obriga o sujeito a constatar definitivamente que está doente. Verificamos que, 83,3% dos homens manifestaram efeitos colaterais em relação ao tratamento ARV; 33,3% apresentaram sintomas referentes a doenças oportunistas. Entre as mulheres, 50% relataram efeitos colaterais; 100% das entrevistadas já apresentaram sintomas de doenças oportunistas. (gráfico 3)
4. **PERDA DA ESPERANÇA:** A primeira internação hospitalar e o agravamento do quadro geral pode levar o sujeito a desesperança em relação ao tratamento. Nenhum entrevistado do sexo masculino esteve internado até o momento da entrevista; por sua vez, 50% das mulheres já estiverem internadas (gráfico 4).

Ao longo da pesquisa, observamos também os fatores que influenciam o sujeito na reorganização de suas vidas.

Verificamos que, 33,3% dos entrevistados do sexo masculino encontraram apoio em amigos; 16,6% em parceiros, 16,6% na mãe; 33,3% em profissionais de saúde. Percebemos ainda que, 50% do universo masculino encontrou na religião um ponto de suporte para significação, compreensão e elaboração de suas perdas; 100% coloca sua saúde em primeiro plano e 83,3% tem planos a curto e médio prazos. Entre as mulheres, 50% encontrou apoio na família; 33,3% na religião, 16,6% nos profissionais de saúde; 66,6% manifestaram expectativas positivas em relação ao seu estado de saúde e a vida. Entre a população entrevistada, 33,3% dos homens relataram medo de morrer; enquanto que 100% das mulheres já tiveram medo da morte (gráfico 5).

Conclusão

Foi possível avaliar, dentro dos limites da amostra, que os entrevistados efetivamente enfrentaram a perda da imortalidade, identidade, saúde e esperança, em diferentes graus e aspectos, do diagnóstico até o presente momento. Estas perdas afetaram em maior ou menor escala as várias esferas da vida do sujeito (afetivo, familiar, sexual, social, profissional). Verificamos também que existe uma diferença de gênero no enfrentamento da doença e das perdas citadas. Concluímos ainda que, os sujeitos que encontraram maior apoio familiar, social e profissional mantêm-se mais otimistas e combativos em relação a sua doença. Observamos também que o sistema de crença do sujeito fornece a ele suportes externo e interno nos momentos de adversidade. Sem dúvida, a forma como o indivíduo elabora seus vários lutos influencia, de forma positiva ou negativa, em sua adesão ao tratamento e a sua qualidade de vida e, inclusive, de sobrevivência.

Este trabalho nos mostra ainda que é preciso continuar combatendo o preconceito e a desinformação no que se refere ao hiv/aids. E que, numa sociedade que busca a eterna juventude, questões relativas a lutos, perdas e morte deveriam estar presentes nos currículos escolares, para que estes temas possam ser integradas à vida da forma mais natural possível.

Referências Bibliográficas

- BROMBERG, M. H. P. F. A psicoterapia em situações de perdas e luto SP Ed. Psy, 1998
- CIAMPA, A. C. A estória do Severino e a história da Severina. São Paulo: Editora Brasiliense, 1996
- DANIEL, H. Vida antes da morte – Life before death. Rio de Janeiro: Abia, 1989.
- FERREIRA, C. V. L. Aids e vida. São Paulo: Lemos Editorial, 1994

KOVÁCS, M.J. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do psicólogo, 1992

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

PARKES, C. M., Luto – Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

TEIXEIRA, P; PAIVA. V; SHIMMA, E. Tá difícil de engolir? São Paulo: Nepaids, 2000

ANEXOS

Gráfico 1

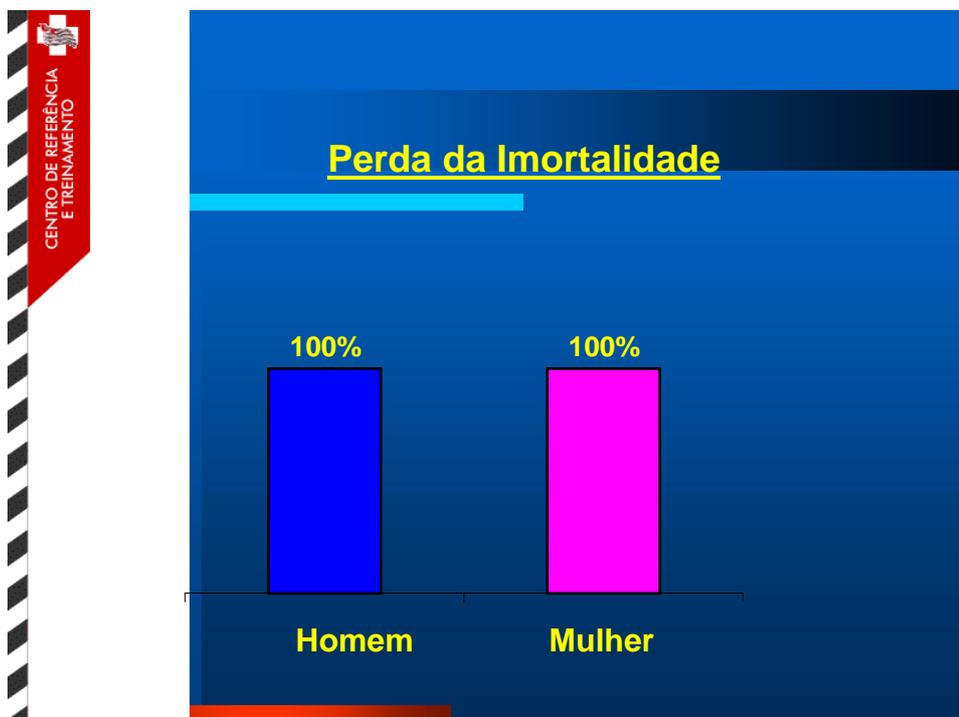


Gráfico 2

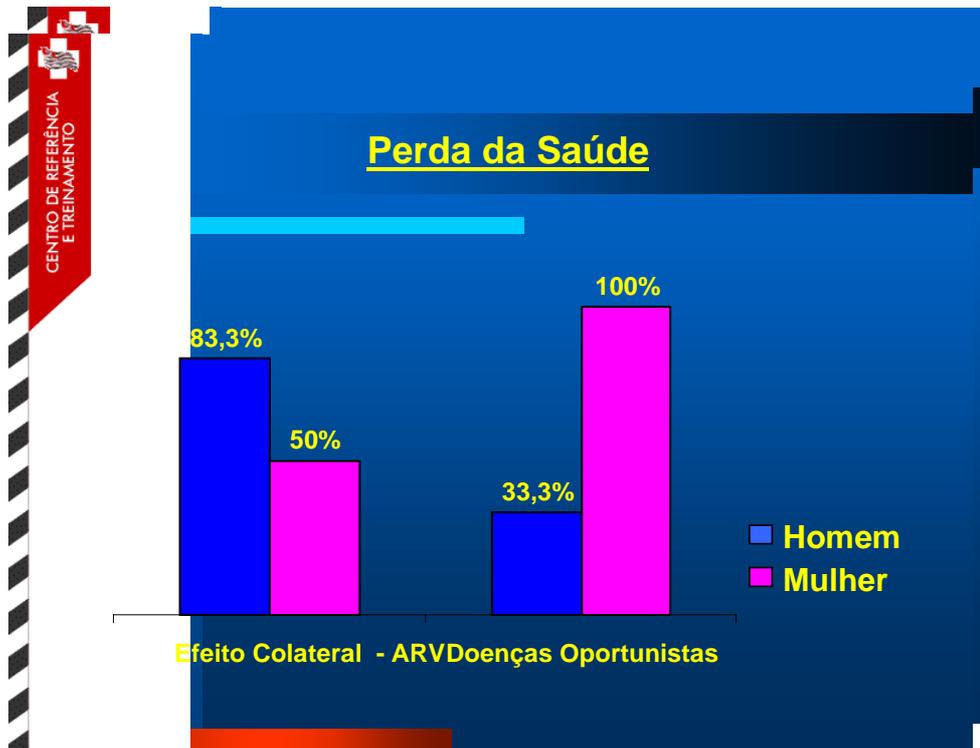


Gráfico 3

Gráfico 4

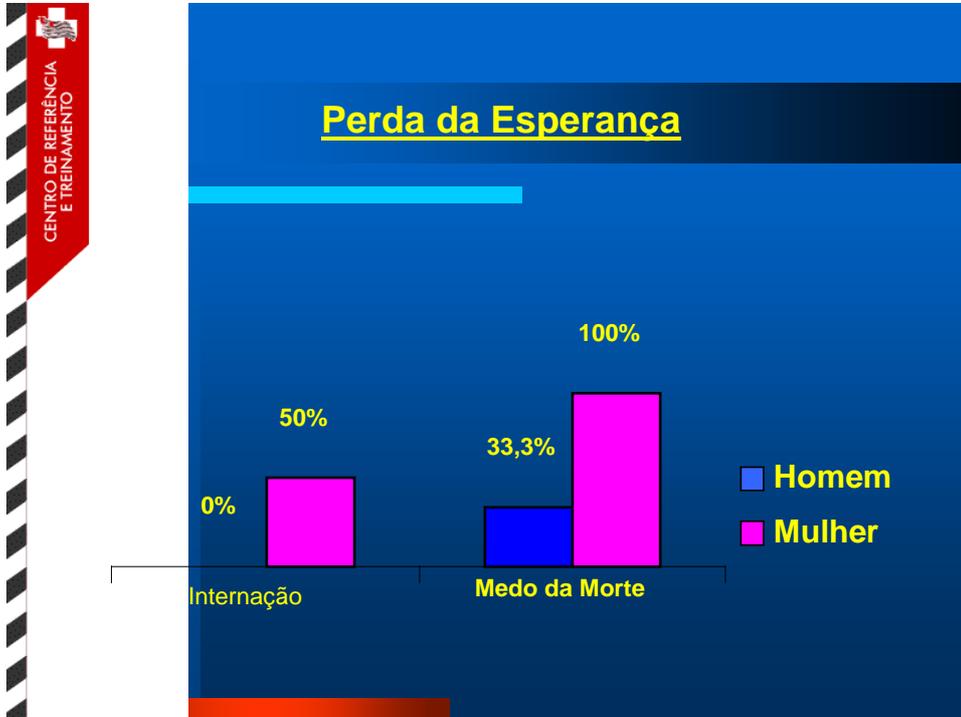
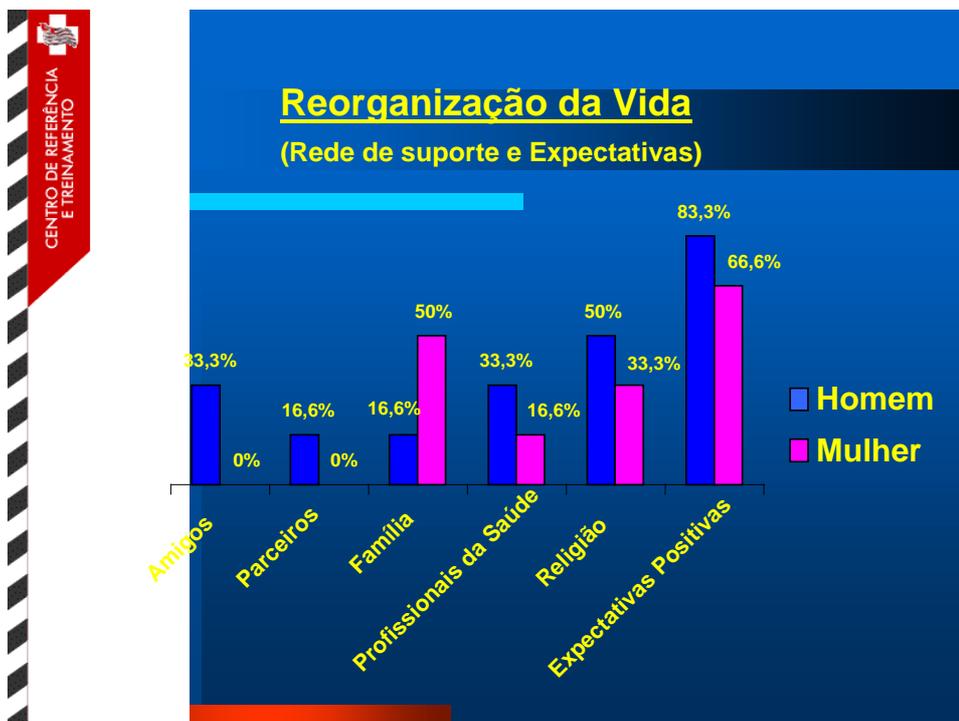


Gráfico 5





Saiba mais sobre Luto