

*Maria Sílvia Lopes*

**“ESTUDO QUALITATIVO DE  
CARACTERÍSTICAS PSICOSSOCIAIS DE  
PACIENTES CONTAMINADOS PELO HIV”**

**Dissertação de Mestrado** apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do Título de **Mestre em Saúde Mental**.

**Orientador:** Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Este exemplar corresponde a versão final da Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, para obtenção do Título de Mestre em Saúde Mental.  
Campinas, 17 de Dezembro de 1993.

Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato -  
**Maria Sílvia Lopes** Orientada

## **“ESTUDO QUALITATIVO DE CARACTERÍSTICAS PSICOSSOCIAIS DE PACIENTES CONTAMINADOS PELO HIV”**

**Dissertação de Mestrado** apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do **Título de Mestre em Saúde Mental**.

**Orientador:** Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Campinas, 1993.

FICHA CATALOGRAFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA CENTRAL - UNICAMP

Lopes, Maria Silvia

L881e Estudo qualitativo de características psico-sociais de pacientes contaminadas pelo HIV / Maria Silvia Lopes. -- Campinas, SP : [s.n], 1993.

Orientador : Egberto Ribeiro Turato.

Tese (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Psicologia medica. 2. Síndrome da Imunodeficiência adquirida-Aspectos psicossociais. 3. Relações médico - paciente.  
I. Turato, Egberto Ribeiro. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

20. CDD -157.9 -616.079 2

-610.696

Índices para Catálogo Sistemático:

1. Psicologia medica 157.9
2. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - Aspectos psicossociais 616.079 2
3. Relações médico-paciente 610.696

**Para Leny, Jair, Fernanda, Jair e Marco**

## *Agradecimentos*

Este trabalho só se fez possível graças à colaboração de muitas e diferentes pessoas. À todas elas (inclusive às que, porventura, tenham ficado fora da lembrança neste momento) os mais sinceros agradecimentos:

- . Ao **Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato**, pela orientação presente, aberta e encorajadora, cuja disponibilidade permitiu transpor os obstáculos do tempo e da distância.
  
- . Ao **Prof. Dr. Marco Antônio de Castro Figueiredo**, pela co-orientação que permitiu o contato mais próximo com a metodologia científica, além de toda dedicação e companheirismo em todo o decorrer do trabalho.
  
- . À **Equipe do Ambulatório de Saúde Pública do Hospital das Clínicas** (Enf. Márcia Siqueira Mota, Cleide, Osvaldo Borelli, A.S. Irene Rossi), médicos assistentes (Dra. Maria Janete Moya e Dr. Gilson de Freitas da Silva) docentes da disciplinas de Moléstias Infeciosas (Prof. Dr. João Carlos Costa, Prof. Dr. José Fernando de Castro Figueiredo, Profa. Dra. Alcyone Artoli Machado e Prof. Dr. José Carlos Martinez), pela colaboração na construção e operacionalização da entrevista no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.
  
- . À **Equipe do Ambulatório de Moléstias Infeciosas do Centro de Saúde-Escola** (Márcia e Alairce), Médicos (Dra. Maria Janete Moya e Dr. Arthur Watanabe) e docentes do Departamento de Medicina Social,

Profa. Dra. Aldáisa Cassanho Forster e Prof. Dr. Breno José Guanais Simões, cuja colaboração foi fundamental para a realização das entrevistas no Centro de Saúde-Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

- . Ao **Prof. Dr. Cláudio Roberto Carvalho Rodrigues** pelo estímulo, confiança e ajuda na difícil tarefa de conciliar atividades e tornar possível a pesquisa.
- . Aos amigos, **Dra. Eugênia Maria Silveira Rodrigues e Edmilson Belo Pereira** pela disponibilidade e orientação nas primeiras incursões à informática.
- . Às amigas, **Célia R.V.S. Leite, Kátia Paschoali Miguel e Mirian Lúcia Barreto**, pelo apoio e estímulo.
- . À amiga **Arlete de Oliveira** pela atenção, cuidados e estímulo.
- . À incansável **Sandra Moreno** por toda a infra-estrutura burocrática e operacional necessária à realização da Pós-Graduação.
- . Ao **Sr. Jair, D. Leny, Fernanda e Jair**, pela presença, influência, apoio e confiança.
- . **Aos pacientes**, cuja participação tornou possível este trabalho e lhe deu sentido.

*Aprendi fragilidades, magnitudes, arrelagamentos arrepios. Estes têm sido cada vez mais amigáveis. Surgem como uma iluminação na vulgaridade do medo cotidiano, ou do sentimento fatalista. Não é como estar fechado num poço sem fundo, numa caixa sem saída. É como estar diante do destino. Tudo está aberto, mas fechadamente aberto. Inexoravelmente infinito. A finalidade. Rupturas acontecem inesperadamente, quando penso na dor física, por exemplo, ou na necessidade de adiar algum prazer, para cumprir um qualquer compromisso. Ai se passa a descarga de adrenalina, um esclarecimento brutal sobre a mortalidade. Penso que aprendo em cada descarga um significado da vida. Cada vez menos a vida se parece com o que eu esperava dela. Cada vez mais me parece uma fonte inconsúvel de esperança.*

*(Herbert Daniel)*

# ÍNDICE

I - TEMAS INTRODUTÓRIOS.....	7
I.1 - BREVE HISTÓRICO.....	8
I.2 - MANIFESTAÇÕES PSIQUIÁTRICAS E A INFECÇÃO PELO HIV.....	11
I.3 - MANIFESTAÇÕES PSIQUIÁTRICAS APÓS O DIAGNÓSTICO.....	17
I.4 - ABORDAGENS TERAPÊUTICAS.....	27
I.5 - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS.....	29
I.6 - O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO.....	32
I.7 - MODELOS DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA.....	41
I.8 - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DAS FAMÍLIAS.....	48
I.9 - SÍNDROME CLÍNICA.....	51
I.10 - PECULIARIDADES NOS GRUPOS MAIS ATINGIDOS.....	55
I.11 - O ATENDIMENTO AO PACIENTE - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	60
I.12 - A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTES.....	61
I.13 - A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR.....	71
I.14 - O PAPEL DO PSIQUIATRA.....	74
I.15 - O ATENDIMENTO A PACIENTES HIV-POSITIVOS EM RIBEIRÃO PRETO.....	76
II - HIPÓTESES DE TRABALHO E OBJETIVOS.....	79
II.1 - HIPÓTESES DE TRABALHO.....	80
II.2 - OBJETIVO PRINCIPAL.....	81
II.3 - OBJETIVOS DECORRENTES.....	81
III - RECURSOS METODOLÓGICOS.....	83
III.1 - JUSTIFICATIVAS PARA A PRESENTE PESQUISA.....	84
III.2 - A ESCOLHA DO MÉTODO.....	87
III.3 - A TÉCNICA - A ENTREVISTA.....	90
III.4 - SUJEITOS.....	92
III.5 - CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTU- RADA.....	93
III.6 - ENTREVISTAS PILOTO.....	95
III.7 - OPERACIONALIZAÇÃO DA ENTREVISTA.....	96
III.8 - TRATAMENTO DOS DADOS.....	98
IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	100
V - CONCLUSÕES.....	181
VI - RESUMO.....	186
VII - ABSTRACT.....	189
VIII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	192
IX - ANEXO I.....	207

# **I. TEMAS INTRODUTÓRIOS**

## **I.1 - BREVE HISTÓRICO**

Desde o seu surgimento, na virada dos anos oitenta, a AIDS vem se mostrando como o paradigma de como uma doença orgânica requer uma abordagem bio-psico-social. Como ressaltam vários autores, ela originou uma crise multidimensional, afetando não apenas as pessoas contaminadas mas também seus parceiros sexuais, familiares, profissionais de saúde, comunidades, exigindo providências e mudanças desde o nível pessoal até o das organizações internacionais da Saúde ( 21,24).

Os primeiros casos de AIDS começaram a ser notificados em 1979 mas foi em 1981 que a Síndrome da Imunodeficiência Humana (Acquired Immunodeficiency Syndrome em inglês, daí a sigla AIDS) começou a chamar a atenção da comunidade científica. Pacientes homossexuais morreram de uma infecção pulmonar incomum causada pelo *Pneumocystis carinii*; outros tiveram uma rara neoplasia, sarcoma de Kaposi (21,62) A ocorrência de infecções e neoplasias oportunistas levou à investigação e confirmação de uma imunodeficiência. O fato dos pacientes serem previamente saudáveis levou à conclusão de que o ataque a seu sistema imunológico era adquirido. Como os pacientes imunodeprimidos manifestaram uma ou mais formas de doença, o quadro foi denominado "síndrome" e definido como entidade clínica distinta em 1981 (76). O Center for Disease Control (CDC) em Atlanta, Estados Unidos, desenvolveu uma definição de piloto para notificação nacional em 1982, que foi endossado pela Organização Mundial da Saúde para uso nos países onde houvesse tecnologia apropriada disponível: "uma real doença diagnosticada que fosse pelo menos moderadamente indicativa de diminuição da imunidade celular quando nenhuma outra causa conhecida para reduzir a resistência

àquela doença estivesse presente”(96).

Logo se tornou aparente sua natureza infecciosa(96) e em 1983 o agente causador foi identificado simultaneamente em laboratórios franceses e americanos - no Institute Pasteur por Luc Montagnier e no National Cancer Institute por Robert Gallo(46,76). Tratava-se de um retrovírus, cujos nomes foram unificados sob a sigla HIV (Human Immunodeficiency Virus). No mesmo ano foi desenvolvido um teste capaz de detectar anticorpos anti-HIV no sangue das pessoas contaminadas pelo vírus, mesmo que estas não apresentassem sinais aparentes da doença.

O HIV se aloja, dentro do organismo humano, em células do sistema imune (linfócitos e macrófagos), sendo levado por estes últimos até células do Sistema Nervoso Central (46). Teoricamente, seria possível encontrar o HIV em qualquer fluido corpóreo que contivesse linfócitos e macrófagos. Até o momento, foram isolados e cultivados vírus vivos do sangue, sêmen, secreção vaginal, saliva e lágrimas de pacientes com sintomas relacionados com a AIDS ou indivíduos contaminados assintomáticos(24,62)

A epidemiologia e a fisiopatologia demonstraram que o agente infeccioso, o HIV, poderia ser transmitido através de contato sexual (principalmente relações anais, onde geralmente há laceração da mucosa anal), uso compartilhado de seringas e agulhas, transfusão de sangue e seus derivados(24).

Inicialmente foram identificados quatro grupos com maior risco para contaminação pelo HIV: homossexuais e bissexuais, usuários de drogas injetáveis e pacientes com hemofilia. No momento, o conceito de “grupos de risco” tende a se tornar obsoleto pelas alterações epidemiológicas que vêm ocorrendo. Com o desenvolvimento do teste que detecta anticorpos anti-HIV e a fiscalização mais eficiente dos Bancos de Sangue, houve redução nos casos de AIDS transmitidos através da transfusão de sangue e derivados. Através de mudanças no comportamento sexual, houve

diminuição relativa no número de casos novos entre homossexuais. Em relação aos usuários de drogas, o controle se torna mais complexo, refletindo a dificuldade da sociedade e dos serviços de saúde em abordar a drogadição. Houve a contaminação das parceiras sexuais dos indivíduos bissexuais e usuários de drogas, aumentando o número de mulheres contaminadas e permitindo a transmissão vertical, ou seja, a mulher contaminada transmitir o vírus a seu bebê, através do parto ou da amamentação. Além disso, falar em "grupos de risco" permite aos indivíduos que não pertençam a esses grupos se considerarem fora de perigo, não adotando as medidas necessárias para evitar a contaminação (por exemplo, o uso de preservativos nas relações sexuais).

O paciente contaminado pelo HIV pode permanecer assintomático por períodos de duração variável, que podem durar anos. Nessa situação, é chamado portador, soropositivo ou HIV- positivo. Diz-se que o paciente tem a doença AIDS, ou que é aidsético, apenas quando, devido à imunodeficiência, começa a apresentar infecções e/ou neoplasias oportunistas. O CDC dividiu o processo em quatro fases:

grupo I - infecção aguda pelo vírus;

grupo II - portador assintomático;

grupo III - portador com linfadenopatia persistente (pelo menos três meses);

grupo IV - paciente com infecções ou neoplasias oportunistas.

**Subgrupo IVa - doença constitucional** - febre persistente por mais de um mês, perda de mais de 10% do peso corporal, diarreia por mais de um mês, candidíase oral, etc;

**subgrupo IVb - doença neurológica;**

**subgrupo IVc - infecções secundárias;**

**subgrupo IVd - câncer secundário;**

**subgrupo IVe - outras condições** - achados ou doenças clínicas, não classificados acima, que possam ser atribuídos à infecção pelo HIV ou indicativa de deficiência da imunidade celular.

Dentro desta classificação, o termo "Complexo Relacionado à AIDS" ou, em inglês "AIDS Related Complex" (ARC) corresponderia ao subgrupo IVa e a doença AIDS propriamente dita aos subgrupos IVb, IVc, IVd e IVe.

As infecções e neoplasias oportunistas podem ser tratadas, mas a infecção pelo HIV e a imunodeficiência não. Os medicamentos atualmente utilizados, como o AZT, por exemplo, podem apenas diminuir o ritmo de multiplicação do vírus. Por este motivo, uma vez detectado que o paciente está contaminado pelo HIV, ele deve iniciar acompanhamento médico contínuo, para orientação quanto a medidas preventivas tanto no sentido de não contaminar outras pessoas como para não adquirir infecções, além de diagnóstico e tratamento precoce de infecções e neoplasias oportunistas.

## **I.2 - MANIFESTAÇÕES PSIQUIÁTRICAS E A INFECÇÃO PELO HIV**

A psicopatologia associada com a AIDS pode ser entendida como tendo vários papéis no curso da doença (24).

Muitos autores relatam que grande número dos pacientes infectados pelo HIV já apresentavam alterações psiquiátricas antes mesmo da realização do diagnóstico e que estas podem ter contribuído para a contaminação.

Ressalto que, ainda que o homossexualismo conste como patologia no Código Internacional de Doenças em sua 9a. revisão, ainda em uso no Brasil, não é considerada como patologia na discussão aqui realizada (a maioria dos trabalhos revisados utiliza os critérios diagnósticos do DSM III, da Associação Americana de Psiquiatria, que considera como patológico apenas o homossexualismo ego-distônico).

Atkinson et al(1988)(4) comparam pacientes homossexuais masculinos, contaminados e não contaminados pelo HIV , com

heterossexuais e concluem que os homossexuais apresentam mais altas taxas de distúrbios ao longo da vida, tais como: abuso de álcool e drogas, distúrbio de ansiedade generalizada e depressão maior, precedendo o diagnóstico de doença orgânica ou o teste anti-HIV. Levantam a necessidade de uma história psiquiátrica completa para um atendimento médico mais abrangente. Miller & Riccio(32), em sua revisão realizada em 1990 citam Des Jarlais & Friedman(1987), Thompson(1986), e Buhrich, Cooper & Freed(1988) como autores que relatam a existência de psicopatologias prévias em grande número das pessoas infectadas pelo HIV

Perry et al. (1990)(85) realizaram estudo com pessoas que voluntariamente procuraram serviço especializado para realizar o teste anti-HIV, por se acreditarem sob o risco de contaminação e constataram que estas pessoas apresentavam taxas de perturbações do humor, abuso de drogas (incluindo não injetáveis) bastante mais elevadas que a população em geral para a mesma faixa etária, colocando que a psicopatologia pode preceder a infecção pelo HIV e até mesmo facilitá-la. Flavin (1986)(72) levanta a possibilidade de adquirir a infecção pelo HIV ser compreendido como uma atividade suicida em homossexuais masculinos deprimidos e alcoólatras. James et al.(1991)(50) realizaram estudo com mulheres grávidas infectadas pelo HIV e constataram que apenas 9% das pacientes desenvolveram dificuldades psicológicas subsequentes ao diagnóstico da infecção pelo HIV severas o suficiente para serem consideradas desordens psiquiátricas. A maioria dos distúrbios psiquiátricos observados nestas pacientes precediam este diagnóstico. A história de abuso de drogas , particularmente injetáveis, precedia distúrbios depressivos e de personalidade. Mello Filho (1992)(70) descreve os pacientes homossexuais como pessoas, quase sem exceção, profundamente enfermas e oriundas de famílias com uma estruturação francamente patológica.

Ochtil & Dilley (1989)(78) e Maj(1990)(65) ressaltam a importância de se conhecer as dificuldades psiquiátricas prévias ao se abordar um paciente com AIDS, tanto para facilitar o diagnóstico de

possível distúrbio psiquiátrico atual (que pode não ser secundário à infecção pelo HIV), como para ajudar na escolha de estratégias terapêuticas.

Falando-se a respeito da contaminação, o uso de drogas injetáveis é um comportamento de risco associado à infecção pelo HIV. Segundo vários autores (Khantzian, Ochtill & Dilley, entre outros) os usuários de drogas são indivíduos deprimidos que procuram minimizar a depressão com as drogas, além de serem pessoas com alto potencial suicida. Além disso, podem apresentar distúrbio de personalidade do tipo anti-social, com comportamento de "acting-out", que pode levar a dificuldades no manejo e na aderência a medidas preventivas no sentido de evitar a contaminação. Também o comportamento sexual compulsivo pode existir como forma de diminuir a ansiedade e a depressão, sendo mais uma forma de disseminação do vírus. Devido a estas dificuldades estes pacientes podem requerer abordagens especiais no sentido de trabalhar a redução do risco (24).

Dew, Ragni & Nimorwics (1990) (30), realizaram estudo sobre a correlação entre a infecção pelo HIV, fatores psicossociais, ocorrência de sintomas psiquiátricos e a vulnerabilidade a distúrbios psiquiátricos em pacientes hemofílicos. Os fatores psicossociais que emergiram como cruciais para a vulnerabilidade a distúrbio psiquiátrico foram, nesta ordem: falta de suporte da esposa, da família e da comunidade, história pessoal ou familiar de doença psiquiátrica, eventos de vida recentes envolvendo perda pessoal, baixa escolaridade e pouco senso de controle sobre a própria vida. Por outro lado, Doutheau et al (1988) (33) colocam doença psiquiátrica prévia como o maior fator de risco. Os efeitos se mostraram "dose-dependentes", ou seja, quanto maior o número de fatores, maior a vulnerabilidade e a ocorrência de sintomas. Os autores discutem que estes fatores têm possibilidades diferentes de serem modificados (por exemplo, não há como mudar a história familiar de doença psiquiátrica, mas é possível trabalhar para conseguir maior suporte social) e ressaltam a importância de se procurar entender melhor não só os fatores mas também

os mecanismos pelos quais eles aumentam a vulnerabilidade, de forma a desenvolver estratégias para maximizar a saúde mental das populações infectadas.

Cerca de um terço dos pacientes com infecção pelo HIV ou AIDS terão um distúrbio psiquiátrico identificável, sendo esta porcentagem semelhante a pacientes com outras doenças sérias. Apresento a seguir uma série de trabalhos que, embora apresentem metodologias e critérios diagnósticos diferentes (o que dificulta uma aferição mais exata de taxas de incidência e prevalência das alterações psiquiátricas), permitem que se tenha uma idéia dos achados daqueles que estudaram as manifestações psiquiátricas em pacientes HIV-positivos, com AIDS ou não.

O'Dowd & McKegney (1990)(79) revisaram todas as interconsultas psiquiátricas realizadas em um hospital geral durante um ano, comparando pacientes com AIDS e pacientes com outras doenças. O grupo de pacientes com AIDS apresentou maior incidência de distúrbios organo-mentais, particularmente demência. Não houve diferença significativa quanto à incidência de depressão, abuso de drogas, distúrbio do ajustamento ou risco suicida, mas os pacientes com AIDS necessitaram consultas mais longas e mais frequentes, criando uma maior demanda na equipe de atendimento. Catalan (1988)(18) cita Dorlou et al (1985), segundo os quais pacientes ambulatoriais com AIDS apresentam graus mais severos de alterações do humor que pacientes ambulatoriais com leucemia ou insuficiência renal crônica. Orr & Wallack (1990)(81) relatam que aproximadamente 25% dos 1200 pedidos de interconsulta psiquiátrica de um hospital geral em Nova York em 1989 foram para casos relacionados com a AIDS.

Fabian 1990(36) refere que de 80 pacientes hospitalizados por AIDS num período de 4 anos, 31,25% receberam interconsulta psiquiátrica, sendo as razões de consulta mais frequentes: sintomatologia depressiva(9); modificação do comportamento incluindo estados de agitação(7); avaliação da capacidade para administrar bens(4); avaliação

de risco suicida ou tentativa de suicídio(4); avaliação de idéias delirantes(1), sintomatologia ansiosa(1);problema social(1); avaliação da possibilidade de simulação(1) Foi diagnosticada síndrome cerebral orgânica em 56% dos pacientes encaminhados para interconsulta e em 17,5% dos pacientes hospitalizados, sendo que a encefalopatia subaguda pelo HIV parece afetar um terço dos pacientes com AIDS.

Johannet et Muskin(1990)(51) revisam os prontuários de 127 pacientes com AIDS para os quais foram solicitadas 36 interconsultas psiquiátricas, constituindo uma taxa maior que a de solicitações de interconsulta psiquiátrica para outros grupos de pacientes hospitalizados. Os dados obtidos sugeriram que os pacientes com AIDS apresentam taxa significativa de morbidade psiquiátrica;houve uma maior propensão a distúrbios do comportamento (agressividade, recusa ao tratamento) em pacientes usuários de drogas e maior propensão a distúrbios do humor em pacientes homossexuais. Estes autores alertam para o fato de que a frequência de solicitações de interconsulta psiquiátrica dá uma estimativa da incidência de distúrbios psiquiátricos, mas a taxa real pode ser bem diferente; o médico clínico, que é quem solicita a interconsulta pode não detectar a alteração, pode detectar e não encaminhar o paciente, ou encaminhá-lo a outro serviço. Buhrich & Cooper(1987)(15) levantam que em um hospital em Sydney, onde a equipe dispõe de enfermeiras e assistentes sociais preparadas para atendimento psicossocial, foram solicitadas 22 interconsultas psiquiátricas em um ano, sendo 10 pacientes com síndrome organo-cerebral, 6 pacientes com quadro psicótico, 4 pacientes com desordem do ajustamento com humor depressivo e 1 paciente com doença afetiva maior.

Weisman et al., citados por Burton(1987)(16) relatam que as razões mais frequentes para a solicitação de interconsulta psiquiátrica foram depressão(16%), ideação suicida(16%) e recusa ao tratamento (7%). Outras razões para o encaminhamento foram agitação, ansiedade e dificuldade para lidar com a situação. Um quarto dos pacientes foram

diagnosticados como apresentando desordens do ajustamento e um quarto apresentava síndrome organo-cerebral. Segundo Tross et al, também citados por Burton, as desordens do ajustamento foram encontradas em 60% dos pacientes com ARC, 41% em pacientes com AIDS e em 23% dos pacientes contaminados pelo HIV assintomáticos. A depressão maior ocorreu em 15% dos pacientes com ARC, 13% nos com AIDS e 5% nos HIV-positivos assintomáticos; a desordem de ansiedade generalizada ocorreu em 15% dos pacientes com ARC e em 55 dos HIV-positivos, não ocorrendo nos pacientes com AIDS.

Seth et al.(1991)(98) revisaram os prontuários de 60 pacientes encaminhados à interconsulta psiquiátrica. Trinta e cinco pacientes apresentavam desordem afetiva, significativamente associada ao grupo IV da doença; reação de ajustamento foi diagnosticada em 9 pacientes, estados paranóides em 6, demência em 4 e esquizofrenia paranóide em 2 (prévia ao diagnóstico e reagudizada pela situação). Os autores ressaltam que as reações de ajustamento foram de maior prevalência mas, em grande parte, encaminhadas ao setor de psicologia do serviço onde o estudo foi realizado. Snider et al.(1983) relatam que a manifestação psiquiátrica funcional mais frequente foi a desordem do ajustamento, que ocorreu em 36% dos pacientes encaminhados à avaliação psiquiátrica e em 11,25% dos pacientes hospitalizados

Wright & Perkins(1990)(113) revisaram 51 atendimentos do serviço de interconsulta psiquiátrica a pacientes com AIDS num período de 15 meses, obtendo os diagnósticos: 14 pacientes com desordem do ajustamento com humor depressivo, 4 com humor ansioso e 4 mistas; 11 pacientes com demência, 3 com delírium e 6 com distúrbio orgânico do humor. Independente da infecção pelo HIV: 3 pacientes com abuso de drogas, 1 com esquizofrenia e 1 com distúrbio somatoforme.

Segundo Fenton(1987)(38), a experiência norte-americana é de que as consultas psiquiátricas mais frequentes foram solicitadas para avaliar: sintomas depressivos, risco suicida e alterações do comportamento

associadas com acometimento do Sistema Nervoso Central (Holland & Tross 1985).As alterações do humor são a complicação psiquiátrica mais frequente, sendo a mais diagnosticada uma reação de ajustamento com humor depressivo e ansioso.

### **I.3 - MANIFESTAÇÕES PSQUIÁTRICAS APÓS O DIAGNÓSTICO**

#### **Distúrbios Funcionais:**

São chamados Distúrbios Funcionais aqueles que ocorrem sem evidência de comprometimento orgânico como etiologia.Nos pacientes HIV-positivos, os fatores estressantes relacionados com o conhecimento do diagnóstico e suas consequências(perdas da saúde, funcionamento social, integridade do corpo, perda antecipada da vida ou ainda perda de amantes e amigos pela AIDS, além das incertezas relativas à evolução do quadro clínico)levam a respostas, que podem ser adequadas ou levar a alterações psicológicas(67,72,78).

As Reações de Ajustamento são reações agudas em resposta ao trauma do diagnóstico ou da ocorrência de mudanças no quadro clínico. Segundo a Organização Mundial da Saúde, em levantamento de 1988, estão presentes em 90% dos pacientes com diagnóstico recente de infecção pelo HIV.Podem envolver expressões de desespero, pesar, culpa, ansiedade, protesto,depressão, hipocondria.São semelhantes às encontradas em outros eventos de vida "maiores" ou no diagnóstico de outras doenças graves.Refletem a incerteza, o medo da mortalidade e opressão social, além das tarefas psicológicas de ter que encarar esse medo, a interrupção de planos futuros e o desafio de manter esperança e o propósito de vida.Podem se manifestar através de alterações das emoções( ansiedade e depressão) ou da conduta ( por exemplo, atividade suicida, abuso de drogas e álcool).Seu impacto pode ser aliviado com aconselhamento e suporte psicossocial adequados(18,65,67,72,103).

As Desordens do Ajustamento constituem reações mal-adaptativas prolongadas, que podem durar meses(segundo a OMS) causando apreclável desajuste psicológico e social.Essas dificuldades no ajustamento podem vir a caracterizar a vida do indivíduo com a infecção ou com a doença. A vulnerabilidade a tais distúrbios parece ser determinada pela flexibilidade nas respostas, pelo temperamento, pelos recursos pessoais, sociais, familiares e ocupacionais disponíveis, assim como o nível de aceitação da própria situação e os estilos de enfrentamento.A probabilidade da ocorrência dos distúrbios aumenta em pessoas com história de doença psiquiátrica anterior,altos graus de isolamento social, pouca aceitação da família e amigos, culpa sobre sexualidade e estilo de vida.

Maj(1990)(67) faz uma revisão dos fatores que podem condicionar a instalação de uma desordem do ajustamento.Segundo Namir et al(1987) o estilo de enfrentamento adotado por indivíduos com diagnóstico recente de AIDS foi preditivo de seu bem-estar psicológico.Os indivíduos com estilo do tipo "evitação" apresentaram mais altas taxas de depressão' e menores chances de receber suporte, por parecerem desmotivados; os indivíduos do tipo "ativo-cognitivo", que procuravam dar sentido lógico ao que ocorria consigo, apresentaram mais ruminções e pensamentos obsessivos; e os do estilo "ativo-comportamental" conseguiram expressar melhor seus sentimentos e pensamentos, com melhor adaptação. Hays & Lyles(1986) e Miller (1988) ressaltam que reservas sobre homossexualidade e estilo de vida também são importantes. Indivíduos que têm internalizada a não aceitação social da homossexualidade e do abuso de drogas podem tomar o diagnóstico como uma evidência de "ter feito a coisa errada", o que gera sentimentos de culpa e auto-depreciação.Holland & Tross(1985) levantam história psiquiátrica prévia como fator de vulnerabilidade.A aceitação por parte da família, no trabalho e pela comunidade também são de importância crítica.Zich & Temoshock(1987) mostraram que, em pacientes com AIDS e ARC, a percepção de maior suporte disponível correspondia a relatos de menos

desesperança e depressão. O suporte social ligado às emoções era mais desejado pelos pacientes do que o suporte ligado a medidas práticas, principalmente se vindo de cônjuges, amigos ou familiares. Em relação à fase da doença, Temoshok et al (1986) e Tross et al (1986), assim como outros autores, referem que pacientes com ARC apresentam desordens do ajustamento com maior frequência que pacientes com AIDS, provavelmente devido ao mais alto grau de incerteza.

Além de depressão e ansiedade, os pacientes podem apresentar sintomas do tipo obsessivo-compulsivo (38,65,72). O comportamento obsessivo pode se manifestar como uma checagem repetitiva do corpo, buscando alterações que possam denotar mudanças na saúde, em ritual que pode ocupar várias horas no dia. Os pensamentos obsessivos podem ser ruminatórias ou imagens desagradáveis sobre a morte ou morrer, ou uma constante retrospectiva para recolher a história passada de práticas sexuais e parceiros, procurando identificar como ou de quem a infecção foi contraída. Podem também ser relacionados com a repetitiva lembrança de fatos passados centrados no medo do paciente ter acidentalmente contaminado seus familiares e amigos.

A psicoterapia e/ou psicofarmacoterapia adequadas se mostram eficazes em lidar com a maioria das apresentações das Desordens do Ajustamento, que apenas em casos mais severos podem demandar internação.

Os Distúrbios Afetivos podem se apresentar como um quadro de Depressão Maior ( que se caracteriza por humor deprimido, culpa, perda do interesse na maioria das atividades, desesperança, desamparo, baixa auto-estima, idéias de menos-valia, insônia ou hipersônia, retardamento ou agitação psicomotora, diminuição da habilidade para pensar e se concentrar e ideação suicida) ou Mania ( caracterizada por euforia, labilidade emocional, agitação psico-motora, fluxo de pensamento acelerado, ideação delirante de grandeza) .

Os autores apresentam considerações diferentes quanto à

incidência dos quadros de Depressão Maior em pacientes com AIDS. Seth et al.(1991) referem ter sido o problema mais frequente encontrado nos pacientes encaminhados para interconsulta psiquiátrica, geralmente associada com a evolução da doença, assim como Fenton(1987)(38). Ochtil & Dilley (1988)(78) e Miller & Riccio(1990)(72), pelo contrário, a descrevem como pouco frequente. A diferença talvez se deva aos critérios diagnósticos utilizados para se usar o termo. Todos concordam, no entanto, que é mais provável sua ocorrência em indivíduos com história de doença psiquiátrica prévia, além de falta de suporte social e familiar. Miller & Riccio(72), assim como outros autores, falam de uma maior tendência à depressão em pacientes homossexuais e hemofílicos. Estudo a longo prazo realizado com indivíduos homossexuais masculinos por Ostrow et al(1988)(82) demonstrou que para indivíduos com alto risco de contaminação - com exame positivo ou não - os maiores índices de depressão estavam relacionados com o aparecimento de sintomas físicos e o fator mais importante associado com a diminuição da depressão era o número de pessoas disponíveis para o indivíduo conversar sobre assuntos importantes de sua vida, o que ilustra a importância do suporte social adequado.

É importante que o diagnóstico de Depressão Maior seja feito, para os cuidados quanto ao risco suicida e a decisão quanto ao uso de medicação anti-depressiva. No entanto, pode ser difícil diferenciar os sintomas depressivos dos encontrados no ARC (fadiga, anorexia, perda de peso, perda da libido, alterações do sono) ou no início dos quadros de demência (apatia, lentificação psico-motora, dificuldade de concentração)(6).

Os quadros maníacos são raros na ausência de Síndrome Cerebral Orgânica(72).

A experiência clínica indica que uma breve psicose funcional, reativa aos estresses da doença, ocorre com pouca frequência em pacientes com AIDS. Os distúrbios paranóides e esquizofreniformes encontrados em alguns pacientes podem ser reagudizações de psicoses funcionais prévias ou o pródromo de quadros orgânicos(15,38,65,72,113).

São temas frequentes no atendimento de pacientes com distúrbio de ajustamento e distúrbios do humor: incerteza relativa à etiologia, curso e tratamento da doença e modificações no estilo de vida, que podem resultar em raiva dirigida aos profissionais de saúde, seja de uma maneira direta (agressividade verbal) ou indireta (solicitação excessiva, recusa ao tratamento); isolamento social, resultante, muitas vezes, da incapacidade em continuar trabalhando, diminuição dos contatos sexuais e distanciamento social; medo de que os outros os evitem, que pode ser intensificado pelas medidas de isolamento e a falta de visitas; sentimento de perda; medo da incapacidade e da perda do controle do corpo; sensação de tempo passando e de assuntos não resolvidos, em relação a problemas pessoais e familiares(31,38). Geralmente, os medos relacionados com o processo de morrer causam sofrimento mais evidente que o medo da morte, propriamente(25).

### **QUADROS ORGANOMENTAIS**

Os quadros orgânicos são muitos comuns em pessoas com AIDS, podendo estar associados ou não a alterações neurológicas. Ainda que concordem com esta afirmação, os autores revisados apresentam taxas de incidência variáveis. Segundo Raskin(1988)(92), aproximadamente 30 a 40% dos pacientes com AIDS apresentam sintomas de comprometimento do Sistema Nervoso Central e 80% apresentam anormalidades neuropatológicas à necrópsia. Segundo a revisão realizada por Catalan (1988)(18), MacArthur et al(1987) detectaram alterações de testes neuropsicológicos em 11 a 25% de pacientes HIV-positivos assintomáticos; Grant et al(1987) encontraram anormalidades neuropsicológicas em 44% dos pacientes homossexuais HIV-positivos examinados, contra 9% nos pacientes soro-negativos. Pacientes com ARC apresentaram anormalidades em testes neuropsicológicos em 54% dos casos, caracterizados por lentidão em realizar tarefas, anormalidades no pensamento abstrato, aprendizagem

e memória. Perry & Tross(1984) relatam que 65% dos pacientes hospitalizados, com AIDS, apresentam desordens cerebrais agudas ou crônicas durante a internação. Grant et al. evidenciaram alterações cognitivas em 87% dos pacientes com AIDS contra 8% do grupo controle, HIV-negativo. Muitos autores alertam para o fato de que os sintomas neuropsiquiátricos são sub-reconhecidos nos pacientes com AIDS e recomendam a realização de avaliação neuropsiquiátrica melhor estruturada, com instrumentos adequados e estabelecimento de critérios diagnósticos bem definidos e uniformes para as alterações encontradas(36,67,78).

Ochtill & Dilley(1988)(78) relacionam as possíveis causas das síndromes organo-cerebrais em pacientes HIV-positivos:

- ação direta do HIV que, devido a seu neurotropismo, infecta e se replica nas células do SNC;
- infecções oportunistas devido à imunossupressão, do próprio SNC ou sistêmicas, com consequentes alterações metabólicas;
- neoplasias (sarcoma de Kaposi , linfomas ou metástases de outros tumores)
- efeitos colaterais de tratamentos convencionais ou experimentais;
- estressores psicossociais.

Os quadros organo-cerebrais em pacientes com AIDS podem se apresentar com mudanças de personalidade , labilidade emocional e comportamento social inadequado, que podem ser confundidos pelos profissionais de saúde com rebeldia e falta de colaboração com o tratamento, o que geralmente traz à tona sentimentos fortemente negativos em relação ao paciente(110). Devido à alta frequência destes quadros orgânicos e sua apresentação como síndromes psiquiátricas funcionais, é recomendado que todas as alterações de personalidade e síndromes psiquiátricas em pacientes com AIDS sejam inicialmente investigadas como secundários a distúrbio organo-mental, até que fortes evidências excluam este diagnóstico(15,36,67,72,92,113).

São fatores que dificultam este diagnóstico:

- 1 - a instalação frequentemente insidiosa das síndromes neurológicas;
- 2 - a dificuldade em recolher e realizar a cultura dos microrganismos mais comuns nas infecções do SNC na AIDS ( incluindo o próprio HIV);
- 3 - o fato de que sinais neurológicos localizatórios podem ocorrer tardiamente no curso da doença ;
- 4 - o fato de estes quadros orgânicos geralmente se iniciam semelhantes a quadros psiquiátricos funcionais(110).

Dentre os quadros organo-cerebrais em pacientes com AIDS, os mais frequentes são Delirium e Demência.

Delirium é definido por Lipowski como distúrbio da cognição incluindo total disfunção cognitiva com alterações da memória, pensamento, percepção, atenção, alteração do ciclo sono-vigília, e um curso característico marcado por início rápido, duração relativamente breve e flutuações na severidade do distúrbio no decorrer do dia. Estão prejudicadas as capacidades para abstrair, processar, reter e aplicar informações sobre o ambiente e sobre si mesma. São fatores predisponentes para o Delirium na AIDS:

- 1 - adição a drogas e álcool;
- 2 - lesão cerebral;
- 3 - doença crônica.

São fatores facilitadores:

- 1 - stress psicológico; 2- privação de sono;
- 3 - privação sensorial por imobilização, internação em CTI ou medidas de isolamento.

São fatores orgânicos:

- 1 - hipóxia secundária a pneumonia por P. carinii ou infecção respiratória aguda;
- 2 - infecções como encefalite, meningite ou septicemia pelo HIV;
- 3 - lesões expansivas do cérebro como toxoplasmose e linfoma do SNC;
- 4 - drogas, incluindo opiáceos, antibióticos e agentes quimioterápicos.

O tratamento deste quadro exige o diagnóstico preciso e terapêutica eficaz da alteração orgânica que o originou. Em relação aos sintomas psiquiátricos, são geralmente úteis medidas de orientação e reassseguramento do paciente, ambiente terapêutico adequado e uso de medicação neuroléptica.

A Demência se caracteriza por perda da habilidade intelectual severa o bastante para interferir com o funcionamento social e ocupacional do indivíduo. É uma disfunção global da cognição, incluindo alterações da memória, julgamento, pensamento abstrato, humor, linguagem, motricidade, podendo evoluir para apraxia, agnosia, dificuldade construcional, baixa concentração. Pode haver alteração das características ou acentuação de traços de personalidade. O paciente pode ter dificuldade em compreender explicações, ter alterações do comportamento. Podem ocorrer também depressão, psicose e ansiedade, delírios persecutórios e de ciúme. Essas alterações chocam os amigos, familiares e profissionais de saúde, que podem esperar esse comportamento em um velho, mas não num adulto jovem. O tratamento inclui medidas de suporte, psicoterapia de apoio e familiar. Ainda que a maioria dos casos de Demência sejam devidos à infecção do SNC pelo HIV e irreversíveis, é importante procurar identificar outras possíveis causas e tratá-las.

O acometimento do Sistema Nervoso pelo HIV vem sendo descrito desde 1983, como uma encefalite sub-aguda, denominada clinicamente como Complexo- AIDS-Demência(6,18,78,82). A infecção do Sistema Nervoso Central pelo HIV pode causar sintomas neuropsiquiátricos em estágios precoces, mesmo quando o sistema imunológico ainda está intato(82).

Foram também descritos casos de Distúrbio do Humor Associado com Doença Cerebral, ou Distúrbio do Humor Orgânico, com sintomas de Depressão Maior ou Mania secundários a alterações no Sistema Nervoso( provavelmente por mudanças patológicas no Sistema Límbico, que podem influenciar na expressão e na modulação do humor)

e Distúrbio Delirante Orgânico, com delírios paranóides ou de grandeza. Nos dois quadros a sintomatologia psiquiátrica só é controlada quando as causas orgânicas são devidamente tratadas, apesar de medicação neuroléptica poder oferecer alguma melhora sintomática.

## **SUICÍDIO**

É importante estar atento para a ideação e comportamento suicida em pacientes com AIDS. Os fatores de risco na população em geral incluem desesperança, impulsividade, abuso de drogas, doença e/ou hospitalização recentes, depressão, isolamento e pesar que não têm como ser expressados. O diagnóstico de AIDS contempla todos os fatores de risco usuais e ainda acrescenta alguns. A pessoa com AIDS muitas vezes já vive uma situação de alienação de sua família ou comunidade devido ao seu estilo de vida (uso de drogas ou orientação sexual), mesmo antes da contaminação pelo HIV. Após o diagnóstico, o isolamento pode piorar devido à discriminação e medo de contágio. A desesperança é fortalecida pela alta mortalidade associada com AIDS e a sua evolução devastadora. Para complicar o quadro estão os sintomas de dor, desfiguramento, cegueira, fraqueza e depressão, associados com algumas das infecções e neoplasias secundárias à AIDS. As síndromes organo-cerebrais são geralmente acompanhadas de impulsividade, prejuízo do julgamento e diminuição da capacidade do indivíduo de entender e lidar com a AIDS. Ideação suicida pode ainda ser sugerida por entes queridos que são incapazes de lidar com a AIDS e suas consequências sociais (24,38).

Mazuck et al(1988) realizaram estudo em Nova York e detectaram que o risco de suicídio em homens com AIDS entre 20 e 59 anos era 36.6 vezes o de homens na mesma idade sem esse diagnóstico e 66 vezes maior que na população em geral(6,65,72,81,82). Segundo Brown & Rundell(1989)(14) a ideação suicida é rara em mulheres com AIDS e muito alta nos homens, talvez pelos maiores índices de homossexualidade e

abuso de álcool. Homossexuais masculinos e usuários de drogas apresentam maior morbidade psiquiátrica, incluindo tentativa de suicídio, do que heterossexuais, o que pode ser predisponente a atividade suicida(72). As tentativas de suicídio podem ser ativas (tomar comprimidos em excesso, se atirar de uma janela) ou passivas ( não comunicação ao médico dos sinais da doença, recusa do tratamento)(65,72). O próprio fato de ter se contaminado pelo HIV pode ser compreendido como uma atividade suicida(72).

As crises suicidas são comuns, particularmente, no período imediatamente após o diagnóstico, mas podem ocorrer em qualquer momento durante o curso da síndrome(24,54,110). No período seguinte ao diagnóstico da infecção pelo HIV, a probabilidade de atividade suicida impulsiva é influenciada pela maneira como as informações são apresentadas, a disponibilidade de suporte emocional, social e prático e o fornecimento de aconselhamento pré e pós-teste adequado(65). Conforme a doença progride e as hospitalizações se tornam mais frequentes, os pacientes sentem geralmente que perderam o controle de sua vida, se sentem desencorajados em relação às suas condições físicas e dependência dos outros, além de socialmente isolados. Nessa situação, o pensamento de suicídio pode ser a única maneira que o paciente encontra para se sentir no controle de seu destino (24,110), principalmente para pacientes que viram seus amigos e amantes morrerem de AIDS(38,103).

O manejo da pessoa suicida é um aspecto complexo e delicado.

É crucial lembrar que ninguém é suicida o tempo todo: o paciente pode alternar entre estar com sentimentos de desesperança e ideação suicida e pensamentos e planos para o futuro. A ideação suicida pode ser um esforço para obter controle ou aliviar dor ou alienação, além de poder ser sintoma de Depressão Maior, Distúrbio Orgânico do Humor ou reação à crescente percepção da perda da saúde, força e capacidades cognitivas.

O profissional de saúde deve se sentir à vontade para

discutir o suicídio em profundidade com o paciente com AIDS. Os passos incluem: estabelecimento de uma relação de confiança, discussão de suicídio e morte em relação à AIDS, as filosofias do paciente e suas crenças religiosas, percepção do valor da continuidade do cuidado e reassuramento de que ele não será abandonado. Dividir os sentimentos suicidas com um ouvinte empático pode levar não apenas a um alívio, mas a uma nova perspectiva.

Para prevenir o suicídio na AIDS os profissionais de saúde devem ser capazes de tirar uma "história de suicídio", reconhecer e tratar depressão e síndromes organo-cerebrais e oferecer observação contínua quando indicado. Para resolver uma crise suicida, é importante restabelecer vínculos e oferecer ao paciente uma rede de suporte de familiares, parceiros, amigos e profissionais de saúde.

#### **I.4 - ABORDAGENS TERAPÊUTICAS**

As reações psicológicas, as dificuldades em lidar com a doença, as psicopatologias associadas com a AIDS tornam necessária a intervenção psiquiátrica a vários níveis, dirigidas às necessidades do indivíduo. Alguns autores ligados à Psico-neuro-imunologia ou Psico-endócrino-imunologia acreditam que desordens do humor e stress severos podem, por si, exercer efeitos de imunossupressão, o que aumenta a necessidade e a importância de medidas para diminuir a ansiedade e a depressão(38,25).

A "Intervenção na Crise" é indicada quando o paciente e seus parceiros são informados do diagnóstico, quando pode se desenvolver ideação suicida. É também útil nos estágios terminais para pacientes e familiares e, para estes, após a morte, durante o período de luto.

A Psicoterapia de Apoio oferece oportunidade para o paciente expressar seus medos, manter contato com a outra pessoa, o que diminui a sensação de isolamento. Além disso, à medida que a ansiedade vai

diminuído, o indivíduo tem sua capacidade de compreensão aumentada, podendo receber informações que possivelmente não foram apreendidas no momento do diagnóstico(47). O psicoterapeuta tem a oportunidade não só de informar a respeito da doença, do tratamento e das medidas preventivas necessárias(38), como também ajudar o paciente a compreender estas informações e o significado que elas passam a ter em sua vida. As mudanças no estilo de vida ( sexo seguro, uso solitário de drogas ou o abandono do uso) criam crise emocional que demanda novas habilidades psicológicas (tolerância à frustração, auto-controle) e sociais (novas atividades e amizades), que o paciente necessita de ajuda para desenvolver(18,61,83,103). A Psicoterapia permite ao paciente ventilar sua raiva contra a reação negativa das pessoas e o preconceito público em relação à doença e a ser ajudado a evitar atuar seus sentimentos com comportamento auto- destrutivo. Possibilita também o esclarecimento de que muitos componentes orgânicos da ansiedade e da depressão podem ser interpretados como sinais de deterioração física, aumentando o desgaste emocional(38).

A Psicoterapia de pacientes HIV-positivos ou com AIDS pode apresentar características próprias, de acordo com a realidade e as solicitações destes pacientes(12). Sadowy(1991)(95) relata o atendimento de uma paciente em psicoterapia de orientação psicanalítica antes e depois do diagnóstico de AIDS, até a sua morte e ressalta a importância de se rever os aspectos de transferência e contra-transferência nestes casos, além da decisão de manter o "setting" psicanalítico ou encontrar outras formas de comunicação terapêutica. Alguns autores recomendam que se estimule as defesas do paciente como altruísmo e negação, como forma de aumentar a auto-estima e permitir ao paciente minimizar os aspectos ameaçadores da doença, evitar o pânico e mobilizar medidas de enfrentamento adicionais(39,78). Queiroz(1992)(89) levanta as mesmas questões, dizendo que o psicoterapeuta deve tê-las respondido ao assumir o tratamento de uma pessoa HIV- positivo, pois isso pode significar assumir o compromisso

de acompanhá-la até a morte.

A Psicoterapia de Grupo é particularmente benéfica, por reduzir o isolamento e encorajar a socialização e a interação. Se o paciente consegue conversar com outra pessoa que também é HIV-positivo e já está trabalhando com seus problemas, o alívio de perceber que não se está sozinho, mas sim dividindo uma experiência é imenso, e similar ao observado em pacientes com outras doenças crônicas(47,78). Encontrar outros pacientes que continuam envolvidos com atividades significativas dá esperança ao paciente e contraria a noção de que a vida termina com o diagnóstico de AIDS.

A Terapia Familiar e os Grupos de Famílias são extremamente efetivos na resolução de sérios conflitos familiares que sempre acompanham a AIDS. Além disso, é importante que se possa mobilizar os recursos da rede comunitária, de forma a procurar suprir as necessidades sociais, econômicas, jurídicas e trabalhistas que o paciente e seus familiares possam apresentar.

A medicação psicotrópica pode ser efetiva como coadjuvante no manejo do paciente com AIDS, mas deve ser usada apenas após diagnóstico cuidadoso, que leve em conta a possibilidade de quadros organo-cerebrais. Deve ser usada em doses adequadas às condições físicas do paciente, e levando em conta a possível interação com outros medicamentos que estejam sendo usados, para evitar efeitos colaterais exacerbados, que costumam ocorrer nestes pacientes quando se usam doses habitualmente prescritas(31,38,39,72,78,98).

## **1.5 - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS**

O impacto psicossocial da AIDS, causado pelo fato de ser uma doença contagiosa, no momento incurável, com alta taxa de mortalidade, atingindo principalmente pessoas jovens, foi intensificado pela natureza inicialmente misteriosa da síndrome, o rápido aumento do número de casos e a atenção da mídia para esses aspectos ( 109 )

geralmente de maneira sensacionalista, parecendo não se preocupar com a parcela do público representada pelos indivíduos soropositivos ( 33 ).

A existência da AIDS tem impacto significativo porque lembra às pessoas sua vulnerabilidade e mortalidade ( 17,109 ), além de exigir que se repense as maneiras de se encarar assuntos delicados como a sexualidade e o uso de drogas ( 22 ).

Se, para a sociedade em geral está sendo difícil lidar com a AIDS, a situação se torna muito mais complexa para os grupos mais particularmente envolvidos: as pessoas contaminadas pelo vírus, seus familiares, amigos e parceiros sexuais e os profissionais de saúde encarregados de seu atendimento ( 21,24,33,109 ).

Em relação à pessoa contaminada podemos dizer que nenhuma crise de saúde atualmente tem o impacto psicológico comparável ao de viver com a infecção pelo HIV ( 109 ).

Kinnball ( 1981 ) escreve que " uma pessoa pode se deparar com separação da família e dos amigos, perda de papéis-chave em sua vida, mudanças permanentes em suas funções corporais, prejuízos para sua auto-imagem e auto-estima, sentimentos desgastantes de ansiedade, culpa, raiva e desamparo, e um futuro incerto e imprevisível ". Estas palavras, escritas a respeito de várias doenças graves, e anteriores à crise da AIDS, podem nos ajudar a entendê-la.

A pessoa com AIDS se vê invadida por uma doença devastadora, que leva a muitas perdas a nível da saúde orgânica: fraqueza profunda, desfiguramento, múltiplas e severas doenças, diminuição das funções cognitivas, perda de peso, febre, cegueira, distúrbios psiquiátricos e finalmente, a morte ( 24 ). Isso pode levar a prejuízo em diversos níveis de adaptação , com a diminuição da resistência, energia e prejuízo das funções orgânicas, incluindo atividades da vida diária ( cuidado próprio, manutenção doméstica, mobilidade ) e o stress decorrente de longa debilidade e perda de autonomia e controle, que piora quando sua rede de suporte não consegue suprir suas necessidades básicas. A sensação de

incerteza a respeito de sua saúde é altamente estressante e faz com que os pacientes se tornem progressivamente mais preocupados com mudanças somáticas por medo que novos sintomas signifiquem falha de seu sistema imune. Podem, por esse motivo, se tornar insistentes em solicitar atendimento médico (22,52,106). Além dos aspectos orgânicos da doença, há o medo da estigmatização a ela relacionada, da perda da autonomia, do funcionamento sexual e conflito nos relacionamentos e, principalmente, medo do abandono.

A Aids é uma doença que afeta predominantemente adultos jovens, entre 20 e 49 anos, previamente saudáveis (32,44). Uma doença que ameace a vida em adultos jovens sempre causa stress relacionado com crises específicas dos ciclos da vida. Este é um momento que inclui escolher uma profissão, estabelecer uma carreira, estabelecer relações íntimas, solidificar o senso de identidade, estabelecer e refinar padrões de vida adulta. Pode ocorrer então a perda de uma carreira que estava apenas começando a se estabelecer e a ameaça ao início ou manutenção de relações afetivas ou sexuais, seja pela sua própria doença ou pela doença de um companheiro ( atual ou potencial ). Adultos jovens são, em geral, vulneráveis financeiramente, com pouca infra-estrutura doméstica, sendo muitas vezes forçados a voltar para a casa de seus pais e reassumir o papel de filhos dependentes, que haviam conseguido superar há pouco tempo. Para os que ainda moram com os pais, a convivência sofre grandes mudanças. A comunicação do diagnóstico à família muitas vezes exige revelar aspectos do seu estilo de vida, homossexualismo ou uso de drogas, que nunca haviam sido assumidos. O paciente tem que deixar sua maneira de viver e se relacionar, para poder se readaptar ao estilo de vida da família e às suas condições físicas. A dor maior, no entanto, fica por conta da perspectiva de uma vida que não poderá se realizar plenamente e da morte prematura.

Muitas vezes as pessoas acreditam que o paciente contaminado pelo HIV é culpado de sua situação, por tê-la "procurado com

as suas próprias mãos”, ou seja, tendo formas de comportamento fora daquilo que é recomendado pelas normas sociais. Por este motivo, é geralmente negado às pessoas com AIDS alguns dos benefícios do “ papel de doente ” que outros pacientes gravemente enfermos recebem(21,44,52) São socialmente rejeitados e têm dificuldade em conseguir benefícios, emprego e cuidados. Esse tipo de discriminação é geralmente dirigido a pacientes que se contaminaram através de relações sexuais e uso de drogas, sendo que os pacientes hemofílicos e outros também contaminados através de transfusões de sangue, assim como as crianças, são em geral mais aceitos e melhor cuidados, dentro das restrições impostas pelo medo do contágio.

Devido aos altos custos do tratamento e a frequente perda do trabalho ( por incapacidade física ou demissão) os pacientes têm seus recursos exauridos ,e mesmo aqueles com melhores condições acabam tendo que procurar os serviços públicos para conseguir assistência médica(103).Para os pacientes pobres, a falta de suporte social básico e outros recursos torna ainda mais difícil lidar com a doença debilitante. Estudos norte-americanos mostram que 17 a 30% dos pacientes hospitalizados não têm residência estruturada para voltar após a alta(52).Ainda que não se disponham de estudos brasileiros, pode-se imaginar que a situação em nosso país seja ainda mais grave.

## **1.6 - O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO**

A vida do paciente contaminado pelo HIV começa a mudar a partir do momento em que é realizado o exame anti-HIV, o que às vezes ocorre por sua vontade, às vezes à sua revelia ( em meio a uma investigação médica, para início em um emprego, no serviço militar )(52). A decisão de submeter-se a um exame anti-HIV é altamente pessoal e complexa. Coates et al(1988) (29) relatam que aqueles que procuram o exame voluntariamente foram capazes de: a) identificar a si mesmo como exposto ao risco de uma

doença fatal e estigmatizante, para a qual não há perspectiva de cura; b) submeter-se a um procedimento médico desconfortável, incluindo o período relativamente longo da espera do resultado; c) admitir publicamente, pelo menos, para estranhos, ao se submeter ao processo de teste, que está sob o risco desta doença; d) arcar com os riscos sociais de se submeter ao exame; e) arcar com as consequências psicológicas de um exame positivo; f) retornar para uma segunda consulta ao local de exame, para saber o resultado. É importante que o aconselhamento adequado anterior ao teste seja oferecido a todos aqueles que concordem em ser testados ou solicitem o teste, de maneira que todas as implicações dessa decisão sejam compreendidas.

Além da decisão de se submeter ao exame existe a decisão de saber o resultado. Lyter et al. 1987 (64) realizaram estudos com indivíduos homossexuais masculinos dentre os quais 61% decidiram saber o resultado. Dentre os que preferiram não saber, a maioria era bem jovem, não era branca e tinha baixa escolaridade. As principais razões para esta recusa foram: 1) medo de experimentar excessiva ansiedade, depressão e preocupação; 2) crença de que o exame não seria indicativo de AIDS. Os indivíduos que optaram por conhecer o resultado sentiram que o conhecimento de sua condição ( HIV positivo ou negativo ) os ajudaria a lidar melhor e a reduzir o comportamento de alto risco.

A respeito da realização do exame anti-HIV é importante ressaltar alguns aspectos. Os testes anti-HIV encontram-se disponíveis no Brasil a partir de 1985. Na maioria dos serviços de saúde é inicialmente realizado um teste tipo "ensaio imunoenzimático" denominado ELISA ( Enzyme Linked Immuno- Sorbent Assay ) e, nos casos positivos é realizado um teste confirmatório de nome Western blot. São exames que detectam anticorpos contra o HIV, e não o próprio vírus. A maioria dos indivíduos desenvolvem os anticorpos num período entre 6 semanas a 6 meses após a exposição ao vírus, mas alguns podem levar até 3 anos, o que permite a ocorrência de exames negativos em indivíduos já contaminados (24,100). Os

testes também não são capazes de predizer se o indivíduo contaminado desenvolverá AIDS, nem em quanto tempo. O diagnóstico precoce da soropositividade para o HIV pode levar a intervenção médica profilática precoce, prolongar a vida do paciente e evitar a transmissão do vírus.

Muitos autores apontam para a necessidade do teste voluntário e anônimo, não devendo ser usado em larga escala, como screening. O teste deve ser feito com o consentimento expresso do paciente, aconselhamento pré e pós teste e garantia de cuidadosa confidencialidade (1,24,33,37,38,52,55,87,100). Miller et al. (1986), citados por Miller & Riccio (1990)(72) relatam a ocorrência de respostas suicidas em pacientes submetidos a exame anti-HIV sem consentimento prévio e sem aconselhamento pré-teste, com resultado positivo.

McCusker et al(1988)(68) relatam em seu trabalho que pacientes homossexuais masculinos cientes de sua soropositividade demonstraram maior propensão a diminuir a prática de sexo anal ativo ou fazê-lo com proteção, mas não detectaram diferença na prática de relações anais passivas. Alertam também para a limitação da generalização de seus resultados, devido às particularidades do grupo estudado. Coates et al 1988(23) fazem uma revisão da literatura demonstrando que, de uma maneira geral, o conhecimento do exame anti-HIV pode levar a uma diminuição dos comportamentos de risco em homossexuais e bissexuais masculinos e em usuários de drogas injetáveis. Perry & Malkowitz 1988 (87) em sua revisão apresentam trabalhos que confirmam e outros que refutam esta hipótese. No entanto ambos ressaltam que estes resultados estão ligados à qualidade do aconselhamento ( sem o qual a realização do teste pode ser mais danosa do que útil ), o que remete à necessidade da formação adequada dos profissionais de saúde. Lembram ainda que os comportamentos de risco, pelo fato de serem comportamentos crônicos, compulsivos, egossintônicos, intensamente reforçados por prazer imediato e ligados a uma ameaça abstrata, são relativamente refratários a mudanças e exigem abordagem mais intensiva que o aconselhamento. A mudança no

estilo de vida causa muita ansiedade, implica em perda de gratificações a que o paciente está habituado e demanda o desenvolvimento de habilidades psicológicas e sociais que o paciente necessita de ajuda para conseguir(103).

A comunicação do diagnóstico deve ser acompanhada de informações claras e completas sobre o problema, respondendo a todas as perguntas que o paciente fizer, pois a falta de respostas ou evasivas pioram a angústia. O tipo de aconselhamento vai depender das reações emocionais do paciente, sua maneira habitual de lidar com situações difíceis e o tipo de abordagem em que o médico se sente mais à vontade (52). Em caso de complicações psiquiátricas, deve ser pedida a ajuda do psiquiatra.

O momento da comunicação do diagnóstico é especialmente estressante para o paciente pois, devido à alta taxa de mortalidade da doença o diagnóstico pode ser sentido como uma "sentença de morte", uma ameaça de diminuição de vida, principalmente se o paciente acreditar que ser HIV-positivo é o mesmo que ter AIDS, ou se o paciente receber o diagnóstico quando já está apresentando manifestações da instalação da doença. Podem surgir depressão, ansiedade, raiva e medo da potencial doença crônica, debilitação física e mental e morte prematura, além da incerteza do curso da síndrome, o espectro das infecções oportunistas e os tratamentos necessários . Além dos aspectos médicos da doença, o paciente pode experimentar o medo da estigmatização e isolamento social, com perda de relacionamentos e oportunidades ( 21,22,24,33,37,83,86, 100,109,110).Apesar da importância deste momento, crucial para todo o posterior modo de lidar com o diagnóstico e as crises dele decorrentes, e para a aderência ao tratamento, trabalhos indicam que poucos médicos fazem aconselhamento de seus pacientes após o teste HIV. Os médicos, de uma maneira geral, não têm treinamento formal de como dar más notícias aos seus pacientes e há muito pouca literatura especializada a esse respeito, o que leva autores como Quill e Townsend.1991(91),Spelman1989 (100) e Perry e cols.1990 (86) e 1991 (87)a falar de medidas necessárias para que isto seja feito de maneira adequada.

No atendimento anterior ao teste, o médico deve ter em mente que estará diante de uma pessoa que poderá ser comunicada de uma doença incurável, com risco de morte e que, pelo interesse coletivo, poderá ter que expor partes da sua vida, principalmente de sua vida sexual . É necessário que o médico explore o psiquismo de seu paciente e pergunte de sua biografia, de seus eventuais antecedentes psiquiátricos, de suas maneiras habituais de lidar com seus problemas e dos motivos que o levaram a buscar o exame a fim de procurar prever melhor o tipo de reação que poderá ter ao anúncio de que é seropositivo, além das condições familiares e sociais, no sentido de verificar possíveis fontes de suporte . O paciente deve ser informado das características do teste e o significado de seus resultados. Só então deve ser avaliado se o exame deve ser realizado neste momento ou não. ( 1,33,86,87,91,110). Após o teste anti-HIV realizado, é fundamental a educação e o suporte das pessoas a ele submetidas, independente de qual tenha sido o resultado(37,55,86,87,100). Nos pacientes com resultado negativo, ressaltar as formas de prevenção e fornecer apoio psicológico. Perry e cols.1990 (86) demonstram que a notificação de um resultado negativo para a sorologia não é, por si só, suficiente para diminuir a ansiedade. Muitos indivíduos que procuram o exame sabem que não conseguem deixar o comportamento de risco, colocando o perigo de uma infecção futura como um desafio contínuo. Outros podem desenvolver reações de culpa por terem sido " poupados ", e outros estão conscientes das possibilidades de resultados " falso-negativos ". No caso dos pacientes com resultado positivo, o médico fica sabendo das " más notícias" antes e tem que elaborar seus sentimentos em relação a elas antes de se encontrar com seu paciente ( principalmente se já há um vínculo estabelecido entre eles). Esse encontro deve ter tempo e local adequados, pois a comunicação de um diagnóstico desse porte deve ser feita pessoalmente, em um ambiente privado e com tempo para que o paciente faça e responda perguntas. Se uma sessão de aconselhamento pós-teste não for suficiente, pode ser planejado um breve seguimento em

alguns dias, sendo desejável o envolvimento de alguém significativo para o paciente(67).

Muitas vezes, quando o paciente é portador de doenças graves, o fato é inicialmente informado à família, se questionando a respeito das reações do paciente, se ele é forte o suficiente para receber esta notícia. No caso da AIDS/HIV, a comunicação deve ser feita diretamente ao paciente, exceto em situações absolutamente especiais, nas quais a comunicação é feita à família e esta recebe apoio suficiente para lidar com seu pesar e se preparar para contar ao paciente.

Neste momento, o paciente pode se mostrar ansioso, solicitando informações diretamente, que devem ser fornecidas de acordo com sua solicitação, em linguagem simples e clara, pois a falta de respostas ou evasivas pioram a angústia. Alguns pacientes não querem escutar notícias ruins neste momento, outros, em momento algum. Nesses casos é importante que se explore os pensamentos e sentimentos a respeito do teste e de seus resultados. Isto é bom porque permite ao paciente controlar o fluxo das informações até que possa se fortalecer para recebê-las e ajuda ao médico a conhecer as reações do paciente e o impacto que o diagnóstico está tendo sobre ele.

O significado das informações pode ser percebido de maneira muito diferente para o paciente e para o médico. As discrepâncias devem ser reconhecidas e trabalhadas com cuidado, para evitar que se criem barreiras profundas entre médico e paciente. o desafio para o médico é responder de maneira empática aos sentimentos e percepções devastadoras enquanto simultaneamente começa a corrigir distorções de forma que a perda tenha alguns atenuantes e o enfrentamento possa começar.

Quill e Tousem 1990 (91) descrevem um modelo de reação quando a ameaça de um diagnóstico é severa, relatando que as respostas básicas elicitadas podem ser divididas em três categorias: 1) psicofisiológico; 2) cognitiva e 3) afetiva.

As reações psicofisiológicas são basicamente duas:

**1) luta e fuga** - por ativação do sistema nervoso simpático - paciente fica agitado, fala muito, gesticula, chora;

**2) conservação e privação** - por ativação do parassimpático - paciente fica estático, em silêncio, aparentemente ouvindo mas captando muito pouco daquilo que lhe é dito, podendo até apresentar uma síncope vaso-vagal com hipotensão.

As estratégias de enfrentamento cognitivas são basicamente: negação, culpa, intelectualização, descrença e aceitação. De uma maneira geral, é mais confortável para o médico que o paciente se utilize da intelectualização e procure informações para controlar o impacto emocional do diagnóstico.

As respostas afetivas incluem raiva, medo (terror), desamparo, desesperança, vergonha ou culpa. Se os afetos presentes são muito intensos e não trabalhados podem limitar a habilidade do paciente em lidar com a doença.

As percepções do paciente a respeito de sua doença, assim como as respostas cognitivas e afetivas iniciais devem ser exploradas antes que se inicie a educação do paciente e a tomada de decisões(37,86,91). Explorar, tolerar e ouvir às respostas do paciente talvez sejam os passos mais fundamentais. Para começar a aliviar o sofrimento do paciente, o médico deve ter explorado a fundo a sua experiência única de dor e o significado da perda. Isto se torna particularmente difícil quando parte da resposta do paciente é de acusação ou raiva apontadas direta ou indiretamente para o médico. Sentimentos de desesperança também são difíceis para o médico tolerar, particularmente quando o quadro clínico é grave, e há severos limites na efetividade do tratamento médico. Ouvir, tentar entender e ser empático com a dor e os conflitos do paciente são maneiras do médico tentar ajudá-lo a se sentir menos sozinho e menos devastado criando, com algumas esperanças, as bases sobre as quais o paciente começará a encarar os problemas que virão (22,47,91).

Alguns pacientes com doença indefinida poderão se sentir aliviados pelas más notícias que, pelo menos, clarificam o problema. Outros pacientes procurarão trabalhar suas respostas emocionais com familiares, amigos ou outros profissionais de saúde, preferindo manter a relação médico-paciente no modelo tradicional de intercâmbio biomédico.

Os pacientes geralmente solicitam informações sobre a doença (prognóstico, outros testes, opções de tratamento), a disponibilidade do médico e o impacto da doença em seu corpo, em sua família em sua carreira. O fornecimento de informações é importante mas deve ser adequado à percepção que o paciente tem do problema, suas solicitações e as maiores distorções cognitivas, que devem ser corrigidas. Se a habilidade inicial do paciente em integrar informações for muito limitada, o médico deve dar informações simples e focais, usando uma linguagem que o paciente possa entender, observando as respostas verbais e não- verbais que o paciente apresenta. Essa discussão dá ao paciente um senso de controle que ajuda a conter os sentimentos de desesperança. Dá também a chance de se comprometer com um comportamento responsável, o que ajuda a diminuir a culpa consciente ou inconsciente a respeito de seu comportamento passado.

A maioria dos pacientes que trabalham estas reações imediatas solicitam informações e aconselhamento a respeito de questões de envolvimento a longo prazo, tais como aspectos espirituais e existenciais, relacionamentos e questões passadas. Dentro dos aspectos existenciais e espirituais os pacientes podem começar a se perguntar o que teriam feito para merecer esta infecção. Isto força os pacientes a examinar seu estilo de vida, quem são e qual o sentido de suas vidas. A questão principal a ser encarada é a percepção de que agora estão desenvolvendo uma doença que ameaça suas vidas. Quando os pacientes encaram a morte, questionam suas razões para viver. Podem sentir suas vidas como desimportantes e sem propósito. A crise espiritual que se estabelece é a decisão de viver ou morrer. Podem continuar com um estilo de vida auto-destrutivo; podem

tomar uma decisão consciente de promover mudanças e melhorar a qualidade de vida; ou podem viver uma vida limitada, julgando-se inúteis.

O fato de um paciente se saber soropositivo coloca impasses em seus relacionamentos. Se o relacionamento é forte e resistiu a problemas passados, é provável que o casal encontre maneiras de lidar com as dificuldades e cresça com isso. Se o relacionamento é pobre em comunicação e apresenta conflitos não resolvidos, geralmente não resistirá. É difícil para certos casais trocar os padrões habituais de relacionamento sexual, assumindo práticas sexuais mais seguras.

Para os pacientes solteiros a dificuldade é começar um relacionamento. Surgem questões como quando contar a um possível parceiro sobre sua contaminação e como lidar com o medo da rejeição. Casadonte(1986) citado por Tross & Hirsch(1986)(103)relata que 80% dos usuários de droga HIV- positivos que espontaneamente iniciaram o uso de preservativos em suas relações sexuais perderam seus parceiros devido ao fato de terem sido identificados como soropositivos( devido a esse comportamento). O médico deve, para tentar responder, examinar a história passada de relacionamentos do paciente. Se seus relacionamentos foram sempre transitórios e usados para atenuar sentimentos de solidão e insegurança ou apenas para gratificação sexual, o paciente deve ser ajudado a encontrar outras formas de satisfazer essas necessidades.

Em relação aos assuntos passados, estes podem ressurgir com a comunicação de um diagnóstico deste porte. Questões como auto-estima, auto-imagem , dificuldades em relação à identidade sexual necessitam abordagem específica e urgente.

Os pacientes com antecedentes de uso de álcool, fumo ou drogas ilícitas para lidar com situações difíceis no passado podem retornar a este comportamento, o que também requer ajuda especializada.

Silveira(1992)(99) aponta que, para pacientes drogaditos, o momento do diagnóstico e/ou do aparecimento de sintomas quebra a "onipotência" destes indivíduos, permitindo a percepção de seus limites e

a elaboração. Por este motivo, pode ser o momento propício para a introdução do elemento terapêutico.

## **1.7 - MODELOS DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA**

Alguns autores desenvolveram modelos para a melhor compreensão da evolução do quadro psicossocial do paciente, a partir do momento da comunicação do diagnóstico.

Wolcott ( 1986 ) ( 110 ) adapta o modelo de Weisman para pacientes com câncer para tentar compreender a evolução do paciente HIV-positivo e descreve 4 fases: Crise Existencial, Acomodação e Mitigação, Recidivas e Deterioração e Declínio.

A primeira fase, Crise Existencial, seria a dos dois ou três primeiros meses após o diagnóstico. O paciente experimentaria ansiedade intensa em relação à morte, medo, raiva descrença, culpa, insônia, perda do apetite, comportamento impulsivo. O risco suicida é relativamente comum em pacientes recentemente diagnosticados ( 21,24,54 ). Os homossexuais masculinos podem experimentar sentimentos negativos em relação à sua orientação sexual, ansiedade sobre a reação da família frente ao diagnóstico e à homossexualidade, e lembrança do trauma experimentado pelos amigos que tiveram AIDS anteriormente ( 109,110 ). A alta taxa de mortalidade da AIDS faz com que o paciente se sinta muito ameaçado, recebendo o diagnóstico quase como uma "sentença de morte ". Nessa fase, o paciente pode se beneficiar de consultas médicas frequentes, informações precisas que permitam ao paciente manter esperança, mobilização da rede social de suporte, psicoterapia " de crise " e medicações ansiolíticas, encaminhamento para serviços comunitários para AIDS.

A segunda fase, Acomodação e Mitigação ocorre de quatro a oito semanas após o diagnóstico. Nesta fase, geralmente o indivíduo adquiriu um novo equilíbrio psicossocial relativamente estável, tomou as decisões sobre a continuidade de suas atividades profissionais, o

atendimento médico, sua estratégia geral para conviver com essa doença que ameaça sua vida. Geralmente os pacientes com AIDS, assim como os pacientes com câncer, se sentem relativamente saudáveis e realizam suas atividades cotidianas com poucas preocupações conscientes sobre sua saúde. Nos pacientes com doenças graves, a negação pode ser um mecanismo de defesa útil porque lhes dá a sensação de algum controle sobre " como e quando " vão se confrontar com a questão de sua mortalidade. Segundo Kolb(56) " a negação constitui um mecanismo de defesa intrapsíquico por meio do qual as percepções conscientemente intoleráveis são ignoradas ou apreciadas de modo insuficiente. Acompanha-se de uma cisão na função egóica, já que o indivíduo mantém simultânea, porém inconscientemente, o significado e a conotação afetiva da percepção negada. O que é conscientemente intolerável é rejeitado inconscientemente por um mecanismo protetor de não percepção. Deste modo, a realidade é transformada de forma a não parecer mais desagradável ou penosa".p.85. Entre os pacientes com AIDS, no entanto, a negação tende a ser menos efetiva, pois tudo o que ouvem e vêem a respeito da AIDS fala sobre sua alta taxa de mortalidade, tornando mais difícil ter esperança ( 24,92,109 ).

Apesar disso, muitos pacientes contaminados pelo HIV passam muito tempo acreditando que se tornarão sobreviventes a longo prazo ou serão curados. Então, a ocorrência de infecções oportunistas e consequentes internações, faz com que passem a acreditar que morrerão desta doença.

Inicia-se a terceira fase, de Recidivas que, no câncer, ocorre quando surgem as metástases e o tratamento médico muda de objetivo, deixando de buscar a cura para se tornar paliativo. Nos pacientes com AIDS, as preocupações com os problemas de saúde pode precipitar uma aguda ansiedade em relação à morte, depressão e, geralmente risco suicida sério, o que exige o alerta do médico clínico e a intervenção imediata do profissional de saúde mental. É também comum que nesta fase os

pacientes apresentem doenças do Sistema Nervoso Central, com graus variáveis de déficit cognitivo. Estes pacientes com desordens orgânicas geralmente se tornam impulsivos e lidam com a doença de maneira inesperadamente ineficaz.

A quarta fase, Deterioração e Declínio, ocorre quando o paciente entrou na fase terminal de sua doença. Geralmente o paciente e se beneficia de psicoterapia de apoio, que os ajuda a se prepararem psicologicamente para a própria morte. Os princípios para o trabalho incluem: visitas frequentes e breves, expressões verbais e não-verbais de cuidado, encorajamento para a expressão de emoções e medos mais profundos geralmente contraditórios, assistindo à "revisão de vida", permitindo ao paciente que desligue seu interesse no mundo externo, conforme a morte se aproxima.

Os pacientes com AIDS são geralmente ambivalentes sobre receber medidas heróicas de suporte de vida nos estágios terminais da doença e procuram ter um maior grau de participação nas decisões do seu tratamento médico, se comparados com pacientes portadores de outras patologias graves.

Outro modelo, desenvolvido por Nichols (1985) e apresentado por Cohen (1990) (24) e por Friedlander & Arthur (1988) (44), já específico para a AIDS, também divide a evolução em 4 fases, bastante semelhantes e até complementares em relação ao modelo anteriormente apresentado. As fases são: Crise Inicial, Estado de Transição, Aceitação do Estado de Deficiência e Preparação para a Morte.

A Crise Inicial, desencadeada pela comunicação do diagnóstico, é caracterizada pelos efeitos catastróficos que esta realiza nos pacientes e nas pessoas próximas a eles. Os pacientes reagem movendo-se rapidamente do choque e negação para ansiedade intensa, culpa, raiva, medo, tristeza, vergonha e aceitação. Os familiares e amantes costumam ter reações semelhantes. Muitas vezes o paciente, devido ao seu estilo de vida, já vinha afastado dos familiares e, neste caso, cabe aos profissionais

de saúde tentar ajudar nesta reaproximação. O apoio da família e amigos pode fazer a diferença entre morrer em desespero e morrer com dignidade e amor. Quando a ruptura é irreparável e a intervenção não é efetiva, o cuidado e o apoio da equipe podem ajudar o paciente aumentando seu respeito próprio.

O período de Crise Inicial é o momento ideal para se começar a oferecer educação, apoio e terapia, assim como a assistência legal e financeira que se faça necessária. Além disso, educar as famílias de que o contato doméstico não transmite o HIV, de forma que não tenham medo de cuidar do paciente e conviver com ele.

Durante o Estado de Transição, os indivíduos com AIDS experimentam sentimentos de raiva, pena de si mesmo e ansiedade revendo o passado. Pode atravessar período de desgaste, confusão e auto-depreciação, além de culpa pelo comportamento que levou ao contágio. Neste período, auto-estima diminuída e alteração no senso de identidade e valores, assim como distanciamento e alienação das famílias e entes queridos, pode levar a ideação suicida. A raiva pode se voltar contra si mesmo, acompanhada por retração, depressão e tentativas de suicídio. O ódio pode ser projetado ou deslocado em direção à família, amantes ou profissionais de saúde. O ódio pode levar ao "acting-out" de comportamento sexual compulsivo ou aumento do uso de drogas injetáveis. A transição de ser um indivíduo saudável à aceitação de uma situação de doença pode ser tumultuada. Mais uma vez, é o momento em que intervenção na crise, comunicação e suporte são fundamentais.

A Aceitação do Estado de Deficiência se caracteriza pela formação de uma nova e estável identidade, com aceitação da AIDS e suas limitações, acompanhada de um esforço consciente para viver cada dia plenamente, com um reassuramento dos valores de coragem, confiança, consideração pelos outros e preocupação com a qualidade, mais do que com a quantidade de vida restante. Geralmente, este período é acompanhado pelo ressurgimento da espiritualidade. Os pacientes começam a se sentir

menos vitimados pela vida e menos egocêntricos, conseguindo satisfação com atividades altruísticas e comunitárias. Assumem um papel ativo e responsável em cuidar de sua saúde, experimentar práticas médicas holísticas e começam a ter um espírito mais batalhador em relação à doença. Wolf e cols. ( 1991 ) ( 112 ) apontam para a correlação entre maneiras de enfrentamento do tipo " comportamento ativo " e estados afetivos e suporte social mais positivos, ou seja, pessoas que mobilizam suas energias para lidar diretamente com a doença e simultaneamente se voltam para os outros para solicitar apoio emocional, de informações e instrumental têm mais chance de conseguir suporte psicossocial e de se sentirem bem emocionalmente.

A Preparação para a Morte deve começar cedo, enquanto os pacientes têm preservados as capacidades cognitivas e os recursos do ego. As pessoas com AIDS são confrontadas, desde o dia do diagnóstico, com a antecipação da morte. Muitos recebem o diagnóstico como uma sentença de morte, enquanto que outros manifestam desejo de morrer imediatamente. Todos os pacientes devem ser ajudados a completar assuntos pendentes, colocar seus negócios em ordem, fazer testamento, decidir quem cuidará de seus filhos. Precisam ser capazes de discutir abertamente sentimentos e medos da morte e do morrer, e de se tornar dependentes de outras pessoas.

Esses estágios não ocorrem necessariamente nesta ordem, num tempo definido.

Kubler-Ross (1969) em seu livro " Sobre a Morte e Morrer " descreveu os "estágios do agonizante": negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação - para enumerar as principais reações emocionais a que pacientes terminais, familiares e `as vezes até mesmo equipes hospitalares são submetidas quando há o diagnóstico de uma doença terminal. Estes estados, além de surgirem por ocasião de uma doença grave são frequentemente detectados ( embora não necessariamente nessa ordem ) nas mais variadas situações de perda. Em 1987 (58) a autora

escreve que as pessoas com AIDS não têm apenas que atravessar os “estágios do agonizante”, mas também confrontam-se com problemas com os quais o mundo jamais lidou .

Costa & Mello Filho (1991) (26) desenvolvem o modelo de Kubler-Ross na evolução dos pacientes HIV-positivos. Relatam que, em sua observação, os pacientes ao serem comunicados do diagnóstico de AIDS passam por um estado de choque e a negação se segue como defesa, até certo ponto esperada, para os pacientes que não podem tomar contato imediato com a realidade da doença. Os pacientes apresentam-se ansiosos, choram, almejam outros exames sorológicos e os homossexuais, em especial, experimentam, frequentemente, culpa em relação à sua opção sexual. É comum, após o recebimento do diagnóstico, o paciente buscar outros médicos ou formas alternativas de tratamento, para que lhe informem ter havido um erro de diagnóstico.

Alguns pacientes dirigem sentimentos de raiva e revolta para a equipe de saúde, que, por outro lado, pode ser encarada como acolhedora e eficiente em seu tratamento. O paciente já admite estar com a doença mas se questiona -” Por que eu?”. A raiva se volta ainda contra familiares, a sociedade e até contra Deus. Há uma procura pelo responsável por sua doença e o paciente se pergunta por que ele, e não outra pessoa viveria aquela situação. Questiona-se quem lhe teria transmitido tão grave problema, qual parceiro teria sido responsável, pois não consegue se ver como participante nessa escala de contágio.

Na fase seguinte, de Negociação, ele tenta superar seu mal através de promessas e barganhas, por meio de um bom comportamento, almejando um menor sofrimento ou mesmo a salvação. É comum nessa fase a conversão religiosa, assim como as orações, obras de caridade, peregrinações em troca da saúde perdida.

A Depressão pode ocorrer em seguida, com a primeira internação, em função da manifestação clínica da doença. A debilitação e a incapacidade progressiva, a dependência crescente em relação aos outros

somam-se às várias perdas relativas ao status ocupacional, social, econômico sofridas pelo paciente. Este, que já tem como definitivo seu processo patológico e procura resolver situações não concluídas durante o tempo normal de vida. É um período de interiorização e ele precisa de silêncio, tendendo ao isolamento, reavaliando sua vida.

No relato de alguns pacientes a doença desponta num momento, paradoxalmente, de melhor posição no trabalho, quando pretendiam ajudar familiares e realizar outras atividades, como viagens.

Na fase terminal, alguns pacientes, já debilitados, resignados, preparam-se e conversam sobre a morte.

Estas diferentes fases têm duração variável e podem ocorrer numa ordem diferente que varia de pessoa para pessoa, podendo estar presentes também nos profissionais de saúde, familiares, amigos e parceiros.

## **I.8 - ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DAS FAMÍLIAS**

Para entender as questões referentes ao relacionamento dos pacientes HIV-positivos e suas famílias, é importante que, inicialmente, sejam levantados alguns aspectos.

Adultos jovens com doenças que ameaçam sua vida geralmente se tornam intensamente envolvidos com sua família de origem e dependem dela para suporte financeiro e emocional, assim como de esposos e amigos.

Em pacientes com câncer, ou outras doenças graves, as intervenções psicossociais se concentram em ajudá-los a manter o senso de autonomia, apesar de sua nova dependência, e ajudando os familiares a identificar maneiras construtivas de se entender com o adulto jovem sem diminuir sua autonomia e sua identidade de adulto(24). Os amigos, vizinhos, serviços religiosos e comunitários, por sua vez, se encarregam de fornecer suporte material e emocional para as famílias, muitas vezes ajudando

diretamente no cuidado do paciente.

No caso dos pacientes com AIDS as coisas ocorrem de maneira distinta. Muitas vezes o paciente se encontra bastante distanciado de sua família de origem ( inclusive geograficamente) que, em geral, desconhece seu estilo de vida ou conhece e não aprova completamente(21,25,31).Christ & Lori(1885)(21) descrevem relações familiares de indivíduos homossexuais numa gama que inclui padrões de rejeição, envolvimento contínuo sem conhecimento do homossexualismo, conhecimento ritualmente negado do estilo de vida até aceitação, além de diferentes padrões de comunicação com os diferentes membros da família, geralmente mais aberto com irmãos. Esse distanciamento com a família de origem geralmente causa confusão, ambivalência e posterior isolamento no momento de uma grande necessidade emocional.

Em muitos casos , esta revelação causa muito stress para o paciente e familiares, mas pode levar a uma abertura, aceitação e confiança mútua, que pode fornecer muita força ao paciente preocupado em como lidar com essa doença.Mas nem sempre essa reaproximação é possível.

Além da distância geográfica, podem haver profundas diferenças em estilos de vida e valores devido à separação prolongada, que nem sempre conseguem ser superadas pelos pacientes e pelas famílias.

Alguns pacientes não desejam revelar a suas famílias nem o homossexualismo ( ou uso de drogas ) nem o fato de ter AIDS. Muitos pacientes desenvolvem medo intenso de desapontar seus pais com a notícia de seu diagnóstico e suas implicações.Temem causar sofrimento psíquico aos pais ou agravar problemas de saúde que eles possam ter (25). Alguns chegam a dizer que têm câncer ou outra doença grave.Essa necessidade de segredo sempre limita seriamente a possibilidade do paciente dispor da família para suas necessidades básicas(52). Alguns pacientes vencem o medo da rejeição e contam o diagnóstico a sus família para não ter de morrer sozinho. Para muitos dos pacientes, voltar para a casa dos pais doente, após um longo período vivendo de uma maneira

diferente da deles, tem uma conotação dolorosa de “ eles é que estavam certos”(31).

A partir do momento que se tornam cientes do diagnóstico, os familiares se tornam também necessitados de orientação e suporte.

Necessitam de orientação quanto a problemas práticos como o cuidado diário do paciente, sua reintrodução na dinâmica familiar, custear o tratamento,, acomodação em casa, transporte para as consultas, aspectos legais, além de lidar com o medo do contágio e as medidas necessárias para evitá-lo. King(1989)(55) relata de suas entrevistas com clínicos que foram procurados por familiares e parceiros de pacientes HIV-positivos, que a maior preocupação destes era com o medo da contaminação.

Ao se confrontar com as revelações acerca do paciente os familiares podem expressar raiva por não terem sido informados antes, além de culpa pelo fato do paciente ter tal tipo de vida e ter se contaminado, como se isso fosse uma falha no papel dos pais(58,110). Podem também culpar o paciente por ter se contaminado-“Olha o que você fez a você mesmo”. Ao mesmo tempo, têm que lidar com a possibilidade da morte do paciente. Muitas famílias desenvolvem uma “conspiração de evitação”, devido à qual o diagnóstico nunca é discutido, o que aumenta o desgaste emocional do paciente. Os familiares podem também experimentar ambivalência em relação à proximidade física e emocional com o paciente. Manter contato próximo implica em sofrer o desgaste de ver o ente querido desfigurado, sofrendo e morrendo de uma morte que pode chegar a qualquer momento. Além disso, o paciente pode necessitar de cuidados intensivos em casa, exigindo atenção contínua devido aos sintomas físicos( febre, fraqueza, diarreia, convulsões, dor, cegueira) ou psíquicos( ansiedade, depressão, medo, etc.) o que pode exaurir os recursos dos membros da família. Por outro lado os familiares que se afastam do paciente para evitar esse desgaste podem experimentar culpa por estar abandonando alguém tão necessitado. Os profissionais de saúde devem ajudar os familiares a

conhecer e respeitar seus limites, oferecendo alternativas e apoio(19).

O conhecimento público da associação dos familiares com o paciente os torna estigmatizados e os sujeita à poderosa ameaça de rejeição social numa sociedade assustada e homofóbica(21).Como consequência, muitas famílias deixam de contar com a ajuda de amigos, vizinhos e associações, que nos casos de outras doenças procuram fornecer encorajamento e consolo aos familiares de pacientes nos momentos de crise(19,21,110).

Chekryn(1989)(19)fala da “família de origem” e da “família de afinidade”, composta por parceiros, amigos e voluntários.Muitas vezes ocorrem atritos entre membros da família e amigos e parceiros do paciente, principalmente no que se refere a decisões vitais para o tratamento. A família pode não aceitar o parceiro com a significância de um cônjuge num casamento heterossexual.

O parceiro ou cônjuge por sua vez, também está exposto a grande desgaste.Geralmente num relacionamento íntimo e duradouro se desenvolve um equilíbrio de papéis e tarefas da convivência, incluindo sustento financeiro, tarefas domésticas, compartilhamento emocional, dependência e sexualidade. O diagnóstico da soropositividade e a doença alteram este equilíbrio. Muitos relacionamentos continuam e se fortalecem e o cônjuge continua a responder às necessidades físicas e emocionais do paciente até a sua morte. Algumas vezes o cônjuge é incapaz de tolerar o stress causado pela doença e deixa a relação, o que causa grande desgaste ao paciente (21,110).Influe também nesta relação o medo do cônjuge de se contaminar, ficar doente e não ter quem cuide dele. No caso de ambos estarem contaminados, é especialmente delicada a questão da culpa, de qual dos dois trouxe a infecção para o casal e qual dos dois vai adoecer e morrer primeiro.

Em comunidades onde a AIDS é epidêmica, a perda do parceiro é agravada pelas múltiplas perdas de amigos com a mesma doença. Além disso, são em geral pacientes jovens, com parceiros e amigos

também jovens, com pouca experiência em lidar com doenças graves, morte, ou cuidar de alguém em estágio terminal.

Quando o paciente se encontra em estágio terminal, muitos familiares têm dificuldade em estar próximos e oferecer o apoio necessário, seja pelo medo do contágio, seja por sua necessidade de se afastar como tentativa de lidar com seus próprios sentimentos de culpa e perda. A elaboração do luto pode ser bastante difícil para estas famílias, em função da complexidade dos fatores aqui levantados.

Quando os pacientes recebem muito pouco ou nenhum suporte de familiares e amigos, tornam-se necessitados de maior suporte emocional e material dos profissionais de saúde e organizações comunitárias(21,24,55,110).

Em toda a literatura revisada, não foram encontradas referências à relação dos pacientes contaminados ou doentes com seus filhos, provavelmente devido ao fato da maioria dos trabalhos revisados tratarem de pacientes homossexuais masculinos.

## **1.9 - SÍNDROMES CLÍNICAS**

Podem-se analisar os aspectos psicossociais relacionados com as síndromes clínicas que compõem o espectro da doença, uma vez que cada uma delas mobiliza aspectos emocionais distintos e demandam abordagens terapêuticas adequadas(52,78).

**Complexo Relacionado à AIDS (ARC)** - que na classificação do CDC corresponde ao grupo IVa (doença constitucional) - devido ao alto grau de incerteza se irão desenvolver os sintomas mais graves da AIDS e a partir de quando, as pessoas em ARC apresentam maior morbidade psicológica que os HIV-positivos que permanecem assintomáticos( que podem negar o fato) ou que aqueles que já desenvolveram AIDS( que já têm algo para lutar contra e tentar elaborar)(4,18,38,39,67,72,78). Apresentam mais altos níveis de depressão, ansiedade, somatização, hostilidade,

preocupação obsessiva em relação à AIDS(103) e medo de qualquer alteração física(39).Sentem-se “no limbo” ou como “uma bomba-relógio ambulante”(103) e apresentam desordens do ajustamento, geralmente relacionadas com história psiquiátrica prévia e com o número de sintomas presentes no momento. Estes sintomas(perda de peso, fadiga, suores noturnos) podem ser confundidos com quadro depressivo.

**Doença do Sistema Nervoso Central** - Como já foi descrito anteriormente, muitos pacientes com AIDS desenvolvem doença do Sistema Nervoso Central que geralmente se caracteriza por uma demência lentamente progressiva que pode se tornar incapacitante. Alguns pacientes se tornam confusos, desorientados e têm déficit de memória para fatos recentes; outros experimentam sintomas como fraqueza nas pernas, visão borrada ou cegueira. Por tudo isso, necessitam extensivos cuidados em casa com alimentação, banho, vestuário e outros itens da vida diária, além de transporte e acompanhamento quando das consultas médicas. Essas mudanças cognitivas, que podem incluir alucinações e delírios persecutórios, têm um grande impacto no relacionamento do paciente com as pessoas próximas a ele e podem dificultar a adesão ao tratamento e à adoção das necessárias medidas preventivas (24 ).

**Infecções Oportunistas** - Ao contrário dos pacientes com câncer, os pacientes com AIDS com infecções oportunistas não têm um regime de tratamento estruturado para seguir, que vá ajudá-los a lidar com o medo dos efeitos progressivos da doença. As infecções oportunistas devem ser tratadas à medida que aparecem e a sua cura não representa uma remissão da doença de base. Reinfecções múltiplas levam progressivamente a uma perda da esperança e o paciente está cronicamente cansado e desconfortável, tornando-se cada vez mais curtos e raros os “plattôs de melhora”.

**Sarcoma de Kaposi** - Os pacientes com Sarcoma de Kaposi convivem com uma constante lembrança visual de sua doença, que pode levar a um reconhecimento imediato e conseqüente distanciamento das

pessoas à sua volta. Além disso, o regime de tratamento é intenso e tem muitos efeitos colaterais. No entanto, apesar do tratamento ser estressante, o envolvimento regular com a equipe do hospital que ele exige, fornece ao paciente o suporte emocional e encoraja a esperança da remissão. Os pacientes usam seus contatos regulares com a equipe de tratamento para ventilar seus medos, obter informações e aprender novas maneiras de lidar com a doença. Tendem a se referir à equipe como amigos e a fazer o hospital como um local central de encontro para alguma socialização e suporte emocional.

**Tratamento** - O surgimento de infecções ou neoplasias oportunistas representa um momento particularmente estressante para o paciente contaminado pelo HIV, pois “quebra” as defesas de negação e obriga o paciente a “encarar” a doença. Além disso, o tratamento sempre exige múltiplas consultas, testes e procedimentos dolorosos e desconfortáveis, uso de medicações com muitos efeitos colaterais, hospitalização prolongada e com precauções de isolamento.

O isolamento é estressante para todos os pacientes porque eles se vêem confrontados com privação sensorial num momento em que a proximidade com outras pessoas é reconfortante e encorajadora. É especialmente difícil para pacientes com AIDS porque lhes lembra de experiências prévias de discriminação e alienação. Assim, ele e seus amigos podem interpretar as precauções mais como punição do que necessidade médica, devendo ser orientados a esse respeito pela equipe de atendimento. Além disso, o isolamento tende a desencorajar visitantes, que podem se assustar com as precauções e se preocupar excessivamente em contrair a infecção ou infectar o paciente. Por isso é importante que sejam encorajados a manter o máximo de contato com o paciente, dentro dos limites das precauções.

O término do tratamento de uma infecção ou neoplasia tem sido identificado como outro momento estressante para o paciente com AIDS, por significar a interrupção de uma atividade que controla a doença

e de um acompanhamento médico intensivo. Por este motivo, o medo de renovada progressão da doença aumenta muito nesse momento. Alguns pacientes sentem como se vivessem com uma bomba-relógio dentro de seu corpo, que pode estourar a qualquer hora.

Os pacientes podem ficar em dúvida quanto às medidas preventivas necessárias, a quem devem contar o diagnóstico. Num momento de intensa ansiedade e necessidade de intimidade, pacientes com AIDS que não estão recebendo tratamento devem continuar fazendo mudanças drásticas em seu estilo de vida, que causa grande desgaste psicológico e demanda ajuda especializada(18,83,84,103). Também por este motivo, os serviços de atendimento a pacientes HIV-positivos procuram manter retornos periódicos, mesmo quando o paciente se torna assintomático.

Além disso, o estado de saúde do paciente é frequentemente variável, e pode incluir períodos alternados de doença aguda e períodos de saúde relativamente melhor. Com os avanços nos esquemas terapêuticos, hoje já é possível diminuir a frequência das infecções oportunistas e a sua taxa de mortalidade, o que garante sobrevivência mais longa e em melhor estado de saúde que no período inicial da epidemia. Ainda assim, pacientes, seus familiares e profissionais de saúde precisam se preparar para o confronto com a perspectiva da morte.

Ainda que os estágios terminais, de lidar com o morrer, as necessidades emocionais e os cuidados necessários guardem semelhanças com outras doenças, a natureza única da AIDS apresenta questões que podem requerer atenção especial (58). Já foi notado que o contato com pacientes aidéticos em estágio terminal é reduzido, se comparado com pacientes terminais com outras doenças. Devido aos fatores do medo e do estigma, estes pacientes podem ser ainda mais evitados, inclusive pelos profissionais de saúde, e especialmente em hospitais com pouca experiência em atender pacientes com AIDS (52). É necessário estar sempre atento para essa possibilidade e tomar providências no sentido de corrigir problemas que possam prejudicar o cuidado do paciente, seu conforto e seu manejo

psicológico. Em relação à hospitalização, muitas vezes necessária, existem situações em que ela ocorre mais pela falta de condições para o cuidado doméstico do paciente terminal. Em alguns países já existem instituições comunitárias e redes de atendimento domiciliar no sentido de permitir que o paciente seja mantido fora do ambiente hospitalar o maior tempo possível. Em nosso país estas iniciativas são ainda incipientes, se comparadas com a magnitude do problema. Kelly(1989) (52) aponta ainda para a importância de que se discuta com o paciente as opções de tratamento durante o estágio terminal, incluindo manobras de ressuscitação e de suporte de vida. Segundo esse autor, essa discussão pode ser impossibilitada caso o paciente apresente déficit neurológico ou demência, o que remete estas decisões para a equipe de atendimento e os familiares.

## **I.10 - PECULIARIDADES DOS GRUPOS MAIS ATINGIDOS**

Os dados epidemiológicos apontam para uma distribuição dos pacientes soropositivos entre homossexuais masculinos e usuários de drogas. Seidl(1986-Conférence Internationale sùr le SIDA), citado por Frame & al(1988)(37) diferencia os toxicômanos, onde predomina um "fatalismo", dos homossexuais masculinos que apresentam inicialmente uma atitude agressiva, depois uma preocupação hipocondríaca e, enfim, uma "resignação depressiva".

Tross & Hirsch (1988)(103) falam de como muitos homossexuais masculinos com AIDS se confrontam com stress social concomitante de manter a identidade homossexual num ambiente heterossexual hostil. A redefinição da homossexualidade como preferência sexual adulta viável ao invés de um distúrbio psiquiátrico ocorreu apenas em 1975 e só foi publicada no DSM-III( Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-American Psychiatric Association) em 1980.No entanto, o Código Internacional de Doenças, em sua 9a. revisão, ainda em uso no Brasil considera o homossexualismo como doença mental.Muitos

homossexuais podem não estar preparados para o confronto com os aspectos psicossociais de assumir sua preferência sexual perante as outras pessoas. Isso se torna particularmente delicado em indivíduos bissexuais que mantêm relacionamento ou casamento heterossexual sem nunca ter falado sobre homossexualismo.

Cassens, citado por Cline(1990)(22) fala das consequências sociais especiais para os homossexuais masculinos: "Numa sociedade que raramente aceita a sexualidade, mesmo heterossexualidade, a culpa associada ao homossexualismo e AIDS é mutilante" Refere que a culpa por sua orientação sexual aumenta a sensação de isolamento e estranheza que muitos homens homossexuais já haviam experimentado ao longo de suas vidas. Alguns pacientes referem experenciar uma "homofobia internalizada" ou seja, uma internalização das atitudes preconceituosas da sociedade, o que leva a mais culpa e rebaixamento da auto-estima(24). Apresentam como resposta a essa culpa os padrões de comportamento seguintes: 1) celibato; 2) negação dos fatos e contínua alta dos níveis de atividade sexual; 3) celibato com amigos próximos e múltiplos contatos sexuais anônimos; 4) aumento do uso de drogas e álcool; 5) desenvolvimento de pequenos grupos de contato sexual. Alguns pacientes recebem mensagens (diretas ou não) para interromper sua atividade sexual. Nesse sentido, é importante que o profissional de saúde entenda o que a sexualidade realmente representa para estes indivíduos ( para muitos, a única forma de obter contato, comunicação e intimidade ) e o impacto que a perda da atividade sexual teria em suas vidas. Há que se encontrar formas de contato interpessoal que não dependa exclusivamente de sexo ( organizações de homossexuais, grupos de apoio ) .

O medo do desfiguramento e da debilitação é experimentado por praticamente todos os pacientes, mas com maior intensidade pelos homossexuais masculinos, pois a aparência física funciona como fator importante no sucesso na socialização na comunidade "gay". Muitos pacientes homossexuais trabalham em profissões em que a aparência física

é importante: artes, moda, televisão, publicidade, direito, etc. Quando as alterações da aparência física atingem cabeça, pescoço e braços, os pacientes podem se sentir tão consternados a ponto de não se olharem mais no espelho e terem a sensação de que “ se aproximam da morte no que parece ser o corpo de um estranho”.

Em relação aos pacientes toxicômanos, observa-se que geralmente são indivíduos pouco familiarizados com os serviços de saúde, seja por características sociais e de personalidade, ou por medo do envolvimento com a polícia. São forçados a iniciar este contato quando é feito o diagnóstico mas, de uma maneira geral, aderem ao tratamento apenas quando apresentam problemas concretos com sua saúde.

Segundo Cohen(1990)(24) pacientes drogaditos são deprimidos, auto-destrutivos e isolados; Cline(1990)(22) afirma que são indivíduos que manipulam seus sentimentos com drogas e se afastam do contato humano e ajuda. Tross & Hirsch(1986)(103) citam estudos que demonstram que drogaditos apresentam depressão, abuso de álcool e de outras drogas, além da cocaína, em frequência maior que o restante da população. Todos concordam que a reabilitação destes pacientes oferece muitos desafios. Para indivíduos que vivem ostracismo social extensivo, deixar a droga é uma desgastante mudança no estilo de vida que inclui desintoxicação, tratamento ambulatorial ou hospitalar e abrupta ruptura com as amizades relacionadas ao uso de drogas.

Olivenstein(1992)(80) afirma que “ após os fracassos da Psiquiatria em se reapropriar do mundo da toxicomania, a AIDS permitiu a reintromissão massiva do médico...A AIDS assinala antes de tudo uma vitória, a posteriori, do médico e, além do médico, a vitória da burocracia”, e alerta:” O risco do retorno do médico é que ele exceda seu verdadeiro lugar, que diz respeito ao sofrimento da doença AIDS, mas não da complexidade sofrimento/prazer do toxicômano”.

De uma maneira geral, profissionais de saúde têm dificuldade em lidar com estes pacientes. King(1989)(55) entrevistou clínicos gerais

("general practitioners") em Londres e a maioria relatou que aceitaria pacientes homossexuais mas estariam menos propensos a receber usuários de drogas como seus pacientes (mesmo não contaminados pelo HIV) o que, segundo este autor, é confirmado por outros trabalhos. Cassorla (1989)(17) fala das dificuldades que podem estar presentes no atendimento. Segundo ele, a atuação ("acting-out") pode ocorrer com qualquer paciente, mas predomina nos drogaditos. São indivíduos que apresentam defeitos no seu "aparelho de pensar pensamentos"(Blon-1966)(9) que lhes permitiria lidar com seus desejos e impulsos, pensando-os e adiando sua gratificação se esta não fosse possível. Por este motivo, o drogadito tem uma dificuldade imensa nessa função, precisa de satisfação imediata, urgente e age impulsivamente. Na situação de tratamento, tudo é urgente e desesperante para estes pacientes, que fazem qualquer coisa para mobilizar a equipe a gratificá-lo, ou aliviar sua ansiedade. Se a equipe não tiver capacidade de continência, se identificará com o paciente, e se sentirá impulsionada a fazer alguma coisa, também com urgência, impossibilitada de pensar. A relação fica caótica, e muitas vezes envolve paciente, amigos, família e equipe, numa situação confusional. Outro aspecto referente à dificuldade em se conter e adiar a gratificação é que ela dificulta a adoção de medidas que visam diminuir a disseminação da doença.

Silveira(1992)(99) lembra que os levantamentos epidemiológicos referentes à disseminação da infecção pelo HIV apontaram duas peculiaridades em relação a este subgrupo:

1) com o progredir da epidemia os toxicômanos passaram a contribuir com uma proporção progressivamente maior de casos comparativamente com os demais subgrupos;

2) os toxicômanos constituem importante fonte de contaminação para dois outros subgrupos populacionais: mulheres (através do contato sexual heterossexual) e crianças, através da transmissão vertical.

Também segundo esse autor, o toxicômano soropositivo tem

que se haver com sua dependência, com uma doença infecto-contagiosa de evolução letal e com toda a carga de preconceito que estas duas condições implicam. A descoberta da soropositividade pode ocasionar o aparecimento de reações psicológicas diversas, como resposta à possibilidade do desenvolvimento da AIDS, reações essas que dependem das características de personalidade do indivíduo, bem como das situações específicas do momento da descoberta (incluindo-se aqui a intervenção dos profissionais de saúde). Para grande parcela, a questão configura realidade abstrata demais para desencadear reações ansiosas importantes, predominando indiferença ou incrudelidade (componentes do mecanismo de negação frente à angústia da morte). Muitos intensificam as atitudes de risco para a infecção, através da multiplicação dos contatos sexuais e pela utilização de seringas em grupo. A Negação, já descrita como mecanismo de defesa usado para lidar com uma realidade insuportável deve, dentro de certos limites, ser respeitada. Outros toxicômanos vivenciam este momento como uma possibilidade de elaboração psíquica da conduta toxicomaniaca e de toda significação subjacente a ela e chegam a interromper o uso de drogas após se saberem HIV-positivos. A procura de serviços de desintoxicação e a aderência ao tratamento são significativamente maiores em pacientes toxicômanos soropositivos. A descoberta da soropositividade e o aparecimento dos primeiros sintomas da AIDS trazem a concretude da morte que a doença implica e desmoronam o jogo onipotente de barganha com a morte, a identificação onipotente com o herói. O toxicômano é obrigado a entrar em contato com os limites de sua existência, com a sua dimensão humana que tantas vezes tentou negar.

Ainda segundo esse autor, trata-se de momento existencial crucial, que pode ser propício para entrada do elemento terapêutico, que deve estar atento para o fato de que se trata de trabalhar em "campo minado", com soluções psicóticas para os conflitos, risco suicida e "acting-out".

## **I.11 - O ATENDIMENTO AO PACIENTE**

### **ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

O cuidado a pacientes infectados pelo HIV ou já acometidos pela AIDS desafia os profissionais de saúde profissional e pessoalmente. Devem se manter a par do específico e crescente corpo de informações técnicas a respeito de como diagnosticar, tratar e manejar o paciente, sendo que a aplicação destes conhecimentos requer que o profissional mantenha uma atitude de cuidado e empatia em face da incerteza, medo, estereótipo e preconceito.

Os profissionais de saúde estão também sujeitos a grande desgaste e necessitam de apoio e orientação. Muitos relatam ansiedade e medo por si mesmos e por suas famílias como resultado da incerteza de contrair a doença durante o cuidado destes pacientes. Esse medo pode não ter fundamento racional, se levarmos em conta os conhecimentos atuais sobre os modos de transmissão do vírus. A revisão de literatura aponta um único caso de contaminação de profissional de saúde durante seu trabalho.

A complexidade do tratamento diário, com extensivo cuidado para proteger o paciente de infecções oportunistas, a necessidade frequente de respostas imediatas a necessidades agudas, com séria pressão de tempo e sobrecarga de trabalho, no sentido de atender às alterações clínicas e emocionais dos pacientes, coloca uma enorme demanda sobre suas próprias energias e recursos profissionais, além de esgotar os recursos da instituição ao limite. Esse desgaste é aumentado a cada dia com o aumento crescente da incidência da doença e do número de pacientes que necessitam atendimento(21).

Compreensivelmente, médicos e outros profissionais relatam considerável frustração profissional e desgaste físico relacionados com o conhecimento limitado da doença, sua intratabilidade, a falha de muitos

esforços terapêuticos e ao seu desfecho geralmente fatal (21,94).

Esses problemas são aumentados pelas dificuldades de comunicação profissional-paciente, problemas relacionados com a aceitação do tratamento e das medidas de prevenção, pela relutância de alguns co-terapeutas a atender estes pacientes. Finalmente, devido à grande necessidade de suporte desses pacientes e dos esforços da equipe em ajudá-los, os profissionais de saúde se tornam inevitavelmente mais envolvidos com esses pacientes, chegando a constituir em certo grau uma "família" para eles. Isso é altamente estressante quando o paciente morre e os membros da equipe reagem muito mais fortemente do que o fazem com pacientes cujo suporte era mais fornecido pela família e amigos.

## **I.12 - A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE**

Segundo McCusick 1988(69), muitas teorias falam da relação médico-paciente como a principal ferramenta para a terapêutica. Ballint(1957) afirma: "A droga mais frequentemente usada na prática clínica pelo médico é ele mesmo, isto é, não foi apenas o frasco de medicamentos ou a caixa de comprimidos que importou, mas a maneira como o médico o deu ao seu paciente - de fato, toda a atmosfera na qual aquela droga foi prescrita e tomada". No entanto, retornando a McCusick, em se tratando dos intensos aspectos emocionais encontrados na epidemia da AIDS, este relacionamento pode se tornar a principal obstrução.

Eksterman(1967)(34), seguindo a concepção psicossomática preconizada por Perestrello, acentua a importância da pessoa do médico como fator psicoterápico implícito na relação clínica. Parte da observação de que o indivíduo doente regride a níveis infantis de dependência e que o amparo do médico, assim como o amparo da mãe ao bebê ("holding" para Winnicott(1965) e "reverie" para Bion(1966)(9) é a base dessa psicoterapia implícita e fator ansiolítico, constituindo até "a propriedade farmacológica básica do medicamento chamado médico". O autor fala da relação médico-

paciente iatrogênica como aquela em que o médico está incapacitado para fornecer um ambiente adequado ao paciente, trazendo, como consequência, uma sobrecarga de ansiedades com formação de novos sintomas ou agravamento dos já existentes.

No caso do atendimento a pacientes HIV-positivos, podem ocorrer situações em que ocorre esta "psicoterapia implícita", de forma que o contato com o médico possa funcionar como agente de alívio de tensões, integrador e organizador de novas formas de enfrentamento. Podem ocorrer também situações de uma relação médico-paciente iatrogênica. Estas situações podem estar ligadas a fatores de comunicação e afetivos, que serão abordados a seguir.

Lucente(1990)(63) ressalta a importância de se examinar os padrões de comunicação dos pacientes a serem atendidos, desde aqueles sabidamente contaminados até as pessoas que apenas acreditam ter razões para ter AIDS. Bender(1989)(7), falando da relação dentista-paciente, refere que a regra básica para uma interação efetiva é ouvir o paciente, pois ele falará tudo o que é necessário, de maneira verbal ou não-verbal. Quill e Townsend (1991)(91) falam do risco da formação de barreiras entre o médico e o paciente, quando há falhas no processo de comunicação, motivo pelo qual as diferenças de significado de aspectos da doença e do tratamento devem ser rapidamente esclarecidos, eliminando distorções.

Cohen(1990)(24) afirma que a capacidade do médico de estimular o entendimento do paciente a respeito de sua doença constitui um fator importante na comunicação, no desenvolvimento de uma relação de suporte e no estímulo à aderência. É frustrante para o médico e para o paciente quando há barreiras para a comunicação. Quando uma pessoa com AIDS é encorajada a dividir suas próprias percepções, entendimentos ou teorias sobre a doença a comunicação atinge um nível apropriado. Estimular o entendimento do indivíduo sobre a doença não é um evento estático. É um processo que começa no dia do primeiro contato e continua periodicamente, ao longo da duração da doença. Para

muitos pacientes, principalmente jovens usuários de drogas que entram em contato pela primeira vez com o serviço de saúde quando começam a apresentar os primeiros sintomas da AIDS, o esforço para o entendimento da doença, aplicado numa relação de suporte, pode incrementar o desenvolvimento de um "rapport" médico-paciente. O entendimento precoce é importante porque dá a oportunidade de começar um processo de exploração que resultará na educação do paciente e do médico. O paciente pode aprender com o médico se o seu entendimento está de acordo com o que se sabe hoje sobre a AIDS nos meios científicos. O médico aprende as idéias específicas que o paciente tem sobre a AIDS e o que elas significam para ele.

Wolcott(1986)(110) fala da importância da comunicação, pelo fato da eficácia da intervenção psicossocial do médico depender da compreensão precisa por parte deste, de quais os agentes estressores que estão atuando sobre aquele indivíduo naquele momento. Somente assim o médico poderá fornecer ao paciente informação, reassuramento, sugestões ou suporte emocional que possa ajudá-lo a aliviar o desgaste. Quando esta comunicação estiver dificultada por aspectos emocionais, o profissional de saúde mental pode funcionar como interlocutor, suavizando diferenças e facilitando o entendimento.

Os aspectos afetivos da relação médico-paciente podem ser mais facilmente entendidos através dos conceitos de "transferência" e "contra-transferência".

Segundo Laplanche & Pontalis(1986)(59), "transferência designa, em psicanálise, o processo pelo qual os desejos inconscientes se atualizam sobre determinados objetos no quadro de um certo tipo de relação estabelecida com eles e, eminentemente, no quadro da relação analítica. Trata-se aqui de uma repetição de protótipos infantis vivida com uma sensação de atualidade acentuada. (Freud, 1912)". Cassorla(1990)(17) a descreve como "uma série de mecanismos, derivados das reações mais primitivas dos indivíduos, que ressurgem reatualizada frente ao profissional

de saúde". Fala do terror da morte, melhor ou pior metabolizado, que permanece desde os estágios mais precoces da existência no inconsciente, e ressurgem em situações ameaçadoras, como a AIDS. Nessas ocasiões o paciente espera que o médico possa conter sua angústia e ajudá-lo a lidar com ela. Fala também da idealização, quando o paciente reproduz no profissional de saúde seus objetos carinhosos e protetores e usa mecanismos mentais que os mobilizem dentro daquele, podendo assim: comunicar o desespero que está sentindo, estimular o narcisismo do profissional de saúde (que assim recupera sua onipotência) e transferir a ele a responsabilidade sobre o seu tratamento.

D'Anzi(1989)(28), sem definir especificamente o que chama de transferência, cita os seguintes sentimentos, que podem se apresentar isolados ou em combinação: -ansiedade- geralmente avassaladora, resultado de conflitos e preocupações múltiplos e não-resolvidos. Por exemplo, pacientes homossexuais masculinos têm que confiar nos profissionais de saúde, que são membros de uma sociedade "correta", previamente encarada com certa suspeita (em muitos casos, provavelmente justificada); o manejo desta ansiedade é fundamental para que o paciente possa estabelecer vínculo com a equipe e aderir ao tratamento;

- **depressão:** como resultado de perda da confidencialidade, anonimato e privacidade, da saúde física e do bem-estar, da independência e de uma futura intimidade sexual;
- **isolamento:** que pode resultar das práticas e rotinas do hospital para o controle de infecções, principalmente para os pacientes internados;
- **alienação e dispensabilidade:** resultante do novo papel assumido pelo paciente e seu sentimento de ter perdido sua humanidade, de ter valor apenas como objeto de interesse médico-laboratorial, um desafio médico ou uma potencial fonte de dados;
- **suporte reduzido:** experimentado quando o paciente sente que os membros da família, amigos e mesmo profissionais de saúde começam a se distanciar física e emocionalmente, em preparação para a inevitável

perda da vida.

- **raiva:** geralmente dirigida a si mesmo por permitir que este “pesadelo” ocorra como resultado indireto de um estilo de vida escolhido; dos pais por sua responsabilidade real ou imaginária sobre esta escolha; dos médicos por não terem a “mágica” de livrá-lo completamente da doença; dos amigos pela falta de aconselhamento oportuno no passado ou no momento atual; de Deus por permitir que esta doença aconteça;
- **culpa:** experimentada quando o paciente incorpora a mensagem da sociedade: “coisas ruins acontecem para pessoas ruins” ou que a doença é uma retribuição de Deus para transgressões passadas;
- **desesperança e total dependência:** ocorre fisicamente como resultado das infecções secundárias recorrentes e psicologicamente do medo do desconhecido e da solidão;
- **incerteza e medo:** resultado dos muitos aspectos indefinidos da AIDS tais como: o curso natural do processo da doença, a extensão de tempo restante para conseguir a resolução de aspectos da vida ainda não resolvidos, a natureza e a intensidade da dor nos estágios terminais da doença, a exposição de sua orientação sexual e a resposta daqueles cujas impressões são importantes para o paciente, a preocupação e responsabilidade com o estado de saúde dos parceiros sexuais.

A Contra-transferência é definida por Laplanche & Pontalis (1986)(59) como “conjunto das reações inconscientes do analista à pessoa do analisando e, mais particularmente, à transferência deste. Em Freud, 1912: a influência do doente sobre os sentimentos inconscientes dos médicos”. Cassorla (1990)(17) a descreve como “o conjunto das contra-reações mobilizadas pelo paciente no profissional de saúde e que dependerão de aspectos próprios do profissional e das identificações projetivas que o paciente introduz dentro daquele”. As identificações projetivas, segundo este autor, “são constituídas de sentimentos emoções, objetos e partes da mente do paciente que são “enfiados” dentro do profissional de saúde. Têm as funções principais de comunicação e descarga de aspectos insuportáveis.

Se o profissional de saúde consegue conter esses sentimentos, trabalhar com eles e devolvê-los de maneira mais elaborada, o paciente tem a chance de reintrojetar um objeto mais coeso, estruturado e seguro". Os profissionais que não conseguem lidar com a culpa experimentada por não poder oferecer a cura ao paciente, podem apresentar dificuldade em colocar limites para si e para seus pacientes, permitindo o estabelecimento de uma relação conturbada. Segundo Lucente (1990)(63) a culpa é decorrente da AIDS desafiar o "senso de onipotência", que é importante componente da constituição psicológica de muitos médicos.

Dunkel & Hatfield (1986, 1987) têm seus artigos a respeito de aspectos contra-transferenciais no atendimento a pessoas com AIDS citados por McCusick (1990)(69), Lucente (1990)(63), D' Anzi (198)(28) e Bender (1989)(7). Estes autores ressaltam, principalmente, os seguintes aspectos;

- **desaprovação e hostilidade:** consciente ou inconsciente, a desaprovação do estilo de vida do paciente influencia negativamente o profissional de saúde em seu trabalho e é agudamente percebida pelo paciente; muitos médicos sentem que os pacientes são responsáveis por sua contaminação e, por este motivo, menos merecedores de empatia(16);
- **raiva e frustração:** focalizada no paciente quando ele continua a apresentar sintomas depressivos mesmo em face de melhora física. O profissional de saúde espera que o paciente espelhe " em espírito" sua melhora na saúde física, esquecendo-se que o paciente continua a lidar com perdas outras que a perda da saúde e por isso pode se apresentar continuamente ansioso, apreensivo, deprimido;
- **distanciamento físico e emocional:** ocorre como meio natural do profissional se proteger da perda que inevitavelmente virá. Todo o procedimento do "isolamento reverso" facilita este distanciamento, por estabelecer um esquema dentro do qual muito pouco contato físico é possível. O paciente é capaz de reconhecer quando as convenções sociais de cumprimento, troca de gentilezas verbais são realizadas sem o

contato humano confortador. Outra forma como este padrão de distanciamento pode se manifestar é através da recusa do profissional de saúde de se aperceber do importante componente emocional desta doença, deixando de solicitar a intervenção do profissional de saúde mental.

- **medos múltiplos:** medo do desconhecido-o médico muitas vezes não sabe quais serão as consequências das decisões que toma ao longo do tratamento; medo do contágio-pode ser expresso racionalmente ou de maneira exagerada. Na primeira situação, o controle de infecções e as precauções de isolamento são compatíveis com os dados clínicos disponíveis e com as informações científicas quanto aos modos de transmissão do HIV, e as medidas necessárias contra a contaminação não estabelecem barreiras claramente observadas entre paciente e profissional de saúde. No segundo caso, as precauções são desenvolvidas e estendidas para limites extremos, não realísticos e inúteis, servindo apenas para separar e sugerir simbolicamente que o vírus e seu hospedeiro humano devem ser mantidos separados das pessoas não-contaminadas, saudáveis e, conseqüentemente, "boas"; medo da morte e morrer- evocado no profissional de saúde a um certo nível de consciência quando entra numa relação de tratamento deste tipo e profundidade; medo da homossexualidade-quando o profissional de saúde é "homofóbico" estará em conflito entre seus preconceitos pessoais e o seu compromisso profissional, o que deve ser resolvido, para que não influa adversamente no tratamento;
- **negação da desesperança:** permite ao profissional de saúde uma aparência externa de estabilidade e controle, enquanto os medos discutidos acima vão gerando internamente uma ansiedade crescente. Os profissionais de saúde são ensinados repetidamente que têm a possessão da mágica de curar. Ainda que essa crença seja reconfortante para o paciente e necessária em muitas situações, é extremamente perigoso para o profissional de saúde perder de vista suas limitações

humanas desde que ele tem a chance de falhar em todos os casos envolvendo pacientes com AIDS;

- **identificação excessiva:** é um problema real para o profissional de saúde homossexual. O estado emocional deste indivíduo é sempre vulnerável à medida que ele acompanha o estado de saúde do paciente. Não é uma situação saudável e exige que o profissional se conscientize do seu papel e procure ajuda adequada.

Muitos autores apontam como a epidemia da AIDS vem provocando mudanças na prática médica. Lucente(1990)(63) refere que os médicos estão sendo levados a rever aspectos no cuidado dos pacientes tais como: comunicação médico-paciente, a educação do paciente, o cuidado de pacientes terminais, as ansiedades e emoções que os pacientes afetados desencadeiam nos médicos e as fontes de recursos disponíveis para os médicos. Os grupos mais afetados-usuários de drogas injetáveis, homossexuais e bissexuais masculinos, prostitutas- em geral não mantinham contato com serviços de saúde anteriormente, o que obriga os médicos a aprender mais sobre seu estilo de vida , suas características físicas e psicológicas e as maneiras mais adequadas de se comunicar com eles.

Os médicos, que estão acostumados a lidar com constelações familiares tradicionais como fonte de suporte, têm de aprender a lidar com pacientes cuja fonte de suporte é limitada e constituída, muitas vezes, por pessoas também sob o risco de contrair a doença. Devido ao fato de que cada diagnóstico e cada plano terapêutico são baseados numa análise total do paciente, a epidemia de AIDS adicionou uma nova dimensão à prática médica diária, por alargar a gama de preocupações do médico para relevantes aspectos sociais e comportamentais.

Taylor et al(1989)(101) observam que as normas e afirmações estão sendo revistas. Devido à configuração única das características da doença (infecto-contagiosa, período de incubação indefinido, sem vacina, sem tratamento definitivo, fatal, estigmatizante e ligada ao estilo de vida)

apresenta desafios atípicos para o médico, que muitas vezes não tem regras claramente definidas nem suporte adequado para construir uma nova prática profissional e um novo papel dentro da equipe de atendimento. Enumeram os fatores determinantes da conduta do médico:

**1) autonomia do médico** - controle das decisões dentro do atendimento;

**2) responsabilidade primária** - se a ligação primária do médico é com o paciente ou com a Saúde Pública;

**3) investimento afetivo** - percepção do médico do envolvimento emocional apropriado com seus pacientes;

**4) preocupação primária** - habilidade em balancear a preocupação consigo e a preocupação com o outro, particularmente, entre o medo do contágio e a obrigação do atendimento.

**5) Habilidades efetivas** - fé em seu conhecimento especializado e experiência pessoal e na disponibilidade de ferramentas adequadas para lidar com a doença.

Conforme os padrões estabelecidos de conduta médica são desafiados, novos e complexos modelos de comportamento médico têm sido evocados, numa complexa combinação de respostas, menos polarizadas e menos previsíveis. Apontam para uma redefinição do papel do médico como profissional de saúde.

Figueiredo & Souza (1990)(42) falam de atitudes negativas dos profissionais de saúde com relação à AIDS, associadas ao medo do contágio, à morbidade da doença e à agressividade e antipatia do paciente. Em relação ao tratamento, os médicos apresentam atitudes negativas, diferentes das dos demais profissionais de saúde, que podem estar relacionadas com o seu modelo de formação.

A grande maioria dos autores ressalta a importância dos profissionais de saúde terem consciência de seus próprios sentimentos e conflitos em relação à morte e morrer, à AIDS, à sexualidade, aos seus pacientes, buscando sempre o suporte adequado-supervisão, grupos

Ballint, análise institucional, análise pessoal, etc (7,17,28,31,38,39,53,69,81,102).Falam também da importância do fornecimento de informações atualizadas e interpretadas dentro do senso comum como mecanismo eficaz para lidar com medos, ansiedades, fobias, mal-entendidos(63) e tentar conseguir atitudes mais positivas dos profissionais de saúde.Boyton & Scambler 1988(11) e King 1989(55)ressaltam a importância da experiência pessoal no cuidado de pacientes aids, como forma de sensibilizar os médicos e modificar atitudes.

O atendimento a pessoas contaminadas pelo HIV pode ser bastante melhorado caso se leve em consideração a avaliação que os pacientes fazem do atendimento recebido.

King 1988(53)entrevistou pacientes em Londres, que apontaram para o fato de que os médicos não estão completamente conscientizados do quanto a confidencialidade é crucial para muitos pacientes.Wesch, Mason e D' Achille relatam que a ansiedade leva os profissionais de saúde à necessidade de dividir sentimentos e informações para diminuir o desconforto ou criar uma distância emocional através do humor, ocasionando fofocas e lapsos éticos,ferindo a confidencialidade e expondo os pacientes.

Poucos pacientes relataram ter recebido apoio psicológico ou informações, o que aponta para a necessidade de que os médicos tenham um papel mais ativo nestas áreas. Foi notada também muita dificuldade por parte dos médicos em conversar sobre sexualidade e muitos pacientes relataram medo de que seu médico não aceitasse seu estilo de vida.O autor conclui sugerindo que os médicos conheçam mais sobre o estilo de vida dos homossexuais e seus próprios sentimentos a esse respeito, que dêem mais atenção à confidencialidade e à educação sobre doenças sexualmente transmissíveis.

Valdisseri, Tama & Ho 1988(105) aplicaram questionários como parte de um projeto destinado a determinar necessidades de

treinamento de profissionais de saúde. Os pacientes relataram que não receberam explicações precisas sobre o curso da doença, demonstrando ser difícil para os médicos apresentar a evolução da doença ao paciente sem lhe tirar a esperança. Houve também dificuldade dos médicos em conversar sobre a necessidade do teste anti-HIV dos parceiros sexuais dos pacientes e na orientação sobre a prática sexual. A maioria dos médicos não falou sobre as precauções a serem tomadas com parceiros sexuais e na convivência doméstica. Os que falaram sobre a prática sexual emitiram mensagens ambíguas: orientações sobre sexo seguro acompanhadas de mensagens para abstinência sexual. Os autores concluem que a comunicação médico-paciente deve ser melhorada, o que requer treinamento específico nos cursos médicos de graduação, residência médica e pós-graduação.

Trent 1990(102) reproduz o depoimento de um paciente soropositivo que refere que a coisa mais importante para o paciente é saber exatamente o que está se passando consigo e saber que pode contar com a honestidade de seu médico. Ressalta a importância da relação médico-paciente e recomenda que os médicos cuidem bem de sua própria saúde, física e mental.

### **I.13 - A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

Devido à complexidade das necessidades dos pacientes, familiares, amigos e profissionais de saúde, a AIDS força para que se torne realidade aquilo que já era apontado na teoria quanto ao atendimento multidisciplinar em saúde. Um médico, trabalhando sozinho, dificilmente poderia lidar com as severas e múltiplas doenças e problemas associados ao HIV: ele precisa fazer parte de uma equipe multidisciplinar, com médicos de outras especialidades e outros profissionais de saúde(110). Um programa multidisciplinar de AIDS pode fornecer uma abordagem humana e coordenada para o atendimento e um programa educacional abrangente e sistematizado, além de suporte para a própria equipe(21,24,28,37,110).

Uma abordagem biopsicossocial capacita o profissional de saúde a conhecer cada indivíduo como uma pessoa, no contexto de uma família e uma comunidade. Fornece meios de estabelecer uma relação e aumenta a aderência tanto ao tratamento como aos programas de redução de risco(24). Os conceitos de identidade e unicidade do indivíduo são particularmente importantes no atendimento do paciente HIV-positivo ou com AIDS. O profissional de saúde deve saber como o paciente avalla suas próprias aquisições, habilidades e capacidades. O atendimento psicossocial ótimo requer conhecer o indivíduo como único e não apenas como membro de um grupo. O conhecimento de que um paciente com AIDS é homossexual não fornece ao profissional de saúde informação suficiente, baseada apenas nesse fato, para fornecer cuidado psicossocial adequado para aquele indivíduo. Homossexuais masculinos diferem uns dos outros, em relação aos aspectos psicossociais de diversas maneiras, assim como diferem membros de qualquer outro grupo populacional definido(110).

Muitos autores desenvolveram "listas de tarefas" a serem desenvolvidas pelos profissionais de saúde, em particular o médico clínico, procurando, de alguma forma, suprir a falta de diretrizes de conduta já apontada anteriormente.

Wolcott 1986(110) relaciona as seguintes tarefas:

1) Entender os estresses psicossociais comuns e os problemas experimentados por pacientes infectados pelo HIV e os membros de seu grupo social;

2) Aceitar, valorizar e fornecer seguimento médico e psicossocial longitudinal para o paciente com AIDS e, caso não possa fazê-lo, encaminhá-lo a médico que possa;

3) Estimular a capacidade do paciente de ter esperança, determinação e autonomia;

4) Fornecer ao paciente acurada informação médica relativa a tratamentos alternativos, seus riscos e benefícios, na medida que o paciente solicitar;

5) Reconhecer e tratar adequadamente os sintomas psicossociais mais comuns na AIDS: ansiedade severa e prolongada, culpa, raiva, pesar antecipatório e depressão;

6) Reconhecer e tratar precocemente as desordens organometais (principalmente delirium e demência) vistas em pacientes com AIDS, estando sempre alerta para a possibilidade de sua ocorrência e solicitando avaliação neurológica e psiquiátrica sempre que necessário;

7) Reconhecer e coordenar a resposta do sistema médico ao stress psicossocial e sintomas geralmente experimentados por famílias, amigos e parceiros de pacientes com AIDS;

8) Reconhecer e trabalhar para minimizar o stress dos profissionais de saúde encarregados de cuidar dos pacientes com AIDS. Certificar-se que todos os membros da equipe de atendimento tenham conhecimento e técnica dos procedimentos para controle da infecção;

9) Estar familiarizado com recursos psicossociais comunitários para pacientes com AIDS e encaminhar para eles quando indicado.

Dilley et al. (1985) (31) falam da importância dos profissionais de saúde discutirem com os pacientes a diferença entre associação e causalidade, no sentido de trabalhar sua culpa relativa à contaminação, além de apontar a ocorrência de AIDS em outros grupos da população.

Cline (1990) (22) fala de medidas para diminuir o impacto psicossocial negativo da AIDS, através do uso de recursos pessoais e comunitários no sentido de dividir tarefas, melhorar a comunicação e estimular a expressão dos sentimentos, estimulando o estabelecimento de novos relacionamentos para os pacientes, diminuindo a sensação de isolamento e desesperança. Fala também da importância de se abordar as necessidades espirituais dos pacientes, além do benefício que estes podem obter de atividades voluntárias de ajuda a outros pacientes, colocando novo sentido a suas vidas. Finaliza falando das oportunidades de crescimento escondidas na crise da AIDS e cita a expressão de uma pessoa com AIDS: "Eu percebo que o diagnóstico da AIDS me apresenta uma escolha:

a escolha de ser uma vítima desamparada e morrer com AIDS ou fazer da minha vida a partir de agora o que ela sempre deveria ter sido”.

#### **I.14 - O PAPEL DO PSQUIATRA**

A Consultoria Psiquiátrica ( ou Psiquiatria de Ligação ), definida por Lipowski(1971)(61) como” a área da Psiquiatria clínica que compreende as atividades de atendimento , ensino e pesquisa do psiquiatra dentro do Hospital Geral” encontra-se em posição privilegiada para responder à crise da AIDS(24,28,94).

O consultor psiquiátrico pode ser útil no desenvolvimento de atividades junto aos pacientes, seus familiares e amigos, junto à equipe de atendimento e dentro da comunidade(28,94).

Em relação ao paciente, o psiquiatra deve realizar avaliação cuidadosa, buscando detectar os fatores estressantes a que ele está submetido, as suas reações emocionais e as suas necessidades de tratamento, não esquecendo do indispensável diagnóstico diferencial entre as alterações funcionais e as decorrentes de comprometimento orgânico e da detecção precoce de risco suicida. O contato com o psiquiatra pode fornecer ao paciente a oportunidade para ventilar seus sentimentos e elaborá-los, visto que muitas vezes ele não revela o diagnóstico mesmo às pessoas mais próximas. Quando houver barreiras de comunicação entre paciente e profissionais de saúde, o psiquiatra pode atuar como interlocutor, diminuindo diferenças e promovendo aproximação.

Os familiares dos pacientes também podem se beneficiar de atendimento psiquiátrico, individual ou em grupo, no sentido de elaborar sentimentos de medo, culpa, vergonha , raiva e receber ajuda em seu “trabalho de luto”.São particularmente frágeis e também necessitados de atendimento os parceiros sexuais dos pacientes que também se encontram contaminados, pois assistem à evolução do companheiro sabendo que poderão passar por isso também. Além do apoio emocional, o atendimento

a essas pessoas tem também importância na prevenção de risco suicida.

Dentro da equipe multidisciplinar, o psiquiatra pode contribuir fornecendo aos outros profissionais elementos teóricos de Psicologia Médica, ressaltando os aspectos psicossociais associados à doença orgânica, neste caso, a AIDS. Pode ajudar na comunicação e manejo destes pacientes, cooperando para uma maior empatia por parte da equipe e maior adesão por parte do paciente. A necessidade dos profissionais de saúde verbalizarem seus sentimentos a respeito de seu trabalho com estes pacientes, além do exame de suas próprias dúvidas, crenças e preconceitos, podem ser trabalhadas em reuniões de equipe periódicas, dentro das quais o psiquiatra pode fornecer educação, organização e suporte(17,24), ajudando a equipe a entender a crise da AIDS e desenvolver novas estratégias para enfrentá-la.

Apesar das múltiplas possibilidades de intervenção, ainda há muito o que fazer quanto à aceitação de um psiquiatra dentro de uma equipe de atendimento. Ainda que alguns serviços em nosso meio já contem com um psiquiatra fazendo parte oficialmente da equipe, em outros lugares o termo "psiquiatra" ainda causa medo a pacientes, familiares e profissionais de saúde, levando à sub-utilização do recursos de saúde mental disponíveis(37,51). Além do atendimento direto, o psiquiatra pode contribuir no campo da pesquisa, buscando integrar conhecimentos da Psicologia Médica e da Medicina Psicossomática com as questões levantadas no atendimento destes pacientes, buscando transformar as observações em conhecimentos documentados e melhor definidos, com possibilidade de serem utilizados pelas equipes de atendimento. Estes conhecimentos envolvem uma melhor definição dos quadros neuropsiquiátricos apresentados(frequência, sintomatologia, critérios diagnósticos), dos aspectos psicossociais envolvidos, da demanda de atendimento psiquiátrico e dos efeitos das abordagens terapêuticas empregadas, buscando fornecer dados para viabilizar uma abordagem integrada, realizada por uma equipe multidisciplinar que possa fornecer um atendimento humano e abrangente

à pessoa com AIDS.

## **I.15 - O ATENDIMENTO A PACIENTES HIV-POSITIVOS EM RIBEIRÃO PRETO**

O atendimento a pacientes com AIDS se iniciou, na região de Ribeirão Preto, em 1984. O primeiro paciente foi atendido no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, em estágio avançado da doença, provavelmente adquirida através de relações sexuais (o paciente relatava prática bissexual e havia retornado recentemente do exterior).

Partindo-se da hipótese que a AIDS tenha entrado no Brasil através de indivíduos brasileiros que tenham tido contato, aqui ou em outro país, com estrangeiros procedentes de países onde esta doença tenha se instalado em anos anteriores, é de se esperar que a AIDS tenha se expressado no Brasil com algumas características epidemiológicas iniciais semelhantes às destes países. Os primeiros casos de AIDS descritos nos Estados Unidos e países europeus se tratavam de indivíduos do sexo masculino, com prática homossexual. No Brasil, os primeiros casos também ocorreram em homossexuais masculinos, sendo que na região de Ribeirão Preto registrou-se situação semelhante.

Com o passar do tempo, é esperado que cada país ou região passe a expressar características epidemiológicas próprias que, nesta região, adquiriu certas peculiaridades.

A baixa faixa etária dos indivíduos infectados tem sido uma característica marcante da epidemia na região: 90% dos casos ocorrem em menores de 35 anos.

Os casos iniciais atingiam somente indivíduos do sexo masculino, pertencentes às categorias classificadas como homo ou bissexuais e hemofílicos.

A transmissão através do sangue e derivados contaminados

foi de extrema importância nos primeiros casos registrados principalmente em menores de 20 anos.

Em 1987 ocorriam os primeiros casos em mulheres e a epidemia assumia um perfil bem distinto de sua fase inicial: 48% dos contaminados pertenciam, então à categoria dos usuários de drogas endovenosas e registravam-se os primeiros casos de AIDS em indivíduos heterossexuais e em recém-nascidos através da transmissão perinatal.

A tendência da AIDS entre os adultos (maiores de 15 anos) no período de 1989 a 1991 tem sido de concentrar cerca de 46 a 50% dos casos entre as categorias dos usuários de drogas endovenosas, 11 a 12% entre homo e bissexuais masculinos e 13 a 16% entre heterossexuais. A transmissão da AIDS via endovenosa é mais significativa na região do que no estado de São Paulo e no Brasil como um todo, embora a tendência de aumento desta categoriaa venha sido observada tanto no estado como no país.

Entre os menores de 15 anos a principal categoria tende a ser a transmissão perinatal, com mais de 90% dos casos.

Observou-se também a tendência recente da AIDS de atingir de forma mais intensa os estratos sociais menos privilegiados, que constituíram 73,7% dos casos.

O programa de AIDS funcionou , a partir de 1986, sendo executado por um ambulatório pertencente à rede de Centros de Saúde da Secretaria Estadual da Saúde. Em 1987 foi implantado o Ambulatório de AIDS, neste mesmo local, com recursos estaduais e municipais. Em 1988 foi feito o convênio da Secretaria Estadual da Saúde com o Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, que passou a dirigir um ambulatório no Centro de Saúde-Escola da faculdade.

A concentração de serviços especializados na rede pública de saúde oferecido gratuitamente no município, os altos custos do tratamento específico, a recusa quase unânime de serviços de saúde particulares e/ou conveniados em receber pacientes contaminados pelo HIV fez com que a

assistência médica hospitalar fosse executada, de 1984 a 1991 quase que exclusivamente pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, que também oferece atendimento ambulatorial.

## **II - HIPÓTESES DE TRABALHO E OBJETIVOS**

## II.1 - HIPÓTESES DE TRABALHO

Dentre os momentos considerados cruciais para todo o acompanhamento do paciente HIV positivo, o da realização do exame anti-HIV e a comunicação do diagnóstico foi dos que mais chamou nossa atenção. É minha hipótese de que constitui um marco na vida do indivíduo, a partir do qual começam a ocorrer mudanças em sua vida pessoal, nos seus relacionamentos, na sua maneira de encarar. Essas mudanças podem ocorrer de maneiras e intensidades diferentes, sendo que, para alguns pacientes, este momento de “virada” ocorre apenas quando começam a surgir os primeiros sintomas físicos. Além disso, constitui também uma hipótese de que a maneira como esse diagnóstico é comunicado ao paciente pode influenciar em sua maneira de lidar com a nova situação e com o tratamento. Os mecanismos de adaptação são diversos e seguem diferentes combinações para cada paciente, de acordo com suas características de personalidade dos recursos pessoais e sociais de que dispõe, das perdas e ganhos decorrentes do diagnóstico e da maneira como enviaram o fato de terem se contaminado pelo HIV. Parece-me que o relacionamento com a equipe de atendimento também pode representar um recurso útil para a adaptação, nos pacientes que conseguem estabelecer bom contato.

Uma vez tendo em mão estas hipóteses, pareceu-me adequado desenvolver um projeto de pesquisa que podem confirmar sua importância e aprimorá-las, inclusive com o levantamento de hipóteses complementares, antes de simplesmente procurar testá-las.

Na metodologia das ciências sociais Selltiz e outros (1967) (95) falam dos “estudos exploratórios”, utilizados em problemas em que o conhecimento é escasso e que permitem formular e aprimorar hipóteses.

A esse respeito diz: "Às vezes existe uma tendência para subestimar a importância da pesquisa exploratória e considerar como "científico" apenas o trabalho experimental. No entanto, para que o trabalho experimental tenha valor teórico ou social, precisa ser significativo para questões mais amplas que as propostas no experimento. Essa significação só pode resultar de exploração adequada das dimensões do problema que a pesquisa tenta estudar". Dentre as possibilidades dos estudos exploratórios pareceu-me adequada a "análise de exemplos que estimulem a compreensão", caracterizada por: 1) atitude de receptividade atenta, de busca e não de verificação 2) intensidade - obter informação suficiente para caracterizar e explicar tanto os aspectos singulares do caso que está sendo estudado, quanto os que tem em comum com outros casos 3) capacidades integradoras de pesquisador, de sua capacidade para reunir, numa interpretação unificada, muitos e diversos aspectos de informação.

Conhecer estas definições respondem aos meus questionamentos quanto ao tipo de trabalho que desejava fazer, e de que forma trabalhar com minhas hipóteses iniciais.

## **II.1 - OBJETIVO PRINCIPAL**

O presente trabalho tem, por objetivo principal, o levantamento de aspectos psicossociais de um grupo de pacientes contaminados pelo HIV, visando contextualizá-los dentro de suas relações familiares e sociais, destacando as mudanças ocorridas em suas vidas desde a comunicação do diagnóstico (sorologia positiva para o HIV) e as maneiras que os pacientes encontram para lidar com esta situação.

## **II.2 - OBJETIVOS DECORRENTES**

a) Ao lado dos aspectos psico-sociais -família, trabalho, hábitos, etc- procura-se analisar, do ponto de vista psicodinâmico, o relacionamento

dos pacientes com o médico e toda a equipe de atendimento, e o papel que estes passam a desempenhar dentro da vida dos portadores do vírus, verificando sua possível utilização como recurso adaptativo.

- b) recolher e sistematizar dados para, num momento seguinte, instrumentalizar os profissionais de saúde com elementos de Psicologia Médica no sentido de compreenderem melhor as atitudes de seus pacientes e encontrarem maneiras cada vez mais adequadas para sua abordagem.
- c) ressaltar a importância e as possibilidades de intervenção do profissional de saúde mental dentro da equipe de atendimento ao paciente portador do vírus HIV;
- d) fornecer subsídios para novos campos de investigação na área da Psicologia Médica, utilizando o conhecimento adquirido para a AIDS como proposta de modelo de atendimento e pesquisa na abordagem de pacientes com outras doenças.

### **III - RECURSOS METODOLÓGICOS**

### **III.1 - JUSTIFICATIVAS PARA A PRESENTE PESQUISA**

Durante o ano de 1988, trabalhei como residente de Psiquiatria em especialização em consultoria Psiquiátrica, junto ao Ambulatório de Saúde Pública e à Enfermaria de Moléstias Infeciosas do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, juntamente com uma colega. Nosso trabalho consistia em avaliar os pacientes do ambulatório e da enfermaria no sentido de necessidades de atendimento psicológico/ psiquiátrico e realizar o encaminhamento adequado: psicoterapia individual ou de grupo, psicofarmacoterapia, reuniões de família, entre outros. Realizávamos também os atendimentos de urgências solicitados por membros da equipe. Participávamos também de reuniões da equipe de atendimento do Ambulatório, de visitas domiciliares e de aulas e palestras a respeito da AIDS em função do próprio hospital e da comunidade.

Durante estas atividades, foi possível perceber o quanto os aspectos psicológicos e sociais se mostram evidentes e importantes dentro de todo o da doença. Tanto que, apesar de outros setores também fazerem esta solicitação, a disciplina da Moléstia Infeciosa é a única dentro do Hospital das Clínicas a ter um psiquiatra contratado especificamente para o atendimento de seus pacientes.

A reação dos pacientes frente ao diagnóstico e ao tratamento, a sua relação com os profissionais de saúde, a importância do suporte familiar e social tinham uma importância fundamental para a mobilização ao tratamento, e isso sempre foi bem reconhecido pela equipe de atendimento. Os profissionais de saúde captaram informações importantes a respeito dos pacientes e seus aspectos emocionais, mas não tinham como sistematizá-las, de forma a transformá-las em saber mais amplamente utilizável.

Surgiu daí a idéia de se documentar os aspectos psicossociais destes pacientes, principalmente aqueles ligados à comunicação do diagnóstico e às mudanças de vida ocorridas a partir daí.

Ainda que haja, no momento, ampla literatura a respeito dos aspectos psicossociais de pacientes contaminados pelo HIV e aids, o contexto em que nossos pacientes estão inseridos se mostra diferente dos descritos, o que certamente obriga a um estudo adequado de suas características.

Ferrari(40) desenvolve critérios para a escolha do problema para a pesquisa a partir da obra de Lundberg : prioridade, novidade, oportunidade e comprometimento. Sem negar a importância das motivações pessoais, o autor reconheceu que a "investigação científica é concebida ordinariamente como atividade de importância geral para a comunidade, antes de ser um esforço individual do estudioso para alcançar uma satisfação pessoal de sua curiosidade".

**a) Prioridade** - A infecção pelo HIV e a AIDS atingem número crescente de indivíduos em nossa sociedade. Ainda que tenha ocorrido grande avanço inicial no conhecimento científico, no momento permanecem sem respostas questões cruciais para o controle da epidemia (89). O número de pacientes é crescente e o seu atendimento demanda abordagem diferenciada do modelo tradicional, coloca a necessidade de estudos que ofereçam dados para o desenvolvimento de novas estratégias de atendimento (25, 47, 83). Sendo assim, o conhecimento de reações emocionais dos pacientes frente ao diagnóstico, as mudanças em sua vida a partir de então e seu relacionamento com a equipe de atendimento são informações fundamentais para o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas.

**b) Novidade** - ainda que a literatura atual a respeito de aspectos psicossociais

da infecção pelo HIV e da AIDS seja ampla, apresenta características próprias dos países e serviços onde os estudos são realizados (66) que se mostram bastante diferenciadas das características brasileiras e em particular, da região de Ribeirão Preto.

A maioria dos trabalhos publicados aborda pacientes homossexuais masculinos, de classe média, moradores de grandes centros urbanos. Os pacientes drogaditos estudados em geral estão sendo seguidos em clínicas especializadas no tratamento da drogadição e as mulheres que se encontram geralmente em situação especial (por exemplo, gestação). Por outro lado, a população de pacientes na região de Ribeirão Preto inclui grande número de usuários de drogas que não dispõem de locais de tratamento adequados, pacientes homossexuais masculinos em precárias condições financeiras, pacientes heterossexuais e mulheres nas mais diversas situações.

Além disso, o sistema de saúde e a rede de suporte social são bastante deficitários, refletindo as condições sócio-econômicas e culturais do país. As organizações não-governamentais, apesar do grande esforço dos voluntários, não são tão organizadas e abrangentes como as dos países industrializados.

Por outro lado, o atendimento em centros ligados à Universidade, com recursos diagnósticos e terapêuticos avançados em certas áreas diferencia nossas condições à dos países africanos descritos em alguns trabalhos, que também apresentam organização sócio-econômica e cultural bastante diferente da nossa.

Desta forma os aspectos psicossociais podem ser mostrar bastante diferentes, necessitando estudo específico.

**c) Oportunidade** - o projeto de pesquisa ocorreu como conseqüência natural das minhas atividades de último ano de residência médica. O

bom contato com a equipe de atendimento do Ambulatório de Saúde de Pública do Hospital das Clínicas, com os docentes e médicos assistentes da disciplina de Moléstias Infecciosas, além dos profissionais da área de Moléstias Infecciosas do Centro de Saúde-Escola e com os pesquisadores envolvidos com a AIDS na região permitiu o acesso a pacientes e prontuários, além da participação direta na análise de conteúdos para a construção do instrumento da pesquisa.

**d) Comprometimento** - A escolha de uma pesquisa na área de atuação da psiquiatria enquanto consultor (Consultoria Psiquiátrica ou Psiquiatria de Ligação) está diretamente ligada a minha formação e campo de atuação quando do início do projeto. Ainda que minha atividade profissional tenha se distanciado dessa área específica, permanece o interesse nas possibilidades de intervenção do psiquiatra junto a equipes de atendimento de outras especialidades. Trabalhar com a saúde mental de pacientes com doenças predominantemente orgânicas garante o atendimento à unidade mente-corpo, a meu ver, indissolúvel.

### **III.2 - A ESCOLHA DO MÉTODO**

Uma vez delimitado o problema a ser estudado, e a maneira como pretendia abordá-lo fez-se presente a necessidade de escolha do método a ser utilizado. Seria preciso encontrar metodologia, dentro do chamado "método científico" que permitisse contemplar toda (ou quase toda) a subjetividade inerente aos aspectos em estudo. Que permitisse obter informações de indivíduos que pudessem ajudar a compreendê-los e a outros indivíduos, sem transformá-los em simples números de dados. Ferrari (1982) (40) conceitua o método científico como "a fundamentação pela sistematicidade das regras de procedimento científico" e que "o método científico implica utilizar de forma adequada a reflexão e a experimentação".

Existem muitas recomendações para que as expectativas do

pesquisador não “contaminem” os resultados obtidos e a sua interpretação, mas uma excessiva “esterilização” me parecia perigosa e empobrecedora. Como alerta Bastide (1974) (5) ao comentar Bachelard “introduziu o diálogo no âmago do pensamento, em fiscalizar inerentemente as nossas idéias e as nossas percepções, e até mesmo a própria fiscalização. Sim, fiscalizar a fiscalização, pois as filosofias formam como que outros tantos superegos, já que cada uma delas é dotada de uma censura especial, bloqueando o acesso à verdade. Assim, o realismo, o positivismo, o racionalismo podem exercer influências perniciosas sobre o cientista, impedindo-o de ver as relações exatas que existem entre o racional e o experimental”. (pag. 267). Viney e Bousfield (1991) (108) falam da necessidade de desenvolverem métodos de pesquisa que respeitem mais e representem mais os seus participantes, valorizando a habilidade que eles têm de construir seus próprios significados para os fatos e refletir sobre eles.

Em se tratando de pesquisas com pacientes afetados pela AIDS torna-se ainda mais importante o compromisso do pesquisador em não aumentar o distanciamento e a estigmatização destas pessoas, através de estereótipos.

A tarefa se constituía então em encontrar dentro da metodologia científica da psicologia e da sociologia os recursos metodológicos disponíveis que se mostrassem mais adequados.

Em seu “O Nascimento da Clínica” Foucault (1980) (43) relata a transformação dos métodos na medicina, que culminou com o método clínico “o saber médico formado no próprio leito do doente”. A este respeito escreve: “Para que a experiência clínica fosse possível como forma de conhecimento foi preciso toda uma reorganização do campo hospitalar, uma nova definição do estatuto do doente na sociedade e a instauração de uma determinada relação entre a assistência e a experiência, os socorros e o saber: foi preciso situar o paciente em um espaço coletivo e homogêneo. Também foi preciso abrir a linguagem a todo um domínio novo: o de uma correlação perpétua e objetivamente fundada entre o visível e o enunciável.

Definiu-se então um uso absolutamente novo do discurso científico: uso de fidedignidade e obediência incondicional ao conteúdo colorido da experiência - dizer o que se vê; mas uso também da fundação e da constituição da experiência - fazer ver, dizendo o que se vê; foi, portanto, situar a linguagem médica neste nível aparentemente muito superficial, mas, para dizer a verdade, profundamente escondido, em que a fórmula de descrição é ao mesmo tempo gesto de desvelamento". p.

Ao falar do método clínico na Psicologia, Reuchlin (93) diz "Todavia, o método clínico realmente colheu na prática médica aquilo que constitui a sua unidade: a convicção de que apenas um estudo aprofundado de indivíduos isolados, cuja individualidade seja reconhecida e respeitada e que sejam consideradas "em situação e em evolução" possibilitará a compreensão destes indivíduos e talvez, por intermédio deles, a do homem. Este autor fala do método clínico, iniciado no fim do século passado, que "depende de uma epistemologia "humanista" que se opõe à epistemologia "naturista" que serve de base para o método experimental". Refere ainda que "a vida psíquica seria inexplicável em termos de causas e efeitos. Só nos é dado compreendê-la, observá-la e descrevê-la em termos das totalidades dadas na experiência vivida". Este método em fundo desenvolvimento por vários pesquisadores nas diferentes áreas da psicologia, e teve grande impulso com o desenvolvimento do método psicanalítico e o método fenomenológico.

Em relação ao método psicanalítico, ainda que bastante criticado por suas limitações em termos de especificidade, possibilidade de reproduzir experiências, objetividade e generalidade de resultados (3), vem influenciando pesquisadores de todas as áreas do estudo do homem, como ressalta Bastide (5), revendo inclusive a questão da neutralidade do pesquisador. Segundo este autor "não só as características sociais, mas também as psíquicas do pesquisador influem no desenvolver da pesquisa e devem ser bem trabalhadas". Defende ainda que "o investigador social participe da observação como "ego auxiliar", entrando na ação social para

melhor poder estudá-la, do interior (...) o fato do “ego auxiliar” ser um psiquiatra faz com que o investigador leve em conta as tensões internas e se comporte como um elemento “catalisador”. p.266

Pelas características descritas o método clínico me pareceu aquele que melhor respondia às necessidades metodológicas suscitadas pelo problema levantado, minha formação e minha maneira de trabalhar.

### **III.3 - A TÉCNICA - A ENTREVISTA**

A escolha do instrumento-entrevista foi relativamente rápida, por se mostrar adequada aos objetivos da pesquisa e às características da formação da pesquisadora.

Reuchlin (93) escreve que “a entrevista do psicólogo é freqüentemente considerada como a técnica clínica por excelência. Representa uma oportunidade de observar a conduta do sujeito na situação concreta constituída pelo exame psicológico.”

Segundo Bleger (1980) (10), “A entrevista é instrumento fundamental do método clínico e é, portanto, uma técnica de investigação científica em psicologia (...) A entrevista funciona como uma situação onde se observa parte da vida do paciente que se desenvolve em relação a nós e em relação a nós (...) A hipótese da entrevista é que cada ser humano tem organizada uma história de sua vida e um esquema de seu presente e desta história e deste esquema temos que deduzir o que ele não sabe. Em segundo lugar, aquilo que não nós pode dar como conhecimento explícito nós é oferecido ou emerge através de seu comportamento não-verbal, e este último pode informar sobre sua história ou seu presente em graus muito variáveis de coincidência ou contradição com o que expressa de modo verbal consciente.”

Também no campo das ciências sociais a entrevista é bastante estudada e utilizada, segundo Haguette (1987) (49) “A entrevista pode ser definida como um processo de interação social entre duas pessoas

na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado. O processo de interação contém 4 componentes que devem ser explicitados, enfatizando suas vantagens, desvantagens e limitações: a) entrevistador b) entrevistado c) situação da entrevista d) instrumento de captação de dados, ou o roteiro da entrevista. -nenhum dos elementos "faz sentido" separado da totalidade, cada um está "em relação" a um outro." Mann (1974) (66) defende que "observação direta, observação participante e entrevistas informais podem auxiliá-lo (o sociólogo) a conseguir melhor discernimento do campo de indagação que relacionou. Desprezar estas técnicas é desprezar a possibilidade de uma compreensão mais profunda e mais verdadeiramente sociológica de uma situação. Apressar-se em quantificar uma situação que não se entendeu é um desperdício de tempo tanto para os pesquisadores como para os informantes. A entrevista informal, geralmente não pode ser usada para testar hipóteses com muita precisão mas pode ser usada para esclarecê-las e aperfeiçoá-las."

A importância da análise de narrativas vem sendo amplamente pesquisada no campo das ciências que estudam o homem. Tanto na Psicologia como nas ciências sociais mais e mais vêm sendo utilizadas as histórias de vida e depoimentos pessoais como forma de se obter dados realmente significativos, carregados de afeto, cuja narrativa obriga o entrevistado a organizar os fatos e lhes dar um significado (8, 13, 77, 90, 108). A obtenção destes dados através da entrevista onde, como já foi dito, é possível observar também o comportamento não-verbal, permite uma melhor validação dos dados obtidos. Como afirmam Brioschi & Trigo (1987) (13):

"O processo de aproximação entre sujeito e objeto coloca em relação duas espécies de intencionalidades: a do sujeito que procura conhecer e a do sujeito/objeto do conhecimento. Assim sendo, o investigador se depara, no seu processo de pesquisa, com um objeto que reage à sua presença, detém um saber que lhe é próprio decorrente de sua experiência

de vida, capaz de atribuir significado às suas ações e ao seu discurso, expressando e articulando seus pensamentos à sua maneira. Essa é, justamente, a riqueza que se busca na coleta de relatos de vida”.

Por este motivo, combinar a entrevista semi-estruturada (que que ofereceria temas a serem abordados, para evitar dispersão contraproducente extrema) com o oferecimento ao entrevistado da possibilidade de narrar sua experiência enquanto pessoa HIV-positiva pareceu ser a maneira mais adequada de contato com os sujeitos, de acordo com os objetivos do trabalho.

#### **III.4 - SUJEITOS**

Os sujeitos a serem entrevistados foram selecionados dentro dos seguintes critérios de inclusão:

- paciente HIV positivo, sintomático ou não, em acompanhamento no Ambulatório de Saúde Pública do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto ou no Ambulatório de Moléstias infecciosas do Centro de Saúde-Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.
- ciente de seu diagnóstico, há pelo menos um mês.
- ausência de sintomatologia psicótica ou déficit cognitivo, que inviabilizassem a compreensão da entrevista.
- condições físicas tais que permitissem a participação da entrevista.
- aceitação expressa do paciente em participar.

Foram incluídos pacientes, independente de idade, sexo, escolaridade, quadro clínico ou comportamento de risco.

### III.5 - CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Inicialmente foi realizado um levantamento de questões sobre aspectos psicossociais, baseado em entrevistas realizadas durante o ano de 1989, no ambulatório de saúde pública, durante o estágio de residência em consultoria Psiquiátrica. Nesse período, foram entrevistados cerca de 50 pacientes com o objetivo de avaliar a indicação de atendimento psiquiátrico. As questões foram submetidas a estudo com 5 fases para a seleção daqueles que comporiam a entrevista.

Na primeira fase foi utilizado o conceito de Entropia que faz parte do corpo da Teoria da Informação. Segundo Figueiredo (1986) (109), Entropia - que na termodinâmica estatística é uma função das probabilidades dos estados das partículas que compreende um gás - na Teoria Estatística da Comunicação, significa a taxa de informação de uma fonte, uma função semelhante das probabilidades de seus estados (Cherry (1974) (41)).

A razão pela qual nos propusemos a utilizar a fórmula da Entropia para a seleção dos itens da entrevista é que esta, segundo Stephaneck (1984, citado por Figueiredo) "permite medir a quantidade média de informação contida em um sinal emitido por uma fonte ou, estatisticamente, determinar a dispersão de uma variável  $x$  em  $K$  estados que não precisam ter, necessariamente, uma relação de ordem".

No nosso caso, tratou-se de avaliar a distribuição dos conteúdos da entrevista em cada categoria, permitindo seleccionar aqueles cuja quantidade média de informação garantisse sua inclusão na formulação da entrevista.

Inicialmente, a lista original de itens foi submetida à análise de 10 juizes, todos eles profissionais de saúde envolvidos no atendimento de pacientes HIV-positivos. Foi solicitado a cada juiz que incluísse os itens um a um em categorias pré-estabelecidas, de acordo com o seu significado. A seguir foi feito o cálculo da Entropia de cada item de acordo com a

equação:

$$H = \frac{N \log_2 N - \sum_{i=1}^N n_i \log_2 n_i}{N}$$

onde: H = entropia do item

N = número do efetivo de categorizações possíveis, ou seja o número de juízes.

$n_i$  = o número de inclusões em cada categoria

Sendo o item incluído com maior frequência em menor número de categorias, teria menor entropia, ou seja, conteria maior taxa de informação, ou ainda, um número maior de juízes lhe atribuiu o mesmo significado. Foram aceitos para compor a entrevista os itens com entropia relativa menor que .40 (percentil 25 da distribuição das entropias relativas). Os itens com entropia relativa entre .40 e .58 (percentil 75 da distribuição das entropias relativas) foram submetidos à segunda fase de estudo e os itens com entropia relativa acima de .58 foram inicialmente rejeitados.

Os itens considerados intermediários foram submetidos a novo estudo utilizando a técnica de MacQuitty. Trata-se de técnica com possibilidade de utilização semelhante à da análise fatorial, que permite agrupar itens em categorias de acordo com a semelhança de seus significados. Os itens da entrevista foram colocados em tabela de dupla entrada e submetidos a 10 juízes (também profissionais de saúde) para que dessem "notas" no cruzamento dos itens, de acordo com a semelhança de seus significados. De acordo com as notas, os itens foram agrupados em categorias, que foram a seguir nomeadas de acordo com seus elementos em comum.

Os itens que não se enquadraram em categorias, assim como os rejeitados na primeira fase do estudo foram reformulados e novamente submetidos a análises de conteúdo sendo repetidos,

respectivamente, as técnicas da Entropia e de MacQuitty (terceira e quarta fases), sendo que, desta vez, os juizes foram profissionais de saúde mental com experiência em pesquisa.

A quinta fase consistiu em incluir as próprias categorias, aqui bem explicitadas, em categorias mais abrangentes, no sentido de facilitar e orientar a posterior análise de dados.

A formulação da entrevista, com 23 itens, se encontra descrita no anexo 1. Essa formulação de entrevista facilitaria a inclusão de pacientes em subgrupos, como era objetivo inicial da pesquisa. No entanto, no decorrer do trabalho, pareceu-me mais adequado trabalhar com a análise individual de cada entrevista, sem a intenção de incluir os pacientes em grupos. Essa opção me levou a adotar uma técnica na sua aplicação que permitisse esse tratamento dos dados.

### **III.6 - ENTREVISTAS-PILOTO**

A entrevista semi-estruturada foi aplicada a pacientes do Ambulatório de Saúde Pública no sentido de verificar a adequação do enquadre do "Rapport" inicial e a melhor forma de torná-la compreensível aos pacientes. As entrevistas-piloto foram aplicadas da seguinte forma: o paciente era convidado a participar por um profissional da equipe de atendimento (enfermeiro e/ou técnico de enfermagem). Após o "rapport" inicial, explicando ao paciente os objetivos da entrevista e suas características, este era solícitado a discorrer sobre a forma como soube que estava contaminado pelo HIV e o que havia mudado em sua vida desde então, incluindo o seu tratamento naquele Ambulatório. Após o relato inicial, foram perguntados ao paciente os itens da entrevista que não haviam sido abordados.

A ordem das perguntas foi mais ligada à seqüência com que os temas surgiam na entrevista do que à ordem estipulada na formulação inicial. Ao término dos itens, foi solícitado a cada paciente que expressasse

suas idéias mais importantes sob a forma de frases sobre a AIDS, o fato de estar contaminado pelo HIV e o tratamento, com o objetivo de levantar suas crenças a respeito destes temas.

O relato foi anotado rapidamente, enquanto o entrevistado falava e escrito após o término da entrevista. Este procedimento limitou o contato com o paciente entrevistado, principalmente o contato visual e a observação das formas de comportamento não-verbal.

Após a aplicação das entrevistas-piloto tornou-se muito clara a necessidade da gravação da entrevista, no sentido de proporcionar melhor interação com o entrevistado e maior fidedignidade na transcrição dos relatos. Além disso, os pacientes apresentavam muita dificuldade em sintetizar as suas idéias em frases, motivo pelo qual este procedimento foi suprimido.

### **III.7 - OPERACIONALIZAÇÃO DA ENTREVISTA**

Em relação ao enquadre, Berger (1980) (10) diz que "o enquadramento compreende a atitude técnica e o papel do entrevistador, como também os objetivos, o lugar e o tempo da entrevista... cada entrevista tem um contexto definido (conjunto de constantes e variáveis) em função do qual ocorrem os emergentes e estes últimos só têm sentido em função de tal contexto".

As entrevistas foram realizadas no Ambulatório de Saúde Pública do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (8) e no Ambulatório de Moléstias Infecciosas do centro de Saúde-Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (12 pacientes) durante o horário de atendimento (geralmente enquanto os pacientes aguardavam a chegada de seu médico e, num número menor de casos, logo após a consulta). O período de aplicação foi de 6 de abril a 4 de setembro de 1992.

Inicialmente foi explicado aos profissionais de Enfermagem (enfermeiros, técnicos e auxiliares), responsáveis pela pré e pós-consulta;

as características da entrevista, seus objetivos e os critérios de inclusão dos sujeitos. A seguir, foi solicitado a estes profissionais que convidassem os pacientes que preenchessem esses critérios a participar da entrevista. Os pacientes que concordaram em participar foram apresentados à entrevistadora e novamente orientados quanto aos objetivos da entrevista. Dois pacientes se recusaram a participar (um no Hospital das Clínicas e um no centro de Saúde-Escola) referindo estar mal física e psicologicamente. Um paciente referiu estar muito cansado e solicitou que a entrevista fosse realizada em seu próximo retorno, e assim foi feito. Um paciente teve sua entrevista interrompida pela chegada de seu médico e voltou outro dia, para continuar.

No Hospital das Clínicas as entrevistas foram realizadas em uma das salas do Ambulatório de Saúde Pública ou em sala do Primeiro Atendimento de Psiquiatria. No centro de Saúde-Escola, as entrevistas se deram na sala ao lado do atendimento médico ou na sala da psicóloga.

As entrevistas tiveram duração variável, sendo a mais breve de 25 minutos e a mais longa de 1 hora.

Inicialmente foi pedido ao paciente que falasse sobre a forma como soube que estava contaminado pelo HIV e o que havia mudado em sua vida, desde então. Durante o relato, foram feitas poucas interrupções, apenas para o esclarecimento de alguma expressão utilizada. Após o término do relato, foram formulados os itens da entrevista que não haviam sido abordados ou não suficientemente esclarecidos. As questões foram formuladas na seqüência com que os temas emergiam na entrevista e não na ordem previamente estabelecida. Alguns temas foram mais explorados em certas entrevistas, de acordo com o significado a ele atribuído por cada paciente. Em algumas entrevistas o relato inicial foi bastante curto, levando a entrevistadora a ter participação mais ativa, formulando as questões mais precocemente.

Após o término da formulação de todos os itens foi solicitado aos entrevistados que falassem dos tópicos que julgassem importantes e

que não haviam sido perguntados. A seguir a entrevistadora encerrou com um agradecimento.

### **III.8 - TRATAMENTO DOS DADOS**

As entrevistas, gravadas ou anotadas, foram transcritas na íntegra, sem correções, com observações de expressão facial, gestos e outras formas de comportamento não-verbal.

Dentro de cada entrevista foram assinalados os trechos correspondentes a cada item da entrevista semi-estruturada.

Para cada item, os trechos dos relatos foram agrupados conforme sua semelhança e frequência.

Foram também destacados trechos dos relatos que, embora não constassem da formulação da entrevista parecessem dignos de um estudo mais aprofundado, seja pelo seu significado para um paciente em particular, seja pelo fato de estar presente no relato de vários pacientes entrevistados.

Os trechos dos relatos, assim preparados, foram submetidos a análise de conteúdo dentro do referencial psicodinâmico.

Kolb (107) escreve: "Psicodinâmica é o termo geralmente aplicado à sistematização do conhecimento e da teoria do comportamento humano e suas motivações". Segundo este autor, suas bases vêm desde teorias evolutivas como as de Darwin e Jackson, com contribuição de vários estudiosos do comportamento humano. Suas principais premissas foram estabelecidas por Sigmund Freud (conceitos de inconsciente, pulsões, transferência, entre outros).

Segundo Gabbard (105) os psiquiatras que trabalham em abordagem psicodinâmica "abordam seu paciente na tentativa de determinar o que há de único em cada um - como um paciente em particular define de outros pacientes em virtude de uma história de vida como nenhuma outra".

Ainda tentando definir bem o referencial teórico utilizado,

parece-me útil situar o trabalho como dentro da Psicologia Médica que, segundo Ey (35) - "chama-se Psicologia Médica não a um tipo particular de Psicologia, mas aos aspectos da Psicologia necessários à compreensão total da doença e à relação entre o médico e seu doente." (p.3)

Seu tradutor da edição brasileira acrescenta que "no Brasil e na Argentina, ela tem se preocupado sobretudo em estudar, com mais profundidade, os fenômenos intercorrentes no adoecer humano e na relação formada pelo encontro entre um médico e seu paciente; muito mais que compreender a doença, a Psicologia Médica busca ajudar o médico na compreensão do homem que adoece e vê-lo não apenas como um portador de sintomas e sinais, mas também como uma pessoa naquele momento doente" - nota do tradutor, pg. 3.

## **IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO**

#### **IV.1 - ASPECTOS GERAIS DO GRUPO ESTUDADO E QUALIDADE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS**

Foram realizadas vinte entrevistas com pacientes do Ambulatório de Saúde Pública do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (oito) e do Ambulatório de Moléstias Infecciosas do Centro de Saúde-Escola de Ribeirão Preto (doze).

Os aspectos demográficos dos sujeitos entrevistados são demonstrados na Tabela 1. Foram 13 homens e 7 mulheres, com idade variando entre 22 a 41 anos (sendo 12 sujeitos entre 22 e 30 anos) com profissões e nível de escolaridade diversos. Catorze entrevistados eram solteiros, cinco casados (uma, recentemente separada) e uma desquitada. Duas entrevistadas moravam sozinhas e os demais residiam com familiares, todos em Ribeirão Preto.

Não houve a preocupação de se tomar amostra estratificada (foram privilegiados para a escolha dos entrevistados os critérios de inclusão, principalmente a aceitação em participar) mas os sujeitos entrevistados são representativos dos padrões epidemiológicos das pessoas contaminadas pelo HIV em Ribeirão Preto (apresentados nas Notas Introdutórias).

De uma maneira geral, houve uma boa interação entrevistadora-entrevistados, sendo que estes aparentavam estar à vontade. Os nomes com que são citados, são fictícios para falar de suas experiências. A maioria dos sujeitos teve atitude ativa dentro da situação de entrevista, respondendo as perguntas formuladas e expressando suas observações, opiniões e crenças. Apresentaram postura bastante crítica em relação à sua situação e ao seu tratamento, apontando falhas e oferecendo sugestões. Quatro sujeitos (Marcelo, Carlos, João e Olívia) se mostraram cooperativos, respondendo às perguntas feitas mas sem emitir opiniões espontaneamente. Dois entrevistados (Romeu e

Adalberto) apresentaram atitude ativa, mas prolixos, circunstanciais, se distanciando das perguntas formuladas para falar de temas mais amplos, mais gerais.

Foi possível observar que os sujeitos que falaram de si nos relatos, se expondo mais, despertaram a empatia da entrevistadora, o desejo de ajudá-los de alguma forma. Os entrevistados que se mostraram circunstanciais, falando mais de suas opiniões sobre temas gerais do que de si mesmos frente ao diagnóstico (numa postura "não me abalou em nada") angariaram maior afastamento afetivo e cognitivo da entrevistadora. Isto parece vir ao encontro do que Namir et al (1987) descrevem em termos de estilos de enfrentamento (já abordados nas "Notas Introdutórias"): indivíduos com estilos de enfrentamento do tipo "evitação" têm menores chances de receber suporte do que indivíduos com o estilo "ativo comportamental" que conseguem expressar melhor seus sentimentos e pensamentos<sup>(67)</sup>. Segundo Wolf e cols (1991)<sup>(12)</sup> pessoas que mobilizam sua energia para lidar diretamente com a doença e se voltam para os outros para solicitar apoio emocional, instrumental e informação têm mais chance de conseguir suporte psicossocial e de se sentirem bem emocionalmente.

Diferente do que havia sido imaginado ao se iniciar esta pesquisa, o diagnóstico em si-sorologia positiva para o HIV - não foi o tema central de todos os relatos. Os entrevistados falavam de sua preocupação com seus relacionamentos, sua situação familiar, profissional e financeira, afetados ou não pelo diagnóstico (alguns já traziam problemas anteriores ao diagnóstico, que foram abrandados ou agravados a partir deste.)

Essas observações são importantes no sentido de desmitificar a "sentença de morte" do diagnóstico, como afirma Herbert Daniel <sup>(29)</sup>... dizer que a AIDS pode ser evitada, pode ser vencida. Dizer também que pode ser vivida sem pavor ou preconceitos; que pode ser vivida como se vive qualquer dificuldade de existir" p.7.

Tratando-se dos aspectos afetivos, a maioria dos sujeitos

falou de maneira tranquila, às vezes até brincando e sorrindo, mesmo ao falar de experiências que lhes haviam causado sofrimento. Parece-me que estavam lançando mão da negação, enquanto mecanismo de defesa e da dissociação ideo-afetiva ou seja, não entrando em contato com os afetos desagradáveis, que aqueles fatos lhes causavam. Fica, no entanto, colocada a possibilidade de que estes sujeitos tivessem conseguido aceitar as situações de forma a não se emocionarem tanto com elas. A posterior análise dos relatos poderá ajudar a aprofundar esta discussão. Um entrevistado (Valter) esteve bastante ansioso (inclusive verbalizando isso) e dois apresentavam ansiedade leve (Marcelo e Renato). Três sujeitos se mostravam deprimidos (Olívia, Paula e William) sendo que duas choraram ao falar de suas dificuldades.

Em relação ao sentimento despertado na entrevistadora (contra-transferenciais), na maioria das entrevistas houve pesar e pena, além de medo que a participação na entrevista pudesse causar sofrimento psíquico ao sujeito. Ainda que haja a questão de consideração e respeito pela pessoa a ser entrevistada, parece haver um pré-concepção de que uma pessoa contaminada pelo HIV é, antes de tudo, "uma pessoa que sofre", mesmo que não o demonstre. De qualquer forma, alguns sujeitos utilizaram a entrevista como forma de expressar suas opiniões, apresentar e esclarecer dúvidas aparentando ter obtido dela certo "benefício psicoterapêutico". Uma entrevistada, Maristela disse "Eu sempre esperel que alguém viesse me procurar para ouvir o que eu tinha a dizer" e oito sujeitos entrevistados agradeceram ao final, se colocando à disposição para novas ocasiões. Essas entrevistas transcorreram de maneira mais fácil por haver situação de troca. Parece-me que a vertente clínica esteve sempre presente chegando, em alguns momentos, a suplantar a de pesquisadora. Em situações de impasse nas entrevistas, em que havia duas direções a seguir: uma de aprofundar o questionamento, visando obter melhores informações e outra de, ao invés de questionar, oferecer

suporte psicológico, a segunda foi mais frequentemente escolhida. Em situações em que o entrevistado se estendia em um tema que aparentava estar lhe causando sofrimento psíquico foi oferecida a chance de que falasse o quanto julgasse suficiente o que, em alguns casos, implicou em terminar a entrevista sem que itens que constavam da formulação inicial tivessem sido abordados. Esta observação aponta para a necessidade de, em estudos que porventura venham a ser realizados com técnica semelhante, as entrevistas serem analisadas logo após a sua realização verificando a necessidade de novo contato com o sujeito entrevistado, para sanar possíveis falhas. Em nosso caso tal procedimento não se faz possível pelo fato de muitos sujeitos já terem falecidos.

Em relação aos aspectos contra-transferenciais, houve maior empatia e envolvimento com os entrevistados que puderam expor suas emoções, como já foi dito anteriormente.

Foi possível observar também o incômodo causado à entrevistadora por certas atitudes dos sujeitos, relacionadas com a falta de cuidados para evitar a contaminação de outras pessoas ou a falta de adesão ao tratamento.

Por exemplo, um sujeito (César) referiu não usar preservativos em suas relações sexuais e não se preocupar em contaminar a sua parceira se ela não fosse virgem ("vai saber se ela pegou de mim ou de algum outro?"). Outro entrevistado (Wilhan) se sabia contaminado há 4 anos, tinha um filho de 2 anos e a mulher estava no 6º mês de gestação, demonstrando que não haviam usado preservativos nas relações sexuais. Um sujeito (César) relatou ter recusado tratamento hospitalar oferecido e só aceitou quando o médico solicitou que ele assinasse um termo de responsabilidade porque "saíndo dali ele iria morrer com certeza". Outro sujeito (Devanir) referiu que só procurava o ambulatório quando tinha algum problema de saúde, faltando aos retornos marcados. Uma entrevistada (Maristela) relatou ter tido relações sexuais sem preservativos com o namorado sabidamente contaminado "como prova de amor" acreditando

que não se contaminaria. Foi possível observar, então, o que é dito na literatura sobre as dificuldades dos profissionais da saúde em lidar com pacientes que têm realidade muito diferente da sua, e orientam seus atos e crenças dentro de uma lógica muito diferente do que preconizam o “saber médico oficial” e os padrões éticos e morais do profissional de saúde (70). Fica difícil manter um equilíbrio entre aquilo que se julga correto e o respeito aos direitos do paciente de direcionar sua vida. A questão de aceitar o estilo de vida do paciente ou tentar modificá-lo “em nome da saúde” é, realmente, bastante complexa e, no caso da AIDS, surge com muita força, levando o profissional de saúde a questionar os limites do seu papel (16, 63, 101).

Em relação à presença de psicopatologia, podemos fazer uma separação virtual em presentes antes do diagnóstico e depois do diagnóstico. Baseado na narrativa dos entrevistados, temos que dez deles fizeram uso de cocaína injetável, sendo que apenas um referiu continuar fazendo. Quatro relataram ter deixado o uso antes mesmo de serem submetidos ao exame anti-HIV. Cinco referiram ter parado o uso devido à orientação médica quando da comunicação do diagnóstico. Dois deles referiram estar fazendo uso de maconha como forma de controle de ansiedade.

Três entrevistados (César, Shirley e João) referiram ter feito uso de bebida alcoólica em grande quantidade, com conseqüentes prejuízos a sua saúde. Após a comunicação do diagnóstico, os dois últimos abandonaram o uso e o primeiro diminuiu a quantidade ingerida.

Levando em conta o estado afetivo de cada sujeito durante a entrevista, além de relato, foi possível observar que oito deles apresentavam reações de ajustamento, definidas como reações psicológicas mal-adaptadas a situações causadoras de sofrimento psíquico.

Dois entrevistados apresentavam depressão leve e dois demonstravam depressão moderada. Quatro apresentavam ansiedade leve um se queixou de ansiedade moderada. Os dois primeiros se mostravam

tranquilos durante a entrevista mas referiram muita ansiedade quando estavam sozinhos.

Os itens da entrevista semi-estruturada se encontram formulados no anexo 1.

Apresento, a seguir, as respostas obtidas a cada um deles, discutindo seus possíveis significados. A apresentação segue a categorização realizada quando da formulação da entrevista.

## **IV.2 - A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO**

A primeira categoria da entrevista era:

**CONDIÇÕES EM QUE FOI COMUNICADO O DIAGNÓSTICO**, dividida em 3 subcategorias. A primeira delas era:

**A - CIRCUNSTÂNCIAS EM QUE SOUBE O DIAGNÓSTICO**, contendo na formulação original, a seguinte pergunta:

16- "Quais as circunstâncias pessoais do paciente no momento em que soube o diagnóstico?"

No decorrer das entrevistas, no entanto, esta questão foi se ampliando para as circunstâncias que envolveram todo o processo desde a realização do exame anti-HIV até o momento da comunicação do diagnóstico. A segunda etapa da revisão bibliográfica confirmou a importância de se analisar todo esse processo. Como já foi dito anteriormente, perceber o resultado positivo de um enorme anti-HIV demanda uma série de mecanismos adaptativos, que o paciente pode não ter condições de desenvolver rapidamente. Os indivíduos que se percebem sob o risco de contaminação e procuram voluntariamente o exame, assim como aqueles que recebem aconselhamento pré-teste adequado durante investigação médica têm mais tempo e condições para lidar com a situação de que aqueles que recebem a notícia sem preparo prévio.

Na entrevista e na análise dos dados houve, então, a

preocupação de buscar, nos relatos, as motivações que levaram à realização do exame, o preparo que o sujeito recebeu (ou não) por parte dos profissionais de saúde e a maneira como o entrevistado percebeu todo esse processo.

Dentre os sujeitos entrevistados, quatro procuraram o posto de saúde para realizar o exame anti-HIV. Pelo fato de terem feito uso de drogas endovenosas em grupo, sabiam que corriam o risco de estar contaminados. Um deles (Carlos) estava “resfriado” e isso o motivou a procurar atendimento, temendo ser o início de algo mais grave. Três sujeitos estavam saudáveis: Marcelo e Wilian procuraram o exame devido ao estímulo de companheiros do uso de drogas, sendo que um resolveu fazer o exame depois que o de seu amigo teve resultado positivo. Ambos referem ter relutado em fazer o exame. Uma entrevistada (Marli) também saudável, procurou o exame após a morte de uma colega (no seu entender, de AIDS). Um sujeito (Valter), foi submetido ao exame após ter doado sangue “para ajudar uma colega de escritório” sem ter sido avisado no momento. Foi procurado meses depois por de saúde (não sabe definir a função) convocando para retornos ao hospital o sujeito, explicações exames como “tubo de ensaio então é preciso refazer o teste” e a realização de “certas perguntas” (que não chega a definir) já dão “dicas” de que o paciente submetido a exames anti-HIV confirmatório. Mas por não serem informações claras, não permitem que se fale abertamente sobre isso.

Três entrevistados Marlene, Maristela e Márcia foram orientados a realizar o exame anti-HIV pelos profissionais de saúde que atendia, também HIV-positivos. Uma delas referece ter recebido aconselhamento pré-teste propriamente dito.

Uma entrevistada Olívia foi submetida ao exame durante seguimento pré-natal, sem ter informado a respeito. Recebeu o resultado meses depois, ficando sua filha já havia falecido.

A maioria dos entrevistados onze foram submetidos ao teste anti-HIV durante investigação clínica (tratamento de doença infecciosa

com características atípicas). Quatro sujeitos não foram informados a respeito da realização de exame um deles justifica o fato por estar "em casa quando da realização do teste). Cinco sujeitos foram informados que seus médicos pediram o exame e uma outra considera que foi informada "muito por cima" um sujeito considera que a decisão foi tomada pela médica e também por que havia feito uma de drogas endovenosas junto com irmão, sabidamente HIV positivo. Apesar disso, o parente referi ter relutado em ir buscar o resultado a exame já realizado.

Uma entrevistada refere situações semelhantes (como do exame por ter sido usuário de droga e se sob o risco de contaminação) mas a médica (ela apenas concordou).

Segundo Taylor et al (1988) (101) a epidemia do AIDS aos médicos desafia atípicos, os fatores desaminantes de sua (autonomia, responsabilidade, primária, investindo afetivo, preocupação primária e habilidade afetivas). Os relatos dos entrevistados quanto à do atendimento recebido durante o realização do exame - comunicação do diagnóstico vêm do encontro do que diz a literatura, de que os médicos não têm regras, claramente definidas nem para continuar um nova prática profissional o que si é o segmento de novas tendências, levando a novos e complexos modelos de comportamento médico

De uma maneira geral, as decisões relativas à investigação clínica e à terapêutica de doença em nosso meio ao médico, a sim como a responsabilidade no . As equipes de atendimento contam com profissional da enfermagem, do serviço e da saúde mental, com funções definidas mas com pouco poder de divisão em reações rumos do tratamento. O paciente apenas recebe cuidados e a tarefa de seguir as orientações . É variável, o número de casos em os passos do tratamento são informados ao paciente (sendo que às vezes são ditos termos genéricos como "exame de sangue" ou de difícil compreensão no caso dos sujeitos entrevistados, parece haver uma tendência a se conversar a respeito da realização do exame anti-HIV ainda que a do médico. Provavelmente os médicos que enformam previamente

seus parentes procuram oferecer a eles tempo e condições para se preparar para a possibilidade de um exame positivo. Além do médico, outros profissionais de saúde (enfermeira, assistente social) aparecem nos relatos como pessoa que procuraram aos sujeitos antes mesmo que fossem submetidos ao teste.

A subcategoria seguinte era chamada de: **"PERCEPÇÕES DO PACIENTE SOBRE O ATENDIMENTO NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO"** e continha três perguntas:

27 - O paciente que o diagnóstico lhe foi comunicado de maneira adequada?

06 - Quais as informações que o paciente se lembra de terem sido fornecidas no momento em que soube o diagnóstico?

20 - O paciente confia na equipe de atendimento quanto ao sigilo das informações referentes a eles?

Todos os sujeitos entrevistados relataram ter recebido de seu médico a comunicação do resultado positivo do exame anti-HIV. Um dos sujeitos, Valter, chegou ao posto de saúde para receber o resultado do exame antes da hora marcada e muito ansioso. A psicóloga que foi a primeira da equipe a chegar, estava conversando com ele e procurando tranquilizá-lo até que o médico chegasse a ele então comunicasse o resultado do exame.

Em todos os casos o diagnóstico foi comunicado diretamente do médico para o paciente, sendo que apenas 2 sujeitos tiveram familiares informados previamente (em ambos os casos eram irmã, profissionais de enfermagem, que ajudaram a conseguir as internações). Parece haver uma tendência na prática médica de se conversar com o próprio paciente, que se consolida no caso da sorologia para o HIV. Antigamente, quando o paciente apresentava patologia grave, o diagnóstico era comunicado inicialmente à família, e aos poucos era contado ao paciente. Muitas pessoas chegavam a ser submetidas a procedimentos como cirurgias, quimioterapia, sem que se esclarecesse a elas o seu diagnóstico, não lhes

sendo dada a chance de conversar a respeito. Aos poucos, vem sendo aumentada a comunicação entre médico e paciente e, no caso da AIDS, devido a todos os fatores a ela relacionados, o diagnóstico é, inicialmente comunicado ao paciente, que posteriormente decide a quem contar o diagnóstico. Uma entrevistada, a este respeito, referiu: "Hoje em dia, o médico não esconde mais nada da gente".

Dos vinte sujeitos entrevistados, catorze referiram que o diagnóstico lhes foi comunicado de maneira adequada. Dois sujeitos (Renato e Marlene) se queixaram de que a comunicação poderia ter sido melhor e dois referiram ter sido "normal". Dois sujeitos (Otávio e Adalberto) não falaram a esse respeito.

Os sujeitos que referiram comunicação adequada, levaram em conta a duração da consulta ("conversar bastante"), o fato do médico oferecer explicação e conselhos (usou a parte específica da saúde e prevenção até aspectos emocionais, familiares e sociais) e demonstrar interesse pelo estado do paciente e disponibilidade para atendê-lo. Como já foi dito anteriormente, explorar, tolerar e ouvir as respostas do paciente talvez sejam os passos mais fundamentais. Para começar a aliviar o sofrimento do paciente, o médico deve ter explorado a fundo sua experiência única de dor e o significado da perda. Ouvir, tentar entender e ser empático com a dor e os conflitos do paciente são maneiras do médico tentar ajudá-lo a se sentir menos sozinho e menos devastado criando, com algumas esperanças, as bases sobre as quais o paciente começará a encarar os problemas que virão<sup>(22,91,47)</sup>. Alguns médicos parecem ter conseguido perceber a importância dessa tarefa e conseguido realizá-la. Alguns entrevistados elogiaram seus médicos, valorizando sua interação com eles.

Maristela: "Ela (a médica) foi super-legar de ter me falado, falou de uma maneira assim: "Olha Maristela, né, você tem..." Me explicou tudo, me deu bastante consolo. Ah, foi ótimo! Eu acho que se ela sair daqui, ficasse só particular, eu vou ter que economizar bastante só prá mim pagar."

Willian: “Foi legal, viche! E eu tô procurando a doutora faz muito tempo (...) com ela e a doutora do Posto é cem por cento ...Ah, ela me explicou muita coisa mas eu não me recordo, é uma ótima... Porque tem uns médicos, eu saí de lá porque eles não se interessa, não se interessa pela saúde da gente. Agora, essa doutora e a outra era muito bacana.”

Os sujeitos que disseram que a comunicação poderia ter sido melhor, a descreveram como breve, brusca, com pouco envolvimento por parte do médico, sem orientações e sem oferecer ao sujeito a oportunidade de falar sobre seus sentimentos ou fazer perguntas. Os sujeitos que classificaram a comunicação como “normal” referiram não haver muitas maneiras de se dar uma notícia como essa.

Dentre os relatos analisados, alguns comentários chamaram a atenção. Três sujeitos comentaram que perguntas a respeito de aspectos emocionais (“sistema nervoso”) na entrevista para entrega do resultado do exame levam à desconfiança que o resultado foi positivo sem, no entanto, explicitá-lo. Mostraram-se muito ansiosos, tornando ainda mais difícil falar claramente sobre o diagnóstico. Segundo a literatura, a investigação dos aspectos emocionais do paciente (estado atual, mecanismos de adaptação a situações difíceis, antecedentes psiquiátricos e risco suicida) deve ser feita no aconselhamento pré-testes devendo ser levada em conta na decisão do momento adequado de realizar o exame<sup>(1,33,86,87,91,110)</sup>. Depois que o exame já foi feito e o paciente sabe disso, a demora na comunicação do diagnóstico e as informações pouco claras aumentam a ansiedade.

Alguns entrevistados referiram ter percebido que dar esse resultado não é fácil para o médico e que ele lança mão de recursos para tentar tornar este momento menos penoso para si e para seus pacientes.

A literatura ressalta como os médicos não são preparados, em sua formação para dar “más notícias” e podem ter muitas dificuldades para realizar esta tarefa<sup>(91)</sup>. Vale colocar a discussão de que muitas vezes as notícias são “más notícias” dentro do campo de visão do médico, e podem ter outra conotação dentro das perspectivas dos pacientes. No caso da

AIDS, há ainda a preocupação com a possibilidade desse fato provocar um profundo estado depressivo no paciente, com todas as repercussões que isso pode ter na evolução da enfermidade<sup>(70)</sup>.

Em relação à afetividade, alguns pacientes perceberam um envolvimento do médico quanto à comunicação do diagnóstico, como Márcia, que disse: “só de olhar a cara dela eu já vi.(...) Não sei se porque ela sentiu que eu tava insegura, então, de repente ela tem que me dar uma notícia assim, né?(...) Eu tenho pensado nessa situação mas eu acho que, sei lá, eu acho que uma pessoa que eu normalmente eu considero um ser humano mesmo. Mesmo ela tendo essa profissão de ser médica, eu acho que ela deve sentir.”

Dois sujeitos relataram que os médicos foram em dois para dar a notícia do resultado positivo. Provavelmente, a presença do colega oferecia apoio para falar com o paciente de um assunto difícil. Vale a pena ressaltar que, em ambos os casos, os médicos não eram especialistas em Moléstias Infecciosas e não tinham experiência prévia em lidar com pacientes HIV-positivos. Segundo a literatura, os pacientes percebem diferença entre médicos que já atenderam pacientes com AIDS e naqueles que não têm tal experiência<sup>(11,55)</sup>.

Dentre os sujeitos que foram submetidos a exame durante investigação clínica, a maioria foi comunicado do resultado positivo do teste anti-HIV quando já se encontrava em boas condições de saúde, o que lhes pareceu reconfortante e ajudou a ter esperança.

Shirley: “Ah, eu sei lá, pelo que eu passei ali, assim, que eu fiquei ruim, né, por causa da infecção da sífilis. Depois que eu melhorei eu achei que tava salva, eu senti que ...podia sair que ia ser normal, porque na hora eu pensei até que ia morrer, né? tava ruim mesmo. Então quando me deu o resultado, tava de alta, tava bem. Então não pus nada na cabeça, não, pedi a Deus para me dar saúde e continuar, né?”

Cinco sujeitos afirmaram ter recebido a informação de estar “só com o vírus”, quando já estavam sendo tratados de quadros infecciosos

(provavelmente oportunistas, já secundários à imunodeficiência). Nestes casos, parece haver uma tentativa por parte do médico de diminuir o impacto negativo do diagnóstico, oferecendo recurso (ainda que baseado em negação) para o paciente sentir esperança e motivação para se tratar (que talvez não tivesse se lhe fosse dito: "Você está com AIDS"). Tenta evitar a impressão de "sentença de morte" que muitas vezes "ronda" o diagnóstico, oferecendo tempo para o paciente ir se adaptando à nova situação, já que muitos pacientes, após o tratamento da primeira infecção melhoram e passam bons períodos assintomáticos.

Um entrevistado (Romeu) ressaltou que a médica teve muito "tato" ao dizer primeiro que o exame de sua esposa tinha sido negativo, antes de dizer que o dele havia sido positivo. Muitos entrevistados relataram medo de ter contaminado outras pessoas, e o fato de saber que o parceiro é soro-negativo foi relatado como tranquilizador pelo entrevistado (e também por uma entrevistada, cujo marido se submeteu a exames apenas).

De uma maneira geral, os sujeitos relataram que foram oferecidas, no momento da comunicação do diagnóstico, orientação quanto às formas de contágio, os cuidados necessários e incentivo para o tratamento e a melhora da qualidade de vida. Alguns sujeitos, referiram não se lembrar bem das orientações oferecidas por estar com a "cabeça cheia" naquele momento.

João: "Explicar eles explicaram(...) é, tanta coisa... que não dá, não deu prá guardar.

Isso confirma a importância de se oferecer informações claras, objetivas e focais, em linguagem compatível com a do paciente, de acordo com sua solicitação e sua capacidade para compreendê-la. (procurando evitar sobrecarga de tarefas cognitivas quando há tantas afetivos em mobilização). Um bom guia para verificar se o paciente está conseguindo entender é forma, além do comportamento verbal, suas reações não-verbais, fazer perguntas para verificar se estão ocorrendo

distorções. As percepções do paciente a respeito de sua doença, assim como as respostas cognitivas e afetivas iniciais devem ser exploradas antes que se inicie a educação do paciente e a tomada de decisões<sup>(37,86,91)</sup>. As orientações mais memorizadas são aquelas referentes ao cuidado com objetos de uso pessoal e do convívio familiar. Algumas destas orientações surgiram, na entrevista trazendo o que provavelmente foi dito pelos profissionais de saúde (a “função” das orientações) assistido de interpretações próprias dos sujeitos.

Devanir: “Falou prá mim tratar prá eu andar prá frente, prá eu me prevenir, prá mim não fazer muita extravagância, né? Porque ela falou se a gente não fazer muita extravagância, a gente tem uma vida normal se tiver que deixar dez anos, dura dez anos, se tiver que durar mais, entendeu? Foi isso que ela falou que eu me lembro”.

Os entrevistados se lembraram também de orientações quanto aos cuidados nas relações sexuais, ainda que nem todos se prontificassem a usar preservativos. Um entrevistado (Romeu) referiu que “todas as piadas que contam sobre camisinha são verdadeiras, aquilo é horrível”. Ainda assim, faz uso nas relações sexuais com a esposa. Uma entrevistada solteira (Marlene) referiu que exigir preservativo faz com que o parceiro desconfie “que ela tenha alguma coisa”. Um entrevistado (César) referiu não se preocupar em usar preservativos em parceiras que não sejam virgens (“que podem ter pego de outro”) e um outro (William), casado, sabe ser HIV-positivo há 4 anos e a esposa está na 2ª gestação. O William falou “graças a Deus ele não tem nada” ao falar do 1º filho de 2 anos, mas não falou de qualquer iniciativa para evitar a contaminação da esposa e das crianças.

Esses relatos nos alertam para ineficácia dos aconselhamentos habituais em promover mudanças de hábitos e comportamentos.

Em relação ao uso de drogas endovenosas, todos os sujeitos se lembram de ter recebido orientações a respeito e cinco referem ter parado

após a comunicação do diagnóstico. Um entrevistado que não conseguiu deixar o uso, passou a fazê-lo sozinho, com agulha e seringa próprias. Também indivíduos que fazia uso de cocaína inalável ou de bebidas alcoólicas referiram ter deixado o uso ou, pelo menos, diminuído. Dois entrevistados fazem uso de maconha que, a seu ver, "não faz mal nenhum". O abandono do uso de drogas pareceu estar ligado à possibilidade de uma sobrevida mais longa assim como os cuidados com a saúde (alimentação, higiene, repouso) e a adesão ao tratamento. Para muitos deles, tratou-se de uma mudança no estilo de vida, produzido principalmente pela expressão "não fazer extravagâncias".

Essa discussão dá ao paciente um senso de controle que ajuda a conter o senso de desesperança. Dá também a chance de se comprometer com um comportamento responsável, o que ajuda a diminuir a culpa consciente ou inconsciente a respeito de seu comportamento passado.

Seis entrevistados referiram ter recebido orientação para levar "vida normal", apenas com alguns cuidados.

Shirley - "É, eles me explicaram, sé, diretamente, que tava só com o vírus, que tinha uma vida normal, que podia trabalhar normal e... os cuidados que eu tinha que ter, né?"

Essa expressão "vida normal" é repetida com ênfase pelos entrevistados, parecendo ter significado bastante importante, de suporte.

Autores como Hebert Daniel, referem que uma das principais perdas decorrentes de um diagnóstico de HIV positivo é a "morte civil", a perda dos direitos civis, a morte em vida.

Em relação à questão do sigilo, a pergunta inicial se referia à confiança que o entrevistado tinha no sigilo da equipe quanto às informações referentes a ele. Essa questão apareceu poucas vezes nos relatos espontâneos e poucas vezes foi lembrada pela entrevistadora. Temos, então, dados disponíveis apenas referente a sete entrevistados.

Antônio Carlos e Shirley relataram que suas irmãs (auxiliares de enfermagem do hospital onde estavam internados) foram informadas

antes deles. Antônio Carlos comenta que uma enfermeira do hospital privado onde esteve comentou com os familiares, seus vizinhos, mas que outra enfermeira do hospital público foi profissional, "ficou só para ela".

Devanir e João referiram confiar no sigilo da equipe Válder se queixou que seu pai soube de seu diagnóstico contra sua vontade, porque "vazou informação do posto de saúde".

Carlos relatou que houve comentários, não relacionados com a equipe:

"Pelo menos uma pessoa andou falando, mas que ficou sabendo de me ouvir falando com meu chefe".

Romeu se mostrou cético: "sigilo não têm condições de existir, é a natureza humana".

Alguns entrevistados chegaram a falar sobre a questão do sigilo de uma maneira mais abrangente, de como não querem que as pessoas saibam do seu diagnóstico. Chegaram a falar, inclusive do sigilo quanto ao conteúdo da entrevista. Shirley pediu que seu nome não saísse em nenhum jornal, pois não gostaria que seus amigos soubesse. Sentiu-se mais tranquila quando informada de que a entrevista teria apenas de divulgação científica e não em jornais. Romeu se ofereceu para ajudar a revisar o texto, mudando os trechos que pudessem identificá-lo.

A preocupação com o sigilo parece estar ligada ao medo da exposição da privacidade, do preconceito e da discriminação. Muitas pessoas guardam seu segredo por longo tempo. Alguns autores ressaltam a importância da confidencialidade e que os profissionais de saúde podem, muitas.

King(1988)<sup>(53)</sup> resalta que muitos médicos (e isso pode ser expandido para profissionais de saúde) não estão completamente conscientizados do quanto a confidencialidade é importante para os pacientes cada qual com seus motivos (por exemplo Valter, para poupar sofrimento aos pais e Shirley para evitar a discriminação de amigos) fazem questão de que as informações referente a ele sejam mantidos em segredo,

como vemos mais adiante. Segundo Wesch, Mason e D'Achille é a ansiedade que leva os profissionais de saúde à necessidade de dividir sentimentos e informações para diminuir o desconforto ou criar uma distância emocional através do humor. Esse comportamento, fora do espaço adequado (reuniões de equipe, grupos Ballint, que existem justamente para o suporte do profissional) ocasiona fofocas e lapsos éticos, ferindo a confidencialidade e expondo os pacientes. Pode ser evitado quando os profissionais de saúde têm suporte e local adequado para expressar suas emoções e opiniões (reuniões de equipe, grupos Ballint).

A última subcategoria desta categoria era chamada REAÇÕES FRENTE AO DIAGNÓSTICO. Aqui, novamente as respostas ampliaram a abrangência da formulação original da pergunta que era: "Qual a reação imediata do paciente ao receber o diagnóstico?". Nos relatos, os entrevistados falaram pouco sobre suas reações mas quando questionados, falavam de um processodinâmico: a reação imediata e a forma como ela foi se modificando.

A maioria dos entrevistados<sup>(12)</sup> referiram ter apresentado um impacto emocional importante ao receber a notícias, que combinou tristeza, medo, desespero e que foi se acalmando aos poucos. A idéia da incurabilidade da AIDS e a possibilidade de uma morte próxima parecem ter sido os principais fatores do "choque".

Antônio Carlos - "Tristeza. A AIDS é uma doença que não tem cura; a gente sente pena da gente, isso não é bom, não sabe o que vai ser agora prá frente."

Carlos - "Na hona, foi o maior desespero, a minha mãe até estava comigo, desabou o mundo. Nos primeiros dias eu pensava "será que eu vou morrer logo?". Depois eu deixei um pouco prá lá porque eu não posso fazer nada. Não sou o primeiro nem o último. Mas às vezes desanima."

Olivia - "Eu fiquei meio assim ... com todo mundo pondo as coisa na minha cabeça, vê? E... que isso dá a pessoa não dura mais de um ano... mas eu vi que não é bem assim. A gente se tratando certinho a gente vai... tem que aprender a conviver com isso".

Paulo - "Na hora dá uma tristeza, certo? No dia que você está sabendo, minha vida vai estar curta, e já começa a pensar um monte de besteira na cabeça, de fazer coisa errada. Mas, no outro dia que vai ver que não é nada disso, cê vai tentar por as coisas no lugar.

Dentre estes, alguns falaram a quem recorreram como fonte de suporte naquele momento (Deus, família, amigo, médica) para conseguir lidar com a angústia que a situação lhes causava.

Marli - "Nossa, quase enlouqueci! Mas fui forte, tive muita fé em Deus, pedi tanto que não acontecesse nada com meu marido e meus filhos que só de não ter acontecido eu já considero um presente".

Paula - "Normal, naquele dia eu chorei. A partir daquele dia eu fiquei chorona. Chorei junto dela (da doutora) mas aí ela me explicou que não tinha problema, que eu só estava com o vírus. Mas mesmo assim desde aquele dia minha vida ficou diferente".

Maristela - No dia também chorei, no dia que eu descobri. Foi super-chato. Nossa, parecia que o mundo ia acabar. Eu disse meu Deus! eu chorei, eu jurei que ia ser forte , com o Beto. No fim eu consegui ... Eu sei que... não foi assim de no dia seguinte estar rindo..."

Renato - "Fiquei meio assustado fui prá casa chateado, aquela coisa, não procurei ninguém depois resolvi procurar um amigo, ele me disse: "Ali, mas você está bem, saiu de uma cirurgia coradinho". E aí foi assim, fui tentando levar numa boa, brincar e tudo, né?".

Duas entrevistadas, Shirley e Marlene, referiram ter se contido no momento da comunicação do diagnóstico, no hospital, e só terem liberado sua reação em casa.

Marlene - "Aí, né, eu segurei na hora. Cheguei em casa chorei, chorei bastante... Aí eu chorei, fazer o que? Aí eu tinha que ter força prá mim poder cuidar do cara que eu morava, né, que era o meu marido. Tinha que cuidar dele, ainda."

Shirley - "Ah, não sei explicar, eu queria era ir embora dali, sabe? Não sei. Eu desabafei com uma amiga minha. No começo a gente revolta um pouco".

Aparentaram não ter percebido, no atendimento, continência para suas emoções, preferindo expressá-las sozinha (Marlene) ou com uma amiga (Shirley) que fizesse parte do seu universo.

Três entrevistados (Devanir, César e Romeu) referiram ter recebido seu diagnóstico com calma, sendo que o último até se espantou com sua "falta de emoções."

César - "Em toda minha vida sempre fui calmo, então não foi aquela abalada. Fazer o que? Aconteceu.

Romeu - "Não sei se é pelo fato de eu receber a notícia quando estava meio inconsciente, não houve aquele impacto, sabe? Acho que não digeri. Foi muito frio, não foi como a gente costuma ler, de desespero, não houve impacto... Eu não sei se deveria estar sentindo algo de diferente".

César e Devanir referiram já esperar um resultado positivo por serem sidos usuários de drogas. A princípio, isso poderia estar relacionado com o impacto já que, ao contrário, Valter e Olívia referiram ter se assustado muito porque "nem imaginavam" que poderiam estar

contaminados. Há aí uma tendência a se acreditar que as pessoas que percebem sob contaminação se o risco de contaminação e abalariam menos com o resultado do exame e vice-versa .

Falando contra essa hipótese, Marcelo e Paula referiram que já esperavam um resultado positivo, por também terem sido usuários de drogas endovenosas. Ainda assim, sofreram um impacto emocional quando o resultado positivo se confirmou.

Marcelo - "Estava meio conformado de ser positivo mas tinha esperança de ser negativo. Quando deu positivo, fiquei assustado, mas acho que deu prá aguentar".

O padrão das reações relatadas pelos entrevistados não se diferencia daquilo que é descrito pela literatura. Lembando a classificação de Quill e Tousem (1990)<sup>(91)</sup> para os modelos de reação (psicofisiológico, cognitivo e afetivo), podemos dizer o seguinte.

No plano psicofisiológico, predominaram as reações do tipo luta e fuga, em que o paciente fala muito, gesticula, chora. Alguns entrevistados chegaram inclusive a repetir este padrão, no momento da entrevista (Maristela, Marcelo, Renato, Valter). A maioria, no entanto, falou de sua reação de uma maneira mais tranquila, aparentando uma melhor elaboração do significado do diagnóstico e as emoções relativas a ele.

O mesmo se pode dizer para os componentes cognitivos e afetivo da reação. As estratégias de enfrentamentos relatadas no momento da comunicação do diagnóstico são pensar, aparentando que, naquele momento, os entrevistados estiveram "impedidos de".

A maioria refere necessitado ter de um de tempo (de duração variável) para poder colocar em uso estratégias cognitivas ,tendo se utilizando, principalmente, de intelectualização e negação. Estas são, inclusive de características funcionamento mental dos sujeitos no momento da entrevista.

O uso da intelectualização cria uma situação relativamente confortável para o médico, que pode oferecer informações ao paciente, que se utiliza delas para tentar controlar o impacto emocional. Ao falar da negação, Mello Filho (1992) <sup>(70)</sup> a descreve como o mecanismo básico de defesa de muitos pacientes ao longo de sua vida, sendo de se esperar que seja utilizado neste momento difícil ou ter que com os a ciência do diagnóstico Queiros (1992)<sup>(89)</sup> refere que sempre há um registro, ainda que inconsciente da situação que o indivíduo enfrenta. ainda que seja um mecanismo útil para diminuir a intensidade do impacto emocional, pode se tornar perigosa quando leva a abandonar as medidas preventivas e o tratamento, despertando reações contra-transferenciais difícil para os profissionais de saúde <sup>(70)</sup> como ocorreu comigo na realização das entrevistas.

As informações fornecidas pelos profissionais de saúde e o encorajamento de familiares, parceiros e amigos, além da observação da própria evolução, parecem ser os principais fatores que ajudam a desfazer a idéia de "morte iminente e dolorosa" que o diagnóstico carrega. Esta idéia está bem ligada aos afetos relatados pelos sujeitos no momento da comunicação do diagnóstico. Foram relatados tristeza, medo, desespero e raiva, como os principais componentes afetivos. No momento da entrevista, esses afetos pareceram de maneira bem menos intensa; como já foi discutida antes, por dissociação idéia-afeto e/ou por ter havido algum grau de aceitação-orientação. Os entrevistados puderam falar do momento da comunicação do diagnóstico como um momento difícil e marcante em suas vidas, mas já em processo de elaboração.

Principalmente o médico clínico, são citados como os profissionais de saúde, personagens fundamentais desse processo, com papel primordial, ainda que nem sempre bem definido. Ao se ouvir os relatos, é possível perceber que o paciente espera que o médico aceite e assumo esse papel, o que aconteceu na maioria das vezes, mas não em todas. O papel de "continência" que se espera ao médico durante todo o tratamento, é ainda mais solicitado no momento da comunicação do

diagnóstico. É o momento que paciente espera que o médico contenha suas respostas afetivas, sem rechaçá-las nem se contaminar excessivamente por elas, conseguindo se manter íntegro e podendo pensar, num momento em que o paciente se sente incapacitado para fazê-lo<sup>17</sup> recebendo temores e os devolvendo abrandados, recebendo dúvidas e confusão e devolvendo orientações claras e objetivas, que possam ser utilizados pelo paciente no início do enfrentamento. Como uma mãe ampara consola e encoraja uma criança angustiada e assustada, com sua capacidade de continência (holding" ou "Reverie"<sup>(9)</sup>), o médico pode amparar o paciente regredido e dependente (pelo menos naquele momento), realizando a "psicoterapia implícita da consulta "e utilizando a propriedade" farmacológica básica do medicamento chamado médico. <sup>(34)</sup>

#### **IV.3 - MUDANÇAS PESSOAIS APÓS O DIAGNÓSTICO**

A categoria seguinte, na entrevista semi-estruturada, tratava **DE MUDANÇAS PESSOAIS APÓS O DIAGNÓSTICO**, sendo dividida em 3 subcategorias.

A primeira delas era intitulada "Perspectivas Gerais do Paciente". A questão pertencente a essa categoria era: "o paciente generaliza o seu prognóstico a partir da observação de outros(s) paciente(s)"?

Na operacionalização da entrevista, catorze sujeitos falaram a esse respeito. Ou melhor os sujeitos falaram de outras pessoas acometidas pelo HIV: amigos, familiares, pacientes do mesmo serviço ou pessoas que viam na TV. De uma maneira geral, as pessoas citadas estavam em estágio avançado da doença ou já haviam falecido. Algum falaram espontaneamente que a observação da evolução de outras pessoas levava a pensar na sua.

Carlos - "Eu conheço muitos colegas que tão mal, mas a maioria já foi Me preocupa ficar na situação dos que eu vi. Muitos contam , tá normal. Muitos ficou feio e eu vi. Incomoda pensar nesses, pouco não, muito".

Marcelo - "Quando eu venho aqui, de eu ver as pessoas na fase terminal fico triste, imagino que um dia vou estar assim".

Assim como Marcelo, Marli, Renato, Valter e Marlene falaram de outros pacientes que encontram no local de atendimento, o que os deixa ansiosos quando é preciso ir até lá. Isso ocorre com maior frequência no Hospital das Clínicas, onde são atendidos ambulatorialmente pacientes em estado mais grave que no Centro de Saúde-Escola. Vale esclarecer que, no caso de Marlene, seu atendimento era no Centro de Saúde, mas ela havia ficado no hospital com seu companheiro, Marcos, já falecido de AIDS.

Marli - Agente fica junto, eu acho isso um absurdo, a gente está com o corpo mais fraco, acaba pegando um vírus deles, também. Acho que devia existir uma espécie de lugar para ser atendido separado, para paciente terminal. Além de tudo, mexe muito com a cabeça da gente. Quando eu venho no hospital, chego em casa, fico chorando, na cama nem almoço. Careca, babando, magrinho, credo! (...). Toda vez que eu tenho que vir no hospital, vejo paciente terminal na maca, volto prá casa, penso que vou ficar daquele jeito também isso mexe muito com a cabeça da gente!”.

Esses comentários me pareceram interessantes no sentido de ajudar a compreender os motivos que levam tantos pacientes a faltarem dos seus retornos, ou se mostrarem tão ansiosos e apressados quando comparece. Muitas vezes, os pacientes se queixam muito da demora no atendimento, de maneira insistente, chegando a interferir no trabalho dos profissionais de saúde. Outros vão embora antes mesmo de serem atendidos.

Pareceu-me que a observação de pessoas com o mesmo diagnóstico, com doença avançada, faz mais concreta ameaça do sofrimento da AIDS. Isso pode diminuir a eficiência do mecanismo de negação, obrigando o parente a lidar com sua angústia, seu medo. Daí, a pressa em sair rapidamente daquela situação (juntamente com outros motivos que veremos mais adiante).

Nas entrevistas em que o sujeito não falou se a observação da evolução de outros pacientes fazia pensar que a sua também seria

assim, isso foi perguntado diretamente.

Antônio Carlos - "... Eu sei como é, eu já passei por isso. O meu pai teve câncer e o meu irmão morreu de AIDS".

Entrevistadora - "E você pensa neles, quando fica pensando que vai ser com você?"

Antônio Carlos - "Fico fico com medo de passar por tudo aquilo que eu vi meu pai e meu irmão, passar até morrer".

Devanir - "Porque eu tenho um irmão que morreu, vinte e um anos, ele tinha o vírus. Perdi ele com vinte e um anos, inclusive hoje também tem mais um amigo meu que morreu, tava no hospital, com o vírus também."

Entrevistada - "Quando você vê como foi com eles, isso te faz pensar em como vai ser com você?"

Devanir - "Ah, isso eu penso, isso... ah eu num sei lá, eu "num" tenho medo, "num" também eu penso que hora que chega aquela hora acabou mesmo".

A maioria dos entrevistados têm ou teve contato próximo com pessoas HIV-positivos, sintomáticos ou não, muitas vezes relacionadas com sua própria contaminação (no caso de parceiros sexuais- Otávio, Renato, Olívia, Marlene, Adalberto, Márcia, Maristela - ou de companheiros no uso de drogas injetáveis - Marli, Carlos, Shirley, João, Marcelo, Wilian, Paulo e Devanir). Principalmente no caso dos usuários de drogas parece haver grandes grupos com todos os membros contaminados, mas apenas parte deles seguindo tratamento regular, como é descrito na literatura (22,99,103)

Em duas entrevistas as respostas foram diferentes da maioria.

Entrevistadora - "...você tava contando desse rapaz, que faleceu. Ou quando você vê outras pessoas que fica pensando, assim, se com você vai ser igual está acontecendo com eles?"

João - "Ah, eu crío mais forças, você entende? Prá mim me dá mais força. Eu não posso dar por derrotado por isso, uma hora vai ter que vir alguma coisa que cure isso, né?"

Entrevistadora - "Mas se você vê pessoas, assim que, tão doente e tudo, né isso te incomoda?"

Márcia - "Ah, eu acho... me incomoda... Mas nunca passou pela minha cabeça pensar que um dia eu vou chegar nesse ponto que ela tá. Assim de uma doença avançada. Até agora não ne passou".

Pareceu-me que, neste casos, os entrevistados mantiveram a negação, evitando se angustiar com a situação concreta de doença e morte. Essa avaliação partiu de uma pré-concepção (que merece ser questionada, como toda pré-concepção) de que é dolorosa para todo e indivíduo HIV-positivo falar sobre seu prognóstico.

Na maioria das entrevistas me foi difícil enquanto entrevistadora, falar sobre o assunto com medo de estar causando sofrimento ao entrevistado. Isso foi facilmente observada na entrevista de Antônio Carlos em que, após sua fala, abordando a morte do pai, do irmão e seu prognóstico, minha fala seguinte aventou a possibilidade de da descoberta de um remédio. Nas entrevistas de Valter e Renato, que falaram de encontrar um paciente bem em um retorno e chorado no próximo, tentei introduzir a possibilidade deles vir melhorado. Nas três situações, a colocação soou pouco convincente. Nos seis entrevistados que não falavam de outros pacientes em estágio mais avançado, não tive a lembrança de tocar neste tema. Dentre os muitos motivos possíveis para o "esquecimento"

fica a possibilidade de preferir não tocar em um assunto, a meu ver, doloroso para o entrevistado.

Nas entrevistas em que o tema abordado foi pareceu-me haver a confirmação da dificuldade em fazê-lo, mas em todas foi possível conversar a respeito, sem que isso desencadeasse um desequilíbrio emocional do entrevistado. Confirmou-se também a recomendação da literatura de que mesmo os temas difíceis como esse, do prognóstico, fossem abordados, oferecendo ao sujeito a chance de expressar suas emoções referentes a ele e esclarecer dúvidas que porventura apresente <sup>(22. 47)</sup>.

A subcategoria seguinte era **MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO** com duas perguntas:

2 - Houve alteração no valor que o paciente atribui a si próprio desde que soube o diagnóstico?

3 - O paciente mudou seus hábitos desde que soube o diagnóstico?

A primeira pergunta tinha como objetivo avaliar se a auto-estima do sujeito havia se alterado ao se saber contaminado pelo HIV. Pensando melhor hoje me parece bastante imprudente tentar valiar algo tão complexo com apenas uma pergunta. Além disso, no momento da operacionalização da entrevista, houve muita dificuldade em formular a pergunta em termos que se fizessem compreensíveis para os sujeitos. Ainda que essa questão tenha sido aprovada nas etapas de análise de conteúdo para construção da entrevista, é importante lembrar que os juízes eram profissionais de saúde, pesquisadores e profissionais de saúde mental, mais acostumados com termos que tratem de aspectos suspeitos de que os entrevistados. Na aplicação da entrevista, os termos utilizados foram "opinião sobre si mesmo", "o que você acha de você mesmo". Em nenhuma das entrevistas o tema, foi abordado espontaneamente, e foi introduzido por mim em dezesseis. Um fator para o "esquecimento" desta

questão nas outras quatro seria a dificuldade em conseguir colocá-la de maneira que me parecesse adequada.

Em uma entrevista a situação ficou confusa e inconclusiva.

Entrevistadora - "E assim, seu jeito de ver assim você mesmo, você acha que mudou?"

João - "Mudou"

Entrevistadora - "Em que, assim, você acha que mudou?"

João - "A aparência é a mesma, né? Mudou bastante".

Entrevistador - "O jeito, assim, que você se acha"?

João - "É"

Entrevistadora - "Em que você acha que tá diferente? cê tá falando que na aparência, físico assim é a mesma coisa. Mas e por dentro, você acha que está diferente?"

João - "Ah eu acho que não, viu, acho que não."

Nas demais entrevistas, as respostas versaram principalmente sobre a questão da contaminação como resultado de um estilo de vida. Pareceu permear uma crença de que a AIDS acomete as pessoas que levam uma vida desregrada, fora das normas estabelecidas pela sociedade. Romeu, Paula, Paulo e Válter avaliam, com diferentes graus de auto-recriminação, que tiveram uma vida "fora dos padrões" se colocando, eles mesmos, sob o risco de contaminação. Márcia, por outro lado, se coloca como uma pessoa "dentro dos padrões" e que, por este motivo, não

como uma pessoa “dentro dos padrões” e que, por este motivo, não mereceria estar contaminada.

**Entrevistadora:** “E em relação a você, o que você pensa de você?”

**Romeu:** “Não, faria tudo igual, só usaria agulha descartável. É o que falo de conhecimento que muda comportamento. Porque é a questão da probabilidade versus possibilidade. Existem os riscos que corremos e sabemos disso. Nisso eu sou rígido(...) Hoje talvez eu acho irresponsabilidade, que era egoísta, não que eu ache isso errado, mas que era egoísta viver a minha vida independente da família. A gente tem que estar atrelado a certas normas. Todos que vivem desse jeito, todos que vivem deste jeito sabem do risco que correm. Boêmios, tocadores de música, usuários de drogas, todos sabem do problema. Naquela época, nem nós do meio médico sabíamos, imagine os outros. Hoje as pessoas sabem. É como peste, febre amarela, “isso não acontece com a gente”, sabe que acontece só na “hora do vamos ver”.

Válter - “O que eu penso sobre mim? Eu acho que, eu me coloquei assim, que eu fiz muita coisa errada fiz, um... não em termos assim de drogas, porque eu nunca tomei isso daí. Em termos de... Acho que tem uma idade que você quer quem viver, sabe? Então você não quer ficar preso, com essa coisa de família. Porque você é jovem, então você vai pra rua, vai, sai em turma, tal, coisa toda e eu tinha... aquela coisa de teatro, tal uma turma muito boa, só gente de família, não é assim. Às vezes a pessoa fala, “povo de teatro, tudo uns louco”. Não, gente que estuda, tal. Então a gente fez assim uma vida de liberdade, assim de... de fazer as coisas, viajar, voltar, dormir tarde. Então eu acho que hoje eu teria vontade de, se eu tivesse condições, de ajudar as pessoas, procurar, sabe, crescer por dentro, quer dizer. Então eu falo que eu tô me avaliando, então de uma forma foi bastante, assim, uma coisa errada. E ao mesmo tempo eu não fui assim uma pessoa ruim, marginal. Eu, sei lá, eu fui, como é que fala, inconsequente. Inconsequente

assim, eu não pensava muito nas pessoa, na família, sabe? Eu achava que eu era novo então eu tinha que aproveitar mesmo. Então, e hoje que eu vejo, que talvez se eu tivesse tido um convívio melhor com a família... mais é... atento, sabe? Assim, um pouco mais... menos eufórico, tá, procurando ter, entende, mais coisas assim... prá aprender... aquele ponto de interrogação, talvez eu não, não estaria com o problema”.

As duas falas são semelhantes, inclusive, pela extensão. A prolixidade parece ser um recurso para lidar com a emoção que o tema pode mobilizar. Os dois sujeitos aparentam ter feito uma “revisão de vida” (assim como os outros), procurando avaliar o seu comportamento anterior, as causas e as consequências. Há, em suas falas, uma ideologia a favor de um maior convívio familiar e uma adequação às suas regras que ambos, provavelmente, contestaram com seu estilo de vida. A contaminação pelo HIV parece então, ter trazido a constatação de que o correto é se adequar às regras.

Cohen (1990) <sup>(24)</sup> refere que alguns pacientes referem uma homofobia internalizada” ou seja, uma internalização das atitudes preconceituosas da sociedade, o que leva a mais culpa e rebaixamento da auto-estima. Ainda que os sujeitos em questão não sejam homossexuais, parecem ter internalizado opiniões que condenam seu estilo de vida, obtendo com isso sentimentos de culpa e auto-recriminação. Parece-me que a epidemia da AIDS traz consigo o risco de facilitar a cristalização de uma ideologia moralista, que coloca a contaminação como o castigo para os que não obedecerem às regras.

As falas de Paula e Paulo são semelhantes, mas se referem a um estilo de vida mais afastado da sociedade do que a “vida boêmia”, descrita por Valter e Romeu. Os relatos que veremos a seguir, falam de um maior enquadramento às regras sociais e até mudança de perspectivas e melhora da qualidade de vida após conhecer o diagnóstico. Queixam-se no entanto, disso ter ocorrido muito tarde.

Entrevistadora - "E a opinião, assim, que você tem sobre você, né? Você acha que mudou? Depois que soube de vírus?"

Paulo - "Ah, mudei... como assim, a senhora fala, assim que?"

Entrevistadora - "Porque é assim, cada pessoa tem uma opinião sobre ela mesma, né?"

Paulo - "Certo"

Entrevistadora - "O que você acha de você, né, o jeito que você é, né? Você acha que isso mudou?"

Paulo- "Ah, mudou porque agora, cê vai querer fazer as coisas certo, mas numa hora que já é tarde já, antes cê não olhava isso, certo? Vê, eu tô trabalhando, com vontade junto prá comprar uma moto, certo? Então eu não pensava nisso, só pensava na droga, mesmo. Agora depois que eu soube desse negócio, aí que eu comecei a pensar muitas coisa boa, certo? Querer possuir alguma coisa, ter alguma coisa boa prá mim mesmo, certo? E coisa que eu não pensava nesses negócios, mas só que agora já tá ficando mais difícil prá mim, né?"

Paula- "Não sei, eu sei lá. Não sei conversar sobre isso, eu sou burra".

Entrevistadora - "Imagine! De jeito nenhum!"

Paula - "Se eu fosse inteligente, não tinha pegado isso. (...) A burrice foi tanta que agora que eu fiquei doente eu levo a vida certa. De vez de quando eu era cheia de saúde eu fazia tudo errado. Mas quando eu era daquele jeito eu não tinha nada na cabeça, agora não precisa de ninguém correr, eu mesma corro".

E no caso de Márcia, a contrapartida quem tem a “vida certa” não merecia ter AIDS.

Márcia - “Mas eu acho que eu não merecia isso, entende? Porque eu sempre fui uma pessoa boa, uma pessoa trabalhadora, nunca mexi com ninguém, né? Sempre procurei viver a minha vida certa, né “e de repente me aconteceu. Mas como já me aconteceu outras e eu superei tudo isso, por que não mais essa, entendeu?”

De qualquer forma, parece se sentir com mais recusas para enfrentar a situação do que os sujeitos anteriores. À primeira vista, poder-se-ia pensar que as pessoas que têm uma auto-imagem mais favorável teriam mais condições para enfrentar a situação. No entanto, é necessário levar em conta outros fatores que facilitam ou dificultam este enfrentamento. No caso destes cinco pacientes, Márcia é a única que nunca apresentou qualquer problema de saúde relacionado com o HIV e isso ajuda muito a ter confiança, como veremos mais adiante.

Adalberto e Maristela falaram ter aprendido com a experiência e até melhorado sua maneira de ser a partir dela, enfrentando melhor as contrariedades.

Adalberto - “Eu tive uma experiência. Que é uma coisa que aprendi a me conhecer, a me dar valor, certo? A conhecer o meu corpo em si.”(...)

Entrevistadora - “Você acha que a opinião que você tinha sobre você mudou?”

Adalberto - “Ah, mudou, porque, de repente, eu sou uma pessoa que nunca fiquei doente, sabe? Que só aos doze anos que eu tive uma inflamação no osso do pé, a única vez que eu tive internado. Depois, praticamente, só de janeiro prá cá que vim conhecer melhor a doença. Eu senti, vamos dizer

assim, as minhas coisas, a realidade da vida, o cru da natureza, entendeu? A parte mais crua que a gente tem. Que a humanidade em si não se conhece. Que o ser humano só se conhece quando tá necessitado, quando tá debilitado de alguma coisa. E eu cê aprende com a minha necessidade, debilitado, eu aprendi muita coisa, sabe? Inclusive eu conheci a vida de perto, vamos dizer, porque eu vi várias pessoas morrendo na minha frente. Então, quer dizer, você aprende alguma coisa, aprendi a não se frustrar com a vida, entendeu?"

Entrevistadora - "E na opinião, assim, que você tem sobre você, você acha que mudou?"

Maristela - "Assim, em todos os sentidos?"

Entrevistadora - "É, porque você tem uma idéia da pessoa que você é, do jeito que você é. Você acha que mudou sua opinião sobre você?"

Maristela - Ah, eu, olha que eu estou com um problemão agora eu devia tar chorando, porque eu sempre fui muito chorona, muito triste, ficava reclamando das coisas. Nossa Senhora, como eu reclamava! Agora, Deus me perdoe, viu, por eu dizer, mas depois que eu soube, acho que pelo fato também do Beto, de eu precisar dar forças prá ele, eu mudei muito melhor. Melhor porque agora deixo de ficar reclamando disso, daquilo, tudo prá mim tá bom."

Antônio Carlos e Carlos falaram de uma maneira diferente de encarar a sua vida, mais do que da opinião sobre si mesmos e auto-estima.

Antonio Carlos - "Como eu posso te falar? Eu não mudei totalmente mas a minha opinião mudou. Certas coisas como pensar no futuro, não tem

mais aquele sonho, de construir uma família. Eu quero fazer tudo agora tudo o que eu sinto.”

Entrevistadora - “E a sua opinião sobre você, mudou?”

Carlos - “Mudou bastante, na maioria das coisas, no modo de viver, a gente já não vive do mesmo jeito, não sei explicar como.”

Otávio, na mesma linha, fala de restrições que passou a se impor, que podem ter uma conotação de cuidado mas, também, de punição.

Entrevistadora - “Você acha assim, a idéia que você faz de você mesmo é diferente depois que você soube que estava com o vírus?”

Otávio - “Eu acho. Eu acho que assim eu, agora eu cortei muita coisa da minha vida, né, assim. Mesmo alimentação, mesmo. Então agora eu acho que não, que nem, eu nunca tive mais nada de relação, né, então eu acho que um pouco eu me proibi... Sabe, assim, eu não... acho que... que não tenho esse direito.”

Marlene fala de uma tentativa de esquecer (negar) a angústia causada pelas experiências. Devanir refere não ter ocorrido qualquer mudança, o que pode ser real, ou também decorrente do uso da negação (e meu ver, a hipótese mais provável).

Entrevistadora - “E você acha que mudou? Porque assim, a gente sempre tem uma idéia que a gente faz sobre a gente né? Você acha que mudou a idéia que você faz sobre você mesma?”

Marlene - “Ah, eu acho que... acho que sei lá, por tudo que aconteceu, muda

sabe? Sempre muda sim. Que nem eu... sei, né, eu procuro esquecer.”

Devanir - “Prá mim não mudou nada, acho que eu era antes eu sou, do mesmo jeito. Não mudou nada. Prá mim não mudou nada.”

Renato falou do cuidado consigo como uma forma de avaliar a auto-estima.

Renato - “Não sei, Silvia... Ah, eu acho que sempre gostei de mim porque desde a primeira vez que eu vi o... sobre o vírus, eu já procuro me cuidar. Eu acho que é uma forma de me gostar, certo?”

César falou de sua maneira de ser, sem especificar se houve mudança após o diagnóstico: “Eu não sei, eu sou meio é “virado”. Normalmente, na mesma hora eu tô conversando, prá eu virar e começar a te ofender, não custa. Isso aí, eu tenho um lado meio torto.”

A análise das respostas confirmou a preocupação inicial quanto à complexidade de se avaliar a auto-estima de cada sujeito e se ela se modificou após o diagnóstico. Os sujeitos demonstraram ter refletido a respeito de si e de suas vidas, mas não foi fácil falar a esse respeito, devido à subjetividade do tema e das possíveis diferenças, nos vocabulários de entrevistados e entrevistadora.

Trata-se, a meu ver, de uma questão importante e delicada, que requer metodologia adequada e acurada para seu estudo.

Respondendo à questão “mudança de hábitos”, onze entrevistados referiram estar tentando se cuidar melhor. Entre os cuidados citados, os mais lembrados são referentes a melhor alimentação (Shirley e Olívia), deixar de usar bebida alcoólica (Antônio Carlos, Shirley, João, Paulo) ou, pelo menos, diminuir a quantidade ingerida (Romeu e César). Romeu falou em ter deixado de fumar e Carlos, João e Paulo referem ter deixado de usar cocaína após saber o diagnóstico, como forma de preservar

a saúde.

Três sujeitos (Romeu, Shirley e João) compararam o estilo de vida antes e depois do diagnóstico e, em graus diferentes, concluíram que ela antes era desregrada e agora está mais voltada ao cuidado da saúde, sendo cortados os excessos (as “coisas censuráveis” ou “extravagâncias”).

Romeu - “Eu fumava cerca de um maço de cigarros por dia. Quanto fui internado parei e não voltei mais. Mas eu gosto de fumar. Beber, bebo socialmente (...) A gente aprende, não sei se o suficiente para mudar. Pelo menos para mudar as coisas censuráveis. Eu estou tentando levar a minha vida como eu levava antes.”

Shirley - “Só que agora é assim, eu procuro não ficar sem comer, de primeiro eu ficava até dois dias sem comer. Agora que eu sei que eu necessito disso, da alimentação, se eu não soubesse, talvez eu não tava me cuidando, “tava na bebida, não” tava nem aí. Não cuidava.”

João - “Antes eu levava a vida tudo de qualquer jeito, agora é tudo controlado, agora tem hora prá tudo. Era droga dali, nem sei lá mais. Agora eu sinto melhor porque eu parei de usar droga. (...) Por esse ponto que eu ganhei, onde que eu parei com minhas extravagâncias, né, do uso de droga, de bebida alcoólica, noite sem dormir.”

Paula, Marlene, Márcia e Maristela falam de ter uma vida regrada, nos padrões que julgam adequado para o cuidado da saúde. No caso de Maristela, para si e para o marido, que também é HIV positivo.

Paula - “Que eu faço tudo direitinho, tomo os remédios que ela manda direitinho, me alimento direitinho, porque eu preciso trabalhar (...) só penso em trabalhar, comer, pagar um aluguel. Se não comer fico fraca, fico doente.”

Marlene - "Eu procuro, eu não faço, eu não tenho vícios, graças a Deus, não faço extravagância. Prá ver até onde vai, a gente tem medo."

Márcia - "Mas fora isso, normal. Eu como bem, durmo bem, eu faço minhas necessidades certa, não tem nada desregulado."

Essa atitude de assumir um cuidado consigo, de maneira ativa consegue oferecer à pessoa contaminada algum senso de controle, fazendo frente aos sentimentos de culpa e à angústia causada pela incerteza da evolução. Segundo Wolf e cols.(1991)<sup>(112)</sup> as pessoas com comportamento ativo, que mobilizam suas energias para lidar diretamente com a doença e pedir ajuda quando necessário, têm mais chance de conseguir suporte e se sentirem bem, emocionalmente.

Sete sujeitos referem ter deixado as atividades sociais como frequentar bares e festas, desde o conhecimento do diagnóstico. Antonio Carlos e Otávio referem ter deixado de sair para se resguardar de situações que possam prejudicar sua saúde.

Antonio Carlos - "Mudou, nesses quatro meses eu estou tomando antibiótico, eu gostava de beber e não estou podendo. Mesmo sair fim-de-semana, eu estou saindo menos, prá não tomar friagem, bebida alcoólica."

Otávio - "Não saio de casa, a não ser prá vir no hospital primeiro prá me resguardar. Evitar tomar bebida alcoólica, vento, friagem."

Paula e Valter referem já não ter mais ânimo prá sair. No caso dele, além do estado emocional existe também a limitação física.

Paula - "Não tenho ânimo prá me arrumar prá mais nada. Moço bonito, não quero nem que mexe consigo."

Valter - "Viche, mudaram! Eu saía prá cidade, tinha muito compromisso e ...com o tempo cê vai perdendo assim um pouco de gosto pelas coisas, sabe? Só pessoas, acho que assim, que não tem muita sensibilidade que consegue viver uma vida assim normal. Dá prá levar uma vida, vamos dizer normal, mas... muda bastante coisa. Troço que eu passei a ser mais caseiro. Agora tô bem restrito... A partir do momento que te ataca a parte física, não colabora, né, a gente se sente mais cansado."

Marli refere ter deixado de frequentar reuniões familiares, para evitar situações em que seja discriminada. "Fico trancada em casa, a gente não tem liberdade de sair, não tem liberdade de ir na casa de um parente. Tem pessoas ignorantes que não sabem como pega e se afastam."

Renato refere ter se mudado de São Paulo para Ribeirão Preto, na casa dos pais, em função do tratamento (acha que em Ribeirão a assistência médica é mais acessível e tem condições para uma vida mais saudável). Por outro lado, se queixa de não ter amigos para sair, nem ter acesso a atividades culturais a que tinha em São Paulo.

Willian refere estar mais em casa, aparentando um certo pesar.

Willian - "Agora eu fico com as crianças, com a mulher, levanto cedo. Não é fácil, não."

De uma maneira geral, Adalberto, Márcia e Devanir referiram não ter havido mudanças em sua vida.

Márcia - "E até hoje, minha vida é normal, não mudou em nada."

Adalberto - "A minha vida sempre foi como é, normal, não mudou em nada."

Fica novamente a questão se se trata da aquisição de um

estado de aceitação que incluía o diagnóstico ou simplesmente a negação deste. A segunda hipótese me parece mais provável levando em conta o estado afetivo dos entrevistados no momento da interação (dissociação ideo-afetiva) e o fato de que os cuidados preventivos e o tratamento exigem, ainda que em pequena escala, algumas mudanças nos hábitos.

Marcelo e Maristela falam de pequenas mudanças em seus hábitos. Marcelo no sentido de se cuidar melhor e Maristela no sentido da religião.

Carlos, Marcelo, Paula, Maristela e Valter referiram que, mesmo que a pessoa continue realizando suas atividades habituais, o fato dela se saber contaminada pelo HIV introduz uma mudança subjetiva, difícil de definir.

Marlene - "Procuro me divertir bastante, saio, danço, volto pra minha casa. Você vai indo você pensa "pô, eu acho que eu poderia muito bem ter... vivido sem pegar isso." Às vezes você sai, você se diverte, porque às vezes você sai, se diverte, quando eu chego em casa você nunca esquece que tem isso."

Paulo - "Eu não sei explicar o jeito que muda, mas que muda eu sei que muda bastante o jeito da gente. Parei de beber, não bebo mais. Porque cê bebendo, cê começa a lembrar as coisas que cê tem, o passado que aconteceu. Então eu prefiro ficar mais afastado, andar sozinho."

Valter - "Só pessoa acha que assim, que não tem muita sensibilidade que consegue viver uma vida assim, normal. Dá pra levar uma vida, vamos dizer, normal mas... muda bastante coisa."

Levando em conta os relatos analisados, é possível concluir que a realização do exame anti-HIV e a comunicação do resultado positivo implicaram em graus variáveis de mudança nos hábitos dos sujeitos. Três deles negaram qualquer mudança e os outros falaram de mudanças em

alimentação, uso de fumo e álcool, a atividades sociais, vida conjugal e até mudança de cidade.

Além das atividades em si, cinco sujeitos falaram de uma mudança subjetiva, a meu ver, mais ligada a afetos e perspectivas, que ainda que não mude o que se faz (ou mude pouco), muda o que se pensa e o que se sente.

De uma maneira geral, os comentários sobre os hábitos apontam para uma maior preocupação com a qualidade de vida (talvez pela perspectiva de não haver tanta quantidade). Essa opção por uma vida mais saudável, por parte do paciente HIV-positivo não deve passar despercebida aos profissionais de saúde. Mesmo em indivíduos que trazem toda uma história de vida desregrada e de nenhum cuidado com sua saúde, essa opção pode acontecer a partir do diagnóstico, como foi visto nos depoimentos de João e Shirley. Trata-se de uma oportunidade para oferecer informações sobre medidas profiláticas, orientações e sugestões. O paciente pode estar propenso a se cuidar melhor mas não saber como fazê-lo e então o profissional de saúde vem a ser a fonte mais adequada de suporte.

Analisando os relatos, é possível observar que os cuidados com a saúde que os sujeitos referiram, são coerentes com as orientações que eles se lembraram de ter recebido dos profissionais de saúde, indicando que, de uma maneira geral, essa fonte de informações e orientações vem sendo aproveitada.

A subcategoria suficiente, **PROPENSÕES A RESPEITO DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO RECEBIDO**, continha inicialmente duas perguntas:

22 - Assim que soube o diagnóstico, o paciente sentiu necessidade de contá-lo a outras pessoas?

22a. - Com o decorrer do tempo, o paciente sentiu necessidades de contar o diagnóstico a outras pessoas?

No decorrer das etapas de análise de conteúdo para a

construção da entrevista juízes sugeriram esse desdobramento da pergunta em dois momentos, por entender que mereciam ser analisados separadamente. Na operacionalização da entrevista, nem sempre foi possível fazer essa diferenciação, pois alguns entrevistados não chegaram a definir em que momento comunicaram às outras pessoas o seu diagnóstico.

Dez sujeitos: Antônio Carlos, Shirley, João, Adalberto, Otávio, Renato, Marcelo, Marli, Olívia e Paula, referiram ter contado o diagnóstico aos seus familiares. Marcelo referiu que o pai o acompanhou à consulta em que foi comunicado o diagnóstico. Carlos e Paulo conseguiram contar apenas para as irmãs, mas não para os pais. Valter fez questão que os pais não soubessem e até se mudou de casa. Posteriormente o pai procurou saber e o pressionou para que conversassem e ele voltasse para casa. Willian referiu ter dado "indiretas" aos familiares, que "acreditam, desacreditando". Não comentam nada a respeito mas a irmã montou uma lanchonete para ele cuidar, por perceber que ele não estava conseguindo exercer sua profissão de caminhoneiro. Maristela referiu ter contado apenas ao irmão de seu marido (também HIV positivo) para pedir orientações a respeito de situações trabalhistas. Todos entrevistados referiram ter recebido apoio dos familiares que souberam do diagnóstico e que este apoio ajuda muito a lidar com as dificuldades que estão precisando enfrentar. Três, no entanto, referiram ter sofrido algumas situações de discriminação. Marli se queixou que em reuniões que incluem irmãos e cunhados estes se distanciam dela, por medo do contágio e que o irmão "não bebe nem água" em sua casa. Ainda que seu marido e seus filhos a ajudem, inclusive nas tarefas cotidianas, Marli referiu se sentir muito incomodada, por acreditar que eles têm muito dó dela. Paula se queixou de ter sido proibida de ir à casa da madrinha, desde que esta soube o diagnóstico. Olívia se queixou de que os familiares do marido não a aceitaram e o pressionaram até que o casal se separou. Hoje ela mora com os pais, que a ajudam muito e o marido a tem procurado para voltarem a morar juntos. Segundo Olívia, ele descobriu que também está contaminado.

Por outro lado, Marlene, Maristela e Márcia não querem que seus familiares saibam. Paulo, apesar de ter contado para uma irmã, faz questão que os pais não saibam, como Valter fez, a princípio. Maristela disse acreditar que os familiares dela e do marido ajudariam muito (“iam paparicar”) se soubessem do diagnóstico, mas não consegue explicar o porquê de não contar, apenas dá a entender que o marido prefere assim.

Paulo referiu que sua mãe é cardiopata e seu pai tem seqüelas de um acidente e teme que a notícia pudesse prejudicar a saúde deles. Contou inclusive que a médica havia se oferecido para ir à sua casa ajudar a contar mas ele achou melhor não. Márcia contou que já havia causado muitos problemas a sua mãe por ter tido uma filha sem ser casada e que o irmão, usuário de drogas, também causa muito desgaste a ela. Por esses motivos, se sentia envergonhada de “dar mais este desgosto” à mãe e preferia poupá-la, Marlene, da mesma forma, referiu não comentar com a sogra com quem mora, por esta já ter perdido um filho com AIDS (o companheiro de Marlene) e ter outro filho HIV-positivo.

Estes sujeitos, principalmente Márcia e Maristela, referiram muito sofrimento por não poder conversar com seus familiares a respeito de sua situação.

Márcia - “Eu penso muito mas eu não posso contar. Porque a minha mãe, nesse ponto, ela é muito ignorante, assim. Eu já tive uma filha e o meu irmão usa droga, dá muito trabalho prá ela. Sei lá, eu quero poupar ela de alguma coisa. Mas eu sei que vai ter uma hora que eu vou ter que contar prá ela. Acho que por enquanto não tô precisando mas vai chegar a hora quer eu queira, quer não, ela vai ter que ficar sabendo. Eu não vou poder fugir disso (...) mas, por enquanto, eu não contei nada pra ela nem pra minha irmã, sabe? Porque eu acho que, eu não sei se eles vão saber entender. Eu não sei, eu tenho medo da reação deles. Não que eles vão criticar, nem nada, mas assim, eu acho que eles não vão me dar a força que eu estou precisando né? Então prá minha família fica até, ao mesmo tempo

eu fico envergonhada, sei lá. Eu fico chateada de não poder contar isso pra eles. E essa parte eu fico muito chateada. É a única parte que me incomoda mais. É não poder contar pra eles, sabe, conversar, discutir, desabafar, sei lá (...) É só nessa parte que me atrapalha assim um pouco. Eu sinto muita vontade de contar pra eles, né, demais, né? Mas, sei lá, eu acho que até agora eu acho que eu não tive coragem para isso.”

Essas duas entrevistadas, Márcia e Maristela se mostraram bastante tranquilas durante a entrevista, mas se emocionaram ao falar neste assunto. Márcia chegou a chorar.

Essa dificuldade em contar aos familiares (principalmente aos pais) a respeito da contaminação pelo HIV é bem descrita na literatura. Além da preocupação em causar sofrimento devido à perspectiva da doença e morte prematura, há todo o aspecto moral: a contaminação pelo HIV está, muitas vezes ligado a um estilo de vida fora dos padrões sociais e familiares. Contar que se está contaminado pelo HIV implica muitas vezes em revelar aspectos da vida que a família não conhece e/ou não aprova, correndo o risco de causar decepção e vergonha<sup>(21,25,31)</sup>. Nos casos em que a família desaprovava o estilo de vida do paciente, contar sobre a contaminação pode ter o significado de admitir que “os pais é que estavam certos” e a AIDS é um “castigo para quem andou errado”. Ressalto, novamente, o risco de se usar as medidas para a prevenção da disseminação do vírus como aliadas de um discurso moralista, que inclui punição para quem não cumpre as regras. Afinal, o vírus nem conhece essas regras.

Muitas pessoas temem aprovar problemas de saúde dos pais<sup>(25)</sup>. Em muitos casos a comunicação é mais fácil com os irmãos, que são sentidos mais próximos, com maior facilidade de entendimento (como relatam Paulo, Carlos, Maristela e Otávio no caso deste último a mãe sabe, mas evita falar no assunto).

A necessidade de segredo sempre limita seriamente a possibilidade do paciente dispor da família, inclusive para necessidades

básicas<sup>(52)</sup>, como refere Maristela, exaltada:

“Poxa vida, se a gente fala, as pessoas ficam paparicando, não ia faltar nada, não ia nem faltar dinheiro prá gente, como não... sabe as coisas, o mínimo eles não fazem prá agradar agente”. No caso de Valter, que fez questão de esconder o diagnóstico dos pais, estes tomaram a iniciativa de esclarecer a situação e trazê-lo de volta para casa, o que aliviou seus sentimentos de pesar e culpa.

Cinco entrevistados referiram ter filhos: Romeu (4 filhas de seis, oito, dez e doze anos), Marli (filhos de 10 e 12 anos, filha de quinze), Shirley (filhas de dez e doze anos), Willian (filho de 2 anos) e Márcia (filha de oito anos). Marli referiu que seus filhos sabem, aceitam a situação e a ajudam muito. Os outros quatro fazem questão absoluta que seus filhos não saibam. Devanir, que tem um irmão de doze anos também tem a opinião de que ele não deve ser informado. De maneira semelhante, colocaram que não vão contar por enquanto mas sabem que um dia vai ser preciso conversar (provavelmente quando a doença se manifestar) e então esperam saber como fazê-lo. Observa-se nos relatos, medo de causar sofrimento às crianças e pré-adolescentes, colocando-as em contato com situações dolorosas, cuja maturidade ainda não é suficiente para enfrentar. Há também preocupação em causar insegurança e medo que possam, de alguma forma, interferir em seu desenvolvimento e ainda que eles se decepcionem ou se envergonhem de seus pais e irmãos mais velhos. Essas questões referentes a filhos e irmãos mais novos não foram encontradas na revisão bibliográfica. Os artigos que falam sobre AIDS e crianças são referentes a hemofílicos, transfundidos e filhos de pacientes, todos já contaminados.

A comunicação do diagnóstico a parceiros sexuais também se faz bastante delicada, pois pode implicar em se estar falando na contaminação do parceiro também.

Romeu e Marli referem ter sido comunicados do diagnóstico ao mesmo tempo em que souberam, com alívio, que seu cônjuge não havia sido contaminado. A comunicação aos cônjuges, nestes dois casos, foi feita pelos próprios profissionais de saúde. Ambos referiram ter recebido total apoio dos cônjuges, apesar de, de uma certa forma achar que a situação também não é fácil para eles.

Marli - "Semana passada tive a maior briga com o meu marido, eu achava que ele estava comigo por dó."

Romeu - "Para ter ficado comigo ela também deve ser um pouco louca. Outra teria separado no primeiro mês".

Olívia referiu ter contado primeiro à mãe que contou ao pai, que conversou com seu marido. O fato do marido ter comentado com os familiares dele foi, a seu ver, catastrófica, pois eles interferiram levando a brigas que culminaram com a separação do casal. Olívia referiu ter "ouvido falar" que o marido está contaminado mas não conversaram abertamente sobre o assunto, apesar dele tê-la procurado para voltarem a morar juntos. Paula refere que ela e o companheiro estavam contaminados e que ambos tinham feito uso de drogas endovenosas juntos. Não comenta quem foi submetido ao exame primeiro nem o que foi conversado. Após o diagnóstico se separaram pois a família do companheiro se prontificou a recebê-lo em casa e assumir seu cuidado, mas a excluiu.

Willian e Devanir referiram ter contado o diagnóstico às pessoas que namoraram na época e que elas o apoiaram (a de Willian, inclusive é hoje sua esposa e mãe de seu filho).

Otávio contou que na época em que soube o diagnóstico estava bastante envolvido com um novo parceiro. Não comentou se contou a ele sobre o exame, referiu apenas ter se afastado, interrompendo o relacionamento. Refere ter comunicado uma pessoa com quem havia

morado por dois anos e ainda mantinha relações esporádicas. Referiu que esse rapaz o visitou no hospital, visitou sua família e se colocou à disposição para qualquer necessidade, mas não voltou a procurá-lo.

Shirley, Marlene, Maristela e Márcia foram comunicadas por seus parceiros que estes estavam contaminados. Márcia continuou o namoro e pretende se casar. Maristela se casou com o namorado. Marlene continuou com o companheiro e cuidou dele até a sua morte. Quando Shirley soube da contaminação do parceiro, já estavam separados há cerca de dois anos, ele estava preso, provavelmente por uso de drogas, e havia sido submetido a exames na cadeia, de onde havia escrito para ela. Referiu não culpá-lo pois ele também não sabia que estava contaminado na época em que estiveram juntos.

Os entrevistados solteiros e descasados referiram não comentar o seu diagnóstico com eventuais parceiros sexuais, com medo que eles os rejeitem e “espalhem a notícia”. Marlene referiu que o fato de exigir o uso de preservativo faz com que o parceiro desconfie dela, que então inventa desculpas, como o medo de engravidar.

Marlene - “Sabe, é ruim, então, isso, então tem que ficar inventando essas coisas, eu não gosto. É, mas não é fácil, não. Não é não, viche!”

O impasse entre esconder o diagnóstico e ser desonesto com o parceiro ou revelar o diagnóstico e ser rejeitado e exposto contribui para que alguns entrevistados deixem de procurar novos parceiros.

Um entrevistado, César, refere ter relações sexuais sem preservativo e não comentar sobre o diagnóstico, por acreditar que se trata de “assunto seu.”

Chekryn(1989)<sup>(19)</sup> fala da “família de origem”, composta por pais e irmãos da “família de afinidade”, composta por parceiros e amigos. Dentre os entrevistados, sete referiram ter contado o diagnóstico aos amigos mais próximos. Shirley referiu ter contado às amigas que também

estão contaminadas. Valter, Paulo e Carlos referiram se sentir mais à vontade para conversar sobre este assunto com os amigos que com a família. Marcelo referiu observar a evolução dos amigos também contaminados e ter a impressão que eles também o observam sem que no entanto, se converse muito a esse respeito.

Antônio Carlos e Otávio se queixaram de que alguns amigos se afastaram após saber o diagnóstico. Valter refere ter ele mesmo se afastado dos amigos e só estar frequentando a casa daqueles a quem teve coragem de contar o seu diagnóstico.

Como no caso dos familiares, o apoio de amigos se mostra bastante importante para diminuir a sensação de desesperança e desamparo que o diagnóstico pode acarretar. Renato conta que falar com um amigo ajudou a abandonar o impacto do diagnóstico, que não foi, no seu entender, bem trabalhado pela médica.

Renato - "É, digamos assim, brusco. Fiquei meio assustado e... fui prá casa, chateado, aquela coisa, não procurei ninguém. Aí um dia passou e eu falei: "Ah, vou contar pro meu amigo". Aí falei, não, é um super-amigo, o melhor, sempre a gente se deu bem e tudo mais. Contei prá ele, depois contei pro Pedro, um outro amigo meu aqui de Ribeirão que tava em São Paulo, né? Aí, batemos papo, né? Tudo, ele falou. "Não, cê tá super-bom, nossal! Saíu de uma cirurgia gordinho, coradinho, todas essas coisas, né?" (...) E aí foi assim, fui tentando, né? Levar numa boa, brincar, e tudo, né?.

Em relação ao local de trabalho, a maioria dos sujeitos faz questão que o assunto não seja comentado. Antônio Carlos refere ter contado à administração da empresa e estar recebendo apoio, inclusive financeiro, mas que os colegas se afastaram. Valter refere ter falado com seu chefe a contragosto, devido à necessidade de tirar licença-saúde. Não falou sobre a reação do chefe, mas referiu estar sendo pressionado a se aposentar para que outra pessoa possa ser contratada. Carlos contou o

diagnóstico a seu patrão, que o ajudou a conseguir o atendimento no Centro de Saúde-Escola e tem se preocupado em ajudá-lo sempre. Paula referiu evitar contar o diagnóstico a sua patroa por medo de perder o emprego. Chegou a pensar que, caso soubesse, a patroa talvez a ajudasse e compreendesse nos dias em que ela não está bem para trabalhar. No entanto, preferiu não correr o risco.

Em relação às pessoas em geral, os entrevistados referiram não querer comentar a respeito de seu diagnóstico. Muitos justificaram afirmando ser um assunto pessoal, que não diz respeito a mais ninguém, mas parece haver medo de atitudes de discriminação e rejeição, além de perda do emprego, de amizades, etc.

Shirley - “Tem gente que não entende, né, despreza, humilha. A família da gente entende mas, às vezes um colega, um vizinho desfaz de você. Ah, eu não falo prá ninguém, não. Não prejudico ninguém, mas também não falo, né? Só minha família e algumas amigas minhas que também tem, então a gente conversa.”

Adalberto - “Não, porque... eu sou uma pessoa muito realista. Eu acho que aquilo que aconteceu comigo, é, tem que ficar comigo e me pertence e não pertence aos outros (...). Porque o pessoal, eles não entenderiam... Já... achariam que eu tô com a doença entendeu? O povo brasileiro é muito mesquinho em termos de doença, seja ela qual for, sabe? (...) Então eu acho que não devo expor minha vida para eles, não.”

Paula - “Minha irmã sabe. Minha irmã não repele não... só tenho ela... e meus três sobrinhos. Assim, as outras pessoas da família, no meu trabalho, eu não quero que saiba. Porque aí acabou, aí eu acho, aí eu não vou mais trabalhar. Porque ninguém vai me receber em casa. E como é que eu vou fazer para comer, se eu não tiver onde trabalhar?”

A atitude “mais aberta” foi a apresentada por Romeu:

Romeu - “Tomei uma atitude assim: se me perguntam, digo a verdade, se não perguntam, fica assim. É a posição minha se acontecer.”

O entrevistado deixa claro que esta atitude, no entanto, não inclui contar para as filhas.

Marlene introduziu uma informação que merece ser comentada.

Marlene - “Porque isso, quem sabe, só a minha médica, mais ninguém sabe, nem a minha sogra não sabe. Não conto nem pros meus amigos, nem prá minha melhor amiga eu não contei. Porque eu acho que isso aí é uma coisa que, por enquanto, eu não tenho que contar.”

Ela fala da médica como a “depositária de seu segredo”, ou seja, alguém que sabe de seu diagnóstico e não vai discriminá-la por isso, constituindo assim uma fonte de continência e amparo. Valter também referiu discutir sempre as decisões sobre sua vida com seu médico e Otávio valorizou o seu relacionamento com os profissionais da enfermagem.

Otávio - “porque eu sou sincero, com minha família, com meus irmãos, mais com a minha irmã que com meus irmãos. Tudo que eu tinha que falar prá senhora eu falei prá elas (aponta a sala de enfermagem) e elas me ajudam, né, assim. Tratam cada um paciente como cada um, né? A minha mãe, mas ela já é mais de idade, né? Ela tenta ajudar mas ela não acompanha. Às vezes eu quero conversar e ela muda de assunto, aí eu fico muito nervoso.”

Quando o paciente tem muita dificuldade em comunicar o diagnóstico aos familiares, os profissionais de saúde podem ajudá-lo nesta

tarefa. Além disso, podem ajudar a esclarecer mal-entendidos que estejam dificultando o relacionamento familiar.

Paulo - "A doutora já falou se eu quisesse ela chamava a minha mãe e tentava explicar numa boa, né?"

Shirley - "No começo foi duro, sim, porque a minha mãe ficava separando as coisas, ela ficava falando prá minha menina não ficar muito perto de mim, que ela gosta de deitar comigo. Aí eu fui ficando assim, meio revoltada. Aí eu chamei a Sandra (Assistente Social) e falei para ela ir lá em casa explicar prá minha mãe, né, que não tinha nada a ver, né? (...) Aí ela foi e explicou prá minha mãe e aí, boa. Agora é tudo normal, vive normal como era antes, né?"

Se o paciente recebe pouco ou nenhum apoio de familiares e amigos, torna-se necessitado de maior suporte emocional e material dos profissionais de saúde e organizações comunitárias<sup>(21,24,55,110)</sup> que muitas vezes chegam a ser considerados como uma "nova família". Essa nova tarefa pode sobrecarregar os profissionais de saúde, tornando-os também necessitados de suporte específico.

Essa situação de segredo, de não poder dividir com as pessoas as experiências que têm vivido e o constante medo de serem "descobertos" é muito ansiogênico e leva muitos indivíduos HIV-positivos a limitarem suas vidas e seus relacionamentos. Alguns entrevistados referiram se sentir muito diferentes das "pessoas normais" e uma delas (Marli) referiu às vezes se sentir uma "morta-viva".

Hebert Daniel (1987)<sup>(29)</sup> fala com muita propriedade a este respeito:

"O doente de AIDS carrega consigo os estigmas que marcavam grupos já marginalizados e discriminados, como os homossexuais e os usuários de drogas. Tudo isto leva o doente a um processo de clandestinização. Além

de se ver afetado por uma doença grave, ter de vivê-la solitária e clandestinamente é a pior tragédia que pode ocorrer a uma pessoa com AIDS. Para combater a morte civil, o doente tem de romper com as barreiras da clandestinidade. Acredito que todos nós temos de nos curar da vergonha, da culpa e do medo. Por isto é necessário que as pessoas com AIDS não se escondam. Mostrem-se como são. Falem de sua situação. Formem grupos de ajuda e participação social. Esses grupos, destinados a combaterem a morte decretada da clandestinidade, não servirão apenas para a terapia de seus membros. Servirão, principalmente, como terapia para uma sociedade que adocece com a discriminação que cria o que a Organização Mundial da Saúde chama de "Terceira Epidemia de AIDS - A epidemia do pânico e dos preconceitos." p. 11.

Ainda que nos relatos não tenham surgido idéias tão claras de organizações de auto-ajuda para indivíduos contaminados pelo HIV, Marli chega a falar em algo perto disso.

Marli - "É uma coisa que mexe muito com a gente. Tem dia que a gente não tem com quem falar. Os familiares saem, têm o seu trabalho, escola. Deveria existir um lugar para a gente ir lá. É até melhor que psiquiatra."

Entrevistadora - "E não pode ser o hospital?"

Marli - "Não, devia ser uma casa em que os próprios aidéticos fariam a comida, cuidavam da casa. Um lugar para poder ficar e ajudar outras pessoas."

Ainda que os profissionais de saúde tenham muito a fazer pelos pacientes HIV-positivos, é importante que se lembrem que não poderão resolver todos os seus problemas. Existem papéis, insubstituíveis, que cabem ao Estado e à Sociedade civil, além das iniciativas dos próprios pacientes, no sentido de garantir a qualidade e a dignidade da vida. E para

que isso ocorra, é preciso haver coragem para se falar abertamente sobre a AIDS.

#### **IV.4 - MUDANÇAS SOCIAIS APÓS O DIAGNÓSTICO**

A próxima categoria, **MUDANÇAS SOCIAIS APÓS O DIAGNÓSTICO** incluía três subcategorias. A primeira delas, **ADAPTAÇÃO À NOVA SITUAÇÃO** incluía uma questão: "o paciente tendo condições de exercer sua atividade profissional, desde que soube o diagnóstico?"

A tabela 2 apresenta, de forma esquemática as profissões dos sujeitos entrevistados e se sua atividade profissional se modificou a realidade do exame anti-HIV, com resultado positivo. Dentro os vinte entrevistados, cinco (Carlos, Marlene, Maristela, Márcia e Devanir) negam qualquer mudança em sua atividade profissional decorrente do diagnóstico, Carlos referiu ter contado o diagnóstico a seu patrão, que o ajudou no tratamento, os restantes não fizeram comentários em seus empregos sobre o diagnóstico. Além disso, dos cinco, apenas Devanir apresentou alterações da saúde (premonia). A não revelação do diagnóstico e o bom estado de saúde parecem ser fatores importantes para que não houvesse alteração na atividade profissional. Márcia referiu temer que os retornos frequentes (mensais) pudessem causar qualquer prejuízo à sua atividade, que valorizou bastante como forma de sentir mais tranquila, levando uma "vida normal" ou seja, não afetada pelo diagnóstico.

Márcia- "Tanto é que aquele dia lá ela perguntou se eu não queria-porque eu trabalho-ela perguntou se eu queria um papel pro serviço, que eu vim aqui e ir embora. Eu falei "não, vou voltar pro meu serviço, que isso aí me ajuda bastante. Prá que que eu vou ficar em casa? Prá eu ficar martelando, né, que é um né, que é um negócio que vai me aborrecer mais.. eu Não! "fui, trabalhei.

Brinquel, e até hoje, sabe, minha vidad é normal, não mudou em nada".

Se, para Márcia, trabalhar ajuda a afastar a angústia

causada pelo diagnóstico, para Paula ele significa garantir a própria sobrevivência.

Paula- "Que eu faço tudo direitinho. Tomo os remédios que ela manda direitinho, me alimento direitinho, porque eu preciso trabalhar prá mim. Tem dia que a gente está cansada, né, a minha patroa quase não entende isso. Precisava de uma ajuda, entende? Precisava ganhar uma despesa porque eu sozinha quase não dou conta, o problema agora tem sido esse. Porque prá morrer lá, pagar alugar e... ainda compara comida."

Paula, (assim como Shirley, César, Adalberto e Paulo) teve a capacidade de trabalhar diminuída, devido às alterações em sua saúde.

Antônio Carlos que era operador de máquinas e Willian, que era caminhoneiro tiveram de mudar de atividade devido às condições de saúde, e passaram a ser, auxiliar de escritório e comerciante (sua irmã montou uma lanchonete para ele cuidar). Romeu deixou de trabalhar como médico por achar que os pacientes não confiariam em um "médico aléctico" e passou a ser comerciante Renato foi demitido da empresa em que trabalhava em São Paulo e, ao se mudar para Ribeirão Preto, não encontrou emprego equivalente. João, Otávio e Marcelo se encontravam incapacitados para o trabalho, devido ao seu estado de saúde.

A perda da atividade profissional foi causada de sofrimento psíquico importante para Antônio Carlos, Romeu, Renato, Marli e Válter.

Os três primeiros se queixaram principalmente de gostar muito de suas profissões e estarem num momento bom da carreira quando começaram a apresentar as alterações de saúde e houve a interrupção, falaram do trabalho como forma de se sentir útil e ocupar o tempo, sendo muito ansiogênica a falta de atividades.

Antônio Carlos- "E profissionalmente, vou ter que mudar de função, o que eu fazia para o meu estado não é bom. Perdi uma profissão que eu estava

gostando. Nessa empresa (eu fazia isso lá) dois anos e meio. É uma indústria nova, que está implantando, eu tinha possibilidade de, subir, até um pouco antes de ficar doente eu tinha tido uma promoção. No meu estado, não vou poder fazer certos serviços, me expõe muito”.

Romeu- “A grande perda não tem nada que ven mas que tem a ver foi a profissão. Esse dois anos foram inúteis, eu fiquei perdido. Antes, se eu não estava no consultório, estava na enfermaria, não ficava parado. Hoje, acordo levo as crianças para a escola. Até às oito horas assisto “Bom dia, Brasil” e fico no maior sentimento de culpa. Às vezes foço traduções mas isso era coisa que eu fazia em horário de almoço, não em horário comercial, não é trabalho”.

Renato- “Perdi... principalmente o lado profissional, sabe? Super... lá em São Paulo eu era super-profissional sabe? ah, desenvolvi trabalhos, nossa, super-legais, oportunamente, se você quiser, eu te trago, só prá você ver e... eu ditei moda lá, fiz trabalhos bonitos, sabe? E aqui, cheguei aqui não tinha nada. Fiquei, nossa! fiquei, assim... uns meses assim, super-chato, não tinha... não tinha... (...) Principalmente de dinheiro, de trabalho, foi super-pouco, Silvia. É um preço assim que... nossa! nem se compara com São Paulo.

Se para Antônio Carlos é doloroso lidar com a limitação para o trabalho, que é orgânica, esta limitação se torna também constrangedora quando está ligado ao estigma que o diagnóstico “HIV-positivo, pode carrear.

Baseado neste diagnóstico o indivíduo pode perder ou, o que é mais relatado, acreditar que perdeu um dos direitos básicos da cidadania, que é o de exercer uma profissão, ter o seu trabalho. No caso de Válter, existe a limitação física para o trabalho mas o constrangimento da situação se deve à dificuldade em poder falar abertamente sobre seu estado,

certamente por temer consequências (no seu entender, catastróficas).

Válter- “Mas a firma não sabe, né? da situação. Então vou assim, contornando, tal. Eu tô um pouco envergonhado com essa situação, de inventar uma história, então eu tô pensando seriamente em me afastar assim mesmo, sabe? (...) Quer dizer, eu ainda estou afastado, né” E... a firma tá me pressionando o seguinte: se até o dia 18 não... não... dia 18 de setembro se eles prorrogar, eu acho que provavelmente proroga, aí vou ter que... abrir mão, sabe? Eu tô afastado e eles já liberam o espaço prá outra pessoa”.

Para Paulo e Paula, só é possível ganhar bem quando se trabalha em uma firma o que, em seu entender, já não é mais possível.

Paula - “Por exemplo, se eu fosse uma mulher que pudesse, né estudar, trabalhar, numa firma. Eu não tenho mais assim, intensa. O que eu tenho mais é que tocar assim mesmo, que nem eu falei, só o hoje”

Paula- “Até chegar a ir numa (firma) qvue eu itraballar, mas eles desseram que tinha que fazer exame de sangue, exame de vista, um monte de coisa. Aí eu peguei e nem fuui atrás. Tenha uma vaga mas nem fui atrás. Que eu vejo na televisão o que está acontecendo com as pessoas aí, que têm esse negócio aí. Vai cê arruma serviço, no outro dia cê é mandado embora então é chato. Então eu prefiro, nem fi=ui atrás desse serviço, tô trabalhando de servente de pedreiro aí porque pelo menos não preciso falar nada prá ninguém já tenho pelo menos o pão de cada dia, prá botar um pouco dentro de casa”.

Essa crença de ter que se conformar em ter o necessário para “o dia de hoje”, sem maiores expectativas para o futura, parece-me fazer parte daquilo que se tem chamado de “monte civil”. A pessoa está viva

mas não têm direito às expectativas e planos que as pessoas vivas costumam ter, salientada nestes casos pela falta de perspectivas profissional. A crença de que as empresas solicitam exame anti-HIV antes de admitir seus funcionários foi citada também por Maristela, que ficou preocupada quando o marido foi admitido numa empresa estatal e submetido a uma série de exames de sangue. Ainda que o exame anti-HIV compulsório, para fins de seleção seja proibido por lei, ainda há empresas no país que o realizam.

Para Paulo e Paula, só é possível ganhar bem quando se trabalha em uma firma o que, em seu entender, já não é mais possível.

Paula - "Por exemplo, se eu fosse uma mulher que pudesse, né estudar, trabalhar, numa firma. Eu não tenho mais assim, intensa. O que eu tenho mais é que tocar assim mesmo, que nem eu falei, só o hoje"

Paula- "Até chegar a ir numa (firma) qvue eu itrabalhar, mas eles desseram que tinha que fazer exame de sangue, exame de vista, um monte de coisa. Aí eu peguei e nem fuui atrás. Tenha uma vaga mas nem fui atrás. Que eu vejo na televisão o que está acontecendo com as pessoas aí, que têm esse negócio aí. Vai cê arruma serviço, no outro dia cê é mandado embora então é chato. Então eu prefiro, nem fui atrás desse serviço, tô trabalhando de servente de pedreiro aí porque pelo menos não preciso falar nada prá ninguém já tenho pelo menos o pão de cada dia, prá botar um pouco dentro de casa".

Essa crença de ter que se conformar em ter o necessário para "o dia de hoje", sem maiores expectativas para o futura, parece-me fazer parte daquilo que se tem chamado de "monte civil". A pessoa está viva mas não têm direito às expectativas e planos que as pessoas vivas costumam ter, salientada nestes casos pela falta de perspectivas profissional. A crença de que as empresas solicitam exame anti-HIV antes de admitir

seus funcionários foi citada também por Maristela, que ficou preocupada quando o marido foi admitido numa empresa estatal e submetido a uma série de exames de sangue. Ainda que o exame anti\_HIV compulsório, para fins de seleção seja proibido por lei, ainda há empresas no país que o realizam.

A crença de que não seria aceito como profissional, nem em trabalho voluntário, devido ao diagnóstico, está presente no relato de Romeu.

Romeu - "Meus amigos falam: porque você não trabalha em instituições filantrópicas? Não sei se eu, como aidsético, se vou ajudar ou prejudicar, se não fosse aidsético, tudo seria aceito. Sendo aidsético, não sei se era criar atritos, criar confusão. Iria resolver o meu problema e não o deles. Por exemplo, numa creche, eu iria consultar, orientação, mas um médico com AIDS seria interpretado com preconceito, não como um médico saudável. Poderia até causar problemas entre eles e até onde isso seria benefício para eles? É a realidade custo-benefício. (...) Para mim valeria.

Se as crenças de rejeição e discriminação são infundadas ou não, é difícil avaliar com certeza. A imprensa, ainda que em menor número, continua apresentando pessoas impedidas de trabalhar pelo fato de serem contaminados pelo HIV. Talvez estes sujeitos fossem realmente rejeitados caso pleiteassem o trabalho que desejam, talvez não. Mas não lhes parece possível tentar. Marli contou sobre uma tentativa frustrante que a decepcionou muito, levando a não tentar novamente.

Marli- "Eu tentei trabalhar, nós tentamos, eu fiz contato com uma senhora de Itu, passou na Hebe, não sei se a senhora viu. Meu marido ia trabalhar como pintor e eu como secretária, estava tudo certo. Quando contei que estava com o vírus, me dispensou, Isso foi em 88, me doeu muito, nunca mais procurei. Aposentei, pelo menos ganho um pouquinho por mês".

Renato contou ter sido demitido devido à desconfiança de que era contaminado pelo HIV.

Renato- “Eu já sabia, né? Do HIV, tudo mais. Na tecelagem onde desenhava, o povo já tava desconfiando, lá. Eles estavam tudo meio assim de butuca, sabe? Até o ponto de... me desligarem da firma, né? Eu não quis recorrer, não fui atrás prá, prá... pegar a indenização, essas coisas... Achei que não era o caso, que ia me desgastar... Então, mas fica chato, né, Sílvia? então achei melhor deixar prá lá. Achei melhor não mexer com isso .Porque eu acho que é super-desgastante. É aquela coisa... Achei melhor não.”

O sujeito, assim como alguns outros, abriu mão de seus direitos trabalhistas por temer todo o desgaste que esse processo poderia trazer, a maneira como sua privacidade poderia ser exposta, para conseguir a indenização devida. À primeira vista, teria seguido um raciocínio atribuído a Nietzsche: “Tudo na vida tem um preço. Quando se paga em dinheiro sai mais barato”. Olhando-se mais a fundo, é possível ver que se trata de algo mais complexo. Parece-me que indivíduos HIV positivo podem abrir mão de seus direitos civis por eles mesmos não se acreditarem dignos deles. A introjeção de culpa, vergonha e auto-recriminação, além do significado de sentença de morte atribuída ao resultado do exame podem levar o paciente a uma “morte em vida”, caso ele não consiga perceber que tem todo o direito de viver uma vida plena, ainda que com as eventuais dificuldades enfrentadas por todos aqueles que adoecem, seja de que doença for.

Devido a todos estes motivos, a pergunta original da entrevista acabou apresentando uma dimensão mais ampla do que aquela que se poderia pensar, à primeira vista. Quando se pergunta se o sujeito continua tendo condições de exercer sua atividade profissional parece, à primeira vista, que se está falando de condições físicas. Elas são fundamentais, sem dúvidas. Mas ainda que as capacidades físicas estejam preservados (incluindo aqui as funções cognitivas) são necessárias também condições

personais (auto-estima, confiança, etc) e sociais (aceitação, não-discriminação).

Nos indivíduos que conseguem continuar trabalhando a atividade profissional funcionam como "feed-back" positivo implementando a segurança e a auto-estima, ajudando a ter esperança e não se sentir doente, oferecendo respaldo financeiro (ainda que nem sempre suficiente) e garantindo um papel de pessoa viva" dentro do grupo social

A subcategoria seguinte era **PERDAS DECORRENTES DO DIAGNÓSTICO**, que continha duas questões:

- 5 - O paciente sofreu perdas em seus relacionamentos mais íntimos devido ao diagnóstico:
- 15 - O paciente sofreu perdas materiais (perdas do emprego, gastos, bens materiais) devido ao diagnóstico?

No decorrer da entrevista, estas questões foram, na maioria dos casos, respondidas como se fossem uma só, de grande abrangência. Muitos entrevistados solicitaram que as perguntas fossem repetidas para poder entender sobre o que se estava falando.

Antônio Carlos, Marli, Paula e Válder se queixaram de perdas no relacionamento com as pessoas em geral, sendo que este último percebe que ele mesmo tem se afastado das pessoas.

Antônio Carlos - "No relacionamento, né, muda com as pessoas, as pessoas que ficaram sabendo mudaram comigo!

Válder - "É, teve em relacionamento porque eu, de uma certa forma me afastei. Acho que teve... mas apesar que eu te falei... A partir daí você também começa a... pensar uma série de coisas, né? Então você... que nem eu tô numa posição assim, o seguinte eu só vou conviver com as pessoas que eu contar, né? se elas aceitarem... Pessoas que eu acho que não é conveniente falar, eu não vou falar, tudo bem. Procuro não esquentar.

Então perde, você perde muita coisa sim. Você perde, pô... Então você vai... criando forças prá, prá passar fases, né, prá... sei lá”.

Novamente, neste caso, aparece a questão da dificuldade em se conversar a respeito deste diagnóstico, devido ao medo da rejeição. Shirley deu um exemplo de um medo de discriminação que era seu... e não baseado na realidade.

Shirley- “...No começo que eu ia na casa da minha irmã passar roupa, ficava sem graça de ir no banheiro, sabe, achava que eles iam ficar ali achando: “Ah ,vai infrctar”. Mas agora não, eu vi que não é nada disso porque isso quem tem que ver é eu. né? Então tá, não tenho mais preconceito”.

No entanto, situações de discriminação e rejeição podem ocorrer, realmente. Paula se queixou de estar proibida de frequentar a casa da madrinha; João, Otávio e Paulo, da perda de boas amizades.

João- “Perdi muita amizade boa, né... Onde que a gente se distancia, né”  
Que nem uns namorinho da gente já é meio distanciado. Perdi bastante coisa boa”.

Assim como João, Shirley também referiu a perda de perspectivas de novos relacionamentos.

Shirley- “Ah, às vezes conhece uma pessoa diferente, você já pensa, passa alguma conversa (...) então prejudica, né, isso, porque não quero sair com homem empestado prá me passar mais coisa, né? (...) E um rapaz bem, que já apareceu já e eu não pude (...) Porque prá mim contar prá ele eu não tenho coragem. E ele, acho que também não aceitaria, porque ele é um rapaz que não tem nada disso que eu sei. Então é preferível deixar, ficar sozinha mesmo...”

A rejeição real, assim como a rejeição temida, constituem perdas importantes quanto ao indivíduo se sentir no direito de se relacionar com as outras pessoas. Dentre as perdas em relacionamentos, Romeu falou sobre o convívio com as filhas:

Romeu - "Em relação às minhas filhas, acho que se não houvesse isso o relacionamento seria outro, talvez esteja perdendo."

De uma maneira geral, não houve queixas de distanciamento de pais e cônjuges que sabem do diagnóstico. Mesmo Olívia, recentemente separada do marido, não falou disto ao ser questionada sobre perdas.

Em relação às perdas materiais, Marli, Shirley, Paula, Renato e Paulo se queixaram da diminuição do poder aquisitivo, relacionada com a dificuldade em conseguir um bom emprego. Paula chegou a falar em dificuldades financeiras tais que a levam a pedir alimentos quando não tem condições para comprá-los. Como já foi visto há algumas páginas atrás a perda das oportunidades no trabalho estão ligadas tanto à diminuição da capacidade laborativas como ao preconceito contra pessoas HIV-positivas e o medo dele.

Renato - "Principalmente de dinheiro, de trabalho foi super-pouco, Sílvia é um preço assim que... nossa! (...) Nem se compara com S. Paulo."

Marli - "E material porque eu não pude trabalhar. (Eu trabalhava) no banco. Depois com vendas, em 87 eu trabalhava com vendas, estava sempre ganhando alguma coisa."

Romeu e Antônio Carlos falaram da perda da profissão como causadora de muito sofrimento, não pela questão financeira, mas por gostarem do que faziam. Renato se queixou das perdas das duas coisas do prazer e dos rendimentos que sua profissão lhe proporcionava.

Ainda falando de perdas, Romeu se queixou de ter deixado os hábitos de beber e fumar, que apreciava muito. Três entrevistados se queixaram de perdas relativas à sua saúde Shirley se mostrou preocupada com a perda de peso e de energia, que está tentando recuperar, Otávio se queixou de dores, muitas doenças e crises convulsivas das quais, inclusive, se envergonha; Paulo referiu tristeza por perceber que está perdendo sua força muscular.

Otávio - "Ah, eu acho que... eu não estava acostumado a sofrer de dores, né? E agora é muito constante, cada hora aparece uma coisa, apesar que, né, faz um ano, né, um ano e quatro meses. Mas parece que agora vai piorando muito... muito carente demais, sabe? Eu fico... que nem ontem, essa minha amiga que mora em Santos, ela veio, ela trouxe o filho também, mas ela ficou o dia inteirinho comigo. Aí eu fiquei tão feliz! Tanto é que eu pedi até prá Deus prá não me dar convulsão, senão ia estragar meu dia, né, mesmo ela estando lá. Porque é ridículo!"

A avaliação das perdas a nível da saúde não foi solicitada diretamente, surgiu de forma espontânea no relato destes três sujeitos e parece estar diretamente ligada aos sinais e sintomas apresentados e o significado atribuídos a eles, como se analisa mais adiante.

Dentre os comentários suscitados pela questão relativa a perdas, chamou minha atenção o que foi dito por Paula, que demonstra a extensão de seus sentimentos de prejuízo.

Paula - "Perdi eu".

Entrevistadora - "Como?"

Paula - "Perdi eu".

Entrevistadora - "A senhora acho que perdeu a senhora mesma?".

Paula - "E perdi muita gente. Minha madrinha, não pode nem me ver. Outras pessoas, que ficaram sabendo, tratam a gente que nem bicho."

Por outro lado, Carlos, César, Adalberto, Marcelo, Olivia, Marlene, Willian, Maristela, Márcia e Devanir referiram não ter sofrido perdas. Cinco responderam simplesmente "não" e os outros cinco justificaram suas respostas. César, ao dizer que não sofreu perdas, lança mão de "onipotência" para tentar o controle da situação.

César - "Não, eu não... Isso aí é da vontade da pessoa tem que... se eu não deixo ele se manifestar... cê entendeu?... Eu não tenho nada a perder (...) Uai... Cê tem que saber que quem manda em você é, ocê, não é nenhum bicho."

Adalberto referiu ter recebido a doença "como uma lição a ser aprendida" e Marcelo, que recebeu ainda mais carinho. Ambos falaram disso como ganhos e não como perdas. Marlene inicialmente referiu não se preocupar com o distanciamento de amigos ("Porque eu sou do tipo de pessoa que uma amizade a mais, uma a menos eu arrumo dez, não ligo") mas depois se queixou dos comentários na vizinhança, quando seu companheiro faleceu, que lhe despertaram dor e raiva. Maristela referiu não ter sofrido perdas porque ninguém soube do diagnóstico. Se, em um outro momento ela havia expressado a crença de que seria "paparicada" caso contasse o diagnóstico, aqui temos uma opinião bastante diferente.

Maristela - "Se tive perdas? Não, porque ninguém soube, né? Se soubesse, no início vão ficar com dó, vão deixar dois meses no serviço, depois acho que me mandam embora. Minhas amigas, também, nossa, são tão amigas, mas eu sei que não são tão amigas. Acho que amiga é só a gente mesmo."

Acho que sabendo do problema assim, entre dez, dois vai ser sincero, os outros, não.”

A questão referente à avaliação das perdas decorrentes do diagnóstico pareceu-me ser mais complexa do que pensara quando da formulação da entrevista. No momento da aplicação, praticamente todos os sujeitos pediram que a pergunta fosse repetida, melhor esclarecida. Algumas respostas, principalmente as mais breves, dão a impressão de que a pergunta não foi totalmente compreendida, ou que o sujeito não teria condições, em tão pouco tempo, de avaliar este conjunto de coisas. Alguns sujeitos voltaram a falar das perdas quando já se estava na pergunta seguinte (na maioria dos casos, as perguntas referentes a ganhos) dando a entender que, em suas mentes, ainda estavam focalizadas as questões da perda, ainda estavam sendo elaboradas.

Parece-me ser também uma “pré-concepção” de que a pessoa que se sabe contaminada pelo HIV necessariamente sofre perdas, motivo pelo qual foi difícil acertar as respostas contrárias, julgando estar aí o mecanismo de negação. De qualquer forma, é importante lembrar a possibilidade de uma reorganização após a aceitação.

A subcategoria seguinte era **MUDANÇAS NOS RELACIONAMENTOS E GANHOS SECUNDÁRIOS DO DIAGNÓSTICO**, com as perguntas: 3 - “O paciente obteve ganhos em seus relacionamentos interpessoais devido ao diagnóstico?” “8” - O paciente obteve ganhos materiais devido ao diagnóstico?”

As respostas a essas perguntas seguiram padrões bem definidos. Antônio Carlos e Marcelo referiram como ganho o carinho e o apoio recebido da família.

Antônio Carlos - “Ah, eu senti que minha família me ama, me dão o maior apoio, achei isso legal.”

Marcelo - “É, com a minha família tive o maior apoio”.

Demonstraram a forma como o apoio dos familiares pode fazer diferença na forma do indivíduo enenar sua própria situação, sendo capaz de percebê-lo como ganho, em meio a tantas perdas.

Romeu referiu ter obtido um benefício financeiro pois a fundação em que trabalhava passou a lhe oferecer um bom rendimento mensal (pecúnio) extensível a seus familiares caso ele viesse a falecer, o que lhe garantia um senso de segurança.

João referiu ter tido ganhos por ter deixado as extravagâncias (uso de drogas, bebida alcoólica, noites sem dormir) e com isso ter melhorado a qualidade de sua vida.

Adalberto falou de ter tido uma experiência e a chance de conhecer melhor o seu corpo. Marli, Maristela e Márcia também falaram de ganhos mais a um nível pessoal, subjetivo, e referiram ter crescido com a experiência e estar encarando melhor a vida, tendo se aproximado de Deus e procurando ajudar outras pessoas.

Marli - "Na minha cabeça. Me modifiquei muito, me voltei para Deus. Foi ruim mas eu cresci muito espiritualmente; estou menos materialista, aprendi a amar a Deus. Já amava, mas agora é acima de tudo. Ajudo muito as pessoas, falo do meu arrependimento, acho que isso ajuda muito as outras pessoas."

Realmente, a força do impacto do diagnóstico "quebra" muitas certezas, muitas defesas bem estabelecidas e força toda uma reorganização intrapsíquica. Esse movimento pode ser em várias direções. A literatura fala do uso das defesas de negação e altruísmo como forma de aumentar a auto-estima e minimizar os aspectos ameaçadores da doença, evitar o pânico e mobilizar medidas de enfrentamento adicionais.<sup>(39,78)</sup> Valter falou da oportunidade de se fazer uma auto-avaliação e procurar evoluir, que infelizmente continua atrelada à fatalidade do diagnóstico. Parece querer dizer que este poderia ser um ganho, mas que existem muitas

perdas que o impedem de se sentir ganhando que seria melhor poder fazer esta auto-avaliação e evoluir sem ter se contaminado.

Valter - "Difícil, isso (ganho) eu acho, eu acho que não, quer dizer, eu acho que não pelo fato de eu ter tido problema, mas acho que sem... eu acho que... que não tem remédio mesmo, então eu acho que... é... você se avalia muito, tá? Você procura, cê muda... às vezes pro bem, sabe? Cê começa a fazer uma auto-avaliação de você, quer dizer, por esse aspecto eu acho que é um ganho mas, até... já que passou aquela "se eu não tivesse"... Aí certeza que estaria ganhando mesmo, né? Mas tiramos este fator, que é... Inevitável, eu acho que dá prá ganhar muito nesse sentido, de você... se sentir preocupado, de evoluir sei lá, procurar ver mais os amigos, a família, aquela coisa toda... viver uma esperança né? Porque, quem sabe, dá tempo, né? Então é uma esperança meia dolorosa, até..."

Por um lado, o depoimento de Valter chega a emocionar, por falar muito claramente da dor que sente ao perceber a perda da saúde, num momento em que está reavaliando muita coisa e se apercebendo daquilo que há de bom na vida (o crescimento pessoal, o convívio com a família e os amigos). No momento da entrevista, estava bastante debilitado fisicamente, com lesões em lábios e gengivas que aparentavam ser dolorosas. Referia estar ansioso e bastante ciente do significado das alterações em seu corpo. Falou das coisas importantes que estava descobrindo mas que, preferiria não ter precisado estar contaminado para percebê-las, ou que, uma vez tendo percebido, tivesse bastante tempo de vida para usufruir deste aprendizado. Parece-me querer dizer que até pode haver ganho, mas a perda é maior.

Por outro lado, César se mostrou irônico, aparentando estranhar que lhe tenha sido feita tal pergunta.

César - "Ah, isso é uma coisa meio esquisita, porque ganho cê acha que, cê

tem, se uma pessoa vira “procê” e fala que cê tá com câncer? Que ganho cê tem com isso? Tô respondendo essa pergunta que você perguntou. Que ganho você tem com isso?”

A maioria dos sujeitos<sup>(11)</sup> referiu não ter obtido qualquer ganho, com resposta breve. Alguns, voltaram a falar das perdas.

Paula - “Ah, eu acho que ganhei menos dias na minha vida. eu acho que eu fiquei velha.”

A respeito disso, vale notar que foi a única entrevistada que tratei por “senhora” e que, inclusive na aparência, estava envelhecida.

Romeu - “O único (ganho) foi esse benefício. A grande perda, que não tem nada a ver mas que tem a ver foi a profissão.”

Shirley - “Nenhum. Acho que não. Perda tive bastante, ganho nenhum.”

Willian - “Não se for ver eu tô perdendo, né? (ri) ganhar eu não ganhei não.”

Ao paciente acometido por qualquer patologia, existem sempre alguns cuidados especiais, algumas isenções de responsabilidades, carinho e atenção adicionais que são chamados de “ganhos ou benefícios secundários”. O “papel de doente” permite à pessoa, um certo grau de regressão e ela passa a ser cuidada por seus familiares e amigos, é dispensada das atividades habituais e tem o “direito” de apresentar alterações do equilíbrio emocional e ser compreendida.

No caso do paciente HIV-positivo parece haver modificações no chamado “papel de doente” que muitas vezes deixa de ser visto como uma vítima para ser o culpado por ter se contaminado (muitas vezes em sua própria opinião, também).

Além disso, o diagnóstico AIDS tem conotação catastrófica no senso comum, sendo muito difícil de se pensar em ganhar. Durante as etapas de análise de conteúdo muitos juizes estranharam a pergunta, não conseguindo imaginar o que poderia ser respondido.

João, por exemplo, contou que havia sido preso por porte de drogas. Ao saberem que ele era HIV-positivo os companheiros de cela passaram a lhe oferecer parte de sua alimentação e lavarem suas roupas, além de fazer um protesto exigindo que ele tivesse assistência médica adequada. Também devido ao diagnóstico, teve sua pena diminuída e logo foi posto em liberdade.

Parece haver a crença de que, mesmo que haja ganhos, o paciente não viverá o suficiente para usufruir, o que nem sempre ocorre.

De qualquer forma, se trata também de tema complexo, que mereceria ser abordado com mais tempo e de outras formas. Parece-me importante compreender que aprendizado se pode obter de uma experiência dolorosa, para ajudar aos pacientes a valorizar e enriquecer suas vidas após o diagnóstico. Argumentos do tipo "De que adianta, vai morrer mesmo!" acabam matando em vida, antes da hora.

#### **IV.5 - A IMPORTÂNCIA DO QUADRO CLÍNICO**

A próxima categoria, **EVOLUÇÃO DO QUADRO CLÍNICO**, cuja subcategoria levava o mesmo nome, incluía as questões:

- 10 - Há quanto tempo o paciente sabe que está contaminado pelo HIV?
- 12 - Em que estágio da doença (segundo o CDC) o paciente estava no momento do diagnóstico?
- 13 - Qual o estadiamento do paciente (segundo o CDC) no momento da entrevista?
- 9 - Quais as complicações do quadro clínico apresentadas pelo paciente no período decorrente entre o diagnóstico e a realização da entrevista?
- 17 - O paciente precisou ser hospitalizado no período decorrido entre o diagnóstico e a realização da entrevista?

Um dos critérios para inclusão na entrevista era de que o sujeito tivesse recebido o diagnóstico há pelo menos um mês. Isto se devia

à necessidade que cada pessoa apresenta de algum tempo pra elaborar a sua resposta frente a determinada situação. Minha preocupação era a de não sobrecarregar alguém que estivesse às voltas com o impacto do diagnóstico recente. Os sujeitos haviam sido comunicados de seu diagnóstico num período que variava de dois meses a cinco anos, na seguinte distribuição:

- . 2 meses - Adalberto
- . 3 meses - Márcia
- . 4 meses - Antônio Carlos
- . 5 meses - Olivia e Paula
- . 9 meses - Carlos
- . 1 ano - Maristela, Marlene, Otávio e João
- . 2 anos - Romeu
- . 3 anos - Devanir
- . 4 anos - Shirley, Renato, Marcelo, Paulo, Valter
- . 5 anos - Willian, César e Marli

De uma maneira geral, não foi possível notar alterações do estado emocional relacionadas apenas com o tempo de conhecimento do diagnóstico.

Em relação ao estadiamento, seguindo os critérios do "Center for Diseases Control" (CDC) de Atlanta, temos que, no momento do diagnóstico, Marli, Carlos, Marlene, Willian, Paulo, Maristela, Valter e Márcia se encontravam assintomáticos (grupo II), Marcelo apresentava adenopatia persistente (grupo 3) e os onze sujeitos restantes já apresentaram quadros infecciosos provavelmente secundários à imunodeficiência (grupo IV). No momento da entrevista, Marli, Carlos, Willian, Valter e Marcelo já estavam no grupo IV, se mostrando cientes e até alterados emocionalmente por perceber a piora.

Doze sujeitos referiram ter apresentado alterações da saúde no período entre diagnóstico e entrevista. A maioria delas ligadas à parte pulmonar (pneumonia, tuberculose). Vale lembrar que o Centro de Saúde-

Escola, onde foram realizadas doze entrevistas, é centro de referência para o tratamento de tuberculose, o que deve estar relacionado com o grande número de casos entre os entrevistados.

Dez sujeitos referiram nunca haver necessitado internação hospitalar para tratamento de patologias relacionadas com o HIV. Dez sujeitos estiveram internados: sete tiveram uma internação e três foram internados duas vezes.

No momento da entrevista, Valter e Otávio se encontravam debilitados, fisicamente com lesões aparentes em lábios e pescoço, respectivamente. Paula se mostrava um pouco emagrecida e Shirley tinha pequenas lesões em lábios. João apresentava discreta atrofia no braço direito, que movimentava pouco. Os demais entrevistados não apresentavam qualquer sinal na aparência de doença orgânica. Em relação ao quadro clínico, dos 16 sujeitos já no grupo IV, dez se encontravam em tratamento de alguma alteração e os outros seis, apenas em retornos de rotina, assim como os 4 sujeitos do grupo II.

Ainda que o estadiamento não mude, João, Marlene, Olívia, Carlos, Antônio Carlos, Romeu, Adalberto, Paula e Devanir estavam em melhores condições de saúde no dia da entrevista, do que no dia em que lhe havia sido comunicado o diagnóstico. O fato de terem estado mal e terem conseguido se recuperar se mostrou uma fonte de esperança de conseguir vencer futuros problemas da saúde.

Cinco sujeitos (Romeu, Shirley, Márcia, Devanir e Valter) referiram que o fato da pessoa se perceber em bom estado de saúde ajuda a lidar com a ansiedade, tornando o diagnóstico menos ameaçador.

Romeu - "O que me ajudou muito, eu acho, foi a minha esposa. Ela não desesperou, estava sempre ali, ajudou muito. E também a evolução, que está sendo estável.(...) O fato de eu estar bem, acho que ajuda."

Márcia - "Quanto a eu saber, eu, não me afetou em nada. Pelo menos até

agora, né? Eu não sei, né? Não sei se é porque eu ainda tô me sentindo bem, pode ser, também, não sei.”

Valter - “O problema, por exemplo, é... praticamente eu passei três anos sem ter problema nenhum... o duro é quando você começa a sentir mudanças. Quando começa a cabeça a ficar difícil de segurar. Quer queira, quer não, quando cê tá bem de saúde, vamos supor, quando não tem nada, parece que você consegue... conviver bem, né? Difícil é quando você começa a ter os problemas que, fora do normal quando cê fica com receio: será que já tá acontecendo? Se não tá...” Acho que ninguém quer, né? Então, aí que eu acho que é difícil, né, quando você começa a ter problemas, não passar bem alguns dias, aí começa a por minhoca na cabeça. Então aí é que eu acho que a coisa avança. Ela... eu acho... ela toma conta, sabe? E o certo é procurar ter uma atividade, se possível, normal, certo? Apesar que às vezes nem sempre o organismo permite, né?

Valter introduz dois pontos que, a meu ver, merecem ser analisados com atenção. O primeiro é que, se por um lado, um bom estado de saúde facilita o uso da negação e ajuda a controlar a ansiedade, o medo e a depressão, o aparecimento de qualquer alteração da saúde pode ser vivida como muito ameaçadora, algo assim como “o começo do fim”. Vêm, então, à mente do indivíduo todas aquelas imagens dolorosas de doença e morte com que ele havia lutado tão eficazmente. Isto parece ocorrer com maior intensidade naqueles que acompanharam algum paciente em seus estágios finais.

Maristela - Às vezes aparece um resfriado, fala assim: “Nossa, tem que me recuperar, porque senão posso... Isso daí não pode me abater, porque a gente tem que ser forte, né?” Porque eu sei que às vezes tem um resfriado forte, ou outro problema, né, pode ficar de outra maneira. É isso aí.”

Marlene - "Eu quando fico, esses dias quando eu fico gripada, né? Nossa Senhora! Uma gripe, uma dor de garganta, fiquei até de cama. Aí, quando... Que sempre eles fala, o povo comenta muito, às vezes a gente é boba, quer ir atrás de comentário, vai. Fala que quando você está gripada, que se espalha, né, que, que... cê não pode ficar doente, nossa! Eu mais que depressa, eu fazia chá, nem saía lá fora, não saio gripadas, é, é! E prá passar a dor de garganta... Porque o Marcos foi assim, sabe? A dor de garganta já começou a infeccionar, infeccionar, e não tratou, foi indo, foi indo, nossa! Ficou horrível! Foi assim que ele começou. então eu procuro combater, sabe? Infecção de garganta, gripe, essas coisas assim. Procuro combater sempre antes. Porque eu fico pensando: "Aí meu Deus do Céu, eu tenho tanto medo!" Eu tenho medo, sim, não adianta também falar que não tem medo porque tem."

Quando surgem alterações da saúde, o indivíduo lança mão dos recursos que tem disponíveis (alimentação, repouso, remédios caseiros) e, conforme a angústia aumentar vai à procura do serviço de saúde. É comum, nos ambulatórios de Moléstias Infeciosas, a chegada súbita de pacientes HIV positivos sem consulta marcada, muito ansiosos, exigindo atendimento imediato "com o seu médico" cassola (1989)<sup>(17)</sup> ressalta que os pacientes (principalmente os usuários de drogas), na situação de atendimento, viveriam tudo como urgente e desesperante, fazendo qualquer coisa para mobilizar a equipe. Os profissionais de saúde precisam então ser conscientes com a ansiedade do parente, sem negá-la nem se desesperar junto, ficando incapacitados de pensar. É o momento em que a atuação segura do médico clínico, recebendo o paciente e sua queixa e devolvendo diagnóstico e tratamento, além de empatia, podem ajudar a vencer estas sensações de desamparo e desesperança.

Paulo- "Eu sei lá porque, como é que fala? Eu tenho uma confiança tão grande nela que só eu vir aqui (...) porque ela tem boa vontade com a gente,

isso é bom”.

Válter- “Eu, por exemplo, desde a quinta-feira não tô comendo bem, tô ruim da garganta, tô com dificuldade de falar. Quer dizer, eu vou ver agora se ela me dá uma solução, né?”

Ainda que pareça óbvio que uma pessoa com problemas de saúde fique ansiosa, e que a ansiedade é maior quando a pessoa se sabe contaminada pelo HIV e sabe de suas consequências, é importante que se tenha em mente que, neste momento o paciente se encontra regredido, fragilizado e exposto sem poder se utilizar de seus mecanismos de defesa habituais.

É interessante observar que parâmetros os pacientes usam para avaliar se estão saudáveis ou não.

Oito sujeitos, (Marlene, Válter, Olivia, João, Shirley, Devanir, Renato e Paulo) usam o peso corporal como indicativo do estado de saúde: se a pessoa está engordando, é sinal que está bem, se está emagrecendo, é sinal que está doente. Segundo Válter, as pessoas em geral associam, automaticamente, a perda de peso com a AIDS.

Renato- “Aí nós batemos um papo, né? tudo, ele falou: não cê tá super-bem, nossa! saiu de uma cirurgia gordinho, coradinho, todas essas coisas, né?”

Shiley- “Não, eu só tenho complexo porque eu emagreci, sabe? daí, eu vou na casa de um, aí fala, “ah, como você emagreceu...” fico com raiva, chateada não pára de emagrecer mais? eu perdi um bom peso, viu? aí eu falo: Ah, não, mas já estou engordando”. Você viu que quando eu cheguei já fui perguntando se ela ia pesar? (aponta a sala de enfermagem). Tô doida prá engordar de novo”.

Outro ponto que merece ser analisado, que também foi

Introduzido naquela fala de Válder e surgiu nas de César, Devanir, João, Márcia, sobre como o funcionamento mental pode interferir, inclusive, na evolução da doença e na maneira de lidar com ela.

João - "Talvez, eu mesmo posso me curar através da minha né? Eu acho que sim, de minha mente, eu acho que sim... Eu acho que tem que ser forte, né? Tanto é que eu não andava, se eu não, se fosse por ver, mesmo eu estava numa cadeira de rodas, né? Mas a minha mente foi mais forte, tanto é que eu tou aqui (...) Então eu acho que ajuda bastante, é? Acho que o psicológico me ajuda bastante."

Devanir - "Eu procuro não ficar pensando. Lógico, a gente não esquece, né, porque às vezes a gente tem que lembrar, né? Mas eu não ponho assim na cabeça também, não, não deixo dominar (...) Ah, não sei, eu tenho impressão que... Sei lá, se a pessoa se entregar muito "práquilo", parece que a pessoa adoce mais rápido, parece que fica mais... Eu tenho essa impressão que é assim. Então, "nonde" que eu procuro manter, não esquentar muito."

Parece haver uma crença de que é preciso não pensar muito na doença, não se preocupar com ela, conviver com o fato de ser HIV-positivo sem ansiedade ou depressão, vivendo uma "vida normal". Caso contrário, a pessoa estará "se entregando", correndo o risco de ser "dominado" pelo vírus e pela doença. Para alguns sujeitos, principalmente Devanir, vir aos atendimentos de rotina quebra a "vida normal" e faz com que se sinta doente, motivo pelo qual só vem ao Centro de Saúde quando tem algum problema. Adalberto refere confiar no que é dito pelos médicos mas ter suas próprias teorias. "Afim, a própria Medicina não encontrou uma solução para isso." Essas afirmações, assim como as teorias de César, provocaram sentimentos contra-transferenciais incômodos.

Em relação às internações, dez sujeitos referiram ter sido internados para tratamento de patologias relacionadas ao HIV e os outros dez, não. Olívia referiu ter sido internada várias vezes durante a gestação, mas não é possível dizer quais os motivos, se já estavam relacionados com o vírus.

César referiu muita dificuldade em se adaptar às regras do hospital e quase fugiu. Antônio Carlos e Marli, que tiveram cada um, uma internação em hospital universitário e hospital particular, têm opiniões diferentes. Marli preferiu o hospital particular devido às melhores condições de acomodação e atendimento. Antônio Carlos preferiu o atendimento no hospital universitário por que os profissionais estavam mais bem preparados (técnica e emocionalmente) para lidar com pacientes com AIDS.

Entre as duas unidades do Hospital das Clínicas, foi feita diferença clara entre a do Campus e a Unidade de Emergência. Os sujeitos se queixaram muito da Unidade de Emergência (UE, "Clínicas Velha") que já trabalha com sobrecarga de pacientes de todas as áreas, e tem pouca infra-estrutura para atender aos aidéticos, que podem precisar ficar dias em macas, junto com outros pacientes, aguardando vaga para internação.

Otávio, que foi internado duas vezes no Hospital do Campus para quimioterapia (apresenta sarcoma de Kaposi), falou do motivo pelo qual não deseja ficar internado.

Otávio - "Então eu cansei muito desse hospital. Não assim da doutora, da equipe, porque eles são ótimos, todo mundo. Adoro eles, o pessoal de lá (aponta para cima - provavelmente a enfermaria), os médicos. Mas assim, de ficar muito lá, né? Porque eu penso assim, né, às vezes vou ter a vida tão curta que eu vou ficar mais aqui dentro desse hospital."

Esse bom relacionamento com a equipe foi relatado por praticamente todos os sujeitos. Os que se tratam no Hospital das Clínicas, no entanto, limitam seus elogios à equipe da Saúde Pública e Moléstias

Infecciosas, se queixando de discriminação, medo e desatenção por parte de médicos de outras especialidades.

Os dados apresentados neste capítulo são todos baseados nas respostas dos entrevistados e demonstram as suas percepções a respeito do seu estado de saúde e aquilo que entenderam do que foi dito pelos médicos e outros profissionais. Analisando os dados, hoje, parece-me que seria interessante para estudos posteriores, pesquisar também os prontuários dos pacientes e entrevistar os profissionais de saúde que os atendem, procurando confrontar as informações advindas das três fontes. Isto permitiria avaliar como anda a comunicação profissional de saúde-paciente, como as informações transitam de um lado para outro e como são compreendidas por cada paciente. A análise das distorções e de seus motivos, pode ajudar a levar a um maior entendimento.

Questões referentes ao quadro clínico são interessantes, no sentido de se avaliar a percepção que o indivíduo tem de seu estado de saúde, o significado que atribue às alterações em seu corpo e as crenças relativas ao vírus e à doença. Estes fatores podem influir diretamente na maneira como o paciente se coloca (ou não) dentro do tratamento e se relaciona com os profissionais de saúde. Não são, no entanto, temas que costumam ser abordados no atendimento de rotina devido, inclusive ao pouco tempo disponível (em ambos os serviços, há grande número de pacientes e pouca infra-estrutura, o que dificulta a tentativa dos profissionais de saúde de oferecer atendimento personalizado). Se o imaginário popular a respeito da AIDS e do HIV é rico e diversificado, a destes sujeitos que o percebem dentro de seu corpo também o é, e merece ser explorado. Não só por ser interessante, mas por poder afetar diretamente a dinâmica do atendimento.

#### **IV.6 - O PROCESSO DE CONTÁGIO**

A última categoria, **RESPONSABILIDADE NO PROCESSO DE ESTÁGIO**, cuja subcategoria leva o mesmo nome, incluía as perguntas.

23 - Quais os comportamentos de risco apresentadas pelo paciente?

28 - Como o paciente acredita que se contaminou pelo HIV?

## 21 - A quem o paciente julga responsável pelo fato de estar contaminado pelo HIV ?

Ao serem interrogados, todos os sujeitos demonstraram saber as maneiras como o HIV pode ser transmitido, com pequenas distorções da informação. Por exemplo, César

Ao serem interrogados, todos os sujeitos demonstraram saber as maneiras como o HIV pode ser transmitido, com pequenas distorções da informação. Por exemplo, César sabia que o HIV pode ser transmitido através de relações sexuais mas acreditava que “as mulheres transmitem mais para os homens, do que o contrário.”

Dez entrevistados referiram ter se contaminado através do uso de drogas endovenosas em grupo, nove através de relações sexuais. (sete heterossexuais, dois homossexuais). Olívia referiu não saber como poderia ter se contaminado e aventa a possibilidade de ter sido através de transfusão de sangue. Não conseguiu determinar, no entanto, se a transfusão foi feita antes ou depois do exame anti-HIV.

Em relação aos comportamentos de risco a que estiveram expostos, os sujeitos se dividiram entre os usuários de droga e os não-usuários. Os que não haviam feito uso de drogas endovenosas apontaram as relações sexuais (exceto Olívia) sendo que alguns deles tinham ou haviam tido parceiros sabidamente HIV-positivos (Márcia, Maristela, Marlene e Shirley).

Os sujeitos que usaram drogas endovenosas identificaram este comportamento como sendo de risco, sem pensar que as relações sexuais também poderiam sê-lo.

Em relação à responsabilidade no processo de contágio, foi possível se observar que se trata também de tema bastante complexo, que mobiliza muitos sentimentos, alguns até contraditórios, em pessoas contaminadas pelo HIV.

Esta pergunta tinha, como objetivo verificar o "locus de controle" da situação de contaminação. Ou seja, se os indivíduos se percebiam em condições de assumir o controle de medidas no sentido de evitar a contaminação. O que ocorreu, no entanto, foi que ao se falar de "responsabilidade", a pergunta pareceu uma conotação de "culpa" para muitos entrevistados, levando a verbalização de expressões de auto-recriminação.

Adalberto, Olívia e João não responderam a esta pergunta. Antônio Carlos, Renato, Otávio e Valter atribuíram a responsabilidade a alguém com quem tenham tido relações sexuais. Questionaram a "culpa" desta pessoa porque ela poderia não saber que estava contaminada. Marlene considerou como responsável o seu companheiro, já falecido de AIDS, que não havia usado preservativos mesmo se sabendo contaminado. Márcia, Maristela e Shirley, que também foram contaminados através de relação sexual com parceiros HIV-positivos se mostraram ambivalentes: ora achavam que a responsabilidade havia sido sua, ora achavam que a responsabilidade havia sido do parceiro, por não terem tomado as precauções devidas.

Marcelo considerou que a responsabilidade havia sido da droga e Paulo que havia sido de um amigo, com quem havia feito uso de drogas endovenosas.

Carlos, César, Paula, Willian e Devanir se consideraram responsáveis por terem se contaminado, pelo fato de terem feito uso de drogas endovenosas em grupo.

Marli e Romeu discorreram falando que se tratava de questão mais ampla, que incluía as medidas preventivas e veiculação de informações inclusive a nível governamental mas acabaram se recriminando devido ao tipo de vida que haviam levado. Assim como eles, Valter referiu que hoje analisa ter sido inconsequente, e que se tivesse sido mais ligado à família, talvez não tivesse se contaminado.

A auto-recriminação esteve presente nos depoimentos de

Marli, Shirley, Marcelo, Paula e Willian.

Romeu - "Hoje talvez eu ache irresponsabilidade, que eu era egoísta, não que eu ache isso errado, mas que era egoísta de viver a minha vida independente da minha família. A gente tem que estar atrelado a certas normas. Todos que vivem desse jeito, todos que vivem desse jeito, sabem do risco que correm."

Paula - "Ainda mais de saber que praticamente fui eu, né? Porque quando eu tava boa, em oitenta e seis, as pessoas avisaram prá mim... Não foi por causa de ninguém que eu entrei, foi só por causa de mim prá conhecer. (...) Quando eu não tenho comida dentro de casa eu saio prá rua, prá pedir... Eu não fico com fome, não. Eu preciso me cuidar agora por causa de tudo que eu fiz antes."

Willian - "Não, o culpado fui eu mesmo... A senhora quer dizer assim?"

Entrevistadora - "O responsável, assim, né?"

Willian - "Nisso, o irresponsável fui eu mesmo. Gostava de sair com a turminha, fazer coisa errada. Então, não culpo ninguém."

Alguns sujeitos falaram também de não estarem informado a respeito da AIDS na época em que se expuseram ao risco.

Carlos - "Minha, na época eu não sabia que estava contaminado. Eu mesmo tomei com meus amigos, por vontade própria, eu mesmo comprava seringa e chamava. Não sabia que tinha gente contaminada. Era mais garoto, não sabia das coisas. Nunca tinha visto estas propagandas."

Romeu - "Naquela época, nem nós do meio médico sabíamos, imagine os

outros. Hoje as pessoas sabem.”

Os sujeitos falaram de questões importantes em relação ao contágio, tais como: a dificuldade em se pensar nos riscos quando se vive a situação de dependência da droga (toda baseada em negação, onipotência e busca do prazer imediato) e a dificuldade em se solicitar o uso de preservativos nas relações sexuais com a pessoa com quem se está muito envolvido afetivamente. Aqui também há outra forma perigosa de negação, algo como “se há amor não há contaminação.”

Paulo - “Foi o que aconteceu comigo: esse troco com os colegas lá e nem pensava isso daí. Na hora tá bom, né? Certo? Cabeça tá zozona e tá bom e tá tudo normal, mas nem pensa no risco que a gente corre, né? Nesse negócio aí.”

Willian - “Naquela época, não tinha nada a perder, também, né? Vivía com os amigos prá rua, não queria saber de nada... Não tinha nada a perder, não tava nem aí. Morrer ou viver era uma coisa só. Agora hoje é diferente, a gente tem família e sente, né?”

Maristela - “Não, eu não sabia né, não sabia. E também como eu te falei, não tinha muito conhecimento com AIDS. Não tinha parado muito prá assistir Jornal Nacional. Não sei, agora que já tá tendo mais divulgação, né? Antes não tinha não. Não tinha, também eu não procurava, ficava virada pro outro lado e... Mas depois que eu soube que ele tinha, se eu tenho, eu que tive culpa, porque eu poderia ter exigido camisinha dele, tudo... Ah, mas eu não sei se o romantismo fala mais alto, sabe, cê... Eu acho que, acho não, tenho certeza, que gosto muito dele então eu quis fazer tudo por amor, sabe? Eu quis dar forças prá ele porque ele estava super-transtornado, achando que eu não ia querer mais ele... Então essas provas de amor de ado, de menininha de quinze, prá ter a primeira relação... eu tive com ele.

Deixei, falei assim: "Não, imagine se isso vai pegar, imagine! Isso só gozando dentro"(...) Mas se tem alguém culpado, assim, entre eu e ele fui eu mesmo. Porque às vezes a gente faz por amor, faz prá provar que gosta...

Esses comentários me pareceram importantes por começarem a aproximação do universo da vida das pessoas que a propaganda de medidas preventivas, como tem sido feita, não consegue atingir. Para que a propaganda seja eficaz, é necessário que se estabeleçam canais de comunicação mais efetivos, que possam realmente "tocar" o público-alvo e promover mudança de comportamento.

## V - CONCLUSÕES

O contato com indivíduos contaminados pelo HIV através deste tipo de entrevista se mostrou bastante rico e propiciou a abordagem de temas relevantes, levando às seguintes conclusões:

1) Foi possível confirmar algumas das hipóteses iniciais, a respeito da importância do momento do diagnóstico e do papel do profissional de saúde (principalmente o médico clínico), como suporte ao paciente para iniciar o enfrentamento das situações difíceis com que terá de se deparar.

2) Os sujeitos entrevistados puderam falar das mudanças em suas vidas ocorridas a partir do diagnóstico (a nível de hábitos, trabalho, relacionamentos), avaliando as perdas e ganhos decorrentes. Ainda que tivesse sido bem mais fácil falar das perdas, alguns entrevistados conseguiram identificar ganhos em todo esse processo (relacionados com o bom relacionamento familiar e o crescimento pessoal). Em relação às mudanças de hábitos houve de uma maneira geral, uma busca de uma melhor qualidade de vida (mesmo em indivíduos que tinham apresentado estilo de vida bastante doentio até então). As informações e orientações dos profissionais de saúde parecem ter sido bastante aproveitadas pelos entrevistados, para construir esta melhora.

3) Falar sobre o quadro clínico permitiu que os sujeitos expressassem a sua percepção sobre o seu estado de saúde, as interpretações que dão às informações oferecidas pelos profissionais de saúde, assim como as crenças e teorias que desenvolvem a respeito da doença. O bom estado da saúde foi citado como um fator importante para o controle do medo e ansiedade e foi confirmada a hipótese de que o surgimento dos primeiros sintomas também apresenta importante impacto emocional, exigindo toda uma nova reorganização intrapsíquica.

4) Foi possível também detectar que muitos indivíduos se recriminam pelo fato de terem se contaminado pelo HIV através do uso de drogas endovenosas e que a situação de ser contaminada por um parceiro sexual fixo (namorado, noivo, companheiro) gera muita ambivalência. De uma maneira geral, os sujeitos aparentavam tentar elaborar as situações de culpa através do cuidado consigo, com sua saúde.

5) Os relatos demonstraram a forma como o mecanismo de negação está presente, para muitos indivíduos, em todo o processo. O indivíduo não acredita que pode se contaminar, se expõe e se contamina. Ao saber do diagnóstico, “não acredita” e continua levando “vida normal” apesar de, pela negação não ser completa, passar a tomar alguns cuidados. Em alguns casos a negação é tão forte que o indivíduo se afasta do tratamento. O surgimento dos sintomas fragiliza então as defesas e o indivíduo precisa se reorganizar. Essa tarefa pode se tornar mais fácil quando o indivíduo pode contar com apoio da família, amigos, profissionais de saúde, consegue manter sua atividade profissional e a auto-estima, sem se recriminar tanto.

6) Este tipo de abordagem permitiu a verbalização de muitos temas, com envolvimento afetivo entrevistadora-entrevistado, permitindo grande aprendizado.

Praticamente todas as questões da entrevista semi-estruturada tiveram sua abrangência ampliada no momento de interação, permitindo ir mais além do que se havia pretendido inicialmente. Muitos novos temas emergiram, que não haviam sido cogitados, ou que até haviam sido, sem que eu conseguisse colocá-los em formulação clara para a entrevista.

A realização de cada entrevista trouxe novos elementos para as seguintes.

Como pesquisadora, me deparei com a questão do limite, pois muitos dos temas emergentes fugiam do escopo deste trabalho, mas se mostravam demasiado atraentes e merecedores de análise mais demorada

(sexualidade, religiosidade, fantasias). Foi difícil definir o momento de parar. Reconhecendo os limites, esta pesquisa apontou para muitas possibilidades de novos trabalhos. Quer abordando os mesmos temas deste (e se utilizando também de consulta a prontuários e entrevistas com familiares e profissionais de saúde, além do próprio paciente) ou abordando com mais vagar os temas emergentes. A riqueza do material obtido em apenas uma entrevista e o bom contato com os sujeitos sugeriu também a importância de estudos longitudinais, que possam acompanhar a evolução dos indivíduos.

Se no início do trabalho havia uma maior preocupação com “transparência” do que com “neutralidade”, ao fim deste, me parece haver uma situação de “compromisso”. Compromisso de questionar uma série de pré-concepções que fazem parte do senso comum e que pude reconhecer em mim, enquanto profissional e pesquisadora.

O contato com estas pessoas, algumas delas convivendo com o diagnóstico há mais de cinco anos, permitiu desmistificar muito do que eu imaginava ser a vida de uma pessoa contaminada pelo HIV. Trata-se de vida, e de pessoas que querem viver.

A AIDS, ou às vezes nem a doença, apenas a contaminação pelo HIV, sem sintomas, é vista como um vendaval que invade a vida da pessoa e destrói tudo de maneira avassaladora, não sobrando nada que possa ser aproveitado. Ao paciente só restaria sofrer, abrindo mão de qualquer plano ou perspectiva. E morrer, num curto espaço de tempo.

Esta maneira de encarar esteve muito presente na mídia (inclusive nas publicações científicas) desde os primeiros casos.

No entanto, assim como o paciente que vê o tempo passar após o diagnóstico, e percebe que não morreu, então é preciso literalmente “cuidar da vida” e conviver com o fato, a sociedade está aos poucos percebendo que “o mundo não acabou” e precisamos aprender a conviver com a AIDS.

Assim como os pacientes, teremos de mudar nossos hábitos

e veremos muitos amigos morrendo de AIDS (e teremos medo de morrer também).

Além de situações de discriminação, os sujeitos entrevistados falaram também de situações de solidariedade. Se perceberam dificuldades em seus médicos e enfermeiros, perceberam também que eles cresceram técnica e emocionalmente para tentar contornar as dificuldades e “dar conta” das novas tarefas. Foi aberto espaço para a colaboração do profissional de Saúde Mental. O Sistema de Saúde, esse continua falho, como o percebem os doentes de todas as patologias.

Das pessoas entrevistadas, muitas relataram estar sofrendo, outras não. Negação ou Aceitação? Parece-me haver a combinação em todos os casos, mas com graus variáveis.

De uma maneira geral, os entrevistados demonstraram estar mobilizando todos os seus recursos psíquicos para proteger sua vida, e têm os profissionais de saúde como aliados nesta tarefa. Conhecer aquilo que sentem e pensam e falar disso aos colegas, parece-me ser, fundamentalmente o papel do profissional de saúde mental.

**VI - RESUMO**

Este trabalho teve, como objetivo, o estudo de características psicossociais de indivíduos contaminados pelo HIV, abordando principalmente o momento da comunicação do diagnóstico e as mudanças ocorridas em suas vidas desde então (hábitos, trabalho, relacionamentos, ganhos e perdas). Além disso, verificar a importância dos profissionais de saúde nesse processo de adaptação.

Foram entrevistados 20 sujeitos HIV-positivos, em atendimento no Centro de Saúde-Escola e no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Os sujeitos confirmaram a importância do momento do diagnóstico e catorze referiram ter recebido comunicação adequada. Revelaram ter bom relacionamento com seus médicos clínicos e com os demais profissionais de saúde, o que os ajudava a lidar com a nova situação.

Onze sujeitos estavam no grupo IV (segundo o CDC) ao receber o diagnóstico, um no grupo III e 8 no grupo II. No momento da entrevista, havia 4 sujeitos no grupo II e 16 no grupo III. Todos os sujeitos referiram se preocupar com seu estado de saúde, apresentando muita ansiedade ao surgimento de sintomas (que diminuía a eficácia do mecanismo de defesa da negação). Praticamente todos referiram mudança de hábitos com o objetivo de garantir melhor qualidade de vida.

Dez sujeitos referiram ter sofrido perdas decorrentes do diagnóstico (principalmente no trabalho e nos relacionamentos) e nove sujeitos referiram ter obtido ganhos (relacionamento familiar e crescimento pessoal e espiritual).

A maioria dos entrevistados referiu dificuldade para contar

seu diagnóstico a outras pessoas, devido ao medo da rejeição e discriminação. Aqueles que conseguiram conversar a respeito receberam, na maioria dos casos, apoio e cuidado dos familiares e cônjuges. Para aqueles que escondem seu diagnóstico, é muito importante poder falar com os profissionais de saúde.

Dez sujeitos eram usuários de drogas endovenosas e acreditavam que se contaminaram desta forma. Nove foram infectados através de relações sexuais e uma não soube dizer como se contaminou. Muitos deles (principalmente os usuários de drogas) referiram sentir culpa.

Nas entrevistas os sujeitos puderam verbalizar a respeito de pensamentos, crenças e sentimentos a respeito da AIDS e do fato de estarem contaminados pelo HIV. Os dados obtidos podem servir de base para estudos mais aprofundados e para auxiliar os profissionais de saúde a compreender melhor seus pacientes e encontrar estratégias cada vez mais adequadas para o atendimento.

**VII - ABSTRACT**

The objective of this research was to study the psychosocial characteristics of people infected with HIV, regarding, mainly, the moment of the communication of diagnosis and the changes that occurred since then (change in habits, relationships, work, gains and losses).

Twenty patients from the Hospital das Clínicas and Centro de Saúde-Escola da Faculdade de Medicina were interviewed and their narratives and answers were analysed.

Subjects confirmed the importance of the moment of diagnostic and fourteen have received suitable communication. They have had good relationship with doctors and the other health care workers, what have helped them to cope with their new situation.

Eleven subjects were group IV (according to C.D.C.) when they received their diagnostic, one in group III and eight in group III. At the moment of interview there were four subjects in group II and sixteen in group IV. All the subjects said they have concerns about their health state, and have had anxiety when any symptom appeared (when the mechanism of negation is weakened). Almost all of them talked about habits change in order to guarantee a better quality of life.

Ten subjects have had losses after diagnosis (mainly in work and relationships) and nine have had gains (in familiar relationships and in personal and spiritual growing).

Most of the subjects were not able to tell other people about their diagnostic, because they were afraid of being rejected and discriminated. Those who were able to talk about this matter received care and support from families and partners, in most of cases. Talking to health care workers was very important for those who were not able to disclose the

diagnosis to family.

Ten subjects were intravenous drug users and believed that they have been infected this way. Nine were infected through sexual intercourse. One of the subjects was not able to say how she had been infected. Many of them (specially the intravenous drug users) felt guilty about the infection.

The interviews allowed the subjects to talk about their thoughts and feelings concerning AIDS and the fact of being infected with HIV. This data may be useful for new researches and to help health care workers to understand their patients and to find even more suitable strategies of care.

## **VIII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. AÇÕES ANTI-AIDS- Nº 3 setembro 1988
2. ANDERSON P; MAYON-WHITE,R. General Practitioners and Management of infection with HIV. British Medical Journal v.296, 1988, (p535-7).
3. ASTIVERA, A- Metodologia da Pesquisa Científica. trad. Maria Helena Guedes Crespo e Beatriz Marques Magalhães. Porto Alegre, Globo, 1983 (223p).
4. ATKINSON J.H. et. al. Prevalence of Psychiatric Disorders among Men Infected With Human Immunodeficiency Virus-Archives of General Psychiatry v.45, 1988, (859-64)
5. BASTIDE, R- Sociologia e Psicanálise trad. Heloysa de Lima Dantas. Editora da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1974 (p.285)
6. BECK JM. Management of Psychiatric Aspects of HIV infection - Journal of the Arkansas Medical Society v.86, n12, 1990 (p.499-500).
7. BENDER, P. Educating and Interacting With Your Patients - Journal of American Dental Association - Supplement 1989. (p.225-45).
8. BERTAUX, D. L'approche biographique: 5<sup>a</sup> validité méthodologique, ses potentialités. Cahiers Internationaux de Sociologie v.69, 1980 (p.197-225).

9. BION, WR- "O Aprender com a Experiência" In "Os Elementos da Psicanálise"- Zahar Editores, Rio de Janeiro, 1986.
10. BLEGER, J- Temas de Psicologia-Entrevista e Grupos. Martins Fontes, São Paulo, 1980.
11. BOYTON, R. et SCAMBLER, G. Survey of general Practitioner's Attitudes to AIDS in the North West Thames and East Anglian Regions British Medical Journal v.296, 1988 (p.538-40).
12. BRAJAL, R et al. Grupoterapia com pacientes aidséticos em ambulatório: vicissitudes de um primeiro grupo. Trabalho apresentado no VI Simpósio de Integração entre a Clínica e a Psiquiatria-consultoria Psiquiátrica e Psicologia no Hospital Geral. Ribeirão Preto, 1989.
13. BRIOSCHI, L. R. et TRIGOM H. B. Relatos de vida em Ciências Sociais: considerações metodológicas Ciência e Cultura- v.30, n.7, 1987 (p.631-7).
14. BROWN, GR et RUNDELL JR. Suicidal Tendencies in Women with Human Immunodeficiency Virus Infection. American Journal of Psychiatry v.146, n.4, 1989 (p.556-7).
15. BUCHRICH, N. et COOPER DA. Requests for psychiatric consultation concerning 22 Patients with AIDS and ARC-. Australian New Zealand Journal of Psychiatry v.21, n.3, 1987 (p.346-53).
16. BURTON, SW. The Psychiatry of HIV-infection- British Medical Journal (Clinical Research) v.295, n.6592, 1987 (p.228-9).

17. CASSORLA, R.M.S. Lidando com AIDS: Uma Experiência de Supervisão de Equipe Multiprofissional - Revista da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. v.2, 1990, (p24-30).
18. CATALAN, J.-Psychosocial and Neuropsychiatric Aspects of HIV infection: Review of their extent and implications for psychiatry - Journal of Psychosomatic Research. v.32, n.3, 1988 (237-48).
19. CHEKREYN, J- Families of People with AIDS- The Canadian Nurse v.42, 1989 (p30-2).
20. CHERRY, C.- A Comunicação Humana- Trad. José Paulo Paes- Ed. Cultrix - Edusp, São Paulo, 1974.
21. CHRIST, HG et LORI, SW. Psychosocial Issues in AIDS. in: DE VITA, Jr, VT et al (org). AIDS: Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention. Lippincott Company - London, 1985.
22. WOLF, TM et al - Relationship of coping style to Affective State and Perceived Social Support in Asymptomatic and Symptomatic HIV-Infected Persons: Implications for Clinical Management. Journal of Clinical Psychiatry. v.52, 1991, (p.171-3).
23. COATEST, J. et al. AIDS-antibody testing-will it Stop the AIDS epidemic? Will it help people infected with HIV? - American Psychologist. v.43, n.11, 1988 (p.859-64).
24. COHEN, MAA. Biopsychosocial Approach to the Human Immunodeficiency Virus Epidemic - A Clinician's Primer. General Hospital Psychiatry v.12, 1990 (p.98-123).

25. COSTA, LM et MELLO FILHO, J. Assistência Psicologia ao Paciente com AIDS. Informação Psiquiátrica v.6, n.2, 1987 (p.41-6).
26. COSTA, L. M. et MELLO FILHO, J. Aspectos Psicológicos dos Pacientes Portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS. Informação Psiquiátrica v.10, n.4, 1991 (p.112-6).
27. D'ANDREA, FF- Conceito de Psicologia Médica e Metodologia de seu ensino. In: KNOBEL, M et SAID MEN BERG, S. (org). Psiquiatria e Saúde Mental, São Paulo, Autores Associados, 1983.
28. D'ANZI, F.A. Transference and Countertransference Issues in the Treatment of Persons with AIDS. Journal of Louisiana Medical Association. v.139, , (p.80-4).
29. DANIEL, H. Vida Antes da Morte- Rio de Janeiro, Ed. Jaboti, 1989 (p.61).
30. DEW, M.A. et al. Infection with Human Immunodeficiency Virus and Vulnerability to Psychiatric Distress: A study of Men with Haemophilia. Archives of General Psychiatry. n.47, (p.737-44).
31. DILLEY, JW et al. Findings in Psychiatric consultations with Patients with Acquired Immunodeficiency Syndrome. American Journal of Psychiatry v.142, n1, 1985 (p.82-6).
32. DORMAN, JM. A. Physician's Experience Taking Care of Ralph - Journal of American College. v.36, n.4, 1988, (p.243-4).
33. DOUTHEAU, C. et al. La Prise en charge psychologique et psychiatrie de patients porteurs d'anticorps anti-HIV Annales Médico-Psychologiques. V.146, 1989, (p.258-61).

34. EKSTERMAN, A. Fatores Iatrogênicos na Relação Médico-Paciente-  
Jornal Brasileiro de Medicina - v.12, 1963, (p.414-21).
35. EY, H. et al - Manual de Psiquiatria - 5ª edição São Paulo, Ed. Masson,  
1980.
36. FABIAN, J.L. - Morbidity psychiatric chez les patients hospitalise  
pour le SIDA. expérience dans un hôpital du Québec - Revue  
Canadienne de Psychiatrie. V.35, n.7, 1990, (p.581-4).
37. FAVRE, J. et al. Réactions psychologiques initiales á l'annonce d'une  
séro-positivité anti-HIV. Annals Médico-Psychologiques. V.146,  
n.3, 1988 (230-6).
38. FENTON, T.W. - AIDS Related Psychiatric Disorder - British Journal  
of Psychiatry. v.151, 1987, (579-88).
39. FERNANDEZ, F. et al. Consultation - Liaison Psychiatry and HIV  
Related disorders. Hospital and Community Psychiatry. v.40, n.2,  
1989 (p.146-53).
40. FERRARI, A.T. - Metodologia da Pesquisa Científica. São Paulo, Mc  
Graw - Hill do Brasil, 1982.
41. FIGUEIREDO, M.A.C. - Algumas Tentativas de Caracterização de  
Aspectos Afetivos, Cognitivos e Comportamentais das Emoções,  
através da Aplicação do Modelo Teórico de Fishbein e Ajzen sobre  
Atitudes. São Paulo, 1986. (Tese Doutorado). Departamento de  
Psicologia Experimental do Instituto de Psicologia da Universidade  
de São Paulo.

42. FIGUEIREDO, MAC et SOUZA, L.B. - Atitudes Frente a AIDS. Um Estudo Comparativo entre categorias profissionais na área de saúde. Medicina. v.24, n.3, 1991 (p.175-185).
43. FOUCAULT, M. - O Nascimento da Clínica - 2ª edição. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1980.
44. FRIEDLANDER, A.H. et ARTHUR, R.J. - A diagnosis of AIDS. Understanding the psychosocial impact. Oral Surgery. v.65, n.6, 1988. (p.680-4)
45. GABBARD, G.O. - Psiquiatria Psicodinâmica na Prática Clínica. Trad. Alceu Edit. Fillman. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992. (372p.)
46. GALLO, R.C. et MONTAGNIEIR, L. AIDS en 1958. Scientific American. v.259, 1988, (p.25-32).
47. GRANT, D. et ANNS, M. - Counselling AIDS Antibody Positive Clients: relations and treatment (comments) American Psychologist. v.43, n.1., 1988 (p.72-4).
48. GUERRERO, S. - The science side of AIDS - Journal of American College Health. v.39, n.1, 1990, (p.49).
49. HAGUETTE, T.M.F. - Metodologias Qualitativas na Sociologia. Petrópolis, Ed. Vozes, 1987.
50. JAMES, M.E. et al. Drug Abuse and Psychiatric Findngs in HIV Soropositive Pregnant Patients. General Hospital Psychiatry, v.13, 1991, (p.4-8).

51. JOHANNET, C. et MUSKIN, P.R. - Mood and Behavioral Disturbances in Hospitalized AIDS patients. Psychosomatics, v.31, n.1, 1990, (p.55-9).
52. KELLY, J.A. - Helping patients cope with AIDS and other HIV conditions - comprehensive therapy, v.15, n.7, 1989, (p.56-62).
53. KING, M.B. - AIDS and there general practitioner: virus of patients with HIV infection and AIDS - British Medical Journal. v.297, 1988, (p.182-4).
54. KING, M.B. - Psychosocial problems in patients with HIV infection. The Practitionese v.232, 1988 (p.841-2).
55. KING, M.B. - Psychological and social problems in HIV infection interviews with general practitioners in London. British Medical Journal, v.299, 1989, (p.713-7).
56. KOLB, L.C. - Psiquiatria clínica. Trad. Sônia Regina Pacheco Alves. 9ª edição. Rio de Janeiro, Ed. Guanabara, 1986, (685 p.).
57. KOOP, C.E. - Responding to the patient who has AIDS. Academic Medicine. v.64, 1989, (p.113-5).
58. KÜBLER-ROSS, M. - AIDS, o Desafio Final. Rio de Janeiro, Ed. Nova Fronteira, 1987.
59. LAPLANCHE, J. et PONTALIS, J.B. - Vocabulário de Psicanálise. 9ª edição. São Paulo, Livraria Martins Fontes Editora, 1986.

60. LEKEFIELD, C.G. - Psychosocial Issues in dealing with AIDS. Hospital and community Psychiatry, v.40, 1989, (p.454-5).
61. LIPOWSKI, R.J. - Consultation Liaison Psychiatry in a general hospital - comprehensive Psychiatry. v.12, 1971, (461-5).
62. LIVINGSTON, L. - Co-factors, Host Susceptibility and AIDS: an argument for stress. Journal of the National Medical Association. v. 80, 1988, (p.49-59).
63. LUCENTE, F.E. - Patient care issues in the acquired Immunodeficiency syndrome. Ear, Nose and Throat. Journal. v.69, 1990, (p.432-5).
64. LYTER, D.W. et al - The HIV antibody test. Why gay and bisexual men want or do not want their. Results. Public Health Reports. v.102, 1987, (p.468-74).
65. MAJ, M. - Psychiatric Aspects of HIV-1 infection and AIDS. Psychological Medicine. V.20, n.3., 1990, (547-563).
66. MANN, P.H. - Métodos de investigação sociológica. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1979.
67. MASSIE, M.J. et al. - Neuropsychological and Psychosocial Sequelae of AIDS. Antibiotics and chemotherapy. v.38, 1987 (p.132-40).
68. McCUSKER et al - Effects of HIV. Antibody test knowledge on Subsequent Behaviors in a cohort of homosexually active men American Journal of Public Health. v.78, n.4, 1988, (p.462-7).

69. McKUSICK, L. - The impact of AIDS on practitioner and client. Notes for the therapeutic relationship. American Psychologist. v.43, n.11, 1988 (p.935-40).
70. MELLO FILHO, J. - AIDS. O Doente, o Médico e o Psicoterapeuta. In: Mello Filho et al. Psicossomática Hoje. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992 (p.299-312).
71. MERRATI, E.F. - What AIDS patients wan't tell their Doctors. JAMA. v.267, n.1., 1992 (p.171).
72. MILLER, S. et RICCIO, M. - Non Organic psychiatric anal psychosocial syndromes associated with HIV-1 Infection and disease. AIDS, v.4, 1990.
73. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Recomendações para Prevenção e controle da infecção pelo vírus HIV (SIDA-AIDS). Brasília, 1987.
74. MINISTÉRIO DA SAÚDE - Manual de Cuidados em Saúde Mental. Brasília, 1987.
75. NICHOLS, SE: PSYCHO-SOCIAL Reactions of Persons coith Acquired Immunodeficiency Syndnome. Annals of Internal Medicina. v.103, 1985, (p.765-7).
76. NOBLE, G.R. - Internnational Conference on Acquired Immunodeficiency Syndrome 1985 - Introduction - Annals of Intern Medicine v.103, 1985 (p.653-4).
77. NOGUEIRA, O.A. História-de-vida como Técnica de Pesquisa sociológica. v.14, n.1, 1952, (p.3-16).

78. OCHTILL, H.N. et DILLEY J.W. - Neuropsychiatric Aspects of Acquired Immunodeficiency Syndrome. In: ROSENBLUM, M.L. et al (ORG). AIDS and the Nervous System. Nova jork, Raven Press, 1988.
79. O'DOWDI, M.A. et M.C. KEGNEY, F.P. AIDS patients Compared with Others seen in Psychiatric Consultation. General Hospital Psychiatry. v.12, 1990, (p.50-5).
80. OLIVENSTEIN, C. Toxicomania e AIDS. In: LANCETTI, A. (ong) Saúde Loucura 3. São Paulo, ED. Huccitec, 1992 (p.97-104).
81. ORR, D et W. ARLACK, J.J. Multidisciplinary Approaches to Consultation - Liaison Psychiatry - The C-L Psychologist on an AIDS Treatment Team. Psychosomatics. v.31, n.4, 1990 (p.441-7).
82. OSTROW, D. et al - assesment and Management of the AIDS Patient with Neuropsychiatric disturbances. Journal of clinica Psychiatry. v.49, n.5 (supplement), 1988, (p.14-22).
83. OSTROW, D.G. Models for Understanding the Psychiatric Consequences of AIDS. advances en Biochemical Psychopharmacology v.44, 1988, (p.85-94).
84. OSTROW, D. G. Psychiatric and AIDS: An American View. Journal of the Royal Society of Medicine. v.82, 1989, (p.192-7).
85. PERRY et al. Psychiatric Diagnosis Before Serological Testing for the Human Immunodeficiency Virus. American Journal of Psychiatry. v.147, 1990, (89-3).

86. PERRY, S.W. et al. Psychological Responses to Serological Testing for HIV - AIDS v.4, 1990, (p.145-152).
87. PERRY, S.W. et al MARKOWITZ, J.C. counselinj for HIV testing. Hospital and community Psychiatry. v.39, n.7, 1991, (p.731-739).
88. PONTOS, L.R.K. comportamento Epidemiológico da Infecção pelo HIV na Região de Ribeirão Preto 1986-1991. Ribeirão Preto, 1992, p.235 Te se (doutorado). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo.
89. QUEIROZ, A. AIDS: Aspectos Psicossomáticos - In: MELLO FILHO et al (ong) Psicossomática Hoje. Ponto Alegre, Artes Médicas, 1992 (p.313-9).
90. QUEIROZ, M.I.P. - Histórias de vida e Depoimentos Pessoais Sociologia. V.15, n.1, 1953, (p.8-24).
91. QUILL,T.E. et TOWNSEND, P. Bad News: Deliseny, Dialogue and Delemmas. Archives of Internal Medicine. v.151, 1991, (p.463-8).
92. RASKIN, DE Psychiaatric and Psychological Aspects of AIDS. Delaware Medical Journal. v.60, 1988, (p.38-40).
93. REUCHILIN. Métodos de Pesquisa em Psicologia.
94. ROSNER, F. Acopirea Immunodeficiency Syndrome: Ethical and Psychosocial considerations. Bullitin of the Newfour academy of Medicine. v.63, 1987, (p.123-33).

95. SADOWY, D. - IS There a Role for the Psychoanalytic Psychotherapist With a Patient Dying of AIDS? Psychoanalytic Review, v.78,n.2, 1991, (p.199-207).
96. SELCK, R. M. et CURRAN, J.W. Acquired Immune deficiency Syndrome (AIDS) Trends in the United States 1978 - 1982. American Journal of Medicine. v.76, 1983, (p.493-500).
97. SELLTIZ, M. et al - Métodos de Pesquisa nas Relações sociais - Trad. dante Moreira Leite 2ª ed. São Paulo, ed. Hender/Editora da Universidade de São Paulo, 1967, (p.688).
98. SETH, R. et al - Rpsychiatric Illnesses in Patients with HIV-infection and AIDS Referred to the Liaison Psychiatrist - British Journal of Psychiatry v.159, 1991, (p.347-50).
99. SILVEIRA, D.X. Farmacodependentes e AIDS: A Clínica. In. Lancetti, J. (org) Saúde Loucura 3. São Paulo, Ed. Hucitec, 1992 (p.91-6).
100. SPELMAN, D. Human Immunediciency Virus Testin<sup>j</sup>. Australian Family Physician. v.18, n.6, 1989. (p.708-9).
101. TAYLOR, K.M. et al. Understanding Physician's Response to AIDS.
102. TRENT, B. - Use discretion in treating HIV patients, FPS. Trad. Canadian Medical Association Journal. v.143, n.7, 1990, (p.660-2).
103. TROSS, S. et HIRSCH, D.A. - Psychological Distress and Neuropsychological complications of HIV infection and AIDS. American Psychologist. v.43, 1993, 929-34.

104. TURATO, E.R. - Infarto do Miocárdio: Histórias de vida e opiniões de pacientes. Campinas, 1988. Tese (Doutoramento). Faculdade de Ciências Médicas. UNICAMP.
105. VALDISSERI, R.O. et al. A survey of AIDS patients regarding their experiences with physicians. Journal of Medical Educacion. v.63., 1988, (p.726-8).
106. VAN SERVELLEN, G. et al. Coping with a crisis evaluating risks of patients with AIDS. Journal of Psychosocial Nursing. v.27, n.12, 1989, (p.16-21).
107. VINEY, L.L. et al. The emotional reactions of HIV antibody positive men. British Journal of Medical Psychology. v.62., 1989, (p.153-161).
108. VINEY, L.L. et BOUS FIELD, L. - Normative analysis. A method of psychosocial research for AIDS-Affected people. Social Science and Medicine. v.32, n.7, 1991, (p.757-65).
109. WESCH, J.E. et al. - Psychosocial aspects of HIV/AIDS care. Journal of American Dental Association. Supplement, 1989, (p.125-55).
110. WOLCOTT, D.L. - Psychosocial Aspects of Acquired Immunodeficiency Syndrome and the primary care phisician. Annals of Allergy. v.57, 1986, (p.95-102).
111. WOLCOTT, D.L. et al. - Ieness concerns, Attitudes towards Homosexuality and social support in gay men with AIDS. General Hospital Psychiatry. v.8, n.6, 1986, (p.395-403).

112. WOLF, T.M. et al. Relationship of coping style to affective state and perceived social support in asymptomatic and symptomatic HIV-Infected Persons: Implications for Clinical Management. Journal of Clinical Psychiatry. v.52, 1991, (p.171-173).
113. WRIGHT, J.M. et PERKINS, R.J. - Role of liaison Psychiatry en an AIDS Unit. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. v.24, n.3, 1990, (p.391-6).
114. ZUGER, A. - High Hopes. JAMA. v.262, n.21, 1989, (p.2988).

**IX - ANEXO 1**

## **ENTREVISTA**

### **I - CONDIÇÕES EM QUE FOI COMUNICADO O DIAGNÓSTICO**

#### **. CIRCUNSTÂNCIAS EM QUE SOUBE O DIAGNÓSTICO:**

16 - Quais as circunstâncias pessoais do paciente no momento em que soube o diagnóstico?

#### **. PERCEPÇÕES DO PACIENTE SOBRE O ATENDIMENTO NO MOMENTO DO DIAGNÓSTICO**

27 - O paciente acha que o diagnóstico lhe foi comunicado de maneira adequada?

6 - Quais as informações que o paciente se lembra de terem sido fornecidas no momento em que soube o diagnóstico?

20 - O paciente confia na equipe de atendimento quanto ao sigilo das informações referentes a ele?

#### **. REAÇÕES FRENTE AO DIAGNÓSTICO**

14 - Qual foi a reação imediata do paciente ao receber o diagnóstico?

### **II - MUDANÇAS PESSOAIS APÓS O DIAGNÓSTICO**

#### **. PERSPECTIVAS GERAIS DO PACIENTE**

31 - O paciente generaliza o seu prognóstico a partir da observação de outro(s) paciente(s)?

## . MUDANÇAS APÓS O DIAGNÓSTICO

2 - Houve alteração no valor que o paciente atribue a si próprio desde que soube o diagnóstico?

3 - O paciente mudou seus hábitos desde que soube o diagnóstico?

## . PROPENSÕES A RESPEITO DA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO RECEBIDO

22 - Assim que soube o diagnóstico, o paciente sentiu necessidade de contá-lo a outras pessoas?

22a - Com o decorrer do tempo, o paciente sentiu necessidade de contar o diagnóstico a outras pessoas?

## III - MUDANÇAS SOCIAIS APÓS O DIAGNÓSTICO

### . ADAPTAÇÃO À NOVA SITUAÇÃO

19 - O paciente continua tendo condições de exercer sua atividade profissional, desde que soube o diagnóstico?

### . MUDANÇAS NOS RELACIONAMENTOS E GANHOS SECUNDÁRIOS AO DIAGNÓSTICO

3 - O paciente obteve ganhos em seus relacionamentos interpessoais devido ao diagnóstico?

8 - O paciente obteve ganhos materiais devido ao diagnóstico?

### . PERDAS DECORRENTES DO DIAGNÓSTICO

5 - O paciente sofreu perdas em seus relacionamentos mais íntimos, devido ao diagnóstico?

15 - O paciente sofreu perdas materiais (perda do emprego, gastos, bens materiais) devido ao diagnóstico?

#### **IV - EVOLUÇÃO DO QUADRO CLÍNICO**

##### **. EVOLUÇÃO DO QUADRO CLÍNICO**

9 - Quais as complicações do quadro clínico apresentadas pelo paciente no período decorrente entre o diagnóstico e a realização da entrevista?

10 - Há quanto tempo o paciente sabe que está contaminado pelo HIV?

12 - Em que estágio da doença (segundo o CDC) o paciente estava no momento do diagnóstico?

13 - Qual o estadiamento do paciente (segundo o CDC) no momento da entrevista?

17 - O paciente precisou ser hospitalizado no período decorrido entre o diagnóstico e a realização da entrevista?

#### **V - RESPONSABILIDADE NO PROCESSO DE CONTÁGIO**

##### **. RESPONSABILIDADE NO PROCESSO DE CONTÁGIO**

23 - Quais os comportamentos de risco apresentados pelo paciente que poderiam ter levado ao contágio pelo HIV?

21 - Como o paciente acredita que se contaminou pelo HIV?

25 - A quem o paciente julga responsável pelo fato de estar contaminado pelo HIV?