
A EXPERIÊNCIA DE HOSPITALIZAÇÃO VIVIDA POR PACIENTES COM AIDS¹

VIRGINIA MOREIRA, SÂMIA MESQUITA e ANNA KARYNNE MELO
APHETO - Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista
Fenomenológica Crítica / Programa de Pós-graduação em Psicologia –
Universidade de Fortaleza – CE – Brasil

RESUMO

Este artigo descreve um estudo que buscou compreender a experiência vivida por pacientes com AIDS no processo de hospitalização. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, utilizando o método fenomenológico crítico, com sete sujeitos soropositivos na cidade de Fortaleza, que haviam vivenciado a experiência de hospitalização por causa da doença. Os resultados mostram que a experiência de hospitalização leva o paciente a deparar-se com a perspectiva da morte; a rotina hospitalar é fonte de sofrimento para alguns, mas passa a ser confortável, quando esta pessoa vive uma realidade sócio-econômica de carência; o enfrentamento do diagnóstico se dá de diferentes formas; o isolamento por conta da hospitalização é sempre vivenciado, bem como a importância do apoio dos familiares nas internações.

Palavras-chave: AIDS/HIV; hospitalização; experiência vivida; fenomenologia.

ABSTRACT

THE EXPERIENCE OF HOSPITALIZATION LIVED BY PATIENTS WITH AIDS

This article describes a study that aimed to understand the experience of hospitalization of patients with AIDS, through a qualitative research using the critical phenomenological method. Seven HIV positive subjects from Fortaleza, who had lived the experience of hospitalization due to their illness, participated in the research. The results showed that the experience of hospitalization forces the patient to face the prospect of death; the hospital routine causes suffering for some, depending on their living conditions, such as economic deprivation. Coping with diagnosis is faced different ways; the isolation due to the hospitalization is always experienced, as well as the support of the family in the hospital.

Key words: AIDS/HIV; hospitalization; lived experience; phenomenology.

¹ Este artigo foi originado da monografia desenvolvida pela aluna Sâmia Mesquita, sob orientação da Profa. Virginia Moreira, no Curso de Graduação da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. As autoras agradecem a toda a equipe de pesquisa do APHETO – Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista Fenomenológica Crítica, por suas sugestões e valiosos comentários.

INTRODUÇÃO

Desde a sua descoberta, na década de 80, a noção de AIDS vem passando por uma série de transformações. Diante dos avanços da ciência, os tratamentos destinados ao combate de tal doença têm demonstrado que, diferente do que se pensava, duas décadas atrás, a AIDS não causa a morte imediata e já pode ser considerada uma doença crônica. Porém, mesmo com essa melhoria no tratamento, ainda não há uma cura para a AIDS e os pacientes são submetidos a hospitalizações, quando há o agravamento da doença.

As pesquisas realizadas sobre HIV/AIDS e com os pacientes portadores da doença se voltam muito para o âmbito clínico desta enfermidade. Existem muitos trabalhos que valorizam os aspectos biológicos da doença, não enfatizando os aspectos emocionais vivenciados pelos pacientes infectados, e muito menos são observados esses aspectos diante dos processos de hospitalização. Compreender a experiência vivenciada por esses pacientes, diante desses processos de internação, é o objetivo desse estudo.

Revisão da Literatura Sobre a AIDS

De acordo com o Ministério da Saúde (2007), a AIDS (sigla em inglês que significa Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma doença que se manifesta após a infecção do organismo humano pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (o HIV). Esta sigla é proveniente do inglês (Human Immunodeficiency Virus).

Este vírus destrói as células encarregadas de garantir a defesa do organismo, tornando a pessoa vulnerável a infecções e doenças oportunistas. Estas surgem nos momentos em que o sistema imunológico do indivíduo está enfraquecido (Ministério da Saúde, 2007). É chamada de Síndrome, pois se caracteriza por um grupo de sintomas. Apresenta o termo imunodeficiência devido à incapacidade do organismo humano para se proteger contra microorganismos invasores. É adquirida, pois não é congênita, mas causada por um fator externo (Ministério da Saúde, 2007).

De acordo com Steger (1995), a AIDS só foi reconhecida como entidade clínica distinta em 1981. A partir daí, a infecção pelo HIV tornou-se um problema global de saúde de enorme magnitude. Em 1983 o vírus foi isolado pela primeira vez e em 1984 foi aceito amplamente como o causador da AIDS. Em 1987 a azidotimidina (AZT, agora conhecida como zidovudina ou ZDV), começou a ser utilizada em pesquisas, sendo ministrada a pacientes com AIDS, melhorando sua qualidade de vida.

Porém, até o início da década de 90, a AIDS era considerada uma doença que levava o indivíduo à morte em um período curto de tempo: *“até há alguns anos atrás se contagiar pelo vírus da Aids equivalia a uma sentença de morte, instalando o medo e pânico entre as pessoas”* (Ferreira, 2003, p.18). Devido à sua cronicidade e letalidade, alguns autores que estudavam a doença nessa época, chegaram a denominá-la como a “Besta do Apocalipse” (Mello, 1992).

Ferreira (2003) afirma que enfrentar o diagnóstico da AIDS é algo ameaçador, pois mesmo hoje, a ciência não possui instrumentos apropriados para lidar com tal doença: *“A AIDS impõe à pessoa infectada uma antecipação do medo da morte”* (p.24). Ainda para o mesmo autor, *“a ameaça em termos de saúde provocada pela presença do vírus no organismo, independente de características,*

crenças, valores e idade, leva a todo paciente a enfrentar-se com angústias primitivas, principalmente a angústia da morte” (p.19).

Simonetti (2004) assinala que a primeira reação diante de uma doença grave é de choque, seguido de descrença, surgindo frases como “Não é possível, isto não está acontecendo comigo”. Mello (1992) assegura que diante de um diagnóstico de sorologia HIV positiva, o paciente utiliza intensamente mecanismos de defesa, especialmente a *negação*. São maneiras de conviver com uma doença incurável, que remete à idéia de morte. Kubler-Ross (1994), psiquiatra suíça que trabalhou muitos anos com pacientes portadores de doenças fatais, inclusive a AIDS, em seus estudos com pacientes hospitalizados, afirma que, quando acometidos por uma doença incurável, esses pacientes geralmente demonstram reações emocionais, as quais ela descreveu em cinco fases: *negação*, *raiva*, *barganha*, *depressão* e *aceitação*.

A fase da *negação* é usada por quase todos os pacientes ou nas primeiras fases da doença ou logo após a sua constatação. Não acreditam que o que está ocorrendo realmente seja verdade. (“Não, eu não, não pode ser verdade”). Este mecanismo funciona como um “pára-choque”, quando se recebe notícias inesperadas e chocantes, sendo geralmente temporária e, algumas vezes, é substituída por uma *aceitação* parcial.

Depois de não acreditar que foi acometido por uma doença incurável, o paciente, com o tempo, poderá substituir esse mecanismo de *negação* por sentimentos de *raiva*, revolta e inveja. Podem pensar: “pois é, é comigo mesmo, não foi engano”. Daí surge uma pergunta: “por que eu? Por que não poderia ter sido com outra pessoa em vez de mim?” Nesta fase, esse sentimento de *raiva* acaba se propagando em todas as direções, projetando-se no ambiente, podendo ser direcionado a familiares, profissionais e outras pessoas que tenham contato com o paciente.

O terceiro estágio, denominado por Kübler-Ross (1994) como estágio da *barganha*, se dá quando o paciente vê que, negando a doença e irando-se contra tudo, não resolve. Ele pode pensar então que existe a possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento e receber prêmios como o prolongamento da vida ou passar uns dias sem sentir dor ou sem ter males físicos. Geralmente, essas barganhas são feitas com Deus e em segredo: “Prometo uma vida mais dedicada a Deus se tiver mais tempo de vida”.

A quarta fase citada pela autora é a *depressão*. Aqui os sentimentos de alheamento e *raiva* vão dar lugar ao sentimento de perda. Devem ser consideradas várias formas de perdas: perdas relacionadas ao custo financeiro do tratamento e hospitalização; perder o emprego (devido às faltas); perder a própria organização familiar (mães que adoecem, por exemplo, e os filhos pequenos precisam ir para a casa de parentes).

O quinto estágio seria o de *aceitação* de sua doença e de seu estado. Nesse momento, supõe-se, que o paciente já teve tempo para aceitar sua realidade. Ele não sente mais *depressão*; já pôde externar seus sentimentos de *raiva* e *inveja* das pessoas sadias; terá lamentado a perda iminente das pessoas e lugares queridos; contemplando seu fim com certa tranquilidade.

Aqui é necessário observar que não necessariamente um paciente portador de uma doença incurável e que o remete à morte, passará por todas essas fases e se passar, não será obrigatoriamente nessa ordem. É interessante ressaltar que a associação entre AIDS e morte não tem a mesma conotação

atualmente segundo a revisão da literatura atual nesta área. Ferreira (2003) relata que “*inicialmente, houve um pânico desnecessário em função do pouco conhecimento que se possuía sobre o vírus e as formas de transmissão, contudo, com o passar dos anos a ciência encarregou-se de esclarecer estas questões*” (p.190). Novos tratamentos foram desenvolvidos no combate à doença e o tratamento da AIDS, atualmente, é feito com medicamentos anti-retrovirais (Ministério da Saúde, 2007).

Estas drogas, que inibem a reprodução do HIV no sangue, têm contribuído de forma significativa para uma mudança no perfil de morbi-mortalidade da AIDS. Devido ao avanço desse tratamento foi possível propiciar um aumento da qualidade de vida dos portadores, tanto do vírus quanto da síndrome, notável pela redução da ocorrência de doenças oportunistas, pela diminuição das internações hospitalares, além de um aumento no tempo de sobrevivência (Brito, Szwarcwald e Castilho, 2006). Segundo o Ministério da Saúde (2007), diante de tantos avanços no tratamento da doença, atualmente a AIDS já pode ser considerada uma doença crônica. Isso implica no fato de uma pessoa infectada pelo HIV conseguir viver com o vírus, por um longo período, sem apresentar nenhum sintoma.

Mesmo diante de tratamentos eficazes, o vírus não é eliminado do organismo. Ainda que seja considerada uma doença crônica, a síndrome ainda revela na sua etiologia aspectos que levam ao agravamento da doença (Torres, 2006). Os medicamentos adiam o início dos sintomas, mas, quando a doença vai se agravando, os pacientes são submetidos a várias internações, revivendo várias questões específicas que emergem desses processos. Esse aspecto, dentre outros referentes à própria doença, confere certa particularidade em relação à experiência vivida por esses pacientes.

A hospitalização

Goffman (1974) refere-se a “Instituições Totais” como instituições onde é feito “*o controle de muitas necessidades humanas pela organização burocrática de grupos completos de pessoas*” (p.18). Ou seja, nesses locais, todas as necessidades humanas dos internos precisam ser planejadas, para que seja possível um funcionamento. Goffman dirige seu estudo para três instituições em especial: manicômios, prisões e conventos. Porém, muitas das características observadas nessas instituições também podem ser percebidas em um hospital geral.

Nas instituições totais, Goffman (1974) coloca que o internado deve passar por um processo de “reorganização pessoal”. Em um primeiro momento, quando entra em contato com a instituição, o internado deve conhecer as “regras da casa”, que são “*um conjunto relativamente explícito e formal de prescrições e proibições que expõem as principais exigências quanto à conduta do internado. Tais regras especificam a austera rotina diária do internado*” (p.50).

Isso pode ser observado em algumas questões trazidas pelo autor, como o fato de o internado ter que ser submetido a uma rotina diária estranha, de muitas vezes “perder o seu nome”; passa a ser identificado por um número, por exemplo; de não ter suas informações pessoais reservadas, são registradas informações sobre o interno, que ficam à disposição de funcionários ou da equipe diretora, e de ter que renunciar às suas vontades, havendo uma perda da autonomia pessoal:

O internado deve apresentar uma renúncia à sua vontade. Menos ritualizada, mas igualmente extrema é a perturbação da autonomia que decorre do fato de estar fechado numa enfermaria, estar colocado numa bolsa molhada e apertada, ou amarrado num roupão, e assim não ter liberdade para pequenos movimentos de ajustamento (Goffman, 1974, p.46).

Todas essas questões levam ao que o autor chama de processo de “mortificação do eu” ou “mutilação do eu”. Esse processo tende a gerar uma aguda tensão psicológica de tal forma que “*as instituições totais são fatais para o eu civil do internado*” (Goffman, 1974, p.48)

Goffman também menciona a imposição da “vida em grupo”, exigindo um contato mútuo e exposição entre os internados. Isso leva os indivíduos a manterem uma relação íntima com estranhos e estarem, muitas vezes, privados do contato com seus conhecidos (mundo externo). Diante de todo esse sistema, muitos internos buscam meios para lidar com a “mortificação do eu” que Goffman denomina como “Táticas de Adaptação”. Uma delas, a colonização, é caracterizada pelo fato de o internado considerar sua existência dentro da instituição como algo estável, desejável:

O pouco do mundo externo que é dado pelo estabelecimento é considerado pelo internado como o todo, e uma existência estável, relativamente satisfatória é construída como o máximo de satisfações possíveis na instituição. A experiência do mundo externo é usada como ponto de referência para demonstrar que a vida no interior da instituição é desejável ... o indivíduo que aceita essa tática pode ser acusado, pelos outros internados, de “ter encontrado um lar” ou de nunca “ter tido nada melhor” (p.60).

Um hospital geral de tratamento de doenças orgânicas não pode ser caracterizado como “instituição total” tal como descreve Goffman, porém, existem muitas semelhanças entre essas duas instituições que podem ser mencionadas. O processo de hospitalização envolve a institucionalização do paciente. Neste espaço, como afirmou Ismael (2005) “*o paciente perde sua individualidade, sente uma brusca ruptura com seu cotidiano, sente-se agredido pela rotina hospitalar e seu horário rígido, o que acaba por levá-lo ao conhecido processo de despersonalização*” (p.26). Isso implica em uma perda de identidade, de autonomia, pois o paciente sente-se invadido, manipulado, sem direito de se posicionar diante do seu próprio tratamento.

Outras questões, como a “perda do nome”, o paciente, muitas vezes, é identificado pelo número do leito, ter suas informações em um prontuário em que qualquer profissional pode ter acesso, ter que conviver em grupo com pessoas estranhas, precisar seguir as regras da instituição, entre outros fatores, pode ser relacionado com o que Goffman (1974) denominou de “mortificação do eu”.

Esse processo de hospitalização e, conseqüentemente, institucionalização acarreta em sofrimento para o paciente, pois além da perda de sua saúde, ele também perde sua identidade. O hospital moderno, com sua rigorosa prática científica, impõe ao paciente além da despersonalização,

o isolamento e a submissão corporal e subjetiva, não reconhecendo assim as necessidades emocionais e culturais de seus usuários (Deslandes, 2004).

Seu isolamento acarreta no surgimento de uma “socialidade” entre os próprios pacientes como estratégia para lidar com a solidão, dado que a hospitalização gera dificuldades no compartilhamento espaço/tempo, sendo necessário então, que o paciente faça negociações, arranjos, para lidar com essa situação (Bellato e Carvalho, 2002)

Diante desse processo o paciente poderá apresentar algumas reações emocionais, tal como descreveu Ismael (2005): “*O que se observa é que ele fica passivo ou agressivo, argumenta sobre aspectos que parecem ter pouca importância, muitas vezes tenta se impor ao que está sendo realizado, podendo manifestar raiva ou se deprimir durante o processo*” (p.26). Na verdade, essas reações podem ocorrer devido à dificuldade do paciente em aceitar tanto sua doença como o processo de hospitalização. Ainda, segundo Ismael (2005), outras questões merecem ser ressaltadas no processo de internação hospitalar: o medo da invalidez permanente, de depender do outro, da possível alteração da auto-imagem, a percepção da vulnerabilidade e finitude, o medo da dor física, da anestesia em casos de cirurgia e de retornar para casa após uma hospitalização. Além disso, é importante considerar que nesse período o paciente fica introspectivo e passa por um processo de reavaliação da vida e dos seus valores.

Outro fator que deve ser mencionado durante a hospitalização são as rotinas de tratamento. De acordo com Giacomini e Galvan (2005), em se tratando do aspecto físico, essas rotinas agridem e invadem o paciente através de sondas, cateteres, drenos, o que faz surgir dúvidas, medos, expectativas e sensações estranhas em sua corporeidade. Na internação, o paciente se torna, então, fragilizado, inseguro, o que gera angústia e sofrimento. Nesse momento, a família, elo de integração do paciente com o meio social em que vive, exerce um papel fundamental podendo dar apoio emocional, acolhimento e incentivo, que podem ser determinantes no tratamento e também no prognóstico desses pacientes.

Como já mencionado, atualmente a medicação utilizada no combate a AIDS tem prolongado significativamente a vida dos soropositivos, aumentando sua imunidade e conseqüentemente diminuindo a quantidade de hospitalizações. No entanto deve-se considerar que, mesmo com menor freqüência, esses pacientes ainda passam por processos de hospitalização, dado que apresentam crises múltiplas (diarréia, pneumonias, meningites etc.) e essas crises (e conseqüentes internações) podem levar um soropositivo a viver as etapas de um paciente terminal mais de uma vez, pois ele enfrenta perigo real de morte (Mello, 1992). Sendo assim, “*cada distúrbio corporal ou cada nova internação é vivido como um avanço da AIDS e suscita imediatamente a ansiedade*” (Câmara, 1992, p. 104).

Humanização nas práticas de saúde e na hospitalização

A discussão da humanização nas práticas em saúde e na hospitalização se deu desde a preocupação com o aspecto instrumental até o formativo dessa prática. É pensar a humanização como cuidado em saúde e este conceito está diretamente ligado à subjetividade e às discussões sobre o que se entende por necessidade de saúde. O processo de adoecimento, seu cuidado e prevenção é o nuclear da proposta de humanização. Humanização é um conceito político, social e

cultural e que traz implicações institucionais. A humanização trata de um projeto existencial para os sujeitos (Ayres, 2005). Com a preocupação da humanização nas práticas de saúde, o profissional tem um novo modelo de prática e definição de papel. Agora, é o profissional que cuida ou o cuidador. Entende-se cuidado como o estabelecimento da relação entre a técnica da atividade profissional e o aspecto humanista da atenção à saúde. Para Ayres (2004), o cuidado em prática de saúde é a retomada do cuidar de si, que é dar significado ao seu projeto de felicidade, àquilo que o sujeito projeta para si e o fez perceber-se como o próprio projeto.

Compreendemos o profissional de saúde como um cuidador, aquele que faz com o outro. O que significa que, está sendo considerada a dimensão existencial da relação de encontro entre o profissional e aquele que solicita cuidado. “*O cuidado como facilitador nas relações interpessoais e como caminho para o resgate de processos saudáveis*” (Fukumitsu, Cavalcante e Borges, 2009, p.173). Assim, o cuidado só emerge na relação, quando o outro toma um significado nessa relação, ou seja, tanto o cuidador como o cuidado se percebem na alteridade. O cuidador se apresenta na relação como alguém com disponibilidade para escutar os desejos, sofrimentos e conquistas, e o cuidado se disponibiliza para compartilhar a sua história. Cuidar é compreender o outro na sua diferença e transcendendo os seus sintomas e a própria classificação do transtorno. “*Cuidar significa responsabilizar-se pela disponibilidade de testemunhar, acompanhar e compartilhar o caminho do outro*” (p.174).

Sob esse olhar, o cuidado deve ser algo inerente ao profissional de saúde, no momento em que há o outro que busca ajuda ao seu sofrimento. Cuidar significa compreender o outro na sua singularidade, no seu modo de ser no mundo e como a relação sujeito e mundo é experienciada pelo próprio sujeito e as suas possibilidades de abertura para o contato com a sua condição. O cuidado numa perspectiva fenomenológica existencial requer a permissão daquele que é cuidado e é um processo que se constrói na própria relação. Nessa construção é importante reconhecer a noção de saúde e doença como processo dinâmico e pensar que a onipotência de cura não existe, o que faz o profissional de saúde deparar-se com os limites e possibilidades de sua prática de cuidado. Cuidar é, principalmente, cuidar de si. Entendemos que nessa perspectiva atual de prática de saúde, o hospital deixou de ser o lugar de afastamento entre as pessoas e, que as relações são apenas perpassadas pela avaliação biomédica na qual seu corpo físico, seus sintomas observáveis são os únicos intermediários dessa relação. A hospitalização não é mais percebida como um processo de anulação do sujeito e sim da possibilidade do estabelecimento de uma relação de cuidado.

MÉTODO

Partindo do princípio que o objetivo desta pesquisa é compreender como o paciente com HIV/AIDS vivencia seu adoecimento em um processo de hospitalização, foi realizado um estudo de tipo qualitativo, utilizando o método fenomenológico, que busca compreender o significado da experiência vivida, a partir de sua descrição. Neste sentido foi empregada a redução fenomenológica como uma estratégia para captar o significado das vivências do sujeito pesquisado. Há uma suspensão das concepções, dos valores e da fundamentação teórica do pesquisador acerca do fenômeno

investigado, buscando compreender o sujeito em sua alteridade, o que envolve uma atitude de percebê-lo e de ouvi-lo plenamente, potencializando sua compreensão do inaudível e do seu olhar para além daquilo que está posto; *“pôr de lado seus próprios pensamentos e interesses, estando aberto a qualquer tipo de conteúdo ou tema que venha a emergir na sua pesquisa”* (Moreira, 2004, p.455).

Como critério de inclusão dos participantes da pesquisa era necessário que o entrevistado já tivesse sido submetido a algum processo de hospitalização em um hospital público devido ao agravamento de sua doença. Foram entrevistados sete sujeitos colaboradores, adultos de ambos os sexos, que freqüentavam um centro de convivência que atende pessoas com HIV/AIDS e que é vinculado a um hospital público de Fortaleza. O recrutamento destas pessoas se deu através de contatos com a referida instituição que oferece assistência a indivíduos soropositivos. Os sujeitos foram convidados e se dispuseram a participar da pesquisa. Foi-lhes explicado em que consistia a pesquisa e eles assinaram o termo de consentimento após as devidas explicações éticas como, o sigilo do conteúdo da entrevista, a não identificação de dados pessoais e a liberdade de dar continuidade ou não a entrevista. As entrevistas foram realizadas no centro de convivência nos dias de atendimento dos participantes da pesquisa.

Como instrumento foi utilizada a entrevista não estruturada numa perspectiva fenomenológica, com a seguinte pergunta “disparadora” (Moreira, 2004): “Como foi para você a experiência de estar hospitalizado devido à sua doença?”

As falas coletadas através das entrevistas foram, inicialmente, transcritas literalmente e analisadas através dos seguintes passos: 1) Divisão do texto nativo (fala literal) em movimentos, segundo o *tom* da entrevista. Ou seja, o texto é dividido a partir dos diferentes tons das falas do sujeito ao longo da entrevista. Entende-se que aqui que se dá uma relação intersubjetiva entre o entrevistado e pesquisador. 2) Após essa divisão, faz-se uma análise descritiva do significado emergente do movimento. Trata-se de uma leitura exaustiva das falas para uma análise dos significados emergentes na descrição, com levantamento de categorias. É, ainda, uma síntese da transcrição, buscando os sentidos da experiência. 3) “Sair dos parênteses”. Esse é o momento da reflexão teórica do objeto de estudo proposto na pesquisa e a busca da compreensão das possibilidades de respostas da pergunta disparadora (Moreira, 2004).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Temas Emergentes

Foram elencados temas emergentes e estabelecidas as seguintes categorias que relacionam as falas dos sujeitos, escolhidas aquelas que exemplificariam a categoria com a experiência vivida de hospitalização.

1) Rotina Hospitalar

Nesta categoria foram encontradas falas que se referem a aspectos específicos do cotidiano da vida no hospital:

“Que é uma comida própria né, de quem tá hospitalizado. Mas, é uma comida assim desagradável. É uma coisa que você não é acostumado a comer”.

“Eu me sinto muito incomodado... ter na internação... aquele termo de tá sendo muito furado. Muita medicação. Eu fico muito... talvez chateado, porque acaba muito com a veia da gente”.

“Mas, assim, a que me mexeu mesmo foi a primeira ... Os momentos que eu passei, há dez anos atrás... E eu até tento apagar isso, mas eu não consigo, sabe, porque é uma coisa que marca. Tem até um ditado que diz que sempre a primeira vez é a que fica né. Então pronto, então essa primeira vez pra mim foi horrível. Vou falar assim bem no popular, é como se eu tivesse no inferno. ... Eu achava que não ia sair dali”.

“Eu acho que eu nasci pra hospital... Um ambiente que todo mundo repudia, que todo mundo tenta manter distância, se afastar. Eu gosto muito... A alimentação na hora certa que é uma coisa que raramente eu tenho; lá eu tive essa oportunidade né (risos).

É possível observar que a rotina hospitalar muitas vezes, como afirma Ismael (2005), agride o paciente e o invade. Os procedimentos, horários rígidos e até o tipo de alimentação é imposta ao paciente, que precisa se adaptar. As falas acima ilustram o impacto causado pelo contato com essa realidade, mostrando que o cotidiano no hospital pode gerar sofrimento aos pacientes.

No entanto, a rotina hospitalar nem sempre é considerada uma agressão. Segundo Goffmann (1974) o paciente pode encontrar “táticas de adaptação” e perceber a instituição como um lugar desejável pelo fato de ele “nunca ter tido nada melhor”. A última fala indica essa questão, quando o paciente afirma que a alimentação na hora certa foi algo positivo, pois nunca teve acesso a isso.

Tendo em vista que este estudo teve como critério de inclusão dos sujeitos colaboradores o fato de haverem sido internados em hospitais públicos, pode-se pensar que se trata de pessoas de uma classe sócio-econômica mais carente, que nem sempre tem alimentação disponível, tal como encontrado em pesquisa anterior, em que o fato de ter AIDS era fonte de alegria para crianças carentes que se viam, então, amparadas e cuidadas (Abadia, 2003).

2) Visão da AIDS Ontem x Hoje

Os sujeitos colaboradores parecem dar-se conta de que, com a evolução dos tratamentos, a visão atual da AIDS mudou.

“Porque assim, até então, há dez anos atrás, eu não sabia como é que o HIV agia dentro da pessoa. Então pra mim era assim, se eu descobrisse hoje, talvez durasse dois dias ou três dias né... A imprensa só mostrava as pessoas que tinham AIDS muito magras né, caindo os pedaços... Eu tinha muito medo de ir pro hospital e ver aquele monte de gente magra.... Que eu associava AIDS a magreza né”.

“Hoje não. Hoje as pessoas descobrem, acreditam que não vai morrer. Eu já tenho quinze anos de HIV.. Hoje eu me sinto feliz. Venci. Venci. Hoje eu digo que eu tenho quinze anos de vida. (risos).

Estas falas apontam a visão que o paciente tinha da AIDS na década de 90 e a visão que tem hoje. Há alguns anos atrás, como afirma Ferreira (2003), se contagiar pelo vírus da AIDS equivalia a uma sentença de morte. Podemos pensar que atualmente, com essa mudança de perspectiva devido a uma maior quantidade de informações sobre a doença e uma melhoria no tratamento, a relação entre AIDS e morte já não é tão forte. A noção de AIDS como uma doença crônica nos parece ter sido mais aceita.

3) Recebendo o Diagnóstico

Os entrevistados mencionaram como ficaram sabendo que tinham a doença:

“Eu cheguei a passar três meses no hospital internado e durante esses três meses, eles colheram o exame de HIV e com um mês e quinze dias eles me falaram que eu tava com HIV... Pra mim foi como se o mundo tivesse desabado na minha cabeça”.

“Passei um mês internado com pneumonia, mas aí, depois que vieram os exames e descobri que era o HIV... Foi bem... não foi assim de eu me abalar muito não né. Eu não me abalei muito não”.

Segundo Simonetti (2004) a primeira reação diante de uma doença grave é de choque. Isso é possível perceber no primeiro depoimento. Já no segundo, o paciente afirma não ter “se abalado” tanto com o resultado. Vale ressaltar que os dois pacientes acima descobriram seus diagnósticos na década de 90, quando a quantidade e a qualidade de informações sobre a doença ainda eram poucas. Este resultado, que apresenta discursos diferentes sobre um tema, é próprio de um estudo qualitativo, que busca compreender o fenômeno a partir da experiência singular vivenciada por cada sujeito colaborador.

4) Isolamento

A questão do isolamento vivenciado no hospital foi aludida pelos entrevistados:

“Depois é que eu fui me acostumando com a falta de pessoas... porque a gente tá num convívio com as pessoas, e se vê em outro momento né, ali. Tá só, não tá com aquelas pessoas que a gente gosta”.

“A vida é tão boa aqui fora, quando chega lá dentro você se torna tão preso né... Assim, no caso se sente preso, porque você fica só lá dentro né... se torna preso assim, sempre tá dependendo de alguém pra fazer uma necessidade, uma coisa. É uma vida muito triste”.

Os dois sujeitos colaboradores em questão já foram hospitalizados mais de três vezes devido a infecções oportunistas. Em suas falas, é possível perceber a questão do isolamento mencionada por Deslandes (2004) caracterizada pelos sujeitos colaboradores tanto pelo fato de não estar em contato com as “pessoas que gosta”, como pelo fato de sentir-se “preso”. Para o segundo depoimento que ilustra este tema, estar preso implica em estar internado, ter que ficar apenas dentro do hospital, afastado do mundo externo e também no fato de ter que depender de outras pessoas. Ismael (2005) se refere a este medo da dependência como um dos fatores que podem ser observados no processo de hospitalização. Para Santos e Sebastiani (2001), o hospital tem realmente essa função separadora,

levando o internado a ficar sozinho; o que se por um lado é necessário para sua recuperação, mas por outro, gera sofrimento emocional.

5) De frente com a morte

A morte aparece explicitamente nas seguintes falas:

“A gente vê coisas que a gente fica arrepiado, a gente fica com medo. A gente pensa assim: será que vai acontecer comigo? ... Como por exemplo, a própria morte... Mas, o que mais arrepiava mesmo é o desespero das pessoas. Muita gente morrendo e não querendo morrer. Isso dói.”

“A gente via aquele sofrimento, via as pessoas morrendo. Aquele medo de morrer... É muito ruim tá ali. Sofrendo, vendo o sofrimento das pessoas... É horrível”.

Essas falas apresentam a relação entre a doença e a morte. Parece ficar mais evidente o “medo” da morte, quando há um agravamento da doença com um necessário processo de hospitalização. Como afirma Mello (1992), as crises pelas quais passam e conseqüentes internações podem levar um soropositivo a viver as etapas de um paciente terminal mais de uma vez, pois ele enfrenta perigo real de morte a cada vez que é hospitalizado.

6) Apoio dos Familiares

A família foi mencionada pelos entrevistados como uma fonte de apoio da qual o paciente fica privado quando está hospitalizado:

“Mas, a pessoa que é mais próxima minha né, da família, ficou indo lá, me acompanhando. Aí eu comecei a ver né, que não tava só naquele momento. Que tinha uma pessoa do meu lado quando eu precisar”.

“Mas a minha família dispôs a ficar comigo e pronto. Então eu pensei assim: se a minha família tá do meu lado, então o resto pra mim não importa não. Aí fui tocando o barco pra frente”.

Os dois pacientes acima enfatizam a importância do apoio dos parentes durante o processo de hospitalização. O primeiro afirma que, com a presença de sua família, já não se sentia tão sozinho. O segundo afirma que conseguiu “tocar o barco pra frente”, quando soube que sua família estava do seu lado. Essas falas podem ser relacionadas com o papel fundamental da família, trazido por Giacomini e Galvan (2005), quando afirmam que o suporte dos familiares pode não só diminuir a angústia e o sofrimento gerados na internação, como pode influenciar no tratamento e até mesmo no prognóstico dos pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostra que o desconhecimento sobre as formas de contágio e a forma como o vírus age no organismo é uma fonte de sofrimento e até resistência por parte de alguns sujeitos colaboradores diante das hospitalizações. O impacto pela descoberta do diagnóstico como uma realidade difícil de aceitar ocorre, mas também foi relatada uma aceitação do diagnóstico, sendo

possível perceber diferentes percepções da experiência vivida, que na pesquisa qualitativa, são valorizadas em sua singularidade.

Foi possível perceber uma mudança relativa à visão da AIDS nos dias atuais. Alguns pacientes falaram sobre essa mudança de perspectiva. Os depoimentos se remeteram ao fato de conviver com a doença, aceitá-la. A maioria dos entrevistados teve suas internações na década de 90. Alguns já tiveram internações nessa década. Porém, o diagnóstico de AIDS e a hospitalização associada à idéia de morte foi algo presente na fala da maioria dos sujeitos, inclusive na fala dos dois que tiveram suas internações mais recentes. Os dados apresentados pelo Ministério da Saúde do Brasil sobre a visão ultrapassada da AIDS da década de 90, como uma doença, que levava o indivíduo a uma morte quase que imediata, não foram confirmados neste estudo. Ao contrário, a morte foi um dos temas emergentes na experiência vivida dos sujeitos colaboradores. Neste estudo foi constatado que os pacientes, ao falarem de suas internações, traziam o tema da morte. Alguns falaram de hospitalizações na década de 90, das informações que tinham sobre a doença na época e da experiência de presenciarem a morte de outros pacientes soropositivos, afirmando que hoje têm uma perspectiva diferente da doença. No entanto, mesmo os dois que tiveram internações recentes (nessa década), relacionaram a hospitalização por conta da doença com o medo de morrer ou com a tristeza de ver os companheiros que ficam na mesma enfermaria, morrerem. Parece que de fato, os pacientes não vêem mais a AIDS como uma doença que leva a uma morte quase que imediata. Mas, o fato de não levar a uma morte imediata, não implica no fato de desvincular a doença da morte.

Sendo assim, o medo da vulnerabilidade e finitude, o fato de enfrentarem um “perigo real de morte”, parecem ser aspectos ainda presentes, atuais, mencionados pelos pacientes. Outros aspectos como o medo de depender dos outros, medo da dor física e submissão à rotina hospitalar; o isolamento, submissão corporal e subjetiva, e o próprio processo de despersonalização também foram encontrados neste estudo. Da mesma forma o apoio dos familiares foi citado pelos pacientes como algo fundamental, o que corrobora a literatura que assinala que ter este suporte é realmente imprescindível para diminuir o sofrimento e a angústia trazidos pela internação.

A dor física geralmente está relacionada às intervenções e à medicação. Foi possível perceber certo impacto causado pela primeira internação na fala de alguns entrevistados e questões como desconforto e adequação diante da necessidade de várias internações. Porém, chama a atenção neste estudo, o fato de que um dos entrevistados não percebeu a realidade hospitalar (sua rotina e até sua comida, por exemplo) como sofrimento. Ao contrário, ele demonstrou gostar de estar no hospital, onde a rotina hospitalar lhe dá a sensação de estar bem cuidado. Este achado dá lugar a questionamentos sobre que tipo de vida esta pessoa teria; possivelmente ela vivencia uma realidade econômica e afetivamente carente de tal forma que estar no hospital passa a ser mais confortável. Resultado similar foi encontrado em pesquisa anterior realizada em São Paulo com crianças portadoras de AIDS: as crianças viviam numa realidade de tamanha carência que, aquelas que estavam doentes e eram acolhidas em tratamento, eram consideradas privilegiadas por terem AIDS (Abadia, 2003). Ou ainda, podemos pensar nas transformações no processo de hospitalização, a partir da discussão da humanização nas práticas em saúde, como sendo um dos fatores que modificou a percepção dos pacientes de sua internação e o enfrentamento da sua doença.

É importante lembrar que este estudo busca compreender a realidade de pacientes soropositivos, que já passaram por algum processo de hospitalização em um hospital público, contada por eles próprios. Afinal, a pessoa mais indicada para falar de determinada experiência é aquela que a vivencia. Esta pesquisa qualitativa traz uma riqueza de dados que valoriza semelhanças e divergências entre os discursos, tal como foi percebido nas falas dos sujeitos colaboradores. Os resultados desse estudo podem vir a contribuir para os profissionais que atuam diretamente com esses pacientes, abrindo um espaço para a reflexão e compreensão do fenômeno da hospitalização de pacientes com AIDS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abadia, C. (2003). *"I have AIDS but I am happy": Children's subjectivities, AIDS and social responses in Brazil*. Tese de doutorado. DSM - Harvard Medical School, Boston.
- Ayres, J.R.C.M. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade, 13* (3), 16-29.
- Ayres, J.R.C.M. (2005). Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva, 10* (3), 549-560.
- Bellato, R. & Carvalho, E.C. (2002) O compartilhar espaço/tempo entre pessoas doentes hospitalizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 10*, 2, 151-156. Acesso em 2 de abril, 2007, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692002000200005&lng=pt&nrm=iso
- Brito, A.M., Szwarcwald, C.L. & Castilho, E.A. (2006). Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS. *Revista da Associação Médica Brasileira, 52* (2), 86-92. Acesso em 20 de setembro, 2006, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010442302006000200017&lng=pt&nrm=iso
- Câmara, G.C. (1992). Algumas mudanças técnicas na abordagem psicoterápica a pacientes com AIDS. In: V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS*. (pp. 102-108). São Paulo: Summus.
- Deslandes, S. F. (2004). Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Revista Ciência e Saúde, 9*, (1), 7-14. Acesso em 02 de abril, 2007, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232004000100002&lng=pt&nrm=iso
- Ferreira, C.V.L. (2003). *AIDS e exclusão social: Um estudo clínico com pacientes com o HIV*. São Paulo: Lemos.
- Fukumitsu, K.O., Cavalcante, F. & Borges, M. (2009). O cuidado na saúde e na doença: Uma perspectiva gestáltica. *Estudos e Pesquisas em Psicologia (UERJ), 9* (1), 172-182.
- Giacomini, M. & Galvan, G. (2005). A atuação do psicólogo no contexto hospitalar com pacientes ortopédicos. In: S. M. C. Ismael (Org.), *A prática psicológica e sua interface com as doenças*. (pp. 173-184). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Goffman, E. (1974) *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.
- Ismael, S. M. C. (2005). A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In: S. M. C. Ismael (Org.). *A prática psicológica e sua interface com as doenças*. (pp.17-34). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Kübler-Ross, E. (1994). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes* (6ª ed.; P. Menezes, trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1969).
- Mello Filho, J. (1992). AIDS: O doente, o médico e o psicoterapeuta. In: J. Mello Filho (Org.), *Psicossomática hoje*. (pp. 299-312). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ministério da Saúde do Brasil. (2007). *Programa Nacional de DST e AIDS*. Acesso em 10 de setembro, 2007, Disponível em: <http://www.aids.gov.br>
- Moreira, V. (2004). O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17 (3), 447-456.
- Santos, C.T & Sebastiani, R.W. (2001). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: V. A. Angerami- Camon (Org.), *E a Psicologia entrou no hospital*. (pp. 147-176). São Paulo: Pioneira Thompson Learning.
- Simonetti, A. (2004). *Manual de Psicologia Hospitalar: O mapa da doença*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Steger, K.A. (1995). Epidemiologia, história natural e classificação quanto ao estágio da doença. In H. Libman, & R. A. Witzburg. *Infecção pelo HIV: Um manual clínico*. (2ª ed.; pp.3-23; J. F. C. Pinto, trad.). Rio de Janeiro: MEDSI. (Original publicado em 1993).
- Torres, T.L. (2006). *A representação social da AIDS e da terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Acesso em 6 de junho, 2007. Disponível em: <http://www.tede.ufsc.br/teses/PPSI0212.pdf>

Recebido em 24/04/09
Revisto em 9/03/10
Aceito em 14/03/10