

JULIANA MIYUKI GARCIA TANJI

OS SENTIDOS E O AUTO-CUIDADO EM SITUAÇÃO DE DOENÇA CRÔNICA: UM
CASO DE CO-INFECÇÃO HIV E HEPATITE C

Trabalho de conclusão de curso como
exigência parcial para graduação no curso
de Psicologia, sob orientação do Prof. Dr.
Sergio Ozella

Pontifícia Universidade Católica

São Paulo

2008

JULIANA MIYUKI GARCIA TANJI

OS SENTIDOS E O AUTO-CUIDADO EM SITUAÇÃO DE DOENÇA CRÔNICA: UM
CASO DE CO-INFECÇÃO HIV E HEPATITE C

Pontifícia Universidade Católica

São Paulo

2008

Agradecimentos

Aos professores da Faculdade de Psicologia, por me servirem de exemplo profissional, pelo amparo nos muitos momentos de crise, pela dedicação investida e por fazerem parte, cada um à sua maneira, da profissional que estou me tornando.

Aos profissionais do Ambulatório de Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias da UNIFESP, por possibilitarem o desenvolvimento desta pesquisa.

À D.M., pela colaboração para a realização deste trabalho e por dividir comigo parte da sua história.

Às minhas queridas amigas e futuras colegas de profissão, pelo companheirismo em todos esses anos, por compartilharem comigo seus momentos bons e ruins, por estarem comigo nas horas certas e por fazerem parte, principalmente, do meu crescimento pessoal.

Ao Rafa, pelo sincero interesse no meu trabalho, pelo apoio, compreensão e paciência durante todos esses anos e por acreditar em mim, sempre.

Ao Valdomiro e à Salete, meus queridos pais, pelo investimento, por acreditarem em mim, pela força, pelas imensas expectativas que me impulsionaram e por me colocarem, desde sempre, como prioridade em suas vidas.

Meu muito obrigada a todos vocês!

Área de conhecimento: 7.07.00.00-1

Juliana Miyuki Garcia Tanji: Os sentidos e o auto-cuidado em situação de doença crônica: um caso de co-infecção HIV e Hepatite C¹, 2008.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Ozella

Palavras-chave: Doença Crônica; Sentidos; Auto-cuidado.

RESUMO

Atualmente, há diversas concepções de saúde e de doença presentes na nossa sociedade que influenciam na maneira como as pessoas agem em relação ao seu processo de saúde-doença. Dentre as concepções mais influentes e predominantes na nossa sociedade atualmente, estão a definição proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e a do Modelo Biomédico ou da Medicina Tradicional. Em ambas as definições encontra-se um problema conceitual se considerarmos saúde como um processo multideterminado em constante transformação e não como um estado estável. Além disso, é importante pensar como se dá a relação saúde-doença proposta por essas concepções e o adoecimento crônico, visto que nas últimas décadas houve um aumento expressivo de pessoas portadoras de algum tipo de doença crônica devido às transformações científicas e tecnológicas na área médica, alterando assim, o perfil nosológico da população brasileira. O objetivo desse trabalho foi compreender como se dá a relação entre a situação de um adoecimento crônico e o auto-cuidado, quais os sentidos construídos nessa vivência, quais as mudanças realizadas e as emoções e sentimentos envolvidos nesse processo. Para essa reflexão, foi utilizada a Psicologia Sócio-Histórica como referencial teórico. De acordo com essa teoria, o homem se constrói a partir da relação dialética que estabelece com a realidade social e histórica em que está inserido. Nesse processo, a linguagem tem papel fundamental, sendo, portanto, importante instrumento para a apreensão das significações e sentidos que constituem a subjetividade humana. Foram realizadas entrevistas com uma usuária do Ambulatório de Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias da UNIFESP, portadora do vírus do HIV e da Hepatite C, que realiza tratamentos para ambas as enfermidades. Tal contato foi possível a partir da participação da pesquisadora em atividades de Sala de Espera e realização de um projeto de Iniciação Científica no serviço citado. As entrevistas passaram por um processo de organização a partir dos temas que se mostraram mais relevantes de acordo com os objetivos da pesquisa até chegarem aos núcleos que significação. A partir desses núcleos, foi possível fazer a análise dos sentidos envolvidos no processo de adoecimento da entrevistada, inclusive daqueles que se referem ao auto-cuidado. Foi possível perceber que essa vivência do adoecimento é permeada por situações de morte, impacto do diagnóstico, preconceito, apoio de familiares, concepção de saúde-doença, etc, que direta ou indiretamente influenciam na questão do auto-cuidado.

¹ Projeto aprovado pelo Comitê de Ética da PUCSP, Protocolo de Pesquisa nº 065/2008

SUMÁRIO

Introdução	1
Capítulo 1: Concepção de Saúde-Doença	10
1.1. Antiguidade	11
1.2. Idade Média	12
1.3. Renascimento	14
1.4. Contemporaneidade	18
1.5. Discussões Atuais a Respeito da Concepção de Saúde-Doença	22
Capítulo 2: A Doença Crônica	26
2.1 Histórico da Doença Crônica	26
2.2 Caracterização das Doenças Crônicas	28
2.3 Hepatite C	38
2.4 HIV/AIDS	41
Capítulo 3: A Psicologia Sócio-Histórica e a Constituição da Subjetividade	44
3.1 Bases Históricas e Epistemológicas	44
3.2 Pressupostos Teóricos	49
3.3 Pressupostos Metodológicos	56
3.3.1 Procedimentos de Escolha de Sujeito e Realização das Entrevistas	64
3.3.2 Procedimento de Análise de Sentidos	66
Capítulo 4: Análise dos Sentidos em Situação de Doença Crônica e o Auto-Cuidado.....	69
Considerações Finais	99
Referências Bibliográficas	103
Anexos	108

INTRODUÇÃO

A Contemporaneidade é marcada pela influência da ciência em todos os âmbitos sociais, inclusive na área da saúde, fazendo com que a concepção de saúde-doença seja vista de maneira dicotomizada com uma visão de homem fragmentado e cindido entre corpo e mente (LUZ, 1988). Essa fragmentação e dicotomização são resultados da organização dos métodos de produção e conhecimento científico deste período, que delimitam o que deve ser estudado por cada área de conhecimento. Se por um lado, o corpo deve ser estudado pela fisiologia, anatomia e química, por outro, a mente e o pensamento são vistos como entidades imateriais e, portanto, devem ser estudados pela filosofia e teologia, e posteriormente, pela psicologia. (KAHHALE, 2003)

A maneira de atuar no mundo e ver a realidade, desde o início do século XIX até os dias atuais, se caracteriza como experimental, quantitativa e empírica, fazendo com que a prática médica também seja extremamente positivista e objetiva (LUZ, 1988). Esse modo de pensar a realidade fez com que saúde fosse vista e definida como ausência de doença, sendo este o ponto de partida para os estudos realizados com o intuito de combatê-la e descobrir onde se encontra seu agente patogênico: no meio ambiente, na sociedade, no organismo ou no psiquismo (KAHHALE, 2003). Essa visão, segundo Bastos (2006), se dá devido à redução do corpo em materialidade anátomo-fisio-imagética totalmente desarticulada da subjetividade, fazendo do processo de adoecer uma vivência desprovida de qualquer aspecto que não seja relacionado ao orgânico.

De acordo com Ayres (2007), saúde e doença não podem ser vistos como situações polares, em que há o rompimento com o pressuposto da mútua referência entre ambas as noções. Mesmo assim, observa-se uma tendência à dicotomização do conceito saúde-doença, como pode ser observado no Modelo Biomédico ou da Medicina Tradicional, ainda muito influente na nossa sociedade.

Na tentativa de mudar essa concepção de sujeito dicotomizado para outra que compreenda o indivíduo como um ser multideterminado, e com isso, obter um conceito de saúde que fosse mais completo em relação à concepção predominante até então, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde como um completo bem-estar físico, mental e social. De acordo com Kahhale (2003), essa concepção rompe com a dualidade saúde/doença, visto que saúde agora é definida como um completo bem estar e não apenas como ausência de doença, ao mesmo tempo em que passa a considerar as dimensões

sociais e psíquicas como constituintes dessa concepção. Tal definição, segundo a autora, significou um avanço, porque se preocupa também com aspectos da vida dos indivíduos que vão além do biológico quando se trata de saúde. No entanto, ela ainda não pode ser considerada ideal, pois apresenta limites ao falar de completo bem-estar, fazendo dessa concepção utópica e estática. É utópica, pois a condição de completo bem-estar em todos os âmbitos da vida é praticamente impossível de ser alcançada, e é estática porque nega a dinâmica e o movimento da vida humana, que compreende situações de bem-estar, traumatismos, patologias agudas e/ou crônicas, etc.

Mesmo com essa nova definição de saúde e com a tentativa de compreender o homem como um ser multideterminado, a doença permanece no lugar de destaque das ações em saúde, pelo fato de ainda ser considerada a negação do estado saudável, necessitando com isso, ser eliminada. Observa-se isso nas práticas de saúde em que a concepção dicotomizada é concretizada em atitudes que não enxergam a totalidade do indivíduo e seu contexto, que sejam centradas na doença e não no doente, na pobreza da interação médico-doente e no fraco compromisso com o bem-estar do enfermo. (AYRES, 2007)

Segundo o autor, a visão biomédica é um produto da racionalidade prática (busca prática da saúde) que conferiu validade ética, moral e política de um fazer que se tornou preponderante no Ocidente. A dificuldade de mudar essa visão para uma outra que não seja extremamente racionalista, objetiva e empírica se dá devido ao enraizamento dessa prática na nossa sociedade, além do termo *doença* trazer uma idéia de previsibilidade, materialidade e controle, diferentemente do que ocorre com o termo *saúde* em que a definição não se estrutura a partir do raciocínio causal-controlista.

Apesar disso, observa-se tentativas de superação desse Modelo Biomédico na construção das práticas que visam, por exemplo, a promoção de saúde e não apenas a prevenção ou cura de doenças. Fazendo uma comparação do paradigma da promoção de saúde e da prevenção de doenças, entende-se que em relação à promoção, saúde tem um conceito positivo e multidimensional, e em relação à prevenção, saúde seria ausência de doença. (AYRES, 2007)

Como uma maneira de superar a visão dicotômica do Modelo Biomédico, a Psicologia Sócio-Histórica propõe novas formas de ver a questão do processo de saúde-doença. De acordo com Kahhale (2003: 166), saúde pode ser entendida como “(...) reflexo das capacidades de tolerância, compensação e adaptação de cada indivíduo, dos grupos e

da sociedade em geral frente às condições ambientais, sociais, políticas e culturais nas quais estão inseridos.”.

Nesse sentido, a Psicologia Sócio-Histórica considera o homem como produto e produtor das condições sócio-históricas em que vive, fazendo parte do movimento dialético entre indivíduo e sociedade. Além disso, ele é, ao mesmo tempo, unidade contraditória entre corpo e psiquismo, sendo o psiquismo uma expressão subjetiva da realidade (KAHHALE, 2003).

Com isso, saúde também pode ser entendida como

(...) um processo dinâmico, ativo, de busca de equilíbrio, não sendo possível falar em saúde plena. Será sempre relativa e integrativa das dimensões do humano (física, psíquica e social). Portanto, saúde é a busca constante de equilíbrio do homem como um todo, inserido no tempo e no espaço, produzida socialmente. (KAHHALE, 2003: 166)

De acordo com essa visão, não há a dicotomização da concepção de saúde-doença, mas sim um movimento dialético entre as duas noções, integrando “(...) as dimensões da biologia, da ecologia, da sociologia, da economia, da cultura, da experiência individual de cada sujeito (subjetividade) e dos valores e concepções que damos à vida expressas na subjetividade social.” (KAHHALE, 2003: 167).

Em concordância com essa visão, para Ayres (2007)

Saúde não se refere a regularidades dadas que nos permitem definir um modo de fazer algo, mas diz respeito à própria busca de que algo fazer. Estamos sempre em movimento, em transformação, em devir, e porque somos finitos no tempo e no espaço e não temos a possibilidade de compreensão da totalidade de nossa existência, individual ou coletiva, é que estamos sempre, a partir da cada nova experiência vivida, em contato com o desconhecido e buscando reconstruir o sentido de nossas experiências. O contínuo e inexorável contato com o novo desacomoda-nos e reacomoda-nos ininterruptamente no modo como compreendemos a nós mesmos, nosso mundo e nossas relações. É a esse processo que está relacionada a abertura relativamente grande do sentido e da expressão *saúde*, que encontramos coletivamente, em diferentes épocas e grupos sociais, e entre os diferentes indivíduos em um dado tempo e local. (AYRES, 2007: 50)

Com isso, o autor coloca que, com base nessa concepção de saúde, não se trata de encontrar meios adequados para os fins que se almeja, e sim, de poder decidir, a partir das possibilidades concretamente postas, quais fins almejar e como chegar até eles a partir das escolhas dos meios. A experiência da saúde, portanto, envolve “(...) uma construção compartilhada de nossas idéias de bem-viver e de um modo conveniente de buscar realizá-

las na nossa vida em comum. Trata-se, assim, não de construir objetos/objetividade, mas de configurar sujeitos/subjetividade.” (AYRES, 2007: 50).

Nesse sentido, fica claro que o homem enquanto parte constituinte da realidade onde está inserido tem papel ativo no seu processo de saúde-doença, sendo, portanto, além de ativo, social e histórico, pois age de acordo com o meio e com as idéias e concepções nele presentes em um dado momento histórico. Segundo Aguinaldo Gonçalves (*apud* KAHHALE, 2003) a saúde não é dada e, por isso, precisa ser conquistada. Essa conquista envolve uma atitude ativa frente às dificuldades do meio físico, psíquico e social.

Além da concepção de saúde-doença e na maneira como ela influencia na construção dos significados, sentidos e nas ações concretas dos indivíduos acometidos por alguma enfermidade e por profissionais da saúde, é preciso também levar em consideração o contexto em que esses movimentos ocorrem.

Com as transformações científicas e tecnológicas que caracterizam a Contemporaneidade, a medicina tem contado com recursos cada vez mais eficientes para tratar das doenças que antes levavam à morte, possibilitando descobertas precoces das alterações orgânicas e físicas e antecipando o uso da terapêutica adequada com promissores resultados para o controle da evolução e/ou cura das doenças. Além disso, os avanços contribuem para as situações limitantes da vida, como em casos de amputações ou paraplegias, criando alternativas e instrumentos de adaptação capazes de oferecer ao homem melhores condições de vida (FREITAS e MENDES, 2007).

Com essas transformações, de acordo com os autores, a população brasileira está envelhecendo, pois doenças que antes eram letais, principalmente as infecciosas, agora estão sendo controladas, possibilitando uma maior sobrevivência da população. Além disso, com as novas tecnologias empregadas na saúde, Almeida et al (2002) afirmam que a prevalência de doenças crônicas também está tendo um aumento significativo entre os adultos de todos os grupos etários, sendo mais expressivo entre os idosos. Essa nova realidade impõe para os profissionais da saúde a necessidade repensar sua teoria e prática a partir das mudanças ocorridas no perfil nosológico da população e as particularidades delas advindas.

Quando se trata de doenças crônicas, é preciso levar em consideração os impactos que essa situação causa na vida do indivíduo acometido. De acordo com Rolland (1995), em todos os tipos de doença crônica o impacto psicológico e social são os que mais se

destacam, pois a cronicidade da doença exige do portador mudanças em vários aspectos da vida que podem ser transitórios ou definitivos, afetando com isso, todo o sistema familiar e de relações. Além das mudanças relacionais, o portador, na maioria das vezes, precisará enfrentar drásticas mudanças no seu estilo de vida a fim de realizar um auto-cuidado que lhe traga qualidade de vida.

Além disso, é preciso pensar nas contradições que vive um portador de doença crônica a partir da concepção de saúde-doença do Modelo Biomédico e das dificuldades enfrentadas devido aos impactos sofridos pelo adoecimento. Se por um lado, a saúde é vista como ausência de doença, por outro, ser portador de doença crônica não significa se sentir doente o tempo todo, como ocorre em situações em que a doença está controlada com medicações e outros tipos de tratamento, ou mesmo quando a doença encontra-se na fase assintomática. Além dessa contradição vivida entre ser-estar saudável e ser-estar doente, é muito freqüente haver a separação da doença da pessoa que a possui. De acordo com Domingues (1992), nos serviços de saúde, principalmente no hospital, ocorre a divisão das tarefas de cuidados entre profissionais e portadores de doenças crônicas, sendo a instituição e as pessoas que nela trabalham os responsáveis pela doença, e não o próprio portador. Isso exprime uma outra contradição vivida pelo portador, a de que por um lado é exigido a ter cuidados com a própria saúde, e por outro é eximido da sua autonomia quando em situação de adoecimento.

Considerando a Psicologia como um conjunto de conhecimentos e práticas dentro deste contexto social e histórico, que de alguma forma procura compreender os processos que nele se articulam para que assim, possa oferecer caminhos que proporcionem modos de vida e relações mais saudáveis, é de extrema relevância que se produzam conhecimentos sobre questões relacionadas à saúde para que a teoria e a prática não sejam mera repetição daquilo que está imposto, mas que possam refletir acerca do que está dado socialmente a fim de visar a transformação e desenvolvimento da sociedade.

A partir do pressuposto de que a constituição do psiquismo se dá na relação dialética entre indivíduo e sociedade, fica clara a necessidade de se produzir conhecimento que permita uma reflexão acerca de como um portador de doença crônica vivencia a questão do auto-cuidado, como se constrói na relação com a nova realidade, como significa sua vida a partir do diagnóstico, que sentidos constrói a partir das vivências do adoecimento e, portanto, como se constitui sua subjetividade.

O meu primeiro contato profissional com a doença crônica se deu com portadores de enfermidades infecto-contagiosas, tanto em ambiente hospitalar, quanto em ambiente ambulatorial. Ambas as experiências me aproximaram das vivências que esses portadores tinham e têm após receberem seu diagnóstico através dos relatos feitos em situação de atendimento psicológico, entrevistas, e coordenação de grupos de sala de espera. Ao entrar em contato com essa população, pude observar que a questão do auto-cuidado se mostrou essencial, tanto para os portadores, quanto para profissionais da saúde, merecendo lugar de destaque nas vivências relatadas e como um dos principais focos de intervenção.

Para os profissionais, a questão do auto-cuidado é considerada central em relação ao tratamento, visto que envolve desde o uso correto das medicações até cuidados com higiene e preocupação com uma vida relacional saudável. Além disso, o auto-cuidado influi diretamente na adesão ao tratamento e na frequência com que o portador vai ao serviço de saúde fazer os acompanhamentos necessários. A adesão, por sua vez, envolve mudanças de hábitos que só se efetivam a partir do entendimento que o portador tem de si, de sua vida e do processo de adoecimento pelo qual está passando, possibilitando a partir dessa apreensão, a construção de novos sentidos que resultarão em novas ações concretas para o restabelecimento da saúde e obtenção de qualidade de vida. Muitas vezes, os objetivos almejados pelos profissionais com suas intervenções e seu desejo de que haja a adesão total do portador ao tratamento não condizem com a realidade dos mesmos, fazendo com que a relação profissional-assistido fique prejudicada. Pude perceber que diversos fatores, principalmente relacionados aos portadores, permeiam a discrepância entre o que os profissionais idealizam e o que os enfermos estão dispostos a fazer em relação ao cuidado de si.

Em relação aos portadores, o auto-cuidado reflete a maneira como eles lidam com a situação de adoecimento. Muitas vezes, o cuidado de si mesmo é considerado penoso e difícil, visto que inúmeras mudanças têm que ser feitas para a obtenção de qualidade de vida na nova situação. Trabalhar com a questão do auto-cuidado com essa população mostra-se muito delicado, pois trata-se de abordar questões referentes a aceitação da nova condição, escolhas, medos, preconceitos, abdições, mudança de hábitos e planos de vida, etc. O auto-cuidado durante a situação de adoecimento é considerado importante para o portador de doença crônica, sendo visto como definidor da condição e da qualidade de vida. Além disso, é importante ressaltar que, de maneira geral, o adoecimento traz à tona questões que antes nunca haviam sido refletidas pelos portadores e que, de repente,

precisam ser avaliadas visando mudanças, muitas vezes consideradas penosas. Essa situação de avaliação e re-avaliação de comportamentos, sentimentos e desejos influencia na maneira como os portadores lidam com o adoecimento, influenciando, conseqüentemente, nas suas atitudes frente ao tratamento, que em muitos casos, diferem das expectativas dos profissionais de saúde. O portador passa por diversos momentos de transformação, significando e ressignificando suas vivências do adoecimento em um movimento que exprime seu processo de saúde-doença.

Dentro do esforço de ampliar os conhecimentos a respeito do adoecimento crônico (em crescimento na população brasileira) e de suas implicações na vida do portador, se almeja, no presente estudo, compreender a relação da doença crônica com o auto-cuidado, aspecto central da situação de adoecimento e tratamento, e a construção de sentidos na nova condição vivida.

Além da importância de entender mais a respeito do adoecimento crônico e do auto-cuidado, senti a necessidade de compreender como se dá esse processo em situação de adoecimento por doenças infecto-contagiosas. Ao meu ver, o HIV/AIDS, possui um fator importante que tem que ser levado em consideração: a questão do estigma e do preconceito. Durante minha atuação com essa população, pude perceber que o medo do preconceito e da estigmatização são fatores importantes e que dificultam a realização do auto-cuidado e a busca por ajuda profissional. O impacto dessa doença se dá em todos os âmbitos da vida do portador, como acontece em todas as doenças crônicas, mas traz também sentimentos e vivências particulares, como a culpa, o medo da morte iminente, o medo do preconceito, a solidão, a mágoa, etc. Muitas vezes, a vivência dessa doença é difícil pela própria construção de sentidos feita pelo portador, que depois do diagnóstico, precisa ressignificá-los a fim de conseguir fazer alterações das suas atitudes frente à nova situação e aos cuidados de si e da saúde.

Já a Hepatite C merece atenção pelo grande aumento de casos no Brasil, por ser uma doença silenciosa, que se não cuidada pode levar à morte e por ser pouco conhecida pela população, dificultando a prevenção e os cuidados por parte dos portadores.

Diante das situações aqui expostas e do contexto em que estamos vivendo, mostra-se de grande importância a compreensão de como os portadores de doença crônica vivenciam o processo de saúde-doença e quais os sentidos envolvidos na questão do auto-cuidado, para que seja possível, pensar em intervenções eficientes, que favoreçam a reflexão dos portadores, fazendo com que os mesmos apreendam seu papel ativo dentro do

seu tratamento, ao mesmo tempo em que lhe seja dado o acolhimento necessário para o momento de vida que estão vivendo.

No primeiro capítulo deste trabalho foi feito um levantamento histórico dos períodos considerados mais relevantes e influentes na nossa atual sociedade (Antiguidade, Idade Média, Renascimento e Contemporaneidade), apontando para as especificidades de cada um deles em relação à visão de mundo e homem, assim como as concepções de saúde-doença e práticas médicas predominantes. Foi explicitado como se deu o movimento de transformação dessas visões até chegar àquelas que influenciam o modo de pensar e agir da nossa atual sociedade em relação às práticas médicas e ao processo de saúde-doença. Ao final do capítulo, foi realizada uma discussão das concepções de saúde-doença mais influentes, apontando para as particularidades (avanços e limites) de cada uma delas.

No segundo capítulo foi feito um breve histórico da doença crônica, mostrando as mudanças no perfil nosológico da população brasileira de acordo com as transformações científicas e tecnológicas das últimas décadas. Em seguida, foi realizada uma caracterização da doença crônica, apontando para suas especificidades e comparando-a com o adoecimento agudo. Ao final do capítulo, há uma breve caracterização da Hepatite C e do HIV/AIDS, enfermidades que a entrevistada possui, com aspectos relevantes de serem considerados no atual trabalho.

No terceiro capítulo foram explicitadas as bases históricas e epistemológicas da Psicologia Sócio-Histórica, assim como os pressupostos teóricos e metodológicos que norteiam a teoria, que nos permitirá ter uma visão direcionada do fenômeno estudado no presente trabalho. Para isso, foram mencionados apenas os conceitos mais relevantes e pertinentes para o presente estudo. Em seguida, foram explicitados os procedimentos de escolha de sujeito para a realização da entrevista e os procedimentos de análise dos sentidos.

No quarto e último capítulo será realizada a análise dos sentidos a partir da organização do conteúdo da entrevista, feita inicialmente a partir do levantamento dos temas mais relevantes para o presente trabalho, até chegarem aos núcleos de significação.

1. CONCEPÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA

Pode-se observar que ao longo da história a concepção de saúde e doença presente numa determinada sociedade se modifica com o passar do tempo e de acordo com as transformações sociais, econômicas, políticas e culturais que nela vão ocorrendo. Existem provavelmente variações na forma de sofrer e de lidar com a doença dentro de uma mesma sociedade, dependendo do contexto em que se encontram os indivíduos envolvidos, e também em sociedades com culturas diferentes situadas em um mesmo momento histórico.

A Medicina, suas instituições e as idéias que provêm de suas ações não podem ser consideradas independentes e autônomas em relação à sociedade. Ela é um campo, uma parte social constituída de práticas e saberes específicos, que a diferenciam de outras com base nos seus objetivos: prevenção, cura da doença e promoção da saúde. (NUNES, 1989)

Segundo o autor, a prática e o saber no campo da saúde estão articulados a transformações históricas do processo de produção econômica de cada sociedade. Os indivíduos que nela vivem estabelecem uma relação recíproca com esses saberes específicos, pois ao mesmo tempo em que sofrem com as mudanças e determinações do campo da saúde, atuam na realidade de maneira a expressá-las e também transformá-las. Nas palavras do autor:

De um ponto de vista epistemológico, postula-se que a concepção e a proposição de ações médicas não surgem por um simples jogo do pensamento, mas que têm sua origem na experiência dos indivíduos com o mundo material objetivo, nas relações práticas do homem com as coisas e nas relações das pessoas entre si. (NUNES, 1989: 128)

Nesse sentido, Bastos (2006) afirma que a dimensão histórica do homem atravessa os campos da ciência. Por isso, segundo a autora, as concepções antropológicas e epistemológicas da atualidade exigem ser repensadas compreendendo-se que são produtos social-históricos, pois o fato dessas concepções serem contemporâneas não significa que tenham rompido com paradigmas precedentes, mas sim, que podem representar idéias presentes em outros momentos históricos.

De acordo com Albuquerque e Oliveira (2002), saúde e doença não são condições ou estados estáveis, mas sim, conceitos em constante avaliação e mudança. Para os autores:

A história da saúde e da doença é, desde os tempos mais longínquos, uma história de construções e de significações sobre a natureza, as funções e a estrutura do corpo e ainda sobre as relações corpo-espírito e pessoa-ambiente. A história da medicina mostra que essas significações têm sido diferentes ao longo dos tempos, constituindo, pois, diferentes narrativas sobre os processos de saúde e doença. (ALBUQUERQUE e OLIVEIRA, 2002)

É com o intuito de compreender os processos de transformação dos conceitos de saúde e doença, dependendo da sociedade e do tempo histórico e sua influência nos indivíduos que se encontram inseridos nos contextos citados, que será feito um breve levantamento histórico dos momentos mais relevantes e influentes para o presente trabalho.

1.1. Antiguidade

Na Grécia antiga, no período entre 776 a.C. e 323 a.C., a saúde era considerada como um atributo muito importante e muito valorizado. Os gregos antigos acreditavam que a saúde era uma responsabilidade divina e a doença era um fenômeno sobrenatural (BORUCHOVITCH e MEDNICK, 2002). Por isso, para buscar a cura, os doentes peregrinavam para o santuário do deus grego da medicina, Asclépio (ou Esculápio para os romanos), e se acomodavam em alojamentos e instalações onde ocorriam diversas atividades como recreações, esportes, banhos e massagens. Os doentes eram submetidos a um regime de vida que lhes propiciasse saúde, mas, segundo a crença, a cura só se dava de fato quando Asclépio visitasse os doentes durante a noite e os curasse pessoalmente durante o seu sono ou através da serpente que havia em torno do seu bastão. (PIÑERO, 2000)

Outra concepção de saúde-doença da sociedade grega baseia-se no pressuposto de equilíbrio e harmonia das forças. Para se ter saúde, aspectos opostos de um mesmo fenômeno devem atuar de forma igualitária, ou seja, as forças deveriam estar perfeitamente equilibradas. Quando havia o desequilíbrio e uma força assumia domínio sobre outra, a doença passava a existir, desestabilizando o sistema (BERLINGUER, 1988). Nesse sentido, Sevalho (1993) destaca a crença dos gregos na correspondência entre os elementos do corpo – os quatro humores (bílis negra, bílis amarela, sangue e fleuma) – e os quatro elementos fundamentais da natureza (água, ar, terra e fogo), que deveriam estar balanceados. O homem era visto como parte integrante da natureza e deveria buscar uma convivência harmônica com ela, além de ter cuidados com o corpo, para manter o

equilíbrio e obter, conseqüentemente, saúde. Quando havia o desequilíbrio das forças, ou como cita Rezende (2003), das quatro qualidades (frio, quente, seco e úmido) nos humores, o indivíduo ficava doente devido à cisão que ocorria dentro dele, pois o homem grego era visto de maneira integrada entre corpo e mente.

Essa visão de integração entre mente e corpo também pode ser observada na correspondência entre o equilíbrio dos humores e os estados mentais dos pacientes. De acordo com Straub (2005), o equilíbrio dos quatro humores era alcançado com hábitos de vida saudáveis, como exercícios regulares, descansos suficientes, boa dieta e ausência de excessos. Quando o indivíduo não tinha esse estilo de vida saudável, havia um desequilíbrio dos humores, gerando um aumento em algum deles, que por sua vez, afetaria o corpo e a mente de maneira previsível. Um excesso de fleuma, por exemplo, fazia com que a pessoa ficasse triste e lentificada. Como resultado, ela era considerada mais propensa a ter dores de cabeça, resfriados e acidentes vasculares. Assim, a alteração na quantidade de cada humor afetava o corpo e a mente de maneira distinta e esperada.

Segundo o autor, Galeno, pioneiro na área de fisiologia experimental, continuou seus estudos com base na teoria hipocrática dos quatro humores, ampliando sua investigação para a dissecação de animais e observação dos ferimentos dos gladiadores romanos dos quais tratava. Escreveu volumes sobre anatomia, higiene e dieta e desenvolveu um sistema de farmacologia baseado nas características dos quatro humores, que qualificavam os tipos de doenças provenientes de cada um deles.

Em um dos livros de Galeno (131–201 d.C.), intitulado “Definições Médicas”, há o seguinte conceito de saúde que exprime as idéias predominantes na época: “A saúde é o equilíbrio íntegro dos princípios da natureza, ou dos humores em nós existentes, ou a atuação sem nenhum obstáculo das forças naturais. Ou, também: é a cômoda harmonia dos elementos.” (LANFOT *apud* MOURA, 1989).

1.2. Idade Média

O período da Idade Média foi fortemente marcado por acontecimentos políticos, que se iniciaram com a desintegração do Império Romano do Ocidente (476 d.C.) e terminou com o fim do Império Romano do Oriente (Queda de Constantinopla) em 1453 d.C. Nesse período, a concepção de saúde-doença se baseava primordialmente na religião,

pois o poder maior era exercido pela Igreja Católica em todos os âmbitos: social, econômico e cultural. Mas, ao contrário da Grécia Antiga, o homem medieval é um homem cindido em corpo e alma. O corpo era considerado um mero receptáculo (que deveria manter-se puro) da alma, que, por sua vez, deveria receber o máximo de atenção e cuidados. (SEVALHO, 1993)

De acordo com Tamayo (1997), a religião cristã se apresentava como uma oportunidade de salvação para os humildes e mais desesperados em meio à miséria e catástrofes, já que Jesus Cristo era tido como médico tanto do corpo quanto da alma. Um dos fatores que contribuíram para o crescimento da influência religiosa na concepção de saúde e doença foi a série de epidemias que assolaram aquela época, como por exemplo, a Peste Bubônica. Nesse contexto, as pessoas viviam em constante sofrimento e com medo de uma morte causada por uma doença que não era controlada e não tinha cura. Isso fez com que a confiança nos médicos diminuísse e a crença e a devoção ao sobrenatural aumentasse cada vez mais.

Além disso, o conhecimento em várias áreas nessa época fica estagnado. Na área da Medicina, a estagnação se dá, por exemplo, pela proibição pela Igreja Católica das dissecações, dificultando estudos mais aprofundados sobre o corpo humano. Nesse período a figura do médico quase desaparece, pois a medicina deixa de ser exercida exclusivamente por esses profissionais e passa a ser exercida principalmente pelos monges dentro dos conventos. Isso reforça a idéia de que a saúde e a doença estão ligadas a assuntos religiosos. (MARTIRE JR., 2004). Os poucos médicos que ainda exerciam a profissão enfatizavam a feitiçaria, a demonologia e outras práticas místicas como forma de tratamento, deixando de avançar com a cientificidade produzida até então. (STRAUB, 2005)

Por esses motivos, o autor reforça que na Idade Média, a influência religiosa provocou um retorno ao pensamento primitivista com relação à concepção de doença, deixando de lado a idéia de causa por problemas fisiológicos para voltar à idéia de causa atribuída a castigos divinos.

1.3. Renascimento

O período Renascentista, que se difundiu na Europa nos séculos XV e XVI, pode ser considerado um período de muitas mudanças, inclusive de modificações de costumes e idéias. O estudo da História evidencia que com o fim das pestes que assolaram a Europa, o número de mortes diminui e as famílias tendem a ficar maiores, aumentando também a produção dentro dos burgos. Isso permite que elas comecem a acumular o que produzem. Os excedentes dessa produção passam a ter valor de troca e os burgos começam a trocá-los entre si. Com o decorrer do tempo, ao invés da simples troca de produtos, a moeda começa a ser utilizada como forma de pagamento e é nesse período que se observa a transição para o mercantilismo e posteriormente para o capitalismo, que favorece, além da compra e venda de produtos entre diversas localidades, a troca de costumes e idéias. Com essa situação que vai se estabelecendo, surgem novos grupos sociais, que têm a possibilidade de obter capital com a venda de mercadorias. Estas, por sua vez, trazem para a sociedade em transição, ideologias e costumes próprios que diferem daqueles da sociedade medieval. A perda de força da Igreja se deve, entre outros fatores, à mobilidade social que nesse momento se torna possível. Se antes todos os aspectos eram determinados por uma força divina e a condição estabelecida por ela era indiscutível e tinha que ser aceita, agora os indivíduos passam a perceber que podem modificar e melhorar sua condição, sem depender das vontades de Deus.

A burguesia, classe econômica que começa a surgir, almeja além de uma ascensão econômica, uma ascensão política e social, pois valoriza o acúmulo de capital e não mais a posse de terras dos senhores feudais. Há o estabelecimento de um monarca secular como fundamento da nova ordem social que se opõe ao poder religioso da Igreja. Todas essas transformações ao longo do tempo fazem com que a transição do mundo medieval para o mundo moderno aconteça. Uma das mudanças mais marcantes do Renascimento são os movimentos de criação. Segundo Luz (1988), os movimentos de criação artística, filosófica, científica e tecnológica têm ressonância em toda a Europa e geram mudanças profundas no comportamento político, econômico e cultural, a despeito da resistência da Igreja Católica.

Nesse período se desenvolveram dois movimentos importantes que mudaram a visão de homem existente na Idade Média: o dos humanistas, que visam a recuperação de clássicos gregos e latinos, tanto na literatura quanto na arte, com um olhar para o passado;

e o dos cientistas, que visam o desenvolvimento científico com um olhar voltado para o futuro, para o progresso da humanidade (TAMAYO, 1997). Podemos notar que, apesar das diferenças desses dois movimentos e da aparente oposição entre eles, ambos contribuem para a valorização do homem, seja como produtor de arte e literatura, seja como produtor de conhecimento científico, em detrimento das imposições e determinações feitas pela Igreja Católica. Diferentemente da visão medieval, o homem renascentista é um sujeito ativo e independente das determinações de Deus, que antes era a razão e a explicação de todas as coisas.

Neste trabalho, será focado apenas o movimento dos cientistas, que com suas descobertas puderam questionar as explicações dadas pela Igreja Católica a respeito de dos aspectos sociais e individuais, inclusive àqueles relacionados com o processo de saúde-doença.

Luz (1988) afirma que em diversos campos da atividade social, o indivíduo passa a ser visto como uma força criativa independente, como sujeito de mudança pessoal e social. Segundo a autora, ele não era apenas visto como desligado dos deuses, mas como proprietário da natureza. Separam-se Deus, homem e natureza.

Essa mudança da visão exclusivamente religiosa para uma visão que mais tarde passa a ser chamada de científica é expressa nas palavras da autora:

(...) com o Renascimento, não se contestam apenas os limites daquilo que se pode pensar e em que se deve crer, mas também daquilo que se pode ser e do que se deve fazer. Na verdade, a estrutura hierárquica e hierática de todos os seres, cristalizada na teologia e nas instituições católicas, é um impedimento objetivo não apenas ao pensamento, a criação, mas também à ação humana, ao seu impulso de transformação do meio, de invenção de máquinas e engenhos ou de costumes e relações sociais. (LUZ, 1988:17)

Com as diversas transformações que ocorrem, a visão religiosa, que era exclusiva em diversos setores sociais, é deixada de lado e passa-se a levar em conta a ciência. Com a queda da influência do catolicismo, o homem passou a se interessar mais por si mesmo, pelas suas capacidades e potencialidades, e menos pelas questões religiosas. Ele passa a se ver como um ser livre e com poder, que é dono de si, tem inteligência e domina seu próprio destino (TAMAYO, 1997).

O Renascimento, de acordo com Luz (1988), pode, portanto, ser caracterizado pela atitude antropocêntrica, em que podem ser observadas as iniciativas do gênero humano

(individuais ou coletivas) de conhecimento do mundo “natural” com a finalidade de desvendá-lo, desbravá-lo e explorá-lo, levando assim, a uma racionalidade moderna.

Com base nessas transformações, também a concepção de saúde-doença sofre mudanças. Deixam-se de lado explicações sobrenaturais baseadas em religiões ou crenças mágicas e adota-se a realidade como base de explicações dos fenômenos. O mundo é matematizado e experimentado objetivamente, o que contribuiu para a modificação do caráter do mundo ocidental. (TAMAYO, 1997)

Essa modificação de caráter do mundo ocidental fica bem visível quanto à atuação do homem sobre a natureza. Esta que agora é vista como exterior, objetiva e independente, é passível de modelação pela ação humana que utiliza sua razão para atuar sobre ela. São construídas verdades sobre o mundo com base na capacidade do homem de intuir e no experimentalismo que visa à solução de problemas imediatos impostos pela realidade (mares, agricultura, guerras, revoltas populares, epidemias, etc). Esse experimentalismo pode ser exploratório, quando busca respostas para esclarecer algo que já havia sido explicado de maneira não satisfatória ou obscura, inventor, quando cria instrumentos de observação empírica, e desbravador, quando visa o desvelamento da natureza. (LUZ, 1988)

Segundo a autora, a mudança da visão de natureza divina para algo com uma existência objetiva e independente do homem, passível de observação e atuação, é “condição epistemológica e ontológica” para que ele possa agir sobre a natureza de maneira a conhecê-la e moldá-la, colocando-a sob o domínio de sua razão.

Com isso, os séculos XVII e XVIII são considerados como a “era da revolução científica”. O conhecimento científico torna-se o instrumento que permite a decifração e apropriação da Natureza como forma de acumular riqueza e poder. A partir do século XVII, mais especificamente, o Mecanicismo passa a caracterizar a época devido à mistura entre filosofia natural (cosmologia), método experimentalista e sistema de enunciados e proposições sobre a natureza que originam as disciplinas científicas modernas. Tais disciplinas consolidam a ciência como forma privilegiada e institucionalmente legitimada de produção de verdades, levando a inúmeras descobertas e invenções em vários campos de diversas disciplinas, que adotam, por sua vez, a então visão racionalista e mecanicista. (LUZ, 1988)

Sobre essa visão, Luz afirma:

(...) o “mundo” e a “natureza” são metaforicamente representados como um conjunto de máquinas ou engenhos funcionando com suas peças e mecanismos regulados, e cujas leis podem ser expostas, a partir da atividade da razão e da experiência (...). (LUZ, 1988: 32)

O conceito de homem como máquina partiu do filósofo e matemático Descartes (1596 – 1650). Segundo o filósofo, quando o homem adoecia, significava que a máquina estava estragada, e a função dos médicos era consertá-la. Essa visão tem como base a separação de mente-corpo, em que ambos são autônomos e interagem de forma mínima, cada um tendo suas próprias leis de causalidade. Sendo assim, o ser humano possui duas naturezas distintas: a natureza física e a natureza mental, que servem para romper com o misticismo e as superstições de que a mente influencia o corpo. O estudo da mente era considerado da alçada da religião e filosofia, enquanto que o do corpo estava reservado para a medicina. (STRAUB, 2005)

Com isso, de acordo como o autor, no campo da saúde-doença ressurgiu a atuação médica com base na anatomia, visto que esta já não era mais considerada uma prática proibida. Vesalius (1514 – 1564), considerado um dos mais importantes anatomistas da história, passou a dissecar cadáveres humanos e, com isso, constatou que o erro de Hipócrates e principalmente de Galeno se deu pelo fato de que só se havia feito dissecações em animais e não em corpos humanos.

Como pudemos observar, uma das transformações mais marcantes da Idade Média para o Renascimento foi a mudança da postura do homem frente ao seu mundo social e natural. No Renascimento ele passa a se considerar como ser ativo e capaz de transformar a natureza e as relações em que é envolvido, inclusive em relação à sua saúde, não sendo mais determinado por forças externas antes consideradas superiores. Isso se deu devido ao avanço da ciência e a queda das visões deterministas e reducionistas da religião cristã. Tal avanço proporciona a possibilidade de investigação e maior conhecimento acerca do corpo humano antes proibido pela Igreja Católica e, conseqüentemente, das causas das enfermidades, permitindo assim, que a relação do homem com a natureza se dê de maneira diferente.

Com isso, se instala uma nova concepção de homem e de mundo, pois as explicações religiosas são postas de lado para dar lugar às explicações que têm como base o racionalismo humano e sua capacidade de atuar e dominar a natureza. A ciência é considerada fonte de verdades e respostas para os questionamentos humanos. Sua atuação sobre a natureza é feita de maneira deliberada e ativa na busca das respostas,

transformando seu meio ao mesmo tempo em que é transformado por ele num processo dialético.

1.4. Contemporaneidade²

A Revolução Industrial ocorrida no século XIX possibilita o desenvolvimento tecnológico do século XX, herdeiro das descobertas e modos de pensar a realidade do período Renascentista, impulsionando avanços em todas as áreas, inclusive na Medicina. (VIEIRA, 2006)

Uma das heranças do período Renascentista é a concepção de homem que se estabelece. Este, como dito anteriormente, passa a ser considerado *sujeito* dotado de razão capaz de conhecer e dominar a natureza, transformando-a ao mesmo tempo em que produz um conhecimento baseado principalmente no empirismo e racionalismo onde a idéia de razão soberana é muito presente. Concomitantemente com a idéia de *sujeito* afirma-se a idéia de *objeto*, ou seja, uma natureza exterior sujeita às suas próprias leis passíveis de serem conhecidas e desvendadas. Está colocada a relação dicotômica sujeito-objeto que vai caracterizar a maneira como o homem atua na natureza com o intuito de obter conhecimento. (GONÇALVES, 2001a) Essa forma de atuação é predominante até os dias atuais.

De acordo com Luz (1988: 54), a visão de mundo Mecanicista ainda hoje está presente nas teorias e nos conceitos de diversas disciplinas científicas “(...) na sinonímia da Natureza com a *matéria*, e a concepção da matéria como *composto* de elementos irreduzíveis, analiticamente dedutíveis e empiricamente comprováveis (...)”. A Natureza como matéria não é vista como unitária, pois segundo os conceitos da química, é analisável e redutível a seus elementos simples da mesma forma como os conhecimentos sobre ela adquiridos. A “pulverização” dos discursos científicos leva a uma fragmentação do objeto. (LUZ, 1988)

Tal fragmentação ou “pulverização” pode ser observada nos dias atuais na formação dos cursos de Medicina, em que o homem é visto a partir do modelo cartesiano, como dividido em diversas partes e sistemas vistos de maneira separada, além de se ter uma idéia enraizada de um ser humano cindido em mente e corpo. (OLIVEIRA, 2004). De

² Chamarei de Contemporaneidade o período que se inicia com a Revolução Industrial.

acordo com Albuquerque e Oliveira (2002), o corpo humano era visto como uma máquina constituída por um conjunto de peças, visão de homem herdada do período renascentista. Sendo assim, o homem podia ser estudado desarticulando suas partes constituintes, ou seja, os órgãos que eram estudados e analisados separadamente. Cada peça ou órgão desempenhava uma determinada função, e a soma de todas elas formava o organismo completo. Para ilustrar essa concepção, Descartes compara o homem doente a um relógio avariado e um saudável a um relógio com bom funcionamento. Nesse sentido, curar a doença significa reparar a máquina, como já foi dito anteriormente.

Se considerarmos que a partir do século XVIII a racionalidade moderna coloca a ciência como caminho único da obtenção de verdades, e que essa visão se mantém até hoje, consideramos também que a razão científica nos dias atuais continua a reorganizar outras formas de expressão humana como as artes, a política, a moral, a filosofia, a religião etc. A ciência influi em todos os âmbitos sociais, e o imaginário das pessoas na nossa sociedade está “contaminado” com essa cosmovisão, que no âmbito da saúde leva a uma concepção de saúde-doença dicotomizada e de um homem fragmentado e cindido. Isso faz com que certas práticas e procedimentos médicos com base nessas concepções sejam disseminados, vistos como naturais e conseqüentemente, aceitos socialmente de modo passivo. (LUZ, 1988). Isso faz com que o homem deixe de ser visto na sua totalidade.

No século XIX, o âmbito político, econômico e social sofre profundas mudanças que deixaram marcas até os dias atuais. Tais mudanças implicam em novas concepções de homem e mundo que conseqüentemente são refletidos na concepção de saúde-doença dessa sociedade. (GONÇALVES, 2001a)

Segundo a autora, o surgimento do capitalismo é uma das mudanças importantes ocorridas no século XIX e faz com que haja uma exacerbada valorização do capital em detrimento dos demais aspectos sociais, pois a sociedade se organiza com base na propriedade privada dos meios de produção, na propriedade intelectual e no livre mercado. Nesse contexto, o Estado se fortalece economicamente ao mesmo tempo em que surge a produção da grande indústria. O indivíduo é afirmado como sujeito assim como sua subjetividade, e também é considerado livre e dono de sua vida, sendo esta a principal característica herdada do Renascimento.

O desenvolvimento das forças produtivas enfatiza o homem com livre-arbítrio e capaz de se mover social e economicamente, podendo consumir mercadorias de acordo

com suas necessidades reais ou potenciais. Ao mesmo tempo, contraditoriamente, esse sujeito individual e livre é negado, pois precisa ser controlado e treinado para estar a serviço do capital, se adaptando às necessidades do Estado, que representa o poder econômico e a classe que o obtém, ou seja, a burguesia. Com isso, o conhecimento produzido pela ciência também sofre influências com a nova ordem social, política e econômica produzida nessa época, se caracterizando pelo pragmatismo e servindo para aplicação de acordo com os interesses da classe detentora do poder econômico. (GONÇALVES, 2001a)

Nesse contexto, o saber médico ocidental tem como base a racionalidade moderna que, como já citado anteriormente, e se sustenta em três proposições: a primeira é a dos discursos com validade universal com caráter generalizante; a segunda é a do caráter mecanicista que tende a ver o Universo como uma máquina gigante subordinada a princípios de causalidade linear; e a terceira é a do caráter analítico, em que o todo pode ser dividido em partes para ser melhor compreendido teórica e experimentalmente. (BASTOS, 2006)

Nesse sentido, Ayres (2006) afirma que a Medicina tem se caracterizado por dar uma tradução progressivamente centrada em conhecimentos científicos vinculados à área biológica para os sofrimentos humanos e para as experiências de saúde e doença. Isso se reflete, segundo o autor, na crise que ela enfrentou no final do século XX e início do século XXI devido a alguns fatores, entre eles: a necessidade de especialização do profissional fazendo da prática médica uma prática muito onerosa tornando a medicina de qualidade inacessível a todas as pessoas; o distanciamento do sofrimento do indivíduo que procura um serviço de saúde causado pela especialização e pela segmentação das especialidades médicas que fazem com que o profissional esteja mais preocupado em identificar o que está acontecendo com o sujeito apenas do ponto de vista biológico; e a aplicação de técnicas estatísticas e probabilísticas associadas a fenômenos positivamente observáveis na totalidade orgânica com determinadas características relacionadas a modos de vida e características sociais que falam do coletivo, mas que se distanciam do cotidiano das pessoas por ser muito abstrato.

A esse respeito Bastos afirma:

O conhecimento médico, ao universalizar a categoria de corpo, reduzindo-o a uma materialidade anátomo-fisio-imagética desarticulada da subjetividade, faz da doença uma entidade genérica casual, desconsiderando o paciente e abandonando a experiência em favor do experimento. (BASTOS, 2006: 18)

Todos esses fatores fazem com que a Medicina seja extremamente positivista e objetiva, afastando-se da idéia de um sujeito que adocece e sofre com esse adoecimento, necessitando de um acompanhamento que o considere como um ser integrado (corpo e mente), e inserido num determinado contexto social que o torne singular e único.

De acordo com Plastino (2006), não é possível desconsiderar a vida psíquica e emocional do sujeito quando se trata das experiências do viver, adoecer e curar. Nesse sentido, a autora propõe um tipo de intervenção médica diferenciada daquela estabelecida na nossa sociedade, uma intervenção que articule uma série de ciências e saberes sobre o sujeito, que é um ser complexo e multideterminado. Segundo a autora, a dimensão causal e determinista reduzida ao corpo-máquina que compõe o conhecimento científico e que é base para a intervenção médica atual é relevante para o estudo do indivíduo, mas não pode ser considerado exclusivo por não serem suficientes para compreender as diversas dimensões e processos que constituem o homem e que fazem com que ele seja um sujeito e não apenas um organismo submetido a processos causais.

Nesse sentido, pode-se dizer que os ganhos obtidos com os avanços tecnológicos para o ser humano são inquestionáveis, sendo o único lado negativo dessas transformações a deposição excessiva de confiança na ciência e na tecnologia em detrimento das relações humanas nas últimas décadas do século XX.

A esse respeito Plastino (2006) afirma:

Para que os conhecimentos e avanços tecnológicos operados pela biomedicina não extrapolem sua relevante importância, é preciso dar ouvidos aos sentimentos de mal-estar, sem deixar-se deslumbrar pela sua eficiência pontual propiciada por aqueles avanços. (PLASTINO, 2006: 12)

Assim, pode-se observar que a Contemporaneidade se caracteriza pela junção dos avanços científicos com os tecnológicos, gerando uma nova mudança no modo de ver a realidade e atuar sobre ela: mais experimental, empírica e quantitativa. Com isso, o homem continua sendo visto como cindido entre corpo e mente, fragmentado em diversas partes que atuam de maneira independente (divisão baseada nas especialidades médicas), deixando de lado a visão de totalidade e unidade (LUZ, 1988).

De acordo com a autora, surge ainda um novo paradigma, o da dicotomia entre sujeito-objeto/subjetividade-objetividade, que permanece até os dias atuais. Desta forma, o homem é visto desde o Renascimento como ativo e completamente separado da natureza e do meio em que vive. Com isso, a natureza pode ser desvelada e transformada conforme as

necessidades reais e potenciais do homem (influências do capitalismo que surge nessa época como nova ordem econômica).

A medicina ocidental contemporânea, portanto, advém de um modo de pensar o mundo que é desvinculada dos contextos histórico-sociais e da psique humana. (BASTOS, 2006)

1.5. Discussões Atuais a Respeito da Concepção de Saúde-Doença

Levando em conta todos os aspectos acima levantados a respeito da Contemporaneidade, observa-se nos dias atuais uma dificuldade em conseguir definir o conceito de saúde. Boruchovitch e Mednick (2002), com base em diversas pesquisas sobre a concepção de saúde, afirmam que um conceito adequado e universalmente válido de saúde é inalcançável, principalmente porque o termo saúde é carregado de valor cuja significação é altamente relacionada a diferentes objetivos que governam seu uso. A dificuldade na definição que dá o caráter de inalcançável para tal conceito, segundo os autores, se dá pelo fato da concepção de saúde ser uma construção multidimensional, ou seja, implica em abranger diversos aspectos diferentes que caracterizem o conceito e que são definidos de acordo com os interesses de quem o define.

Com isso, observa-se a existência de diversas definições de saúde nos dias atuais.

De acordo com Balog (*apud* Boruchovitch e Mednick, 2002), há três visões principais: 1) A concepção da Medicina tradicional; 2) A concepção da Organização Mundial de Saúde; e 3) A concepção Ecológica.

1) A primeira visão, como descrevem os autores, é a Medicina Tradicional ou o chamado, Modelo Biomédico. Essa visão define saúde como ausência de doença, sintomas, sinais ou problemas. Com essa definição, observa-se uma ênfase na doença e uma negligência do ser humano como um todo constituído e influenciado por diversos fatores que não apenas biológicos.

Nos dias atuais, observa-se uma contradição em relação a essa concepção, pois se por um lado é clara a tendência a abandonar essa visão dicotomizada e reducionista do processo de saúde-doença por uma que considere o indivíduo como um ser multideterminado que se relaciona com o meio onde vive, por outro, de acordo com

Barros (2002), ela ainda é considerada a visão predominante atualmente na nossa sociedade.

Plastino (2006) discorda dessa visão exclusivamente biomédica afirmando que é importante que a Medicina olhe o sujeito como um ser constituído por diversas dimensões (biológica, social, psicológica, etc). Para a autora, a ciência médica deveria se propor a tratar o homem doente e não apenas a doença, tendo na sua intervenção as diversas faces do sujeito como um foco de trabalho, abandonando assim a idéia de que a ciência positivista é verdade absoluta.

Bastos (2006) também faz uma crítica a essa definição da Medicina Tradicional, pois ela trata a doença como uma entidade genérica e universal, com uma causa exclusivamente biológica, que corresponde de um desvio da norma e que transcende o contexto social e cultural. Além disso, ela argumenta que

A visão reducionista do corpo humano, descontextualizado social e historicamente, esvazia-o de outras significações que não sejam as da ordem puramente orgânica, levando a um apagamento do sujeito. O sujeito – evidentemente encarnado num corpo que, também, é biológico – só existe enquanto tal como um produto social-histórico. A história que a medicina toma (anamnese) não tem qualquer dimensão histórico-social. Ela é um instrumento para a busca da causa orgânica do adoecimento do organismo. (...) É dessa forma que, para o pensamento médico, o adoecer se torna doença. A causalidade da doença é buscada no substrato anátomo-fisiopatológico do organismo. As necessidades do paciente são valorizadas apenas sob esse vértice. O psiquismo se separa do corpo. O sujeito doente desaparece. Ele se torna um objeto: a doença. A redução do doente à doença decorre, desse modo, de uma tradição filosófica que separa psiquismo, sociedade e história, reduzindo-os à natureza entendida como natureza biológica do homem. (BASTOS, 2006: 27)

Sayd (*apud* BASTOS, 2006: 192) ainda afirma que essa visão da Medicina tradicional tem feito com que a noção de doença ganhe uma ampliação desmensurada, fazendo com que a vida se torne medicalizada. A questão colocada é que não se trata mais de ter saúde para viver, mas sim, de viver tentando manter a saúde. A medicina faz constantes alertas sobre o perigo de adoecer e, os indivíduos, vivendo como doentes potenciais, acabam ficando vigilantes e voltados para sua “obra fisiológica e privada”.

De acordo com Bastos (2006: 193), a medicina ocidental contemporânea “(...) precisa trabalhar com o paradoxo da objetividade do conhecimento e da subjetividade da experiência.” Caso isso não aconteça, a autora afirma que ocorre a objetivação tanto de médicos quanto de pacientes, pois o corpo e conseqüentemente o indivíduo, são tratados

como máquinas, reduzidos ao seu funcionamento orgânico (que têm que estar dentro da chamada “normalidade”), sendo, assim, totalmente dessubjetivados.

2) A segunda visão é proposta pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization – WHO, 1948), que define saúde como “(...) um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de distúrbios ou doenças.”. Essa definição difere da anterior, pois incorpora os aspectos econômicos, políticos, sociais e psicológicos na definição de saúde. Mesmo assim, sofre críticas por ser considerada utópica, inalcançável e irreal e por desviar a dificuldade na definição de saúde para a definição de bem-estar, que também é um conceito não definido e que pode ser considerado subjetivo.

De acordo com Segre e Ferraz (1997), o caráter utópico dessa definição de saúde se dá pela alusão a um estado de “perfeito bem-estar”. Segundo os autores, o conceito de perfeição não é possível de se definir universalmente, pois depende de um contexto que lhe empregue sentido a partir da linguagem e experiência de cada indivíduo. Com isso, perfeição não pode ser considerada uma categoria que existe por si mesma, pois esse conceito depende das crenças e valores de cada um.

3) Por último, há a concepção ecológica de saúde que surgiu entre as décadas de 60 e 70. Essa concepção considera saúde como sendo o estado de perfeita e contínua adaptação do homem ao seu ambiente. Como as demais, essa concepção também é criticada, pois não há uma distinção clara entre o que constitui uma adaptação saudável ou não, pois os indivíduos podem se adaptar a uma condição de doentes, mórbidas ou que provoquem alguma enfermidade, por exemplo.

Barbosa (1985) afirma que essa concepção fica limitada aos componentes físico-biológicos do ambiente no qual o homem está inserido. Forattini (1990) complementa a crítica dizendo que ela ignora os determinantes sociais da doença.

Segundo Forattini (1990), a visão ecológica do processo de saúde-doença pode levar à idéia de que a saúde individual pode ser vista como separada e independente do estado de saúde coletivo, pois há uma ênfase nos fatores biológicos da gênese da doença. Ele afirma que atualmente tem crescido a tendência de se incluir o âmbito social nas análises e interpretações a respeito do processo de saúde-doença, de maneira que as repercussões da enfermidade passam a ser consideradas quando o relacionamento do doente com outras pessoas fica prejudicado, focando-se no “papel de doente” que o

indivíduo assume na sociedade. Além disso, deve-se atentar para determinantes específicos de cada contexto social que influenciam no estado de saúde dos indivíduos, assim como nos comportamentos de cada população determinados sócio-econômico e culturalmente.

O conceito de ambiente, portanto, deveria ser entendido em seu significado por inteiro, ou seja, incluindo o âmbito social e conseqüentemente questões populacionais relacionados ao processo de saúde e doença. (FORATTINI, 1990).

2. A DOENÇA CRÔNICA

2.1. Histórico da Doença Crônica

Nos séculos XVII, XVIII e XIX, a maior parte da população americana em geral morria por doenças causadas pela falta de saneamento básico, contaminação de alimentos e contato com pessoas doentes. As epidemias de varíola, difteria febre amarela, gripe e sarampo eram muito comuns, principalmente depois da chegada de colonizadores europeus contaminados. Os microorganismos responsáveis por essas doenças não existiam na América, e por isso, eram difíceis de serem curadas ou controladas, pois a população nativa não possuía imunidade e conhecimentos suficientes para combater os agentes infecciosos. Melhorias em relação à assistência na saúde pública, higiene pessoal e nutrição adequada levaram a um declínio de mortes causadas por essas doenças. (STRAUB, 2005)

Nos dias atuais, mesmo contando com melhores condições de vida e maiores avanços na medicina, o autor afirma que as doenças infecciosas ainda são muito presentes em países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil. Por outro lado, nota-se também um aumento significativo de doenças até então ausentes no perfil nosológico da nossa população: são as chamadas “doenças de estilo de vida”, ou seja, doenças em que o risco de aparecimento é aumentado por hábitos dos indivíduos. Exemplos muito comuns desse tipo de doença são o AVC, o câncer e doenças cardíacas, em que atitudes do estilo de vida que propiciam os seus aparecimentos são: o ato de fumar, não praticar exercícios e ter uma dieta rica em gorduras.

Outra mudança apontada pelo autor em relação às mortes causadas por doenças refere-se à diferença nos padrões de cada tipo. Antes do século XX, as principais causas de doença e de morte eram os transtornos agudos, em que o indivíduo se recuperava ou morria rapidamente. Atualmente, nota-se um crescimento das doenças crônicas em que as pessoas vivem com uma enfermidade por anos, podendo curar-se, fazer tratamentos curtos ou prolongados, prevenir-se de mortes prematuras e manter a qualidade de vida.

No Brasil, o aumento de doenças crônicas se deve às diversas transformações científicas e tecnológicas que vêm ocorrendo no campo da saúde nas últimas décadas. Por volta do início dos anos 2000, o Brasil possuía em média cerca de 325 milhões de pessoas portadoras de algum tipo de patologia crônica (SANTOS e SEBASTIANI, 2001).

Essas mudanças têm influenciado o perfil nosológico da população, pois como já foi dito anteriormente, há um maior controle e cura de doenças infecciosas através do descobrimento de medicamentos e terapêuticas que evitam que os sujeitos infectados morram. Com isso, há mudanças mais profundas nas condições de vida da população em relação ao processo de saúde-doença (maior controle e possibilidade de cura para algumas doenças), fazendo com que haja um aumento da expectativa de vida devido à possibilidade do prolongamento da mesma por meio de novos recursos empregados. Se por um lado as pessoas vivem mais em virtude do avanço da ciência, por outro elas acabam desenvolvendo maior quantidade de doenças crônicas, que antes não eram tão comuns devido à morte prematura dos indivíduos. Com isso, as doenças crônicas são consideradas a maior causa de morte no Brasil atualmente (FREITAS e MENDES, 2007).

De acordo com Straub (2005), quatro em cada cinco pessoas com mais de 70 anos tem pelo menos um problema crônico de saúde. Dentre esses problemas há os não fatais como sinusite crônica, problemas de catarata e veias varicosas e os fatais ou doenças crônicas irreversíveis como câncer e doenças cardíacas. O grande número de idosos com problemas crônicos de saúde se deve, provavelmente, ao acúmulo de fatores de risco, como tabagismo, o consumo de álcool e vida sedentária.

De acordo com Freitas e Mendes (2007), atualmente o perfil epidemiológico do Brasil pode ser caracterizado, principalmente, pelas doenças chamadas transmissíveis (crônicas ou não) e pelas doenças crônicas não transmissíveis. Como já dito anteriormente, o controle das doenças infecto-contagiosas significa uma importante diminuição da taxa de mortalidade, pois estas são a quinta maior causa de morte no país. Em relação às doenças crônicas, o desenvolvimento tecnológico e científico tem possibilitado que o diagnóstico seja feito prematuramente, possibilitando, com isso, que o tratamento adequado também tenha um início prematuro, levando à obtenção de melhores resultados no controle ou cura das enfermidades. Além disso, os avanços científicos têm contribuído com a possibilidade de oferecer melhores condições de vida aos portadores quando estes se encontram em situações irreversíveis, como paraplegias, amputações de membros, etc.

Almeida et al (2002) também afirmam que o aumento da prevalência de doenças crônicas se deu devido ao envelhecimento da população e acrescentam que diferentemente de outros problemas de saúde, as doenças crônicas afetam os diversos grupos sociais de maneira homogênea. Apesar de se expressarem igualmente nas diversas camadas populares, observa-se que a gravidade das enfermidades varia de acordo com a classe

social dos indivíduos, sendo mais severa nos chamados “socialmente excluídos”, como moradores de rua, por exemplo.

Néri e Soares (2002) apontam para a desigualdade na distribuição de cuidados médicos de acordo com a classe social da população, concluindo que as classes sócio-econômicas mais favorecidas têm mais acesso e utilizam os serviços de saúde com mais frequência. Além disso, apontam para o dado de que os menos privilegiados tendem a adoecer mais precocemente, sendo 30 anos o tempo aproximado de antecedência para o desenvolvimento de alguma doença crônica degenerativa em indivíduos na base da pirâmide social se comparados com aqueles que se encontram no topo da pirâmide. Isso se deve, principalmente, à desigualdade de acesso aos equipamentos de saúde com base na condição sócio-econômica da população.

2.2. Caracterização das Doenças Crônicas

Segundo Martins et al (1996), as doenças crônicas foram definidas pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, em 1957, como a

(...) permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um período de supervisão, observação e cuidados. (MARTINS et al, 1996: 6)

Zozaya (*apud* SANTOS e SEBASTIANI, 2001) complementa a definição acima dizendo que doença crônica é

(...) qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle e cuidados. São produzidas por processos mórbidos de variada etiologia, que por sua relativa frequência e severidade, revestem singular importância médica, social e econômica para a comunidade. (2001: 149)

Já Schneider (*apud* SANTOS e SEBASTIANI, 2001) afirma que

(...) certos indivíduos se tornam doentes crônicos pela simples razão de apresentarem alterações somáticas tão importantes que são forçados a renunciar a qualquer possibilidade de adaptação e de desenvolvimento, mesmo restrito e sem necessidade de cuidados constantes. (2001: 149)

As doenças crônicas também podem ser definidas e caracterizadas como sendo incuráveis, de longa duração (mais de três meses), com progressão lenta e início agudo ou gradual (OMS, 2008; ROLLAND, 1995).

As doenças crônicas podem ser classificadas em dois tipos: com início gradual e com início agudo. De acordo com Sarafino (1997), há aspectos que podem ser considerados semelhantes em ambos os tipos: tanto portadores, quando familiares necessitam passar por um momento de adaptação à nova situação devido à ruptura nas suas atividades cotidianas. Essa adaptação consiste em fazer ajustes permanentes no âmbito social e emocional, pois a ruptura causada pelo diagnóstico leva, principalmente, à mudanças de planos, que podem ser ajustados à nova realidade, adiados ou definitivamente cancelados.

A diferença das doenças crônicas com início súbito ou gradual está na maneira como ela surge e no tempo de ajuste dos envolvidos à nova situação. As doenças com início gradual possibilitam que o indivíduo e a família se reorganizem, reestruturando os papéis familiares, readaptando a rotina e os modos de vida dos envolvidos após o diagnóstico. Isso permite que haja a possibilidade de um melhor manejo da afetividade familiar em um maior tempo em relação à doença com início agudo, possibilitando com isso, um período de ajustamento maior. Exemplos de doenças com início gradual são: Mal de Alzheimer, Hepatite C, Diabetes Mellitus, etc. As doenças com início agudo, por sua vez, exigem dos sujeitos envolvidos mudanças muito rápidas e uma maior capacidade de administrar situações de crises em um tempo muito reduzido. Pode-se citar como exemplo o infarto do miocárdio, acidente vascular cerebral, acidentes que resultam em amputação, etc. (ROLLAND, 1995)

Além do tempo de ajustamento à nova condição de adoecimento, durante o curso da doença e do tratamento fatores podem influenciar nesse período. Desfigurações físicas, por exemplo, são muito mais difíceis de serem aceitas pelo próprio paciente e por outras pessoas do que disfunções de algum órgão interno, como o rim ou fígado. Há também implicações do próprio tratamento, que podem ser considerados muito penosos pelos pacientes e pelas pessoas envolvidas, como dietas forçadas, medicações com intensas contra-indicações e procedimentos dolorosos (SARAFINO, 1997)

Há diferentes maneiras de encarar situações difíceis como o aparecimento de uma doença crônica. O autor ressalta a resiliência como melhor forma de enfrentar situações

difíceis, pois é um momento vivido pelo indivíduo em que há um equilíbrio entre desespero e esperança, permitindo que o mesmo encontre motivações e qualidade de vida.

Resiliência de acordo com Castro e Moreno-Jiménez (2007) “(...) é um conceito dos campos do desenvolvimento e da saúde que se refere à capacidade de adaptação positiva de crianças, jovens e adultos frente a circunstâncias adversas e de risco, como é a doença crônica.” (2007: 81)

Ainda de acordo com os autores, a resiliência é a possibilidade de superação em um sentido interativo, sem que necessariamente haja uma eliminação do problema. Ela é, portanto, um novo contexto em que o problema é re-significado, ou seja, o indivíduo passa a viver a adversidade de uma forma que consiga enfrentá-la de maneira positiva. Os autores ressaltam que a resiliência não pode ser considerada como um aspecto inato dos indivíduos, mas como uma forma de enfrentamento adquirida ao longo do desenvolvimento.

A maneira como as pessoas enfrentam situações difíceis, principalmente de adoecimento, depende de muitos outros fatores, tais como idade, gênero, classe social, crenças religiosas, maturidade emocional e auto-estima. (MOOS e SCHAEFER *apud* SARAFINO, 1997). O autor cita alguns exemplos de como esses fatores podem influenciar na forma de enfrentamento de cada pessoa de acordo com o contexto em que estão inseridos.

Em relação ao gênero, os homens da nossa atual sociedade costumam ter mais dificuldades em aceitar uma postura de dependência e passividade frente à doença, deixando de lado a posição de poder e independência que ocupam. Já em crianças, a doença pode afetar seu desempenho escolar e sua interação, fazendo com que ela tenha prejuízos no seu desenvolvimento, além de exigir, dependendo do tratamento, um afastamento temporário de membros de sua família. Os adolescentes conseguem compreender melhor do que as crianças informações a respeito da sua doença e tratamento, mas a forma como irão lidar com seu adoecimento, provavelmente passará pela questão da aceitação por um grupo no qual se identifique e que seja considerado igual, podendo, com isso, negar aspectos importantes da sua condição e desprezar cuidados médicos com medo de se tornarem diferentes.

Em relação à maneira com que as doenças crônicas se desenvolvem, Rolland (1995) afirma que elas podem assumir três cursos distintos: progressivas, constantes ou

reincidentes/episódicas. As doenças progressivas são na maioria das vezes sintomáticas e que progridem em relação ao seu grau de severidade. Geralmente, exigem que o indivíduo e a família se deparem com as limitações graduais impostas pela doença e com as constantes readaptações e mudanças de papéis. Por isso, é importante que haja uma flexibilidade familiar e uma disposição para utilizar recursos externos. Pode-se citar como exemplos desse tipo de doença, o câncer, o Alzheimer, a Hepatite C, a diabetes juvenil, a artrite reumatóide e a enfisema.

As doenças de curso constante são aquelas que se estabilizam após um evento inicial e geralmente observa-se um déficit ou limitações funcionais após esse primeiro episódio. Podem ser observadas recorrências, fazendo com que o indivíduo e a família se deparem com mudanças permanentes e até previsíveis por um período de tempo. Diferentemente das doenças com curso progressivo em que as mudanças são muito freqüentes, nesse tipo de doença há poucas tensões de novas demandas e eventuais trocas de papéis entre os membros da família. Derrame, infarto do miocárdio de episódio único, amputações e danos na medula espinhal com paralisia são exemplos de doenças crônicas de curso constante.

O terceiro tipo é o de doenças crônicas que se caracterizam como reincidentes ou episódicas, ou seja, há a alternância de períodos estáveis com ausência de sintomas com períodos de exacerbação dos mesmos, ou seja, períodos de crise. Famílias que possuem membros com essas doenças, geralmente apresentam rotinas constantes de vida, ao mesmo tempo em que precisam ser bem flexíveis para que seja possível um movimento das formas de organização familiar quando ocorrem os períodos de crise. Não se observa muito a redistribuição dos papéis familiares, sendo o foco da tensão do sistema, a incerteza de quando será a próxima crise. São exemplos desse tipo de doença, o câncer em remissão, a úlcera péptica, a colite ulcerativa, a asma, enxaquecas e estágios iniciais de esclerose múltipla.

A possibilidade real de morte frente a uma doença grave ou de um possível encurtamento da vida podem ser considerados aspectos críticos de todos os tipos de doença crônica, levando a um intenso impacto psicossocial. O surgimento dessas doenças gera uma ruptura e uma quebra de dinâmica na vida do paciente e seus familiares, que exige, como já foi dito anteriormente, uma reestruturação e uma adaptação da rotina e dos modos de vida dos envolvidos. O reajuste implica em uma mudança da estrutura familiar, troca de papéis, soluções de problemas ou manejo afetivo da família. Em indivíduos

jovens e adultos, principalmente, há um temor intenso causado pela possibilidade da finitude sem que tenham tido a chance de realizar seus “planos de vida”, além de um medo de estarem sozinhos durante a morte. Nessas situações, tanto o indivíduo doente, quando os familiares vivenciam a tristeza e a separação antecipatórias que permeiam diversos momentos da fase de adaptação e ajustamento. (ROLLAND, 1995). A quebra da dinâmica causada pela descoberta da doença acaba por abalar também as relações existentes entre o indivíduo consigo mesmo e com o mundo que o cerca, visto que ele está inserido em um ambiente social no qual age determinando e sendo determinado pelas relações no seu processo de existir (SANTOS e SEBASTIANI, 2001).

Domingues (1992) afirma que essa ruptura se dá em vários momentos ao longo do curso da doença. Segundo a autora, o doente crônico vivencia momentos de alternância entre a melhora e a piora do seu quadro. Esses momentos são exacerbados por situações sociais em função da limitação, ou seja, as limitações muitas vezes podem ser impostas pela doença ou pelo meio social. Essas suas variáveis definem os graus de limitação funcional que é o causador do desequilíbrio da dinâmica de vida, ocasionando, portanto, desestabilização no âmbito do trabalho, familiar e social.

Além dessa classificação das doenças crônicas de acordo com a maneira como se manifestam, há uma outra divisão proposta por Donoghue e Siegel (1992) que distinguem as doenças crônicas entre visíveis e invisíveis. Os autores se detêm nas doenças crônicas invisíveis caracterizando-as como doenças que possuem uma cronicidade e que os sintomas não são externamente manifestados. Os exemplos mais comuns desses tipos de sintomas são: fadiga crônica, dor crônica, perda de memória, distúrbios visuais, fraqueza dos músculos, dificuldades cognitivas, etc. De acordo com os autores, esses sintomas não mostram e não tornam óbvio para quem observa o sofrimento do doente, como ocorre, por exemplo, em casos de feridas que sangram, curativos com pontos, lesões cutâneas ou até mesmo deficiências físicas. Com isso, portadores de doenças crônicas invisíveis podem levantar suspeitas nas pessoas em relação à autenticidade dos seus sentimentos, fazendo com que estas se afastem ou não compreendam o que está acontecendo. Nessas situações, o portador sofre com a doença e com as reações negativas das pessoas que o cercam, ficando confuso, solitário e com a auto-estima abalada.

Além disso, os sintomas de doenças crônicas invisíveis além de serem inobserváveis são também difíceis de serem mensurados, pois são experiências subjetivas. Isso faz com que essas experiências sejam difíceis de serem aceitas, tanto por portadores

(que relutam em aceitar determinadas situações, como por exemplo, a perda de memória), familiares (que podem achar que os sintomas não são autênticos e que o doente “os cria” quando é conveniente, por exemplo) e profissionais da saúde (que podem atribuir esses sintomas à outras doenças, distúrbios ou mesmo estilos de vida).

Em relação ao curso das doenças crônicas, Rolland (1995) afirma que de maneira geral, pode ser dividido em três fases temporais desenvolvimentais: 1) Fase da crise; 2) Fase crônica; e 3) Fase terminal. Cada uma dessas fases tem suas próprias tarefas desenvolvimentais que requerem atitudes, investimentos e mudanças familiares diferentes.

1) A fase da crise inicia-se no período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando a família e indivíduo sentem que alguma coisa está errada, mas não sabem o que é e nem conseguem identificar a origem do problema. Essa fase inclui o momento da revelação da enfermidade pelo médico e um plano de tratamento, e por isso, torna-se essencial, nesse período, um reajustamento e um manejo afetivo por parte de todos os envolvidos.

A revelação do diagnóstico é considerada um momento muito delicado tanto para o portador e familiares, quanto para a equipe médica. Na pesquisa intitulada “Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos”, Oliveira et al (2004) relatam a experiência de pais, adolescentes e de médicos no momento do recebimento do diagnóstico de uma doença crônica e depois da confirmação do mesmo. Os pais (principalmente as mães) disseram sentir que alguma coisa estava errada devido à aparição e à percepção de alguns sintomas nos seus filhos. Após a confirmação, muitos deles passaram por momentos de negação do que havia sido dito pelo médico, para, depois de um período de ajustamento, conseguirem aos poucos aceitar o diagnóstico.

Para os adolescentes, o diagnóstico evocou diversos sentimentos. Primeiramente, eles precisaram lidar com o fato de que são doentes crônicos, para depois, conseguirem lidar com o fato de que seriam diferentes e que não poderiam fazer as mesmas coisas que os outros jovens da mesma idade fazem. Muitos deles mostraram ter dificuldades em lidar com os sinais da doença, negando em alguns momentos seus sintomas numa tentativa de se sentirem “normais”.

Para os médicos, a comunicação parece ser contraditória, pois ao mesmo tempo em que confirmam a presença de uma doença crônica, eles também podem falar da

possibilidade de cura, de melhora através de algumas terapias ou do possível aumento da qualidade de vida. Além disso, eles geralmente precisam lidar com as dificuldades de dar uma má notícia, tendo para isso, cautela sobre o que dizer e para quem dizer. Buscam também, nesse momento, levar esperança e alternativas de tratamento, para que possam pensar junto do doente e da família o que fazer dali em diante.

Moos (*apud* ROLLAND, 1995) cita algumas tarefas que podem ser feitas nessa fase da doença, tanto por portadores, quanto por familiares. Entre elas estão: aprender a lidar com a dor, incapacitação ou outros sintomas relacionados à doença; aprender a lidar com o hospital e com os procedimentos terapêuticos; estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe de saúde que presta assistência; criar um significado para a doença de maneira que o doente consiga sentir-se competente; buscar uma posição de aceitação da mudança permanente que a doença causa, mantendo um sentimento de continuidade entre passado, presente e futuro; unir-se para conseguir uma reorganização familiar num menos tempo possível; desenvolver flexibilidade no sistema familiar, tendo em vista objetivos futuros; entre outras.

A saída do período de crise e a entrada da fase crônica que leva o paciente e seus familiares a criarem estratégias de ajustamento e adaptação são essenciais para que o doente possa criar novas formas de viver, considerando suas novas limitações de maneira a conseguir obter qualidade de vida na sua nova situação. (ROLLAND, 1995)

2) A fase crônica pode ser longa ou curta e é o período entre o diagnóstico e o ajustamento para a fase terminal em que há a adaptação à nova realidade por parte de doentes e familiares que tentam encontrar um novo modo de funcionar. Essa fase é marcada por constâncias, progressões ou mudanças episódicas, ou seja, não há um padrão de expressão da doença ou padrão comportamental dos indivíduos. Com isso, não se pode tomar como base para caracterizar esse período o padrão biológico da doença, mas sim, um construto psicossocial chamado pelo autor de “fase de conviver com a doença crônica”. Mesmo não possuindo um padrão, a vivência da fase crônica da doença geralmente enfatiza a questão da autonomia e a criação de uma estrutura viável adaptada às novas realidades da doença.

Nesse período, a família chega a um acordo psicológico e organizacional feito com as mudanças realizadas após a confirmação do diagnóstico, desenvolvendo assim, um *modus operandi* adequado para a situação. Como essa fase pode ser longa ou curta, a adaptação da família pode variar entre os extremos, ou seja, pode durar décadas com a

presença de uma doença crônica fatal, como também pode ser rápida como ocorrem com doenças crônicas com progressão rápida. O autor chama de tarefa-chave para essa fase a capacidade da família em se manter o mais normal possível em relação às rotinas, mesmo estando diante de uma doença que faz com que haja um desequilíbrio familiar. Uma outra tarefa importante é a de tentar manter a máxima autonomia possível de todos os membros da família diante da tentação de manter uma dependência e forte ligação com e por causa do indivíduo enfermo que necessita de cuidados. Isso ocorre mais frequentemente em doenças debilitantes não fatais, como é o caso de demências e derrames maciços, em que a família pode se sentir sobrecarregada por conta de um problema considerado “interminável”. Nesses casos, podem surgir sentimentos paradoxais em que a esperança de retomar um ciclo de vida “normal” só será realizada após a morte da pessoa doente.

Além disso, é nessa fase em que a maior parte do tratamento ocorre. De acordo com Domingues (1992),

(...) a organização do status social decorrente da doença e a necessidade de controle desta transformação orientam-se a partir da relação com o tratamento e a possível debilitação pelo tratamento. Isto demonstra que há uma real necessidade de formulação diagnóstica e proposta de tratamentos, a serem socialmente construídas para que as alterações, no indivíduo não sofram uma desorganização social e psíquica, com total transformação da sua identidade. (DOMINGUES, 1992:11)

Ainda de acordo com a autora, a doença supõe que o portador vivencie uma experiência de doente crônico para poder organizar uma rotina diária em que a doença seja um processo que faça parte do seu cotidiano abrangendo as mudanças necessárias à sua atual condição.

A hospitalização do doente crônico se concentra nessa fase da doença, mas também abrange a fase terminal em alguns casos. Em relação ao indivíduo institucionalizado em um equipamento de saúde, Berezovsky (*apud* DOMINGUES, 1992) afirma que a sociedade vê o doente crônico como

(...) doente que, ao ser admitido no hospital, sente-se como pessoa que deixou de ser capaz, para assumir plena responsabilidade por suas decisões e ações, para se sujeitar às contingências impostas por sua doença, pelo regulamento do hospital e pelo tipo de tratamento a receber. (1992:9)

Essa questão apontada pela autora é de suma importância, pois muitas das atitudes tomadas nesse período podem determinar a maneira como se dará o curso da doença. De acordo com ela, durante o tratamento, principalmente aquele realizado dentro do hospital, é estabelecida uma divisão do trabalho entre profissional da saúde e o portador da doença

crônica. Parte-se do pressuposto que o portador não tem informações e conhecimentos adequados em relação à sua enfermidade, competindo apenas aos profissionais a tarefa da transmissão e preparo desse indivíduo para os procedimentos determinados pelos médicos. Nessa situação, o doente é colocado na posição de “objeto institucional”, tendo que ser submetido à hierarquização da instituição, em que o único condutor do processo terapêutico é o médico.

A autora afirma que com isso, há uma separação entre doente e doença. Em casos de portadores de doenças crônicas, isso se torna uma questão delicada, pois a enfermidade cindida do indivíduo, depois do diagnóstico, passa a ser um traço da sua identidade, alterada para poder se adaptar à nova condição de vida. Depois dessa dicotomização, a doença começa a ser considerada como dado objetivo e passa a pertencer a quem a trata (no caso profissionais da instituição) e não a quem a possui (portador), pois o que é valorizado dentro da instituição é a expressão física e orgânica de um distúrbio objetivo e não a vivência do adoecimento por parte dos doentes e familiares.

O doente crônico é para a sociedade, segundo a autora, aquele que adquiriu a doença e que necessita, portanto, tratá-la. Contraditoriamente a essa visão, pode-se notar que, quando hospitalizado, os cuidados e tratamentos são colocados apenas sob a responsabilidade dos profissionais de saúde, tirando totalmente essa tarefa das mãos dos enfermos. Estes, apenas precisam seguir as orientações dadas, tendo que se obrigarem a esquecer que possuem um compromisso social mais amplo do que aspectos relacionados à sua doença, ficando submetidos, dessa forma, às determinações da instituição em que estão inseridos.

3) A última fase é a fase terminal, que é aquela que se coloca a inevitabilidade da morte diante da doença. Nesse período é necessário que haja a elaboração de lutos, pois é uma fase em que há a predominância de questões relacionadas a separações, morte e tristeza.

De acordo com Rezende et al (2004), é nessa fase que o papel dos cuidadores se torna mais importante, ao mesmo tempo em que se torna mais difícil. O cuidado do portador que está fora de possibilidades de cura implica na superação de diversos desafios, que envolvem dispensar um longo tempo com o doente, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional e riscos mentais e físicos. Por esses motivos, essa fase é considerada como a mais angustiante e complicada, pois além dos fatores supracitados, é preciso administrar situações de intenso sofrimento relacionadas ao enfermo, tais como

dores, procedimentos incômodos, estados mentais alterados, sentimentos de angústia e depressão.

Adicionado a isso, os autores afirmam que o momento é delicado devido à perda de autonomia do doente, exigindo, portanto, que familiares tomem decisões que muitas vezes são difíceis de serem tomadas diante do enfrentamento da morte.

2.3. Hepatite C

Atualmente, a Hepatite C, uma das principais hepatopatias crônicas, tem ganhado destaque entre as doenças infecto-contagiosas pelo aumento significativo de casos nos últimos anos. Identificada em 1989, o vírus da Hepatite C representa hoje um dos mais relevantes problemas de saúde pública devido às suas particularidades (serão explicitadas a seguir) e à sua capacidade de se tornar crônica (TEIXEIRA et al, 2006). De acordo com o Programa Nacional de Hepatites Virais (PNHV, 2007), a Organização Mundial de Saúde (OMS) calcula a existência de 170 milhões de portadores crônicos da Hepatite C no mundo, sendo cerca de três milhões de pessoas infectadas no Brasil.

A Hepatite C é uma inflamação no fígado causada pelo vírus HCV, que não gera resposta imunológica adequada no organismo como as demais Hepatites. Com isso, a infecção aguda torna-se menos sintomática, fazendo com que a maior parte das pessoas infectadas se tornem portadoras de hepatite crônica a longo prazo (60% dos casos), além de terem as chances aumentadas de desenvolverem cirrose hepática e/ou câncer de fígado, os últimos estágios da doença. O fato da Hepatite C ser assintomática (90% dos casos) dificulta o diagnóstico precoce, ao mesmo tempo em que possibilita o aumento da gravidade da enfermidade. Além da particularidade da assintomatologia, não existe vacina de prevenção como ocorre com as Hepatites A e B e a sua forma de transmissão ainda é muito discutida. (JORGE, 2007)

Por ser uma doença assintomática, a maioria das pessoas desconhece seu diagnóstico, que segundo Jorge (2007), só é realizado através de exames de doação de sangue, exames de rotina ou quando há sintomas da cirrose hepática. Com isso, Passos (1999) afirma que há o agravamento da cadeia de transmissão e infecção pelo vírus, sendo, portanto, a Hepatite C considerada "a grande pandemia do próximo milênio", merecendo e conquistando cada vez mais espaço nas discussões de políticas públicas brasileiras (PASSOS, 1999: 226).

Segundo o PNHV (2007), a principal via de transmissão é o contato com sangue contaminado, fazendo dos usuários de drogas injetáveis, receptores de transfusões sanguíneas (principalmente antes de 1992) e homens que fazem sexo com homens (HSH) os principais grupos de risco. Além dessas formas mais comuns de transmissão, há a possibilidade de contaminação através de procedimentos com instrumentos não esterilizados como: acupuntura, “piercings”, tatuagem, droga inalada (com compartilhamento do canudo), manicures, barbearia e uso de instrumentos cirúrgicos e pelos tratamentos odontológicos. De acordo com Jorge (2007), é possível também a transmissão vertical (mãe para filho), dependendo da quantidade de vírus circulante no momento do parto e da co-infecção com o vírus do HIV.

De um modo geral, o quadro clínico é semelhante ao das outras hepatites. De acordo com Fortes e Ohkawara (site da Liga de Hepatites da UNIFESP visitado em 2008), a doença possui duas fases:

- Fase aguda: 90% dos casos são assintomáticos, porém, nos casos sintomáticos podem ocorrer sintomas como febre, mal-estar, cefaléia, dores musculares, náuseas e vômitos, até sintomas como icterícia (pele e olhos amarelados), colúria (urina muito escura) e hipo ou acolia fecal (fezes esbranquiçadas). Além disso, o fígado pode estar aumentado e sensível à dor.
- Fase crônica: Ocorre quando a inflamação permanece no fígado por mais de seis meses. Esses casos podem evoluir para a cirrose e/ou câncer no fígado (hepatocarcinoma) em cerca de 20 anos, desde que não haja outros fatores associados como, por exemplo, ingestão de álcool e/ou co-infecção com o vírus do HIV. Isso caracteriza a Hepatite C como uma doença com longo período de evolução.

Em relação ao tratamento medicamentoso, é preciso que o portador realize uma série de exames médicos específicos para que seja possível identificar qual a terapêutica mais adequada para cada caso e se o tratamento se faz necessário, dependendo da fase da doença em que o portador se encontra (VARALDO, 2000). Esse tratamento pode ser feito apenas com um medicamento chamado Interferon alfa ou com o mesmo associado à Ribavirina. A associação dos dois remédios pode erradicar o vírus em 54 a 56% dos casos (MIYAZAKI et al, 2005).

Por se tratar de uma doença crônica, é importante destacar o impacto do diagnóstico na vida do portador. De acordo com Varaldo (2000), em uma pesquisa realizada com os associados de Grupo Otimismo (ONG de apoio a portadores de Hepatite C), 92% dos entrevistados dizem que no momento do diagnóstico a palavra “crônica” foi muito mais impactante do que a palavra “hepatite”, pois “crônica” traz uma idéia de permanência, coisa definitiva. Segundo o autor, o diagnóstico afeta mais a qualidade de vida do que a própria doença, quando não está sendo realizado o tratamento. Isso ocorre, pois os indivíduos que são informados da sua infecção pelo vírus HCV passam a ter uma percepção subjetiva da sua saúde física e mental sumamente pobre pelo fato da Hepatite C ser assintomática, levando a limitações das atividades diárias e problemas emocionais.

Além do diagnóstico, há outros fatores que influenciam de maneira importante a vida dos portadores. De acordo com Miyazaki et al (2005), o estreito contato com o sistema de saúde (para a realização do diagnóstico e tratamento), os custos, as mudanças no estilo de vida, a preocupação com a evolução da doença e com o futuro e os efeitos colaterais da medicação devem ser apontados como fatores importantes que geram impactos, reduzindo assim, a qualidade de vida dos portadores.

Segundo os autores, a presença de sintomas psicológicos vindos desses impactos, durante a realização do tratamento, pode ter um caráter negativo sobre o curso da doença, levando a um prejuízo da adesão, exacerbação da percepção dos sintomas e dificuldades de adaptação aos sinais da doença (quando houver) e efeitos colaterais. Isso pode reduzir de maneira expressiva a qualidade de vida dos portadores, como já foi dito, e aumentar a mortalidade.

Além disso, os efeitos colaterais do tratamento medicamentoso são muito importantes para serem levados em consideração, sendo um dos aspectos mais explorados quando se discute adesão e qualidade de vida dos portadores. Há diversos sintomas físicos e psicológicos entre os efeitos colaterais, sendo a depressão, a ideação suicida, sintomas de transtorno de estresse pós-traumático e transtorno bipolar os mais graves dentre os psicológicos (MIYAZAKI, 2005).

Com isso, o papel do psicólogo nesse contexto seria o de se inserir em equipes interdisciplinares de saúde para manejar problemas associados à doença crônica, como adesão ao tratamento, manejo de sentimentos como ansiedade, medo e tristeza, além de ajudar o portador a se adaptar à nova situação de adoecimento.

2.4. HIV/AIDS

Segundo o Ministério da Saúde (site visitado em 2008), a AIDS (Síndrome de Imunodeficiência Humana) foi classificada como doença em 1982, no mesmo ano em que foi diagnosticado o primeiro caso no Brasil. Em 2006, foram registrados 32.628 casos no país, o que demonstra que o HIV/AIDS é um problema de saúde pública.

O HIV é um vírus pertencente à classe dos retrovírus, que ao entrar em contato com o organismo humano, pode ficar incubado por anos sem manifestar nenhum sintoma ou sinal da doença. Ele age sobre o sistema imunológico, que ao ficar deficiente devido à ação no código genético das suas células de defesa (principalmente CD4), faz com que o portador fique vulnerável a diversos outros tipos de enfermidades e infecções. A AIDS, por sua vez, é a doença que se manifesta através de sinais, sintomas e/ou resultados laboratoriais que indiquem a deficiência imunológica após a infecção pelo vírus do HIV. (site MINISTÉRIO DA SAÚDE visitado em 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde (site visitado em 2008), o ciclo do HIV e da AIDS inicia-se com um período denominado período de incubação, que compreende o tempo entre a exposição ao vírus e a fase inicial da doença caracterizada pelo aparecimento dos primeiros sintomas (febre e mal-estar). A fase seguinte é a chamada fase assintomática, em que a pessoa não apresenta qualquer sintoma, sendo esse período de latência do vírus marcado por uma forte interação entre o sistema imune e as suas constantes e rápidas mutações. A fase final do ciclo corresponde à drástica redução das células de defesa do organismo (células CD4), propiciando o surgimento de sintomas típicos da AIDS como, diarreia persistente, dores de cabeça, contrações abdominais, perda de peso, vômitos, etc.

O contágio se dá, através de sangue contaminado, secreção vaginal, sêmen e leite materno, fazendo dos usuários de drogas injetáveis, homens que fazem sexo com homens (HSH) e receptores de sangue e hemoderivados (no início da década de 80) os principais grupos de risco, assim como acontece na Hepatite C. Por outro lado, diferentemente do que acontece com a hepatite, a prática sexual desprotegida ainda é o principal comportamento de risco para infecção pelo vírus do HIV, devido ao fato da transmissão também se dar através de secreções vaginais e sêmen (MINISTÉRIO DA SAÚDE, site visitado em 2008).

A forma de contágio fez com que o HIV/AIDS fosse fortemente associado a grupos discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas, levando a atitudes preconceituosas por parte da população que não se enquadrava em nenhum desses grupos, criando, com isso, um estigma a respeito da doença. Juntamente com isso, os significados construídos sobre a enfermidade incluíam crenças e interpretações morais relacionadas à sexualidade em uma tentativa de explicar a origem da situação que provocou a infecção. Tais crenças e interpretações inscreveram culpa e responsabilidade sobre fato da pessoa estar infectada, fazendo com que o HIV/AIDS tivesse um caráter de pena e castigo pelo desvio de comportamentos socialmente aceitáveis. Percebe-se que essa doença é carregada e permeada por símbolos, aspectos metafóricos, morte, medo, culpa e discriminação, fazendo com que o portador se sinta fragilizado, com ameaça à sua integridade física, emocional e social (ALMEIDA e LABRONICI, 2007).

De acordo com os autores, a criação de crenças e até mesmo do estigma que envolve o HIV/AIDS, se deu por uma necessidade de criar respostas e recursos para lidar com o surgimento dessa doença, estabelecendo um código de interpretações para essa nova realidade. O aparecimento de uma enfermidade que se disseminava rapidamente e que apresentava alta taxa de letalidade evocou emoções de pânico, medo de contágio, negação, intolerância e discriminação, que precisavam ser entendidos e caracterizados a fim de minimizar os efeitos dessa nova situação. Diante do desconhecido, a sociedade produziu significados apoiados na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal, que representava uma ameaça à sociedade.

De acordo com Gonçalves e Piccinini (2007), atualmente há uma tendência mundial de mudança do perfil da doença, pois se observa um aumento expressivo de contágio entre heterossexuais, em especial entre mulheres. Com isso, atualmente, de acordo com Ayres (*apud* GONÇALVES e PICCINI, 2007) não se utiliza mais o conceito de grupos de risco e sim o de vulnerabilidade, que inclui aspectos sócio-econômicos, psicossociais e também de relações de gênero. Mesmo com essas mudanças no perfil da doença, a dificuldade na transformação dos significados construídos socialmente a respeito do HIV/AIDS, de acordo com Garcia e Koyama (2008), se deve à dinâmica, abrangência, características específicas e questões morais que a envolvem.

Segundo as autoras, as conseqüências mais perversas dessa estigmatização e do preconceito sofridos pelos grupos específicos supracitados e/ou pelos portadores que

revelaram seu diagnóstico envolvem a discriminação nos espaços públicos e instituições privadas, hostilidade, segregação, exclusão e auto-exclusão.

É importante ressaltar que a estigmatização não se dá apenas a partir das pessoas que se vêem excluídas dos grupos considerados de risco, podendo ser encontrada também em atitudes dos próprios portadores do vírus do HIV/AIDS. Em relação a isso Ayres et al (artigo lido em 2008) afirmam que o estigma pode ser dividido em duas categorias interrelacionadas: o estigma sentido e o estigma sofrido. De acordo com os autores:

(...) o estigma sentido é a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão. Por estigma sofrido nos referimos às ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma sofrido é a discriminação negativa, caracterizada como crime no plano jurídico nacional e internacional. (AYRES et al, lido em 2008)

Mesmo possuindo diferenças conceituais entre os dois tipos de estigma, ambos os processos, segundo os autores, causam impactos na vida dos portadores de HIV/AIDS, influenciando na maneira como organizam seu cotidiano e na possibilidade de serem felizes e de possuírem qualidade de vida após o diagnóstico. Com isso, essa questão se torna primordial quando se pensa em assistência de pessoas infectadas pelo vírus do HIV por parte dos profissionais da saúde.

3. A PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA E A CONSTITUIÇÃO DA SUBJETIVIDADE

3.1. Bases Históricas e Epistemológicas

A Psicologia Sócio-Histórica toma como base a Psicologia Histórico-Cultural de Vigotski (1986-1934) e tem como fundamento, o marxismo, que adota o materialismo histórico e dialético como filosofia, teoria e método. A Psicologia Sócio-Histórica busca fazer uma crítica a posições reducionistas, como o positivismo e o idealismo, e também busca incentivar a produção de uma Psicologia dialética até então inexistente. (BOCK, 2001) De acordo com Gonçalves (2001a), ela representa uma nova alternativa para a crítica à separação entre objetividade e subjetividade, ao mesmo tempo em que considera a historicidade como característica fundamental de todas as coisas.

As proposições e construções teóricas e metodológicas da Psicologia Sócio-Histórica estão fundamentadas nas concepções materialista, histórica e dialética. Essa tríade se inter-relaciona o tempo todo, não podendo, cada uma das concepções, ser considerada como independente da outra no processo de análise da realidade. Por uma questão puramente didática, elas serão vistas separadamente para que em cada uma delas seja dado o enfoque específico de uma totalidade única.

De acordo com Bock (2001), a concepção materialista implica em conceber a realidade independentemente da idéia, pensamento ou razão, ou seja, a base de toda a realidade (sua formação e transformação) está nas condições materiais, na forma como os indivíduos vivem e se organizam para garantir sua sobrevivência. Sendo assim, as idéias surgem da realidade material e, por isso, essa realidade pode ser conhecida por completo, assim como as leis que a regem. Nas palavras de Marx (*apud* ANDERY e SÉRIO, 2004):

Para Hegel, o processo de pensamento, que ele, sob o nome de idéia, transforma num sujeito autônomo, é o demiurgo do real, real que constitui apenas a sua manifestação externa. Para mim, pelo contrário, o ideal não é nada mais que o material, transposto e traduzido na cabeça do homem. (2004: 403)

(...) na produção social da própria vida, os homens contraem relações determinadas, necessárias e independentes de sua vontade, relações de produção estas que correspondem a uma etapa determinada de desenvolvimento das suas forças produtivas materiais. A totalidade dessas relações de produção forma a estrutura econômica da sociedade, a base real sobre a qual se levanta uma superestrutura jurídica e política, e à qual correspondem formas sociais determinadas de consciência. O modo de produção da vida material condiciona o processo em geral de vida social,

política e espiritual. Não é a consciência dos homens que determina o seu ser, mas, ao contrário, é o seu ser social que determina sua consciência. Em uma certa etapa de seu desenvolvimento, as forças produtivas materiais da sociedade entram em contradição com as relações de produção existentes ou, o que nada mais é do que a sua expressão jurídica, com as relações de propriedades dentro das quais aquelas até então tinham se movido. De formas de desenvolvimento das forças produtivas essas relações se transformam em seus grilhões. Sobrevém então uma época de revolução social. Com a transformação da base econômica, toda a enorme superestrutura se transforma com maior ou menor rapidez. (2004: 400)

Com base na última citação de Marx, pode-se afirmar que a realidade tem sua origem na base material (visão materialista), além de estar em um constante processo de transformação. De acordo com Rosa (1999), a transformação e a complexificação dialética da realidade são geradas pela própria organização da sociedade que leva a uma contradição e conseqüentemente à transformação.

A concepção dialética, de acordo com Bock (2001) tem como base a contradição de todas as coisas, sendo esta essencial, assim como a superação, para o movimento de constante transformação da realidade. Este movimento está expresso nas leis da dialética (lei do movimento e relação universais, lei da unidade e luta de contrários, lei da transformação da quantidade em qualidade e lei da negação da negação).

A transformação social, segundo Andery e Sérgio (2004), se dá por meio de contradições, antagonismos e conflitos. De acordo com Marx, como apontado na citação acima, há um momento em que as forças produtivas entram em contradição com as relações de produção existentes de um dado momento histórico, gerando, com isso, uma transformação da base econômica, e conseqüentemente de toda a superestrutura social.

A respeito dessa transformação, Andery e Sérgio (2004), acrescentam que

(...) a transformação, o desenvolvimento da sociedade não é linear, não é espontânea, não é harmônica, não é dada de fora da própria realidade, mas é conseqüência das contradições criadas dentro dela, e é sempre dada por saltos, é sempre revolucionária, é sempre fruto da ação dos próprios homens. (2004:401)

Em relação a esse processo de transformação, Rosa (1999) afirma que a realidade, e conseqüentemente, a matéria que a constitui, estão constantemente se transformando. De acordo com autora, ela (transformação) acontece devido à contradição gerada pela própria organização da sociedade, ou seja, pela contradição dialética, que é a essência de cada fenômeno, constituído e determinado pela totalidade de relações materiais em que se insere e do qual é parte.

Por último, a concepção histórica nos diz que as leis que regem a história também são leis que estão em constante movimento e transformação, expressando assim a contradição ou a visão dialética. Elas também devem ser vistas e analisadas a partir da realidade concreta e não apenas a partir das idéias presentes em um dado momento histórico (visão materialista). Com isso, pode-se afirmar que as leis que regem a sociedade e os homens não são naturais, ou seja, a história não pode ser vista como cindida do homem, pois são resultado da sua ação no contexto em que está inserido através da realidade material e do trabalho. A objetividade das leis inclui a subjetividade dos homens, pois ela é produzida por sujeitos concretos que são, ao mesmo tempo, constituídos social e historicamente.

Segundo Bock (2001), a Psicologia Sócio-Histórica tem as seguintes visões:

[A Psicologia Sócio-Histórica] concebe o homem como ativo, social e histórico. A sociedade, como produção histórica dos homens que, através do trabalho, produzem sua vida material. As idéias, como representações da realidade material. A realidade material, como fundada em contradições que se expressam nas idéias. E a história, como o movimento contraditório constante do fazer humano, no qual, a partir da base material, deve ser compreendida toda produção de idéias, incluindo a ciência e a psicologia. (BOCK, 2001:17)

Para situar o homem na sua historicidade, segundo Gonçalves (2001a), a Psicologia Sócio-Histórica tem como base as categorias trabalho e relações sociais, pois parte-se da idéia de que o homem se constitui historicamente por meio da transformação da realidade, em sociedade, para assim produzir sua existência (bens materiais e idéias).

O conjunto de idéias produzidas pelo homem inclui crenças, valores e conhecimentos e refletem a realidade do momento histórico onde surgiram. Tais idéias orientam e modificam a ação dos homens, ao mesmo tempo em que são modificadas por eles numa contínua relação que ocorre de forma que expresse a unidade contraditória entre real e racional, numa perspectiva materialista e dialética. (ROSA, 1999)

Para Marx, segundo Andery e Sérgio (2004), além das condições materiais, o trabalho, como característica fundamental do homem, é considerado como a base da sociedade. De acordo com elas:

É do e pelo trabalho que o homem se faz homem, constrói a sociedade, é pelo trabalho que o homem transforma a sociedade e faz a história. O trabalho torna-se categoria essencial que lhe permite não apenas explicar o mundo e a sociedade, o passado e a constituição do homem, como lhe permite antever o futuro e propor uma prática transformadora ao homem, propor-lhe como tarefa construir uma nova sociedade. (2004:401)

De acordo com Gonçalves (2001a), a categoria subjetividade também pode mostrar a relação entre a base material e a produção de idéias de um determinado momento histórico, pois como experiência humana, se modifica e se expressa de diversas formas ao longo da história da humanidade, modificando-se juntamente com ela. Considerando que os indivíduos estão inseridos em um contexto histórico em constante transformação, e que esse movimento é dialético e tem como base a contradição, pode-se afirmar que a relação entre objetividade e subjetividade são unidades de contrários de um mesmo movimento de transformação, ou seja, o homem se relaciona com seu mundo cultural modificando seu meio ao mesmo tempo em que é modificado por ele. Nesse sentido, o homem pode ser considerado como ser social e histórico, ou seja, é determinado pela sua realidade social e determinante dessa realidade através da sua ação coletiva.

Com isso, a Psicologia Sócio-Histórica compreende o homem como uma construção histórico-social, ou seja, não há uma natureza universal e imutável a ser desenvolvida, ao contrário, ele se constrói como homem a partir das relações que estabelece com seu meio e com os outros homens. (ROSA, 1999).

Para Marx (*apud* ANDERY e SÉRIO, 2004) o homem é considerado parte da natureza, mas não se confunde com ela, ou seja, ao mesmo tempo em que ele é um ser natural porque foi criado pela própria natureza e porque depende dela para se transformar e sobreviver, ele distancia-se dela ao transformá-la de maneira consciente para satisfazer suas necessidades. Esse homem é compreendido como um ser genérico que não pode ser visto independentemente dos outros, que atua no mundo, sobre os outros homens e sobre si mesmo enquanto gênero e espécie em busca de sobrevivência. O que o distingue das outras espécies animais, é a sua atividade, que é consciente e produtora de bens materiais e não é determinada pelas suas necessidades imediatas. É essa produção que desvenda o caráter social e histórico do homem. Nas palavras das autoras:

O homem como ser genérico, objetiva-se a si mesmo e constrói a própria natureza que se torna, ela também, produto do homem. A natureza humanizada não é, portanto, construída a partir do nada e nem construída pelas idéias, mas por meio de uma atividade prática e consciente: o trabalho. (ANDERY e SÉRIO, 2004:405)

De acordo com as autoras, a satisfação das necessidades exige que o homem trabalhe, transformando a natureza e a si mesmo e produzindo conhecimento. Essas necessidades, também são necessidades históricas, que se transformam e se alteram no curso do processo histórico. Quanto mais o homem consegue se reconhecer no coletivo,

mais as suas necessidades expressam a condição humana que o diferencia dos animais. Dessa forma, o movimento de transformação expressa as condições objetivas de um determinado momento histórico e, conseqüentemente, das contradições presentes nesse momento.

Com isso, as autoras concluem que

A noção da constituição do homem como ser histórico e social que no processo de sua relação com a natureza transforma-a, satisfazendo e criando necessidades materiais, e, assim, transformando-se e criando a si próprio, carrega consigo a concepção de que não há uma essência humana dada e imutável, ou, em outras palavras, a concepção de que a natureza humana é construída historicamente e, em conseqüência, que o mundo, as instituições, a sociedade, a própria natureza também não têm uma essência dada, também se constituem historicamente. (2004:408)

E completam afirmando que

Marx define as ações humanas como relações humanas com o mundo, relações humanas que constroem o próprio homem, quer seja no sentido biológico (isto é, no desenvolvimento de seu aparato perceptivo), quer seja nos sentidos “práticos espirituais” (isto é, no desenvolvimento do seu aparato volitivo, afetivo, motivacional, em outras palavras, o comumente denominado aparato psicológico). Ao definir dessa forma as ações humanas e seu desenvolvimento, nega a concepção de uma natureza humana pronta, imutável, resultado de algo exterior e independente ao próprio homem. Supõe a necessidade de um homem ativo na construção de si mesmo, da natureza ou de sua história, de um homem envolvido num processo contínuo e infinito de construção de si mesmo. (2004: 408)

3.2. Pressupostos Teóricos

Com base nisso, a proposta de Vigotski, de acordo com Gonçalves (2001a), é que se estudem os fenômenos psicológicos como um processo de constituição social do indivíduo, em que o externo ou o plano intersubjetivo seja convertido em interno ou plano intra-subjetivo, sendo a subjetividade construída, portanto, através de mediações sociais.

Mediação, de acordo com Severino (*apud* AGUIAR e OZELLA, 2006: 225) é “(...) uma instância que relaciona objetos, processos ou situações entre si; a partir daí, o conceito designará um elemento que viabiliza a realização de outro que, embora distinto dele, garante a sua efetivação, dando-lhe concretude.”

Segundo Molon (2003), mediação

(...) é processo, não é ato em que alguma coisa se interpõe; mediação não está entre dois termos que estabelecem uma relação. É a própria relação.

A mediação pelos signos, as diferentes formas de semiotização, possibilita e sustenta a relação social, pois é um processo de significação que permite a comunicação entre as pessoas e a passagem da totalidade a partes e vice-versa.

A mediação não é a presença física do outro, não é a corporeidade do outro que estabelece a relação mediatizada, mas ela ocorre através dos signos, da palavra, da semiótica, dos instrumentos de mediação. A presença corpórea do outro não garante a mediação.

Sem a mediação dos signos não há contato com a cultura. Desde que a criança nasce ela se relaciona pela mediação, que acontece de diferentes maneiras, diferentes intensidades e inúmeras formas. (MOLON, 2003: 102)

Segundo Aguiar e Ozella (2006), a categoria mediação permite o rompimento de dicotomias, como objetivo-subjetivo, interno-externo e significado-sentido, e também afasta a Psicologia Sócio-Histórica de visões naturalizantes baseadas em uma essência humana. Ela não liga apenas a singularidade do indivíduo com a universalidade do mundo externo, mas organiza essa relação dialética, pois os processos ou elementos não são mais pensados em uma relação direta.

De acordo com Gonçalves (2001a), dentre as diversas formas de mediação, a linguagem é o que melhor representa a síntese entre objetividade e subjetividade, pois implica na utilização do signo. Sobre isso, Bock (2001) afirma que “(...) a linguagem é mediação para internalização da objetividade, permitindo a construção de sentidos pessoais que constituem a subjetividade. O mundo psicológico é um mundo em relação dialética com o mundo social.” (BOCK, 2001: 23). Nesse sentido, Molon (2003) afirma que a construção do sujeito se dá nas relações sociais, em situações concretas de vida e pelas significações culturais, ou seja, ele é constituído quando passa a significar e quando as significações são reconhecidas pelo outro.

Na constituição dialética do homem, Aguiar e Ozella (2006) afirmam que não há uma mera transposição do social no individual, mas uma modificação deste em psicológico, criando assim a possibilidade do novo. Nesse processo, a linguagem tem papel fundamental de instrumento. De acordo com Aguiar (*apud* AGUIAR e OZELLA, 2006:225), “Os signos entendidos como instrumentos convencionais de natureza social, são os meios de contato com o mundo exterior e também do homem consigo mesmo e com a própria consciência”.

Os autores afirmam que os signos são instrumentos psicológicos e são constitutivos do pensamento não só para a comunicação, mas também para a comunicação interna. Os signos “(...) representam uma forma privilegiada de apreensão do ser, pensar e agir do sujeito.” (AGUIAR e OZELLA, 2006: 226)

Nas palavras de Gonçalves (2001a), os signos são

“(…) ao mesmo tempo, produto social que designa a realidade objetiva; construção subjetiva compartilhada por diferentes indivíduos através da atribuição de significados; e construção subjetiva individual, que se dá através do processo de apropriação do significado social e da atribuição de sentidos pessoais.” (2001a: 50)

Vigotski (1984) na sua obra “A formação social da mente” tenta entender como se dá o funcionamento dos signos nesse movimento entre externo e interno e, para isso, utiliza o conceito de instrumento a fim de encontrar ligações e divergências entre esses dois conceitos.

Primeiramente, ele aponta o principal ponto em comum entre signo e instrumento. Segundo o autor, os dois conceitos se caracterizam pela sua função mediadora: os instrumentos afetam o mundo material, objetivo; e os signos, por sua vez, o comportamento dos homens.

Em segundo lugar, o autor explicita que os conceitos possuem divergências, pois são diferentes na maneira como orientam o comportamento humano: o instrumento serve como condutor da influência humana sobre o objeto, acarretando necessariamente mudanças nele e servindo como meio de controle e domínio do homem sobre a natureza, ou seja, o instrumento é orientado externamente; já o signo não modifica o objeto da operação psicológica. É um meio de atividade interna que visa o controle do próprio indivíduo.

Por último, ele aponta para uma ligação entre esses dois conceitos. Para explicar essa ligação, Vigotski afirma que “o controle da natureza e o controle do comportamento humano estão mutuamente ligados, assim como a alteração provocada pelo homem sobre a natureza altera a própria natureza do homem.” (VIGOTSKI, 1984: 62). A ligação entre os conceitos feita pelo autor baseia-se na concepção materialista-dialética.

Como dito anteriormente, a mediação através dos signos faz com que haja uma modificação do mundo externo quando este se transforma em mundo interno. Esse processo de subjetivar o que é objetivo é chamado de internalização.

A internalização de formas culturais de comportamento socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas em uma sociedade é viabilizada pela operação com os signos, pois envolve a reconstrução do mundo externo em atividade psicológica, é “(…) a reconstrução interna de uma operação externa.” Consiste nas seguintes transformações: 1)

uma operação que inicialmente representa uma atividade externa é reconstruída e começa a ocorrer internamente; 2) um processo interpessoal é transformado em um processo intrapessoal; 3) a transformação de um processo interpessoal em um processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento. (VIGOTSKI, 1984:63)

Para exemplificar as transformações ocorridas no processo de internalização, Vigotski utiliza o exemplo do desenvolvimento do gesto de apontar. Quando uma criança tenta pegar algo que está fora do seu alcance, ela faz um movimento dirigido esticando suas mãos em direção àquele objeto. Como o objeto continua longe das suas mãos, a criança movimenta os dedos de uma maneira que lembra o ato de pegar. Ao ver isso, a mãe ou qualquer outro adulto, interpreta que o gesto indica alguma coisa e a situação passa a se modificar. O apontar da criança torna-se um gesto para as demais pessoas e a sua tentativa de pegar o objeto engendra uma reação em um outro, estabelecendo um significado para aquele movimento inicial que foi mal-sucedido. Mais tarde, quando a criança consegue associar seu movimento à situação objetiva como um todo, é que ela começa a compreender seu movimento como um gesto de apontar. Com isso, ocorre uma mudança naquela função do movimento, pois de um movimento antes orientado para um objeto, agora se transformou em um movimento orientado para outras pessoas como uma forma de estabelecer relações.

Nesse sentido, Bock (2001) afirma que para se entender o mundo interno de cada indivíduo, é preciso que se compreenda o mundo externo, pois ambos são aspectos de um mesmo movimento, de um processo no qual o homem atua modificando e construindo o mundo em que se insere ao mesmo tempo em que propicia elementos para sua própria constituição psicológica.

A subjetividade que é construída nesse movimento dialético entre mundo interno e mundo externo é definida por González Rey como a representação de

(...) un complejo sistema de significaciones y sentidos subjetivos producidos en la vida cultural humana, y ella se define ontológicamente como diferente de aquellos elementos sociales, biológicos, ecológicos, y de cualquier otro tipo, relacionados entre si de una forma o otra en el complejo proceso de su desarrollo. (GONZÁLEZ REY, 1999: 42)

Para Aguiar (2001), a subjetividade se refere à atividade do homem de registrar suas experiências e relações que mantém com o ambiente sócio-cultural onde está inserido. Isso quer dizer que o homem ao se relacionar com esse ambiente objetivo,

coletivo, social e cultural realiza registros que compõem seu mundo psicológico. Ao realizar uma atividade na realidade social, o indivíduo influencia esse ambiente ao mesmo tempo em que é influenciado por ele, em um movimento dialético. Ao ser influenciado pelo mundo externo, pode-se dizer que ele subjetiva aquilo que era objetivo e fazia parte do mundo externo, da mesma forma que ao atuar na realidade social, ele está objetivando seu mundo interno, ou seja, parte da sua subjetividade. A constituição da subjetividade, portanto, não se realiza no homem, mas na sua relação com seu contexto sócio-cultural.

Segundo a autora, a subjetivação não deve ser entendida apenas como um processo mecânico e superficial, pois cada indivíduo vive a experiência com as particularidades, riquezas e possibilidades contidas no seu ser. Com isso, é possível fazer um resgate da singularidade, de um processo particular e social de construção de consciência. Esta, por sua vez, pode ser entendida como um “reflexo” do social que engloba a possibilidade subjetiva de produção e transformação a partir da relação com a realidade social. Sobre a consciência Vigotski afirma:

A característica essencial da consciência reside na complexidade da reflexão, no fato de que nem sempre resulta exato refletir, ou seja, pode haver alterações da realidade que ultrapassam os limites do visível e da experiência imediata, exigindo a busca de significados que não são observados diretamente. (*apud* AGUIAR, 2001: 97)

Ainda sobre a consciência, Molon afirma:

A consciência é um sistema integrado em uma processualidade permanente, em que todos os diferentes componentes alteram sua composição ao mesmo tempo em que ela também determina a estrutura do significado e a atividade formativa do sentido, administrando sua dimensão semântica e, primordialmente, entrando em contato com outras consciências. (MOLON, 2003: 109)

Com base nas citações acima, a consciência não deve ser entendida como uma cópia da realidade ou como sendo mecanicamente determinada por ela, mas sim como uma processualidade permanente, determinada pelas condições sociais e históricas, que se transformam em construções singulares.

No processo de internalização ou da conversão do social em individual, a linguagem, como dito anteriormente, serve como mediadora, permitindo a construção de sentidos pessoais que constituem a subjetividade através da construção interna dos elementos e atividades do mundo externo (BOCK, 2001). Segundo Vigotski (1998), essa internalização se dá, entre outras coisas, pela construção de significados das palavras através do movimento entre pensamento e fala que não podem ser vistos como processos

independentes. De acordo com o autor, esse movimento se dá da seguinte forma: “O significado das palavras é um fenômeno de pensamento apenas na medida em que o pensamento ganha corpo por meio da fala, e só é um fenômeno da fala na medida em que esta é ligada ao pensamento, sendo iluminada por ele.” (VIGOTSKI, 1998: 151). Com isso, o significado é considerado um componente indispensável da palavra e representa uma mistura de pensamento e linguagem, sendo difícil definir se se trata de um fenômeno ligado à fala ou ao pensamento. Como cita o autor: “Uma palavra sem significado é um som vazio; o significado, portanto, é um critério da ‘palavra’, seu componente indispensável” (VIGOTSKI, 1998: 150).

De acordo com Gonçalves (2001b), Vigotski afirma que a subjetividade se constrói a partir dos significados. Estes são sociais e objetivos, mas são apropriados pelos sujeitos a partir das suas atividades, expressando-se nos sentidos pessoais. Os sentidos, por sua vez, são definidos pela autora como “(...) síntese entre a objetividade e a subjetividade, já que unificam a atividade do sujeito sobre o objeto, o significado social produzido intersubjetivamente e que representa a atividade sobre o objeto e a subjetividade na sua dimensão emocional (subjetiva) e ativa (objetiva).” (GONÇALVES, 2001b: 72).

É importante ressaltar que o processo de significação que constitui a consciência não implica em ser apenas um processo que ocorre no plano cognitivo e intelectual. A emoção tem papel fundamental na constituição da consciência e não está desvinculada do pensamento, pelo contrário, pensamento e linguagem são emocionados, o que significa dizer que a dimensão afetiva lhes é constitutiva. (ROSA, 1999) Nas palavras de Vigotski:

O pensamento propriamente dito é gerado pela motivação, isto é, pelos nossos desejos e necessidades, os nossos interesses e emoções. Por detrás de todos os pensamentos há uma tendência volitiva-afetiva, que detém a resposta ao derradeiro *porquê* da análise do pensamento. Uma verdadeira e exaustiva compreensão do pensamento do outrem só é possível quando tivermos compreendido a sua base afetiva-volitiva. (*apud* ROSA, 1999: 36)

Sendo assim, pode-se considerar que a unidade palavra-significado carrega emoções, afetos, motivos e necessidades históricas humanas. As significações construídas pelo sujeito, portanto, correspondem à maneira como ele é capaz de expressar e codificar no momento, as vivências emocionais e psicológicas que se processam em sua subjetividade. Por outro lado, nem todas as experiências e vivências emocionais e psicológicas são significadas em sua totalidade pelo indivíduo, sendo necessário para a compreensão das mesmas, uma busca dos sentidos mais amplos e complexos contidos nas significações, ou seja, os desejos, necessidades e emoções envolvidas. (ROSA, 1999)

Em relação aos sentidos, Vigotski (1998) afirma que, segundo Paulhan, “(...) o sentido de uma palavra é a soma de todos os eventos psicológicos que a palavra desperta em nossa consciência.” (VIGOTSKI, 1998: 181). O autor prossegue fazendo uma distinção entre sentido e significado, dizendo que o significado é uma das zonas do sentido, é a parte mais precisa e estável dele, permanecendo quase imutável mesmo com as alterações de sentido. O significado é dicionarizado, ou seja, é compartilhado por todos os indivíduos e se realiza de diversas formas na fala, sendo, por isso, uma potencialidade das muitas possibilidades de sentidos que cada um deles possa ter. Com isso, o autor afirma que o sentido das palavras surge de acordo com o contexto, ou seja, diferentes contextos geram sentidos diferentes para as palavras.

De acordo com Aguiar e Ozella (2006), os sentidos são muito mais amplos que os significados, pois os sentidos articulam eventos psicológicos produzidos pelo sujeito frente à sua realidade. Como coloca González Rey:

(...) o sentido subverte o significado, pois ele não se submete a uma lógica racional externa. O sentido refere-se a necessidades que, muitas vezes, ainda não se realizaram, mas que mobilizam o sujeito, constituem o seu ser, geram formas de colocá-lo na atividade. O sentido deve ser entendido, pois, como um ato do homem mediado socialmente. A categoria sentido destaca a singularidade historicamente construída. (*apud* AGUIAR e OZELLA, 2006:227)

Sobre o mesmo assunto, Namura diz:

A análise da relação do sentido com a palavra mostrou que o sentido de uma palavra nunca é completo, é determinado, no fim das contas, por toda a riqueza dos momentos existentes na consciência (...) o sentido da palavra é inesgotável porque é contextualizado em relação à obra do autor, mas também na compreensão do mundo e no conjunto da estrutura interior do indivíduo. (*apud* AGUIAR e OZELLA, 2006:227)

Os sentidos, segundo Vigotski (1998), conferem um enriquecimento das palavras, que podem significar mais ou menos do que significa quando considerada de maneira isolada sem levar em conta o contexto em que está sendo utilizada. Significa mais quando adquire um novo conteúdo, e menos quando o contexto limita e restringe o significado. De acordo com Paulhan, “(...) o sentido de uma palavra é um fenômeno complexo, móvel e variável; modifica-se de acordo com as situações e a mente que o utiliza, sendo quase ilimitado.” (*apud* VIGOTSKI, 1998: 182).

Assim como nos significados, a emoção também faz parte da constituição dos sentidos. Estes se configuram em diferentes momentos da ação e da experiência

individual, desenvolvendo-se por um processo em que as emoções vivenciadas pelo sujeito atuam de modo essencial. De acordo com González Rey:

As emoções expressam as necessidades do sujeito, que estão em constante processo de desenvolvimento. Estas necessidades humanas mudam de caráter na medida em que se transformam em motivos, pois é aí que estas necessidades adquirem sentido. Nestes motivos intervêm estados dinâmicos diversos, os quais dependem da trajetória individual do desenvolvimento da pessoa, trajetória esta que é simultaneamente social e histórica. (*apud* ROSA, 1999: 37)

Com isso, pode-se afirmar que para apreender os sentidos subjetivos do indivíduo, é preciso compreender os motivos presentes em suas vivências e em suas ações e como se configura a relação dinâmica entre eles. Além disso, para fazer essa apreensão, deve-se considerar que o sentido subjetivo não é desvinculado das vivências concretas do indivíduo e da sua dimensão social, ou seja, a construção dos sentidos subjetivos está contextualizada dentro de um processo histórico-social. (ROSA, 1999) Segundo González Rey (*apud* ROSA, 1999: 37), “O sentido subjetivo se constitui na relação dialética entre interno e externo, ou seja, nas relações concretas vividas pelo sujeito e na maneira como este constitui neste processo seu plano subjetivo”. De acordo com o autor, cada ser humano configura subjetivamente suas vivências e a condição na qual está imerso, construindo assim as emoções, necessidades, afetos e interesses, que também são sociais e históricos.

Esse movimento nada mais é do que a transformação do social em psicológico ou plano subjetivo. Para González Rey (*apud* ROSA, 1999) essa transformação é denominada como configuração subjetiva e pode ser entendida como os diferentes tipos de relações e atividades que caracterizam a vida social de uma pessoa. Os elementos que compõem essa configuração subjetiva são plurideterminados e complexos, e representam as unidades dinâmicas dos diferentes sentidos subjetivos construídos a partir dos eventos sociais vividos pelo homem. Nessa constituição subjetiva, como já dito anteriormente, o afetivo e o cognitivo estão intimamente relacionados.

A configuração subjetiva de um indivíduo ou a construção de sua subjetividade podem ser compreendidas, portanto, pela compreensão dos sentidos subjetivos através da apreensão dos motivos e das necessidades históricas que os produziram, considerando sempre a dimensão social e concreta onde esses processos ocorrem.

3.3. Pressupostos Metodológicos

De acordo com a Psicologia Sócio-Histórica apresentada, que tem como base a concepção materialista, histórica e dialética, considera-se que os fenômenos são constituídos e transformados por múltiplas determinações. A realidade, por sua vez, é uma totalidade de determinações e de relações que constituem os fenômenos e é por eles constituída. (ROSA, 1999)

Para Marx, segundo Andery e Sérgio (2004), não há nos fenômenos a noção de uma essência dada. A compreensão da gênese e do desenvolvimento dos fenômenos deve partir do pressuposto de que nada, nenhuma relação ou idéia tem o caráter de imutabilidade, pois tal desenvolvimento se opera a partir e através de contradições. Com isso, os movimentos dos fenômenos, da sociedade e do próprio homem são a sua história, que é constituída por contradições que levam a um constante processo de formação e transformação. Nas palavras das autoras:

Qualquer fenômeno, qualquer objeto de conhecimento é constituído de elementos que encerram movimentos contraditórios, elementos e movimentos que levam necessariamente a uma solução, um novo fenômeno, uma síntese. No entanto, essa síntese não é solução definitiva, não significa que cessam as contradições, mas é apenas a solução de uma contradição, solução que já contém nova contradição. (2004: 410)

Segundo Rosa (1999), o constante movimento de contradição e transformação dos fenômenos não se manifesta diretamente, havendo, com isso, uma distinção entre a essência e a aparência, ou seja, uma diferença entre a manifestação das coisas e sua real constituição. Sendo assim, a aparência ou manifestação imediata do fenômeno é apenas uma parte dele, não expressando sua totalidade. Com isso, de acordo com Andery e Sérgio (2004) para conhecer a essência do fenômeno é necessário ir além dessa aparência e desvendar suas determinações e seus movimentos de transformação.

Essa produção de conhecimento, segundo as autoras, não deve ser um simples reflexo do fenômeno tal como ele se manifesta para o homem, mas tem que se propor a desvendar aquilo que é constitutivo. O método de produção de conhecimento, portanto, “(...) deve permitir o desvendamento, deve permitir que se descubra por trás da aparência o fenômeno tal como é realmente, e mais, o que determina, inclusive, que ele apareça da forma como o faz.” (ANDERY e SÉRIO, 2004: 413)

A produção de conhecimento a partir da proposta metodológica de Marx afirma, portanto, a necessidade

(...) de partir do real (...), de se buscar a lei de transformação do fenômeno, de se buscar as relações e conexões desse fenômeno com a totalidade que o torna concreto, reconhecendo o momento de análise como o momento de abstração, o que torna a reinserção do fenômeno na realidade passo imprescindível do método; e, finalmente, afirmando a necessidade de se reconhecer no sujeito produtor de conhecimento a atividade presente em cada momento do método, que torna o conhecimento, a um só tempo, representativo do real e produto humano, marcado pela atividade do homem. (ANDERY e SÉRIO, 2004:416)

De acordo com as autoras, para expor o movimento do real, o conhecimento deve refletir a lei fundamental do fenômeno, ou seja, o seu movimento de transformação dialética. Para tal, deve-se buscar suas determinações e relações intrínsecas e constitutivas, sendo necessário para isso, a compreensão das leis que sob condições históricas específicas são determinantes do fenômeno que tem sua existência em condições dadas e concretas. A compreensão do fenômeno, portanto, deve se dar a partir *de e na* realidade concreta em que está inserido e não como parte independente dela. A análise da totalidade, sob esse ponto de vista, é um fator importante para a produção de conhecimento, pois os elementos particulares constitutivos de uma relação só podem ser entendidos a partir dela, de uma visão mais ampla do fenômeno.

Além disso, quando se trata de produção de conhecimento, González Rey (1999) afirma que não se pode esquecer do aspecto subjetivo que compõe a ciência, considerando apenas a racionalidade como fator fundamental na sua construção. Isso porque estão envolvidos nesse processo aspectos como, emoção, individualização, contradição, etc, ou seja, expressões da vida humana que se realizam através dos sujeitos individuais e de suas construções. A ciência, segundo o autor, deve ser compreendida como uma produção diferenciada de indivíduos comprometidos com trajetórias individuais únicas, que procura recuperar o lugar do cientista como sujeito do pensamento que exerce função central na produção científica com base nos princípios centrais da epistemologia qualitativa.

De acordo com González Rey (1999), a epistemologia qualitativa é uma forma de pensar o estudo da subjetividade, considerando-a como sendo um nível constitutivo do indivíduo e das diferentes formas de organização social, não podendo, com isso, ser vista apenas como um produto da cultura onde o sujeito está inserido ou como resultado de processos objetivos que são externos a ele. O autor define subjetividade como “(...) un complejo sistema de significaciones y sentidos subjetivos producidos en la vida cultural humana (...)” (GONZÁLEZ REY, 1999: 42), e também como sendo um sistema processual e plurideterminado, que está em constante desenvolvimento, não podendo ser caracterizada por invariantes estruturais, que permitem construções universais sobre a

natureza humana. Segundo ele, o que permite o homem generalizar processos culturais de forma que consiga mudar seu modo de vida, que por sua vez leva a transformações na sua subjetividade, é a flexibilidade, a versatilidade e a complexidade da sua subjetividade. Dessa forma, a concepção de subjetividade adotada supera um conjunto de dicotomias muito comuns na construção de conhecimento das ciências humanas, tais como social-individual, interno-externo, afetivo-cognitivo, etc.

Com isso, a epistemologia qualitativa busca uma construção de conhecimento que leve em conta uma realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, que é determinada e constituída pelas subjetividades dos sujeitos que nela estão inseridos ao mesmo tempo em que as determina e constitui. As construções teóricas desse tipo de epistemologia são indispensáveis para entrar em zonas de sentido do sujeito estudado que estão ocultas à aparência, alcançando assim, as partes constituintes do fenômeno. Ao contrário disso, a epistemologia quantitativa é caracterizada como uma investigação correlacional, que, para produzir conhecimento faz simplificações dos objetos em variáveis, que necessitam ser relacionadas com outras variáveis para se tornarem conhecimento. Esse modelo exclui totalmente o investigador e o investigado do papel de sujeitos do pensamento, pois substituídos por instrumentos validados e considerados confiáveis, buscam um conhecimento objetivo do problema investigado. (GONZÁLEZ REY, 1999)

Segundo o autor, a epistemologia qualitativa tem como base três princípios:

1) O conhecimento é uma produção construtiva-interpretativa, ou seja, não é a soma de constatações de dados empíricos, mas a atribuição de sentidos a expressões do sujeito estudado. A interpretação feita pelo investigador é um processo em que ele integra, reconstrói e mostra em construções interpretativas diversos indicadores produzidos durante a investigação, que não teriam nenhum sentido se fossem analisados de forma isolada como constatações empíricas. A interpretação também é um processo diferenciado de dar sentido às manifestações concretas dos sujeitos estudados e convertê-las em momentos particulares de um processo mais geral da construção do sujeito, seja ele visto como sujeito individual ou como sujeito social. A abordagem teórica serve como instrumento do investigador e não prevê o uso de categorias invariantes e universais *a priori* para a interpretação, mas a vê como um processo que se realiza pela singularidade e complexidade do sujeito estudado. A teoria, portanto, serve como um marco de referência que media o curso das construções teóricas do investigador sobre o objeto estudado.

2) Na epistemologia qualitativa o caráter interativo do processo de construção de conhecimento é condição essencial para a investigação em ciências humanas, pois a relação e a interação entre investigador e investigado são consideradas atributos constitutivos do processo de estudo dos fenômenos humanos.

González Rey (1999) afirma que no processo interativo, os diálogos desenvolvidos e construídos durante o processo de produção de conhecimento entre investigador e investigado tem extremo valor, pois os sujeitos se implicam neles emocionalmente, além de propiciarem reflexões com informações que grande significação para a investigação. Os diálogos, segundo o autor, devem ser abertos para que seja estimulada uma discussão tanto entre sujeitos, quanto entre sujeitos e investigador, em um processo em que este tem papel de facilitador de idéias e emoções que só emergem em situações de interação espontânea. Por isso, é importante também levar em consideração o contexto e as relações de todos os participantes da investigação (inclusive o investigador) como momentos e dados essenciais para a qualidade do conhecimento produzido.

3) Significação da singularidade como nível legítimo da produção de conhecimento. Na investigação qualitativa, a utilização do termo singularidade na investigação da subjetividade evita que haja uma confusão com o conceito de individualidade. Para o autor, a singularidade se constrói como realidade diferenciada na história da construção subjetiva do indivíduo, considerando-o, com isso, como único e diferenciado. Por isso, a investigação qualitativa não se legitima com investigações que se utilizam de diversos sujeitos, ou seja, pela grande quantidade de investigados, mas sim pela qualidade da expressão de cada um e das construções produzidas na interação com o investigador.

Ainda de acordo com o autor, quando se fala em subjetividade, não se pode perder de vista a idéia de que o sujeito é histórico, ou seja, a constituição subjetiva atual do indivíduo representa uma síntese subjetivada da sua história pessoal, ao mesmo tempo em que ele é social porque sua vida se desenvolve em um contexto inserido em uma dada realidade, que faz parte da sociedade. Nesse contexto, novos sentidos e significados estão se produzindo. Estes, ao se subjetivarem se convertem em constituintes de novos momentos do desenvolvimento subjetivo, que são elementos essenciais na transformação da realidade social através das ações concretas dos sujeitos.

O sistema subjetivo é considerado um sistema aberto, abrangente e irregular que faz a mediação de diversas experiências humanas no processo de subjetivação,

construindo-se em unidades complexas. Logo, a subjetividade não pode ser classificada em categorias rígidas e imutáveis ou em categorias passíveis de mensuração, manipulação e controle, pois ela e a enorme complexidade dos processos implicados na sua constituição impedem que sua construção seja de respostas simples passíveis de serem medidas por instrumentos padronizados. Sob esse ponto de vista, pode-se observar que as categorias apresentadas por Vigotski (1986-1934) para o estudo com base na epistemologia qualitativa são na sua grande maioria categorias que se apresentam como processuais, abertas e situando o fenômeno na relação com outros fenômenos.

No processo de constituição subjetiva, de acordo com Rosa (1999) a linguagem tem papel fundamental de mediadora, pois a palavra é considerada unidade de análise, se considerarmos que o discurso do indivíduo expressa as significações atribuídas às suas vivências. As palavras, portanto, revelam as significações sociais oferecidas ao sujeito e a maneira como essas significações estão articuladas na sua história de vida e na sua configuração singular. Para a autora, “a palavra é a ‘forma concretizada’ do pensamento, é o signo que contém e revela um significado mais amplo e que, portanto, nos permite chegar até ele.” (ROSA, 1999: 42)

Vigotski, de acordo com Aguiar e Ozella (2006), afirma que “(...) os significados no campo semântico, correspondem às relações que a palavra pode encerrar; já no campo psicológico, é uma generalização, um conceito.”. Os significados, segundo os autores, são elementos constituídos a partir da atividade humana, que é sempre significada, tanto internamente, quanto externamente. Por isso, eles podem ser considerados como produções sociais, que permitem o compartilhamento das experiências humanas.

Ainda de acordo com os autores, os sentidos são categorias que possibilitam a apreensão do que é próprio de cada indivíduo, ou seja, é a expressão da sua singularidade dentro de um contexto histórico e social. Sendo assim, os sentidos permitem que haja uma aproximação da subjetividade dos indivíduos, da unidade de todos os processos cognitivos, afetivos e biológicos, e por isso não se pode separar pensamento e afeto na tentativa de explicar as causas do pensamento buscar e os sentidos.

Para se analisar os pensamentos é necessário que se identifiquem os motivos, as necessidades e os interesses que orientam seu movimento. As necessidades são carências do indivíduo que quando alcançadas lhe proporcionam satisfação. Elas são partes de uma constituição histórica, social e relacional do indivíduo, ou seja, é singular, subjetivo e único. Com isso, muitas vezes os sujeitos não têm consciência do processo de constituição

das suas necessidades, não tendo, portanto, nenhum controle sobre elas. Sendo assim, esse processo só pode ser entendido como produto de um “(...) tipo específico de registro cognitivo e emocional, ou seja, a constituição das necessidades se dá de forma não intencional, tendo nas emoções um componente fundamental.”. Esse processo é fortemente marcado, como se pode observar, pela relevância dos registros emocionais que geram um estado de desejo, de tensão no indivíduo, mobilizando-o de maneira que criam experiências afetivas com papel regulador. (AGUIAR e OZELLA, 2006: 228).

O estado emocional que mobiliza o sujeito se caracteriza como o estado que precede toda a ação fundamental e, por isso, deve ser analisada para que se consiga chegar aos sentidos. A ação do indivíduo em direção ao mundo a fim de satisfazer suas necessidades não depende apenas da identificação destas, mas sim, do sujeito significar algo no mundo social como possível de satisfazer essas necessidades. Com isso, o fato, pessoa ou objeto significado no mundo externo como aquilo que leva a uma satisfação, é o que impulsiona o sujeito para a ação de satisfação da necessidade. A possibilidade dessa satisfação através da realização de uma atividade modifica o sujeito de tal forma que faz com que haja a criação de novas necessidades e novas formas de ação e atividade. (AGUIAR e OZELLA, 2006)

De acordo com os autores, a necessidade só completa sua função quando reconhece no mundo exterior seu objeto de satisfação. Segundo eles, “(...) esse movimento se define como a configuração das necessidades em motivos.” Os motivos se constituem, portanto, quando o sujeito configurar como possível a satisfação suas necessidades. (AGUIAR e OZELLA, 2006:228)

Como afirmam os autores:

Ao se apreender o processo por meio do qual os motivos se configuram, avança-se na apropriação do processo de constituição dos sentidos, definidos como a melhor síntese do racional e do emocional. Aproximando-nos, dessa forma, do processo gerador da atividade, ao mesmo tempo gerado por ela. Apreendemos o que é a atividade para o sujeito, e, assim, algumas zonas de sentidos da atividade, claro que atravessadas pelos significados, mas, no caso, revelando uma forma singular de vivê-las e articulá-las. (2006: 228)

A apreensão dos sentidos, geralmente, traz expressões do sujeito que são contraditórias e parciais, mas que indicam formas de ser, de funcionar e de viver do indivíduo. Essa apreensão é muito complexa, pois os sentidos não se revelam facilmente e, muitas vezes, o próprio sujeito desconhece a totalidade das suas vivências, não

conseguindo articulá-las devido à sua característica de não linearidade. (AGUIAR e OZELLA, 2006)

Com base nisso, torna-se importante destacar as implicações da articulação entre teoria e prática na produção de conhecimento, pois esta, a partir da concepção adotada é caracterizada também como uma práxis. Considerando que os fenômenos se constituem por uma totalidade de determinações e relações recíprocas e interdependentes, não é possível conceber que os dados coletados para a investigação de determinado fenômeno seja feita de forma a eliminar as interferências do investigador ou da situação de pesquisa. Isso se dá, pois os sujeitos são multideterminados e, enquanto pesquisadores, também fazemos parte do campo de relações e vivências desse sujeito, ou seja, somos mais uma das determinações que influem sobre ele. Ao analisarmos o movimento da sua fala e refletirmos sobre nossa determinação nesse processo de construção de conhecimento, podemos pensar que a investigação está articulada com uma forma de intervenção, ainda que esse não seja o principal objetivo do trabalho, visto que o investigador propicia re-significações, gera contradições no campo em que se atua, traz elementos novos para a reflexão, etc. A produção de conhecimento, portanto, está fortemente comprometida com uma prática transformadora, pois o ato de pesquisar implica na intervenção, na ação de uns sobre os outros.

3.3.1. Procedimento de Escolha de Sujeito e Realização das Entrevistas

As entrevistas utilizadas no presente trabalho foram realizadas com uma usuária do Ambulatório de Doenças Infecto Contagiosas e Parasitárias da UNIFESP, onde tive a oportunidade de participar como estagiária no segundo semestre de 2007 fazendo atividades de Sala de Espera com os usuários portadores de HIV, e onde atualmente faço entrevistas com usuários portadores do vírus da Hepatite C, co-infectados ou não com HIV, para a pesquisa de Iniciação Científica intitulado: “Relações de gênero e sexualidade: a transversalidade com a adesão ao tratamento em HIV/AIDS e Hepatite C”.

As atividades realizadas por mim no Ambulatório permitiram uma maior aproximação da realidade dos usuários em situação de adoecimento e realização de tratamentos. Na atividade de Sala de Espera com portadores do vírus do HIV, minha atuação no grupo de usuários que aguardavam para serem atendidos era mediada por um

jogo (DesafiAIDS), que permitia discussões e reflexões, tanto comigo quanto entre os próprios usuários, a respeito de situações vividas por eles ou de situações hipotéticas do próprio jogo. Já as entrevistas realizadas para o projeto de Iniciação Científica me permitem conhecer através de relatos dos usuários um pouco mais da realidade que eles vivem como portadores de Hepatite C, desde o momento de confirmação do diagnóstico até o tratamento em que se inicia o tratamento (durante o processo das entrevistas). Ambas as experiências trouxeram aspectos interessantes de serem pensados para o desenvolvimento desta pesquisa. De todas as questões levantadas e exploradas nas atividades realizadas, a questão do auto-cuidado, na minha opinião, se coloca como central na vivência de portadores de uma doença crônica, incluindo o momento em que os usuários estão vivendo, ou seja, realização ou início do tratamento.

A partir da constatação de que o auto-cuidado é um aspecto central em relação aos tratamentos, assim como na vivência de um adoecimento crônico, esta pesquisa foi idealizada com o intuito de fazer a apreensão dos sentidos de auto-cuidado em situação de doença crônica. De acordo com o que foi visto no capítulo “A Psicologia Sócio-Histórica e a Constituição da Subjetividade”, entende-se que esses sentidos se constroem no plano subjetivo do sujeito a partir da conversão e transformação do plano social e histórico em que o indivíduo está inserido em plano subjetivo através da linguagem. Com isso, a realização de entrevistas mostrou-se a melhor forma de fazer tal apreensão, pois permite que a usuária escolhida para ser o sujeito desta pesquisa possa falar a respeito da sua vivência de portadora de doenças crônicas.

Foi conversado e apresentado o projeto de pesquisa, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 1), para o responsável do Ambulatório, que concordou com a proposta e permitiu que eu fizesse a escolha do sujeito de acordo com os critérios pré-estabelecidos para a realização das entrevistas.

Os critérios para a escolha do participante da pesquisa foram: 1) Que o sujeito tivesse mais de 18 anos para que as ações e decisões em relação ao tratamento e ao auto-cuidado fossem feitas de maneira independente sem que houvesse a necessidade do intermédio de um responsável; 2) Que o sujeito estivesse infectado com o vírus da Hepatite C e que já estivesse realizando o tratamento no próprio ambulatório;

Inicialmente, o objetivo da pesquisa era a apreensão dos sentidos de auto-cuidado em situação de adoecimento pela Hepatite C. No entanto, durante a escolha do sujeito, a participante relatou ser co-infectada pelos vírus HIV e HCV, exigindo que o objetivo do

trabalho fosse ampliado para a apreensão dos sentidos de auto-cuidado em situação de HIV/AIDS e Hepatite C (ambas doenças crônicas). A decisão pela pequena alteração no objetivo da pesquisa se deu durante a realização da primeira entrevista, em que se pode observar a riqueza do conteúdo do discurso da entrevistada, que trazia significações a respeito do auto-cuidado em relação a duas doenças crônicas.

No primeiro contato, após ter sido abordada por mim na sala de espera enquanto aguardava para ser atendida pelo médico, D.M. foi informada a respeito do objetivo da pesquisa, e posteriormente, questionada acerca da disponibilidade de ser entrevistada por mim com a garantia de seu anonimato. Foi-lhe apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética da PUCSP (ANEXO 1), com todos os esclarecimentos e questões éticas necessárias para a realização da pesquisa. O documento foi assinado pela entrevistada após ter sido lido e compreendido pela mesma.

As entrevistas com D.M. foram realizadas em dias diferentes, com um intervalo de 15 dias entre cada encontro, respeitando a disponibilidade da entrevistada e acompanhando sua rotina de ida ao ambulatório para buscar medicação. Cada entrevista foi feita em uma sala em que estivessem somente eu e a entrevistada, de forma a garantir o anonimato das suas informações e para que ela pudesse se sentir mais à vontade para conversar comigo. As entrevistas se caracterizam por serem abertas, possuindo, contudo, um roteiro base relacionado ao objetivo da pesquisa. Dessa forma, a entrevistada podia falar espontânea e abertamente, sendo apenas conduzida pelas minhas intervenções para que o fizesse em relação ao auto-cuidado e ao que a ele se relacionasse, englobando não apenas questões relacionadas ao cotidiano e ações concretas, mas também situações e vivências que envolviam sentimentos e emoções, expectativas, mudanças realizadas, etc.

A primeira entrevista teve início com a solicitação de que ela contasse a respeito de como ficou sua vida após o diagnóstico de Hepatite C (foco do objetivo inicial da pesquisa). A entrevistada discorreu sobre o assunto tranquilamente, sem mostrar qualquer dificuldade em se expressar e no entendimento do que estava sendo solicitado.

3.3.2. Procedimento de Análise dos Sentidos

A análise dos sentidos foi feita com base na proposta de Aguiar e Ozella (2006) explicitada no texto “Núcleos de Significação para a Apreensão da Constituição dos Sentidos”.

Primeiramente, a entrevista é considerada pelos autores como um dos melhores instrumentos para a apreensão dos sentidos, visto que permitem um acesso a importantes processos psíquicos. Esse instrumento, assim como qualquer outro, tem suas especificidades na maneira de captar as informações relevantes para os objetivos da pesquisa, e por isso, torna-se essencial destacar algumas considerações importantes a respeito da entrevista e seu potencial de apreensão dos sentidos:

- As entrevistas devem ser consistentes e amplas, de modo a evitar inferências desnecessárias ou inadequadas;
- As entrevistas devem ser recorrentes, ou seja, o entrevistado deve ser questionado caso haja dúvidas após uma primeira leitura da entrevista anterior. Isso se torna necessário também caso o entrevistador deseje aprofundar algumas colocações e reflexões, permitindo com isso, uma análise construída conjuntamente do processo utilizado pelo sujeito para a produção de sentidos;
- É importante que o entrevistador tenha um plano de observação do entrevistado, para que possam ser captados indicadores não-verbais para complementar o discurso e ações do sujeito que estejam ligados aos objetivos da pesquisa;

A partir dessas considerações, e após ter feito as entrevistas, parte-se para o processo de análise que possui 4 etapas: 1) Leitura flutuante e organização do material; 2) Os indicadores e conteúdos temáticos; 3) Construção e análise dos núcleos de significação; 4) A análise dos núcleos;

1) Leitura flutuante e organização do material: Num primeiro momento da pesquisa, a palavra é a primeira coisa que se destaca, e por isso, parte-se dela para fazer uma análise inicial do sujeito pesquisado. A partir das palavras inseridas num contexto (desde as condições histórico-sociais que constituem o sujeito, até o momento da sua narrativa) do discurso do sujeito, observa-se o significado que lhes são atribuídos.

Após ter o material gravado e transcrito, inicia-se um processo em que o investigador deve realizar diversas leituras flutuantes do material, com a finalidade de se

familiarizar e fazer a apropriação do mesmo. Essas leituras permitem que os temas presentes no discurso emergjam de acordo com a frequência, importância, carga emocional presente, ambivalências, contradições, etc. Os temas destacados e organizados são chamados de pré-indicadores e geralmente são bem numerosos, formando um amplo leque de possibilidades para a futura formação de núcleos. Para fazer uma filtragem desses pré-indicadores, deve-se ter como critério fundamental a sua importância para os objetivos da investigação.

2) Os indicadores e conteúdos temáticos: Após ter realizado o levantamento dos pré-indicadores, faz-se uma nova leitura do material e inicia-se um processo de aglutinação, que tem como critérios a similaridade, complementaridade ou contraposição desses pré-indicadores. Os grupos formados pelos indicadores e seus conteúdos temáticos com base nos critérios citados são chamados de indicadores e já caracterizam um processo de análise empírica e não interpretativa.

3) Construção e análise dos núcleos de significação: Depois de realizada uma releitura do material e a aglutinação dos indicadores e seus conteúdos temáticos, inicia-se um processo de articulação que resultará na organização dos núcleos de significação. Os indicadores formados na etapa anterior são essenciais para que os conteúdos sejam articulados de forma a revelarem a essência dos conteúdos expressos pelo sujeito. Os critérios para a organização de núcleos de significação é a articulação de conteúdos semelhantes, complementares ou contraditórios, que permitem verificar transformações e contradições que ocorrem no processo de construção de sentidos. A análise feita a partir da organização realizada permite que o investigador vá além da aparência do fenômeno estudado, alcançando também as condições subjetivas contextuais e históricas do sujeito estudado. Nessa etapa, inicia-se um processo de análise interpretativa, em que os núcleos passam a ser vistos como centrais e fundamentais para o sujeito, de maneira que o envolvam emocionalmente e que revelem suas determinações constitutivas.

4) A análise dos núcleos: A análise inicia-se intra-núcleo para posteriormente partir para uma articulação inter-núcleos, expressando novamente semelhanças e/ou contradições que revelem o movimento do sujeito. O processo de análise interpretativa dessa etapa não deve se deter apenas no discurso e na fala do entrevistado, pois as contradições, por exemplo, não necessariamente estão manifestas no que o sujeito diz. O investigador deve procurar uma apreensão dos elementos mais importantes para os objetivos da pesquisa. Além disso, a análise deve estar articulada com o contexto social,

político e econômico do sujeito, que permite uma compreensão da totalidade do mesmo. A compreensão dos sentidos se dará com a articulação dos núcleos.

Por fim, nessa etapa da análise, é importante que o investigador faça a apreensão das necessidades explicitadas pelo sujeito e identificadas a partir dos indicadores, pois são elas que são determinantes/constitutivas dos modos de agir/sentir/pensar dos sujeitos. São as necessidades, portanto, que mobilizam os processos de construção dos sentidos e das atividades dos sujeitos.

4. ANÁLISE DOS SENTIDOS EM SITUAÇÃO DE DOENÇA CRÔNICA E O AUTO-CUIDADO

A análise das entrevistas realizadas com a investigada D. M. foi feita a partir da proposta de Aguiar e Ozella (2006) explicitada acima.

Primeiramente, foi feito um trabalho de aproximação das entrevistas, que foram devidamente gravadas e transcritas (ANEXO 2). Tal aproximação se deu através de diversas leituras realizadas com o intuito de fazer um primeiro levantamento dos diversos temas que emergiram no discurso da entrevistada. Assim como foi explicitado anteriormente, os critérios utilizados para o levantamento dos temas foram a frequência com que alguns assuntos foram abordados, a carga emocional presente em alguns momentos (percebidos pelo tom de voz da entrevistada, ênfase em alguns assuntos e expressões não-verbais), ambivalências e contradições que por ventura apareciam no seu discurso. Depois de feito esse levantamento, os temas foram devidamente organizados, de maneira que formassem os pré-indicadores (Quadro 1).

Quadro 1: Pré-indicadores

PRÉ-INDICADORES	
1) Ausência de sintomas da Hepatite C	33) Morte como consequência do uso de drogas
2) HIV como mais importante do que a Hepatite C	34) Cuidados da mãe
3) Mudanças na estética	35) Estigma do HIV
4) Mudanças por causa dos efeitos colaterais	36) Falta de apoio do ex-namorado
5) Limitações por causa da Hepatite C	37) Importância de apoio no tratamento
6) Limitações por causa do HIV	38) Dificuldades no tratamento
7) Sexualidade	39) Medicação na rotina
8) Como contraiu o vírus	40) Morte de amigos por causa das drogas
9) Medo de contaminar	41) Morte de amigos por causa do HIV
10) Morte como consequência do HIV	42) Prevenção
11) Morte como consequência da Hepatite C	43) Sentimento de ser saudável
12) Doença como fenômeno visível, palpável	44) Uso correto da medicação
13) Efeitos colaterais	45) Drogas e HIV
14) Mudanças em relação à atuação profissional	46) Drogas e família
15) Informações e orientações médica/profissional	47) Auto-cuidado pautado no HIV
16) Vontade de viver	48) Falta de informação a respeito do uso de drogas

17) Limitações do tratamento de HIV	49) Doença como consequência do uso de drogas
18) Limitações do tratamento de Hepatite C	50) Predição do diagnóstico de HIV
19) Medo de preconceito em relação ao HIV	51) Auto-cuidado pós-diagnóstico de HIV
20) Perspectivas de futuro	52) Mudança de cotidiano pós-HIV
21) Desconhecimento do HIV	53) Pós-morte
22) Desconhecimento da Hepatite C	54) Ajuda ao próximo
23) Ausência de sintomas do HIV	55) HIV como punição
24) Informações sobre o HIV	56) HIV como aprendizado
25) Informações sobre a Hepatite C	57) Mudanças pessoais pós-HIV
26) Preocupação com o marido	58) Tratamento prolongado
27) Apoio do marido	59) Preconceito com grupos considerados de risco ao HIV
28) Consequências do HIV	60) Busca de informações sobre HIV
29) Consequências da Hepatite C	61) Busca de informações sobre Hepatite C
30) Segredo na família	62) Mudança de hábitos alimentares
31) Segredo no trabalho	63) Comida saudável e saúde
32) Falta de informação das pessoas	

A próxima etapa foi a de aglutinação dos pré-indicadores em indicadores (Quadro 2) pela similaridade, complementaridade ou contraposição e dos conteúdos temáticos, que permitiram a construção de núcleos de significação (Quadro 3) através da articulação entre eles. Os núcleos de significação são importantes porque revelam a essência dos conteúdos expressos pela entrevistada, ou seja, servem para uma maior compreensão das significações construídas nos processos relacionados a cada um dos temas identificados na entrevista e se relacionam com os sentidos atribuídos às questões e vivências da entrevistada. Foram destacados os seguintes núcleos de significação: 1) Aspectos emocionais e vivências pessoais como motivadores para a realização do auto-cuidado; 2) Aspectos cognitivos e implicações do adoecimento e tratamento como influência e condição para o auto-cuidado; 3) Relacionamento interpessoal como motivador e essencial para o bem estar das pessoas; 4) Importância de conhecimento e informações a respeito do HIV e da Hepatite C;

Quadro 2: Pré-indicadores e Indicadores

Pré-Indicadores	Indicadores
1) Ausência de sintomas da Hepatite C; 23) Ausência de sintomas do HIV; 12) Doença como fenômeno visível, palpável; 43) Sentimento de ser saudável; 49) Doença como consequência do uso de drogas; 63) Comida saudável e saúde;	1) Concepção de saúde-doença (o que a investigada entende e vivencia como saúde e doença)
2) HIV como mais importante do que a Hepatite C; 47) Auto-	2) Gravidade do

cuidado pautado no HIV; 51) Auto-cuidado pós diagnóstico de HIV; 10) Morte como consequência do HIV;	HIV em detrimento de outras doenças (HIV como doença principal pela sua gravidade)
3) Mudança na estética; 5) Limitações por causa da Hepatite C; 6) Limitações por causa do HIV; 10) Morte como consequência do HIV; 11) Morte como consequência da Hepatite C; 14) Mudanças em relação à atuação profissional; 28) Consequências do HIV; 29) Consequências da Hepatite C; 52) Mudança de cotidiano pós-HIV; 62) Mudança de hábitos alimentares;	3) Implicações de ser portadora de HIV e do HCV (consequências e exigências de ser portadora de duas doenças crônicas)
7) Sexualidade; 26) Preocupação com o marido; 27) Apoio do marido;	4) Relacionamento conjugal (dinâmica do relacionamento da investigada e do marido)
8) Como contraiu os vírus; 9) Medo de contaminar; 45) Drogas e HIV; 59) Preconceito com grupo de risco de HIV;	5) Fantasias e informações sobre contaminação (imaginário da investigada a respeito da contaminação)
10) Morte como consequência do HIV; 11) Morte como consequência da Hepatite C; 33) Morte como consequência do uso de drogas; 40) Morte de amigos por causa das drogas; 41) Morte de amigos por causa do HIV; 50) Predição do diagnóstico de HIV; 53) Pós-morte; 54) Ajuda ao próximo;	6) Medo da morte (morte como consequência ruim das doenças e uso de drogas)
3) Mudança na estética; 4) Mudanças por causa dos efeitos colaterais; 13) Efeitos colaterais; 17) Limitações do tratamento de HIV; 18) Limitações do tratamento de Hepatite C; 38) Dificuldades no tratamento; 62) Mudança de hábitos alimentares; 58) Tratamento prolongado;	7) Implicações do tratamento de HIV e HCV (mudanças e consequências dos tratamentos)
15) Informações e orientações médica/profissional; 24) Informações sobre o HIV; 25) Informações sobre a Hepatite C; 60) Busca de informações sobre HIV; 61) Busca de informações sobre Hepatite C;	8) Conhecimento sobre HIV e Hepatite C (informações importantes sobre as doenças e tratamentos)
16) Vontade de viver; 20) Perspectivas de futuro; 27) Apoio do marido; 34) Cuidados da mãe; 37) Importância de apoio no tratamento;	9) Motivação (o que a inspira a continuar os tratamentos)
19) Medo de preconceito em relação ao HIV; 21) Desconhecimento do HIV; 22) Desconhecimento da Hepatite C; 30) Segredo na família; 31) Segredo no trabalho; 32) Falta de informação das pessoas; 35) Estigma do HIV; 59) Preconceito com grupo de risco de HIV;	10) Preconceito em relação ao HIV (atitudes da investigada e das pessoas frente ao HIV e ao preconceito)
34) Cuidados da mãe; 36) Falta de apoio do ex-namorado; 37) Importância de apoio no tratamento;	11) Apoio do outro como essencial (importância do apoio do outro para ter motivação)

39) Medicação na rotina; 42) Prevenção; 44) Uso correto da medicação; 60) Busca de informações sobre HIV; 61) Busca de informações sobre Hepatite C; 62) Mudança de hábitos alimentares;	12) Comprometimento com os tratamentos (postura ativa e comprometida da investigada com os tratamentos)
33) Morte como consequência do uso de drogas; 40) Morte de amigos por causa das drogas; 45) Drogas e HIV; 46) Drogas e família; 48) Falta de informação a respeito do uso de drogas; 49) Doença como consequência do uso de drogas; 55) HIV como punição;	13) Implicações do uso de drogas (consequências do uso de drogas)
54) Ajuda ao próximo; 55) HIV como punição; 56) HIV como aprendizado; 57) Mudanças pessoais pós-HIV;	14) HIV como lição de vida (visão resiliente da sua situação de adoecimento pelo HIV)
4) Mudanças por causa dos efeitos colaterais; 14) Mudanças em relação à atuação profissional; 20) Perspectivas de futuro; 52) Mudança de cotidiano pós-HIV; 58) Tratamento prolongado; 62) Mudança de hábitos alimentares;	15) Ajuste à nova condição de portadora de doenças crônicas (forma de enfrentamento, adaptação frente à situação de adoecimento)

Quadro 3: Indicadores e Núcleos de Significação

Indicadores	Núcleos de Significação
2) Gravidade do HIV em detrimento de outras doenças	1) Aspectos emocionais e vivências pessoais como motivadores para a realização do auto-cuidado
3) Implicações de ser portadora de HIV e do HCV	
6) Medo da morte	
13) Implicações do uso de drogas	
14) HIV como lição de vida	
1) Concepção de saúde-doença	2) Aspectos cognitivos e implicações do adoecimento e tratamento como influência e condição para o auto-cuidado
7) Implicações do tratamento de HIV e HCV	
12) Comprometimento com os tratamentos	
15) Ajuste à nova condição de portadora de doenças crônicas	
4) Relacionamento conjugal	3) Relacionamento interpessoal como motivador e essencial para o bem estar das pessoas
9) Motivação	
11) Apoio do outro como essencial	
5) Fantasias e informações sobre contaminação	4) Importância de conhecimento e informações a respeito do HIV e da Hepatite C
8) Conhecimento sobre HIV e Hepatite C	
10) Preconceito em relação ao HIV	

Núcleo de Significação 1: Aspectos emocionais e vivências pessoais como motivadores para a realização do auto-cuidado

O núcleo de significação *Aspectos emocionais e vivências pessoais como motivadores para a realização do auto-cuidado* agrupa significações referentes à transformação dos sentidos sobre auto-cuidado tendo como motivadores para essas mudanças aspectos emocionais e vivências pessoais consideradas importantes pela entrevistada no processo de adoecimento.

Durante toda a entrevista, o discurso de D.M. foi fortemente permeado por questões que envolviam o auto-cuidado, como mudanças de hábitos, inserção de medicamentos na rotina, implicação com os tratamentos, abdicação de alguns prazeres em prol dos tratamentos, importância das relações sociais, etc. A elevada frequência com que esses temas aparecem no seu discurso, como será explicitado no decorrer da análise desse e dos demais núcleos de significação, e a maneira como foram abordados indica a sua importância no momento atual de vida da entrevistada, merecendo atenção especial na tentativa de apreensão dos seus sentidos de auto-cuidado (objetivo da pesquisa). Nota-se que de um modo geral, atualmente os cuidados com a própria saúde e com seu bem-estar geral têm grande investimento da sua parte, diferentemente do que acontecia no passado (antes do diagnóstico de AIDS). As mudanças ocorridas em relação à postura assumida quanto aos cuidados de si mesma são fortemente marcadas pelo surgimento de uma doença crônica, significada de fato como motivo de transformação.

O diagnóstico de uma doença, em especial de uma doença crônica, traz rupturas para a vida do indivíduo e de seus familiares, exigindo ajustamentos para a nova situação (SARAFINO, 1997). Em situações de adoecimento súbito, o tempo de ajustamento é menor e o período exige mudanças rápidas e uma maior capacidade de administrar situações de crise (ROLLAND, 1995).

No caso de D.M., o diagnóstico de doença crônica (AIDS) veio juntamente e por causa de um adoecimento súbito (Neurotoxoplasmose), gerando com isso, uma ruptura e uma situação de crise tanto para ela, quanto para o marido. Essa situação exigiu da entrevistada ajustes na sua vida e mudanças de atitudes, identificadas no momento do adoecimento e permanecendo até os dias atuais. Uma das principais mudanças, iniciada logo após o diagnóstico e ainda identificada atualmente, foi o afastamento do emprego, deixando com isso, de viajar e de ter uma ocupação remunerada, atividades que ela tinha

muito prazer em realizar. D.M. diz sentir falta de trabalhar e sente muito por não poder viajar mais, visto que não tem mais disponibilidade para ficar muito tempo longe devido ao regime dos tratamentos, principalmente o de Hepatite C. No seu discurso, questões relacionadas ao emprego e viagens, por exemplo, tem uma carga emocional grande (demonstra tristeza pelas mudanças ocorridas) e tomam um caráter de mudanças definitivas, ajustamentos necessários para sua nova condição de portadora de doenças crônicas. Pode-se observar nas seguintes falas da entrevistada, o seu pesar por não poder mais trabalhar e viajar, assim como o caráter de permanência dessa situação:

Eu viajava a trabalho, né? Eu gostava muito de trabalhar e agora eu estou sem trabalho, né?

Até cheguei a ir lá na empresa, quando eu tava um ano afastada pedir pra voltar, falei “Pelo amor de Deus, me contrata de volta, me chama de volta”, mas não podia porque eu tava afastada, né?

(...) eu trabalhava, viajava muito, porque eu conhecia escolas no exterior, né? E eu vendia cursos no exterior, então, eu estava trabalhando muito, trabalhava direto, queria que o dia de trabalho tivesse 24 horas, porque eu adorava trabalhar. Então, eu saía do escritório, porque a diretora fechava o escritório e falava “Vai embora”, senão eu ficava lá até cansar, e não casava, trabalhava direto, gostava muito. E agora faz 8 anos que eu tô afastada.

(...) se ele [marido] tiver que viajar, ele vai e eu fico. Mas é triste pensar que ele vai viajar e eu vou ficar, né?

De acordo com Sarafino (1997), as mudanças provenientes de situações de adoecimento podem ser desde um ajustamento de rotina e planos de vida, passando pelo adiamento, até um cancelamento definitivo dos mesmos. Além disso, a ruptura, segundo Domingues (1992), não se dá apenas no momento da descoberta da doença, mas em vários momentos da vida do doente crônico. Esses momentos de crise são exacerbados por situações sociais em função da limitação, ou seja, as limitações muitas vezes podem ser impostas pela doença ou pelo meio social. De acordo com a autora, essas duas variáveis definem os graus de limitação funcional que é o causador do desequilíbrio da dinâmica de vida, ocasionando, portanto, desestabilização no âmbito do trabalho, familiar e social.

No caso de D.M., a vivência do adoecimento pela AIDS concretizada na internação pela Neurotoxoplasmose trouxe mudanças que até hoje são sentidas por ela, como já dito anteriormente. O afastamento do seu emprego gerou na vida de D.M. uma desestabilização no âmbito do trabalho e no âmbito social. Essa mudança que tem sido prolongada (8 anos de afastamento) e é sentida pela entrevistada como definitiva devido ao tratamento de Hepatite C, como se pode observar na sua fala:

Acho que eu não volto mais a trabalhar. Não viajo mais também, porque eu viajava muito. Fui muito para os Estados Unidos, fui muito pra Inglaterra, pra Alemanha, pra Itália e agora acho que não vou viajar mais. Por causa da Hepatite C mesmo, por causa da injeção que tem que tomar toda quarta-feira, né? (...) Porque se eu estiver fora não tem os remédios. Eu tenho que ficar pelo menos um ano fazendo esse tratamento. Agora o Dr. Paulo faz exames direto em mim e diz que talvez continue o tratamento ainda, né? Se não melhorar.

As mudanças provenientes de situações de adoecimento não se devem apenas às rupturas geradas em situação de crise, mas também ao tipo de impacto que ela causa na vida do indivíduo. Em relação ao caso de D.M., o impacto causado pelo diagnóstico de AIDS teve papel fundamental para a mudança de sentido da entrevistada em relação ao auto-cuidado, apesar de ela dizer que a época do descobrimento da doença foi uma época tranqüila de boa aceitação da notícia. Nota-se que os seus sentidos e conhecimentos da AIDS estavam impregnados pelos significados a respeito da doença, inclusive com questões relacionadas ao estigma e preconceito.

Segundo a teoria da Psicologia Sócio-Histórica, um dado momento histórico é marcado, entre outras coisas, por crenças e idéias que refletem a realidade daquele contexto. De acordo com Rosa (1999), tais idéias orientam e modificam a ação dos homens, ao mesmo tempo em que são modificadas por eles numa contínua relação materialista e dialética. No caso de D.M., as idéias e crenças a respeito do HIV/AIDS parecem ter sido reproduzidas internamente sem que houve uma reconstrução das mesmas, pois não sofreram modificações ao se tornarem parte do seu mundo interno. Para que a internalização ocorra é preciso que, segundo Vigotski (1984), eventos externos passem por uma reconstrução para poderem ocorrer internamente, ou seja, os significados precisam ser transformados para poderem se tornar sentidos individuais. No caso de D.M. isso não ocorre, visto que não houve a transformação do que se relacionava com o HIV/AIDS, mas uma mera repetição do que estava dado na realidade e no contexto onde ela se inseria. Um dos significados presentes nesse contexto que a influenciou de maneira importante é aquele construído em meados dos anos 80, quando a doença começou a ter destaque e pesquisas sobre tratamentos ainda estavam em fase de desenvolvimento, de que o HIV/AIDS é uma doença que causava morte iminente. Esse sentido fica claro nas palavras da entrevistada:

Quem pegava AIDS ia morrer, né? Como meu marido falava “Pegou AIDS, assinou o atestado de óbito”. Então, eu achava que ia morrer.

O mesmo ocorre ao falar da época que teve o diagnóstico e das suas suspeitas em ser portadora do vírus do HIV, pois a repetição dos significados sobre a doença faz com

que ela entre em contradição em relação ao que estava sentindo concomitantemente. Se por um lado ela diz ter recebido a notícia com tranquilidade, por outro ela demonstra ter passado por uma fase de intensa preocupação, como se pode observar nas citações a seguir:

Foi tranquilo sim, porque eu já imaginava. Quando meu namorado morreu, eu fiquei sonhando 1 ano inteiro com ele, e quando eu sonhava com ele, sempre no sonho ele falava que eu ia morrer também. Que eu ia morrer, que eu tinha AIDS, que eu tinha isso, que eu tinha aquilo. Ele falava pra mim isso no sonho. Então, quando eu descobri, eu mais ou menos já estava esperando.

Aquilo ficava na minha cabeça o dia inteiro. O dia inteiro, o dia inteiro. Aí eu dormia de novo e sonhava de novo.

Era uma preocupação. Aí eu fiz exame de HIV 3 vezes e não deu nada. Aí eu pensava “Por que que eu tô preocupada, né? Se não deu nada...”. Aí eu sonhava e não ligava né? Ficava preocupada no dia seguinte, quando acordava, mas não dava muita importância, porque eu já tinha feito os testes e não tinha, né?

As contradições são claras na fala da entrevistada, mas também puderam ser percebidas através das suas expressões não-verbais. As contradições no discurso são óbvias uma vez que ela diz que a época do diagnóstico foi uma época tranquila, pois já suspeitava e estava “acostumada” com a idéia de ser portadora do vírus do HIV, ao mesmo tempo em que fala da doença com uma carga emocional muito grande, trazendo aspectos de morte, culpa e medo, além de mencionar intensa preocupação com os sonhos com o ex-namorado dizendo que ela estava infectada, que ela tinha AIDS.

Analisando seu discurso, percebe-se que a tranquilidade citada pela entrevistada no momento de receber o diagnóstico se relaciona com uma de suas necessidades, a se ter sempre alguém ao seu lado como fonte de apoio (será visto mais adiante). No momento em que soube do diagnóstico, viu que o marido já estava sabendo e havia aceitado a situação, fazendo com que ela se sentisse mais tranquila e segura para também aceitá-la. A preocupação, por sua vez, se deu em uma época difícil de incertezas, pois havia perdido muitas pessoas próximas (ex-namorado inclusive) e ainda não tinha um relacionamento estável com seu atual marido. A importância do papel do companheiro nesse momento da vida de D.M. será explicitada mais adiante, na análise do *Núcleo de Significação 3: Relacionamento interpessoal como motivador e essencial para o bem estar das pessoas*.

Outro enfoque importante a ser destacado refere-se às vivências de situações de adoecimento e sentimentos evocados por elas. Durante a entrevista, D.M. conta diversas situações em que a morte está relacionada com o uso de drogas e com as doenças das quais ela é portadora, expressando medo ao falar do assunto. Mais uma vez, os significados que

envolvem o HIV/AIDS permeiam os sentidos construídos por D.M., uma vez que a morte ainda é fortemente associada com a doença, sendo vista como consequência inerente da mesma. O diagnóstico de HIV positivo e os significados a ele relacionados fazem com que as pessoas entrem em contato com a própria finitude, como aconteceu com a entrevistada.

Nas suas palavras:

Porque muitos que morreram, muitos amigos queridos morreram porque não fizeram o tratamento. Então, eu vou fazer todos os tratamentos que tiver que fazer, pra eu não morrer disso.

Muita gente morrendo. Muitos amigos meus morrendo. Teve um amigo meu que morreu de overdose, que eu soube, aquilo me fez parar, que ele enrolou a língua, ficou estranho, ficou horrível. Não queria que isso acontecesse comigo. Porque eu tava tomando picada também, eu também tomava. Então, eu fiquei apavorada, nunca mais usei. Parei com tudo, parei com maconha, parei com tudo.

Não, não tenho medo da morte. Acho que todos nós vamos morrer um dia, né? Mas eu tenho preocupação pra onde eu vou quando eu morrer, né?

Na primeira citação, fica claro que o medo da morte, ou pós-morte como ela mesma diz, faz com que D.M. comece a ter ações concretas diferentes em relação à própria saúde. Esse medo sentido a partir do seu diagnóstico de AIDS e dos acontecimentos posteriores relacionados com a doença e com o uso de drogas fez com que ela ressignificasse seus sentidos sobre auto-cuidado, pois para evitar o fim tão temido (a morte) ela precisou mudar algumas atitudes concretas frente ao cuidado de si mesma.

De acordo com Aguiar e Ozella (2006), as mudanças de necessidades e motivos dos indivíduos levam à ressignificação dos sentidos. Essa ressignificação é expressa nas ações concretas dos mesmos, que ao interagirem com seu meio, acabam criando novas necessidades, e conseqüentemente, novos motivos. No caso de D.M., a sua necessidade era de continuar viva por causa do marido, o que fez com que o medo da morte se tornasse um motivo que levasse à ressignificação dos sentidos de auto-cuidado. Observa-se que nesse caso, as ações concretas são claramente identificáveis nas ações de prevenção tomadas pela entrevistada, em que, se tratando de HIV/AIDS são ações essenciais, visto que a doença causa uma deficiência do sistema imunológico aumentando as chances de contração de doenças oportunistas. Após o diagnóstico de AIDS, e do risco de morte causado pela Neurotoxoplasmose, D.M. passa a se preocupar com a saúde e conseqüentemente com o auto-cuidado como forma de evitar a morte tão temida. Nas palavras de D.M.:

(...) aí depois que começou essa dor de cabeça terrível, aí eu tinha várias dores de cabeça, tudo começou num ano. E nesse ano que eu tive Neurotoxoplasmose e que eu descobri que tinha HIV.

Eu fiquei internada com o Dr. Paulo no Santa Marina. Aí depois daí eu comecei a fazer exame de tudo, todo exame que aparece eu faço.

(...) desde que eu soube do HIV que eu comecei a ir em médico, porque aí eu precisava ir no médico, né? Por causa da Neurotoxoplasmose e do HIV, então como eu já vinha no médico, já fazia todos os exames. Aí todos os exames eu faço, como hoje que eu tenho um exame pra fazer que o Dr. Paulo pediu. Dia 30 eu tenho uma consulta com ele e já vou pedir pra ele fazer carga viral do HIV também. Porque a cada 6 meses eu faço pra saber como é que tá, daí aproveito e já faço todos os exames e já olho tudo.

[ao ser questionada sobre o auto-cuidado na época que era usuária de drogas] Não, não tinha cuidado nenhum, nenhum, porque na época não existia AIDS, né? A gente não sabia disso. E eu e meu namorado, que morreu já também, a gente usava a seringa descartável, eu usava a dele e ele usava a minha também.

[ao ser questionada sobre se fazia exames de prevenção antes do diagnóstico de HIV positivo] Não, nunca. Não, não tinha. Eu fazia papanicolau, só. Mas exame de sangue nunca tinha feito. Porque eu sempre achava que eles iam descobrir que eu usava drogas, né? Então, eu não fazia. E eu não tinha nada, né? Não fazia.

Nesse momento da análise, se faz necessário destacar a diferença existente entre a preocupação e os cuidados tomados em relação ao HIV e à Hepatite C, devido ao sentido atribuído a cada uma delas pela entrevistada. No discurso, fica clara a diferença para D.M. entre as duas enfermidades, com base na gravidade de cada uma delas. Mais uma vez, os sentidos de D.M. a respeito do HIV/AIDS é um reflexo dos significados sobre a doença, trazendo um caráter de alta gravidade para a mesma. Além dessa influência desses significados, ela pôde vivenciar diversas situações em que a gravidade do HIV/AIDS pudesse ter sido vista de maneira concreta, como por exemplo, a morte de diversos amigos e seu adoecimento pela Neurotoxoplasmose. Ao contrário disso, a Hepatite C é uma doença que ela só veio a conhecer quando soube que era portadora do vírus do HCV e que até o momento da entrevista não havia trazido nenhum tipo de implicação para ela, exceto pela questão do tratamento. Aparece também em uma das falas a seguir, que há certa tranquilidade em relação à Hepatite C, visto que há possibilidade de cura da mesma, ao contrário do que acontece com o HIV. De certa forma, isso contribuiu para que D.M. continue sendo influenciada por esses significados construídos socialmente, dificultando assim, que haja a construção dos seus sentidos pessoais a respeito da doença ao invés de apenas refletir aquilo que está posto na realidade e no contexto em que ela se encontra. Esses fatores contribuem para que o auto-cuidado de D.M. seja pautado no HIV, como se pode observar no discurso a seguir:

[ao ser questionada sobre as mudanças feitas por causa dos efeitos colaterais da medicação para Hepatite C] Do remédio, é. Por causa da hepatite não, porque eu devo estar com hepatite há muitos anos e eu nunca senti nada.

Olha, eu pretendo sarar da Hepatite C, que eu não sei se tem cura, né? Mas eu pretendo sarar da Hepatite C e controlar meu HIV, tranqüilo. Pro HIV eu tomo quatro remédios só à noite e é super tranqüilo, eu não sinto nada com o HIV, nada. Tá bem controlado, não tenho febre nenhuma, não tive doença nenhuma. É claro que eu não tomo chuva, eu tomo os cuidados, né? Não saio no sereno à noite, pra não pegar pneumonia. Doenças que podem vir a ter, né?

O HIV é o mais relevante, porque muitas pessoas aí têm hepatite, mas muitas não tem o HIV. Agora, eu tenho HIV e hepatite, então acho que a hepatite é fichinha perto do HIV.

Com base na análise desse núcleo de significação, é importante ressaltar o salto qualitativo referente ao auto-cuidado tomado pela entrevistada. Se no passado, este era praticamente inexistente por ser usuária de drogas com compartilhamento de seringas sem que houvesse qualquer tipo de preocupação com a saúde, hoje D.M. tem atitudes completamente opostas que são concretizadas no compromisso com o tratamento, cuidados especiais exigidos pelos mesmos e preocupação com a questão da prevenção. Observa-se a partir dos elementos levantados por esse núcleo, que grande parte dos motivos que levaram à ressignificação dos sentidos de auto-cuidado da entrevista referem-se a aspectos emocionais sentidos por ela e às vivências pessoais a respeito de situações de adoecimento. A partir dessa ressignificação, ações concretas visando o auto-cuidado, como preocupação com exames de prevenção e cuidados especiais exigidos pelos tratamentos de HIV e Hepatite C, puderam ser claramente observados durante seu discurso.

Com a ressignificação dos sentidos de auto-cuidado, pode-se observar também que D.M. passa a ver o HIV de uma maneira diferente. Houve uma transformação da sua vivência da doença, deixando esta de ter um caráter de morte iminente para ser uma forma de aprendizado. D.M. parece estar em um processo de transição para uma posição mais resiliente da situação de adoecimento, em que há uma capacidade de adaptação positiva frente a situações adversas e de risco, como é o caso da doença crônica. Segundo ela, o HIV está servindo como uma lição de vida, uma forma de aprendizado. Nas suas palavras:

Eu devo ter sido muito má em outras vidas [refere-se a vidas passadas], porque tudo é um aprendizado, né? Então, não é um castigo, é alguma coisa pra eu aprender, então eu estou aprendendo, como estou aprendendo a ter AIDS, estou aprendendo a ter HIV, né? Tô aprendendo a tomar os remédios, tô aprendendo a fazer todos os exames necessários, então tudo é um aprendizado.

Eu acho que eu devo ter sido má com outras pessoas [em vidas passadas], porque eu era muito nervosa, hoje eu sou calmíssima, mas antes eu era muito nervosa.

Quando eu tive a Neurotoxoplasmose, que eu tive que aprender a falar de novo, aprender a andar, então eu acho que isso me deixou mais calma.

Agora eu aprendi que tem [outras vidas] e que a gente não tá aqui pra pagar pecados, o que você faz você vai pagar, eu acredito que você vai pagar, mas não é uma forma de... que Deus tá cobrando de você, é que você tá aprendendo. Então, com o espiritismo eu aprendi isso. Então tudo o que me acontece hoje é um aprendizado.

Sarafino (1997) afirma que a resiliência é a melhor forma de enfrentar situações difíceis, pois é um momento vivido pelo indivíduo em que há um equilíbrio entre desespero e esperança, permitindo que o mesmo encontre motivações e qualidade de vida. De acordo com Castro e Moreno-Jiménez (2007), a resiliência é uma forma de re-significação do problema sem que haja a eliminação do mesmo e é adquirida ao longo do desenvolvimento, não sendo, portanto, uma característica inata do indivíduo.

Foi possível observar na análise desse núcleo de significação, que a transformação dos sentidos de auto-cuidado e da própria doença (HIV) durante o processo de adoecimento tiveram como motivadores aspectos emocionais e vivências pessoais da entrevistada. Percebe-se nas falas da entrevistada que todo o processo de construção de sentidos é emocionado, mostrando a dimensão afetiva lhes é constitutiva.

Núcleo de Significação 2: Aspectos cognitivos e implicações do adoecimento e tratamento como influência e condição para o auto-cuidado

O núcleo de significação *Aspectos cognitivos e implicações do adoecimento e tratamento como influência e condição para o auto-cuidado* agrupa significações referentes a fatores e aspectos do âmbito cognitivo que influenciaram fortemente na transformação dos sentidos de auto-cuidado durante o processo de adoecimento da entrevistada.

Um dos aspectos cognitivos identificados como fundamentais para a análise desse núcleo de significação refere-se à concepção de saúde-doença adotada pela entrevistada. Percebe-se que sua concepção de saúde-doença permeia fortemente o processo de constituição de sentidos a respeito do auto-cuidado e é constituída e influenciada pela concepção dominante da nossa atual sociedade, a do Modelo Biomédico ou da Medicina Tradicional. Nesse Modelo, como explicitado no capítulo “A Concepção de Saúde-Doença”, saúde é sinônimo de ausência de doença, sinais, sintomas ou problemas,

havendo com isso, uma ênfase nos aspectos biológicos e uma negligência dos demais fatores que fazem parte de um todo que constitui o ser humano.

Fica clara essa influência na construção de sentidos de D.M., principalmente quando ela fala da época que era usuária de drogas. Para a entrevistada, na época em que usava cocaína injetável, ela se considerava saudável porque não tinha nenhuma manifestação de enfermidade em seu corpo, não necessitando, com isso, ir ao médico. Nas suas palavras:

Sempre fui saudável. Nunca precisei de nada, nunca precisei ir no médico por causa de nada, nada.

Mesmo sendo usuária de drogas sempre fui saudável. Depois que eu descobri o HIV é que eu comecei a me preocupar com a saúde.

Percebe-se que houve uma mudança de atitude quando ela se descobre portadora do vírus do HIV, passando a ir aos médicos e a se preocupar mais com sua saúde. Mesmo havendo essa mudança, nota-se uma contradição em seu discurso em relação ao ser saudável ou não. Se por um lado ela sabe que é portadora de duas doenças crônicas, por outro não se sente doente, pois ambas as enfermidades (HIV e Hepatite C) além de serem na sua maior parte assintomáticas, estão sendo controladas pelos tratamentos realizados, não manifestando, com isso, nenhum tipo de sintomatologia. Ao mesmo tempo, ter que ir ao médico, fazer o tratamento e exames de prevenção representam a ausência de saúde concretizadas em ações cotidianas. Nas suas palavras:

Eu sou saudável, eu me sinto saudável. Eu às vezes até penso “Eu tenho isso?”. Parece que é mentira, porque eu nunca estive no médico antes.

Não parece que eu tenho isso, que não vai ter cura. Então, eu falo “Nossa, eu tenho Hepatite C, HIV e tô bem”. Tem um monte de pessoas que têm e morreram, né?

Eu me sinto uma pessoa saudável até. Eu sei que eu sou doente, como eu falo pro meu marido “Eu sou a doente, você não”, porque meu marido fica falando “Ah, eu vou morrer logo”, e eu “Não, você vai me enterrar, porque eu sou a doente, você não”. Ele falou “Você não é doente”, eu falei “Eu sou, você não sabe das doenças que eu tenho?”. Às vezes eu até fico pensando “É mesmo, eu tenho isso, né?”, mas eu não penso nisso o tempo todo.

(...) desde que eu soube do HIV que eu comecei a ir em médico, porque aí eu precisava ir no médico, né? Por causa da Neurotoxoplasmose e do HIV.

Para a entrevistada, a ausência de saúde deve ser algo palpável, concreto, como a manifestação de alguma enfermidade, que pode ser vista ou sentida, sendo passível de ser diagnosticada e muitas vezes mensurada. Fica clara essa associação na sua última citação, em que diz que só começou a ir aos médicos por causa da Neurotoxoplasmose e do HIV.

Nas citações anteriores isso também pode ser observado, pois ela insinua que ser usuária de drogas (com compartilhamento de seringas) não representava nenhum risco à própria saúde porque não havia nenhuma manifestação corporal que a fizesse ir ao médico. Sua concepção de saúde-doença ilustra o Modelo Biomédico dominante na nossa sociedade atual.

Diferentemente dessa concepção vigente de saúde-doença, a Psicologia Sócio-Histórica entende saúde como um campo simbólico que constitui o sujeito. Este possui um corpo que pode adoecer, vive em determinadas condições que facilitam ou não seu adoecimento, está inserido em uma cultura que lhe oferece referência para significar o que se passa com ele e para lidar com o real e se integra em um coletivo que é co-produtor (juntamente com ele) de sua situação, qualidade e condição de saúde. Sua vivência corporal tem um correspondente simbólico que integra sua subjetividade, facilitando, possibilitando ou dificultando sua recuperação (KAHHALE, 2003; KAHHALE et al., 2005). Saúde, portanto, é a busca constante de equilíbrio do homem como um todo, inserido no tempo e no espaço, produzida socialmente, além de ser um processo qualitativo complexo que define o funcionamento integrado do organismo, expressando um corpo simbólico, somático e psíquico, formando a unidade em que ambos são inseparáveis, com qualidades próprias, não se reduzindo um ao outro (GONZÁLEZ REY, 2004a, 2004b; KAHHALE, 2003).

Não se pode negar todos os fatores, além do aspecto puramente biológico, que influenciam na maneira como a entrevistada lida com seu processo de saúde-doença. A sua concepção de saúde, como já foi dito, serve como referência para significar o que se passa com seu corpo, ao mesmo tempo em que integra um significado (como já foi explicitado na análise do Núcleo de Significação 1) a respeito das enfermidades das quais é portadora. A análise dessa concepção se torna essencial para que seja possível entender como se dá o processo de constituição dos sentidos de auto-cuidado, ao mesmo tempo em que se observa o movimento de transformação desses sentidos através das contradições que podem ser observadas na sua fala.

Se antes (na época em que era usuária de drogas) ela não necessitava ter cuidados com a própria saúde, pois nada havia se manifestado em seu corpo, agora a situação é diferente devido à manifestação da Neurotoxoplasmose e da constatação da presença do vírus do HIV e da Hepatite C. A presença e concretização de ambas as doenças, principalmente do HIV, exigiram mudanças de atitudes concretas de D.M. em relação ao

auto-cuidado, visto que agora ela não é mais considerada uma pessoa saudável, segundo suas concepções.

A presença das doenças, portanto, são consideradas motivos que levam a uma ressignificação do auto-cuidado. Estes, ainda encontram-se em processo de transformação que será impulsionado pelas contradições presentes na sua fala, como explicitado nas citações anteriores. Percebe-se que o auto-cuidado ainda é visto pela entrevistada como necessário apenas em casos de adoecimento, mas nas contradições do seu discurso essas significações estão em processo de transformação, pois no momento atual ela está vivenciando situações em que o auto-cuidado é necessário mesmo quando não há manifestações concretas de sinais ou sintomas no corpo. A ressignificação se dará, portanto, pelo fato de D.M. ser portadora de duas doenças, que quando tratadas, como é o caso, permanecem assintomáticas por muito tempo, permitindo com isso, que ela possa vivenciar o processo de saúde-doença de uma outra forma. Os sentidos de auto-cuidado vão se modificando na medida em que D.M. vê a necessidade de cuidar de si mesma e da sua saúde como ato necessário para seu bem-estar e também como forma de prevenção, e não apenas como uma maneira de curar doenças, visto que é portadora de uma enfermidade incurável. Na fala seguinte, fica claro como o auto-cuidado passa a ser pautado na prevenção e no bem-estar, tendo como referência para essa nova significação o fato das doenças das quais ela é portadora, ao seu ver, não terem cura.

Olha é difícil porque eu sei que vai ser pra sempre, porque HIV não tem cura, né? E a Hepatite C pelo que eu estou sabendo também não tem cura. Então eu vou ter que me controlar 100%.

Durante a entrevista, D.M. vai apontando diversas mudanças que tem feito em prol do auto-cuidado. Essas mudanças foram motivadas tanto pelas implicações que os tratamentos impõem, quanto com seu comprometimento frente a eles e à sua nova condição. Segue alguns exemplos de mudanças feitas pela entrevistada:

É claro que eu não tomo chuva, eu tomo os cuidados, né? Não saio no sereno à noite, pra não pegar pneumonia. Doenças que podem vir a ter, né?

Quando tá calor e tá chovendo, eu morro de vontade de tomar chuva, porque eu fazia isso antes, né? Mas não posso, porque se eu tomar chuva eu fico com gripe e eu não posso ter gripe por causa da pneumonia. Se eu tiver pneumonia eu posso morrer. Então, eu não ando descalça, nunca ando descalça, apesar que eu nunca andava porque eu nunca gostei, nunca ando descalça, tomo banho de chinelo também. E quando tá frio eu sempre me agasalho pra sair de casa. Não saio muito à noite de casa pra não pegar sereno. Então esses cuidados assim.

Eu morro de vontade de tomar um banho de chuva na época de calor. É terrível, mas eu não posso, né? Então deixa pra lá.

Usar a camisinha. Então toda vez que a gente faz sexo tem que usar a camisinha.

(...) então eu faço a comida e faço comida saudável, né? Antes eu comia fora e não tinha preocupação, porque eu tinha que comer fora, né? Antes eu ia no Extra e comprava frango à passarinho, uma maionese, um arrozinho e comia, só. Mas agora eu que faço. Faço comida bem feita e bem saudável.

A contradição presente no discurso é um elemento importante para a análise, pois segundo a concepção dialética da teoria do materialismo histórico-dialético, a contradição, assim como os antagonismos e conflitos fazem parte de todas as coisas e são essenciais para o movimento de transformação (BOCK, 2001). Durante o curso da doença crônica, o indivíduo passa por diversas fases de ajustamento e adaptação à nova condição de doente crônico. De acordo com a proposta de Rolland (1995) sobre o curso da doença crônica, há pelo menos três grandes fases temporais desenvolvimentais pelas quais o portador de doença crônica pode passar ao longo do seu adoecimento.

É importante destacar que essas fases apenas ilustram os aspectos gerais das doenças crônicas e os possíveis impactos psicológicos gerados em cada uma delas, não podendo ser consideradas como etapas imutáveis pelas quais os doentes crônicos passam necessariamente. Além disso, elas são divididas em fases apenas por uma questão puramente didática, na medida em que se inter-relacionam o tempo todo. A passagem de uma etapa para outra se dá pelo constante movimento de transformação do sujeito na sua vivência de doença crônica através do cumprimento de tarefas desenvolvimentais de cada período. O cumprimento de tarefas de uma fase implica na necessidade de superação das tarefas da fase seguinte, ao mesmo tempo em que os processos subjetivos e conflitos internos oscilam o tempo todo, tirando o caráter de linearidade do processo de ajustamento à situação de adoecimento crônico. Essa transformação e a superação de cada etapa só é possível, portanto, devido às contradições e conflitos presentes em cada uma delas durante o curso da doença.

As contradições e conflitos vividos por D.M. desde o momento do diagnóstico até a aceitação da doença geraram um movimento de transformação que levaram à sua mudança de atitude em relação ao seu auto-cuidado. Se antes, havia um descuido e negligência em relação à sua saúde, após o diagnóstico de HIV positivo, sua concepção de saúde e doença, assim como suas prioridades e necessidades expressas em atitudes concretas puderam ser re-significadas levando a um movimento de transformação.

Núcleo de Significação 3: Relacionamento interpessoal como motivador e essencial para o bem-estar das pessoas

O núcleo de significação *Relacionamento interpessoal como motivador e essencial para o bem-estar das pessoas* aglutina significações atribuídas pela entrevistada à importância das relações interpessoais para se viver bem, mostrando de maneira clara a carga afetiva envolvida na constituição desse núcleo.

Assim como nos significados, a emoção também faz parte da constituição dos sentidos. As emoções, segundo González Rey (*apud* ROSA, 1999)

(...) expressam as necessidades do sujeito, que estão em constante processo de desenvolvimento. Estas necessidades humanas mudam de caráter na medida em que se transformam em motivos, pois é aí que estas necessidades adquirem sentido. Nestes motivos intervêm estados dinâmicos diversos, os quais dependem da trajetória individual do desenvolvimento da pessoa, trajetória esta que é simultaneamente social e histórica. (*apud* ROSA, 1999: 37)

Para esse núcleo de significação, os aspectos emocionais e afetivos são especialmente importantes de serem levados em consideração, pois estão diretamente ligados com a motivação da entrevistada. Sob o ponto de vista da teoria Sócio-Histórica, a apreensão os sentidos subjetivos do indivíduo se dá pela compreensão dos motivos presentes em suas vivências e em suas ações e como se configuram a relação dinâmica entre eles (AGUIAR e OZELLA, 2006). Além disso, para fazer essa apreensão, deve-se considerar que o sentido subjetivo não é desvinculado das vivências concretas do indivíduo e da sua dimensão social, ou seja, a construção dos sentidos subjetivos está contextualizada dentro de um processo histórico-social. (ROSA, 1999)

Observa-se no relato da entrevistada, que experiências com a doença, drogadição e morte fazem com que ela signifique essas vivências de forma a considerar a presença do outro como fator fundamental para viver. O outro, no contexto analisado, serve como motivador das suas ações, fazendo com que os tratamentos para HIV e Hepatite C tenham sentido para sua vida, pois, segundo ela, se não estivesse casada, não teria porquê cuidar de si. Com base na discussão dos núcleos de significação anterior, D.M. ressignificou o auto-cuidado tendo como motivadores aspectos emocionais e vivências da situação de adoecimento, assim como influências dos aspectos cognitivos e implicações da sua nova situação de portadora de doenças crônicas. Os elementos deste núcleo de significação, por sua vez, também servem como motivadores para a entrevistada, influenciando no seu auto-cuidado. Mas diferentemente do que se pode observar nos núcleos anteriores, os aspectos

motivadores ligados aos relacionamentos interpessoais estabelecidos por ela não influem de maneira direta como ocorre com os elementos motivadores identificados anteriormente. Para D.M., o outro, como companhia e apoio, tem um papel fundamental para o bem-estar das pessoas e para o seu próprio bem-estar, fazendo com que haja uma ressignificação de si mesma a partir da qualidade das suas relações interpessoais. Essa dinâmica pode ser observada nas citações da entrevistada, em que suas ações e decisões são pautadas nos outros, tendo-os como referencial, assim como o tipo de relação estabelecida com eles. Nas seguintes palavras da entrevistada, fica claro que a decisão pela realização dos tratamentos está pautada na presença do marido na sua vida:

Igual eu falo pra ele “Se eu tivesse sozinha, acho que eu não teria feito tratamento nenhum, teria morrido já”.

É, eu acho que eu não teria um motivo [para fazer o tratamento] também. Não teria motivo. E também... eu não teria motivo pra fazer o tratamento. Eu preferia morrer, né? Ai que horror...

Então, achei que... se eu não tivesse ninguém eu ia continuar viva pra que, né? Aí eu não ia me importar mais.

Então, acho que não sei se faria o tratamento também, porque se eu tivesse sozinha e soubesse que tinha o HIV, eu achava que era morta na certa, né? Aí meu marido que conversou comigo e falou “Não é nada disso”, o Dr. Paulo explicou que “O tratamento é assim, acontece assim. Tem que fazer um exame de 6 em 6 meses de carga viral, né? Pra ver como é que tá”. Então, graças a ele eu tô bem, mas tem um monte de amigos meus que já morreram.

Como a construção dos sentidos subjetivos não é desvinculada das vivências concretas dos indivíduos, observa-se no discurso de D.M. que algumas experiências geraram fortes impactos psicológicos, fazendo com que ela sentisse que a presença do outro como essencial para continuar vivendo, tendo motivação.

Tem um amigo meu que morreu faz 1 mês, com 42 anos também, minha idade. E ele não quis fazer o tratamento. Tem um amigo meu que morreu no ano passado, que também não quis fazer o tratamento, e eles não tinham ninguém.

O Jorge chinês, que morreu de overdose. Era amigo meu e do meu namorado. E ele morreu de overdose e a família dele estava na China e o corpo ficou 2 meses esperando a família dele chegar pra enterrarem ele. Então esse dois meses inteiros eu fiquei vendo ele, sonhando com ele e vendo ele na minha frente.

Além disso, a vivência atual com a companhia do marido e família difere totalmente da vida que tinha antes do diagnóstico das doenças. Na época em que era usuária de drogas, D.M. saiu de casa para viver sozinha em outra cidade e tinha como rede de apoio, apenas um namorado, que de acordo com sua fala, não fazia com que se sentisse acolhida. Suas companhias e amigos da época também não proporcionavam segurança, pois se relacionavam com ela no contexto de drogadição e foram morrendo ao longo dos

anos, causando na entrevistada muita insegurança e medo do que poderia acontecer com ela caso continuasse levando a vida que estava tendo.

(...) eu tinha um namorado, esse namorado, que devia ter todas essas doenças, eu chegava a ficar doente e ele falava pra eu me virar. Ele nunca foi comigo no médico e nem nada, que eu que tinha que me virar.

(...) um ano antes desse meu namorado morrer, morreram acho que uns 3 amigos dele, todos com HIV e todos usuários de drogas.

Depois que eu vi o Jorge morrer eu parei. Ele morreu de overdose, não tinha nada, era saudável. Ele só cheirava, ele foi aplicar e morreu. Então eu pensei “Posso estar aplicando e morrer também”.

A necessidade de se sentir segura em uma rede social que propiciasse isso fez com que D.M. efetuasse mudanças no seu estilo de vida. De acordo com a sua fala, o grande motivo para essa ação foi ter conhecido o atual marido, que a acolheu de uma forma que ela nunca havia experimentado com o ex-namorado, mesmo ela sendo ex-usuária de drogas, e posteriormente, portadora do vírus do HIV. O relacionamento, segundo D.M., sempre foi muito bom, enfatizando a maneira como ele a trata, sempre preocupado e atencioso com ela.

Agora, meu marido não [fazendo uma comparação entre o marido e o ex-namorado]. Se eu sinto alguma coisa ele fala: “Vamos no médico.”, qualquer coisa que eu sinto é “Vamos fazer isso, vamos fazer aquilo”. Então, ele que se preocupa comigo. Então, se não fosse por ele, ah eu acho que... morta eu não sei, né? Mas eu estaria fazendo o tratamento, né? Mas... ele rezou muito também, pra eu sair do coma, né? Então, graças a ele que eu tô bem aqui.

(...) ele [marido] que fazia eu tomar os remédios, porque eu esquecia direto, esquecia de tudo. Até esquecia dele, esquecia até que ele existia. Então, ele dava pra mim os remédios todos os dias. Agora, se não tivesse ele? Quem ia me dar os remédios todos os dias? Pelo menos durante 1 anos, ele que ficou me dando os remédios.

Às vezes eu não quero, tô com tanta dor, tão cansada, que eu falo “Ah, não quero tomar o remédio” e ele [marido] fala “Não, você tem que tomar” e ele fica lá me chamando na cama “Vai tomar o remédio. Eu vou buscar coca-cola lá pra você tomar remédio”, “Vou buscar água pra você tomar remédio”, aí ele vai na cozinha, pega a água e me dá os remédios na mão.

Quando eu passo muito mal, que eu fico com falta de ar à noite, ele [marido] fica fazendo massagem nas costas. Quando me dá muita dor nas “cadeiras”, nas pernas, ele faz massagem também, aí melhora. Ele sempre me apóia. Quando tem que pegar remédio, que só ele pode pegar, ele e minha irmã mais velha, ele pega remédio pra mim. E ele vem, quando eu venho aqui buscar vacina, enquanto eu tomo uma vacina, ele fica lá na fila pra passar a receita lá, ele que pega as vacinas lá pra mim também.

Nos trechos acima, observa-se que a postura do marido em relação à D.M. é um fator muito importante para que haja uma transformação em relação a si mesma por parte da entrevistada, ou seja, as atitudes de cuidado e zelo do marido após o diagnóstico de HIV fazem com que ela passe a se ver de maneira mais valorizada, servindo de motivo

para que ela se cuide mais, mudando com isso, as suas ações concretas no cuidado com sua saúde. De acordo com Aguiar e Ozella (2006), como já dito anteriormente, as mudanças de necessidades e motivos dos indivíduos levam à ressignificação dos sentidos, que é expressa nas ações concretas dos mesmos.

Observa-se também durante a entrevista que o fato de ser portadora de duas doenças crônicas como o HIV/AIDS e a Hepatite C implica em limitações difíceis de serem superadas e aceitas (perda do trabalho, abdicação de prazeres como tomar banho de chuva, andar descalça, tomar quentão na festa junina, etc), mas ao mesmo tempo também traz benefícios importantes para ela. Tomando como base as citações acima sobre seu relacionamento com o marido e algumas outras a respeito da mãe que serão explicitadas mais adiante, pode-se notar que as relações depois do adoecimento mudaram, mudando com isso os sentidos constituídos com base nessas relações.

De acordo com D.M., seu marido sempre foi muito preocupado e atencioso com ela durante todo o casamento, mas nota-se uma contradição em seu discurso, pois mesmo ela dizendo isso, a entrevistada se surpreende com a postura tomada por ele ao descobrir seu diagnóstico de HIV positivo, como mostra o trecho a seguir:

Porque quando eu fiquei doente, ele poderia ter me deixado, né? Porque ele sabia que eu tinha HIV, eu não sabia, né? E ele não, ficou comigo, ficou preocupado, ficou no hospital todos os dias, a noite inteira, o dia inteiro.

Além disso, ao longo da entrevista, percebe-se que a relação conjugal de ambos sofreu algumas modificações devido à situação de adoecimento da entrevistada. Uma das mudanças identificadas refere-se à postura tomada pelo marido em relação aos cuidados e tratamentos de HIV e Hepatite C. Como mostram os trechos anteriores, ele parece ser muito participativo nos cuidados da entrevistada, indicando muita preocupação e zelo por ela. D.M., por sua vez, indica sentir muita satisfação em relação à isso, mostrando que a situação de adoecimento não trouxe apenas prejuízos para a sua vida, mas também alguns benefícios em nos seus relacionamentos interpessoais.

A postura atual do marido pode ser explicada, primeiramente, pelo fato do aparecimento de uma complicação do HIV ter sido súbito, fazendo com que ele tivesse pouco tempo para se ajustar e administrar a situação de crise, além de ter causado grande impacto emocional pela magnitude da situação de adoecimento em que havia perigo de morte e que não atingiu apenas a entrevistada, mas também todo o sistema familiar. Quando foi descoberto que D.M. era portadora do vírus do HIV, apenas o marido e a irmã

mais velha eram detentores dessa informação, e na época, ele era a pessoa mais próxima dela. Ser portador de uma informação desse tipo faz com que a pessoa sinta muita responsabilidade pelo outro considerado frágil, exigindo atitudes que muitas vezes não se está apto a tomar (percebe-se que houve uma dificuldade do marido em contar o diagnóstico para a entrevistada, que só descobriu quando viu o resultado do exame sem querer, 2 meses depois da sua internação). Além disso, na época em que a entrevistada estava internada em coma, ele foi a única pessoa que a acompanhou o tempo todo, vivendo sentimentos e situações contraditórias, pois enquanto D.M. estava desacordada entre a vida e a morte, o marido continuava investindo nela mesmo os médicos dizendo que as probabilidades de ela ficar boa eram mínimas.

(...) porque só ele na minha casa sabe. Na minha família ninguém sabe, minha irmã mais velha sabe também que eu tenho HIV.

Ele escondeu de mim também, ele escondeu. Porque eu fiquei em coma no hospital Santa Marina, com o Dr. Paulo na UTI por 20 dias (...) aí ele... ele ficou muito preocupado achando que eu não ia viver, que eu não ia voltar do coma. O Dr. Paulo também não garantiu, achou que eu não ia voltar, se eu voltasse eu ia ficar... porque meu lado direito todo adormeceu, aí eu aprendi a andar de novo, aprendi a falar de novo, né? E o Dr. Paulo falou que era por Deus só, que eu ia sarar, que eu ia voltar ao normal e que eu ia ficar com seqüelas. Então, ele ficou muito preocupado com isso e nem chegava muito perto de mim, a não ser pra me proteger, mas pra sexo não.

Ele só me falou 2 meses depois, quando eu fui pra casa, que ele me falou.... ele me falou não, eu peguei um papel que tava escrito e aí eu vi e perguntei pra ele: “O que é isso?”, aí ele me falou, mas ele não ia me falar.

Porque o Dr. Paulo disse que eu poderia ter seqüelas, que eu poderia não voltar, porque eu sou “canhoteira”, graças a Deus, né? Mas o meu lado direito ele disse que eu ia ficar com seqüelas, que eu ao esquecer tudo, eu chegava a esquecer meu marido também.

O fato de o marido ter sido o detentor da informação do diagnóstico da entrevistada e de ter assumido o papel de cuidador (somente ele vivia com ela, pois o resto da família morava em outra cidade), fez com que ele tomasse essa responsabilidade para si, permanecendo assim até os dias atuais. A mudança no relacionamento conjugal se deu, portanto, na mudança dos papéis de cada um. Tanto D.M., quanto o marido ressignificam seu lugar na relação, assumindo papéis que não antes não assumiam. Percebe-se que ao falar sobre seu trabalho no período que precede o diagnóstico, D.M. mostra que naquela época era uma mulher independente, determinada e voltada quase que exclusivamente para a carreira profissional. Nas suas palavras:

(...) filhos eu nunca quis ter, não tenho nenhum, nunca quis também, né? Isso por causa do meu trabalho, né?

Eu trabalhava, né? E não tinha tempo pra nada. Ficava lá das 8 até às 9 da noite. Então não me preocupava muito com esse tipo de coisa [fazer tricô].

Quando fala sobre como está sua vida atualmente, percebe-se a diferença entre a imagem da D.M. no período anterior ao adoecimento pela Neurotoxoplasmose e de hoje em dia. Ao falar do seu atual cotidiano, a entrevistada mostra-se mais dependente do marido tanto em relação aos tratamentos e cuidados devido às doenças, quanto em situações da vida cotidiana. A mudança nas ações e na postura assumida por ela se deve às ressignificações feitas através da mudança dos sentidos constituídos pelos relacionamentos interpessoais. Nas citações a seguir, percebe-se claramente a mudança qualitativa das atividades realizadas por ela. Diferentemente do que ela mostra da época em que trabalhava (mulher independente, determinada e com muita força), na sua fala sobre a D.M. nos dias atuais aparece uma mulher mais fragilizada que realiza atividades de dona-de-casa e que não necessita mais ter tanta força e determinação quanto antes.

Eu cuido da casa da minha mãe. Porque eu fiz uma casa no fundo da casa da minha mãe. E minha mãe é bem velhinha e eu faço almoço, eu que limpo a casa, eu que lavo a roupa da família inteira.

(...) eu lavo roupa, lavou roupa da família inteira, faço almoço todo dia e me sinto super bem.

Se antes D.M. vivia sozinha e desamparada (na época em que era usuária de drogas), tendo que cuidar de si mesma por não ter segurança nas suas relações, hoje em dia ela conta com os intensos cuidados do marido, ressignificando a si mesma no mundo, passando com isso, a viver um papel de cuidada antes impossível de ser vivido.

Além da relação conjugal, a relação com sua mãe também sofreu transformações após seu primeiro adoecimento por causa da AIDS (Neurotoxoplasmose). Esse adoecimento trouxe impactos para a mãe, mesmo ela não sabendo do diagnóstico de HIV positivo. Após esse período, D.M. diz que a mãe também ficou muito mais preocupada e atenciosa com ela, pois teme que a filha adoça de novo. É interessante notar, a diferença que há na qualidade dessa relação se compararmos antes e depois do adoecimento de D.M. A entrevistada diz que saiu de casa quando tinha apenas 15 porque era usuária de drogas e passou a viver sozinha longe da família por anos. Nesse tempo em que esteve distante da família, teve como apoio uma rede social muito frágil e pouco segura. Ao adoecer, a situação muda de figura, pois além de D.M. voltar para o seio familiar, ela ainda conta com uma atenção especial da mãe.

Porque ela nunca se preocupou comigo antes, porque eu sempre morei fora de casa, desde os 15 anos eu moro fora de casa. E eu voltei pra lá faz 5 anos, que eu tô morando lá. Então, agora ela fica preocupada comigo. Agora que eu voltei, ela fica preocupada comigo, porque antes ela nunca se preocupou, porque nunca precisou se preocupar comigo, sempre fui independente.

Minha mãe tá sempre me ligando, onde eu tô ela me liga, porque ela fica preocupada, porque quando eu fiquei doente aqui em São Paulo, meu marido não falou pra ela que eu tava doente, que eu tava em coma, só minha irmã mais velha sabia. E depois ela ficou sabendo e começou a ficar preocupada comigo, achando que eu vou ficar doente de novo. Então, ela me liga direto pra saber onde é que eu tô. Se eu vou pra São Carlos, ela me liga, se eu vou levar meu pai no médico ela liga lá. Se eu tô na casa de uma amiga ela fica preocupadíssima. Lá em Descalvado, que é uma cidade pequenininha, ela fica preocupada, porque ela acha que eu posso ficar doente a qualquer momento.

Em relação ao relacionamento com a mãe, assim como com o marido, pode-se dizer que o papel assumido pela entrevistada após a situação de adoecimento provocado pela AIDS, é de fragilidade e dependência devido à ressignificação de si e do seu papel no mundo. A mãe, impactada com o adoecimento da filha, também ressignifica seus sentidos, transformando suas ações em relação ao cuidado com a filha. Se antes não havia zelo com D.M. por parte dela, desde quando a entrevistada era adolescente, depois da Neurotoxoplasmose suas ações se modificam, passando a ter uma preocupação excessiva, como mostram as citações anteriores. Pela fala da entrevistada, essa mudança de ações, tanto do marido, quanto da mãe, tem uma importância muito grande para ela, permitindo que ela viva o papel de cuidada. Ao se colocar e ser colocada nesse papel, D.M. também modifica suas ações em relação ao auto-cuidado. Como dito anteriormente, suas relações interpessoais fazem com que ela ressignifique os aspectos relacionados à forma como ela se vê e como se valoriza. Essa ressignificação influencia nas suas ações relacionadas ao auto-cuidado, pois ao ter um outro ao seu lado que investe e se preocupa com ela, isso se torna um motivo que a leva a ter cuidados consigo mesma, principalmente em relação à saúde.

Núcleo de significação 4: Importância de conhecimento e informações a respeito do HIV e da Hepatite C

O núcleo de significação *Importância de conhecimento e informações a respeito do HIV e da Hepatite C* aglutina sentidos atribuídos pela entrevistada à importância da obtenção de informações, tanto no momento atual para lidar melhor com a situação de ser portadora de das duas doenças, quanto em situações mais gerais que envolvem preconceito e prevenção.

Em muitos momentos da entrevista, pode-se observar a presença da temática referente à informações, tanto relacionadas a si mesma, quanto referentes aos outros. Considerando que para a Psicologia Sócio-Histórica o homem é visto como um ser ativo, social e histórico, não se pode perder de vista essa concepção quando se fala em saúde-doença. Para portadores de doenças, principalmente de doenças crônicas que exigem contato com a enfermidade por um longo período, a questão da informação é muito importante, pois permite, entre outras coisas, que o indivíduo tenha participação ativa no seu regime de tratamento. De acordo com Domingues (1992), é preciso prestar atenção para aspecto da informação e do conhecimento, principalmente em relação aos doentes institucionalizados, pois nos serviços de saúde é comum ocorrer a divisão dos cuidados tomando como pressuposto que o profissional é o único competente para a realização dos mesmos, excluindo do enfermo qualquer possibilidade de ação. Quando essa divisão dos cuidados é feita e o doente é impedido de tratar de si mesmo, ocorre uma separação entre saúde e doença (que reforça a concepção de saúde-doença dicotomizada predominante nos dias atuais na nossa sociedade) em que a enfermidade passa a pertencer a quem a trata e não a quem a possui. Em situações de adoecimento crônico, essa é uma questão delicada, pois a vivência da doença é muito intensa e prolongada, causando com isso, uma cisão na identidade do indivíduo, visto que a doença também faz parte dessa identidade.

Nos relatos de D.M., a divisão dos cuidados e a conseqüente separação entre saúde e doença não ocorre, pois em muitos momentos do discurso observa-se uma postura ativa por parte da entrevistada em relação aos tratamentos. Um exemplo disso, é a busca de informações a respeito das suas doenças na tentativa de entender um pouco mais a respeito do que estava acontecendo com ela e de como lidar com a situação dali para frente. Nas suas palavras:

Então, eu achava que ia morrer, mas depois que eu descobri que eu tinha, aí eu li muita coisa sobre o HIV, meu marido também leu, a gente conversou bastante, pesquisamos bastante coisa também na internet, o Dr. Paulo conversou muito comigo e com meu marido.

Pesquisei, li sobre isso, conversei aqui com as meninas. (...) Eu li e eu ouvi as pessoas daqui falarem [a respeito dos efeitos colaterais da Hepatite C].

Aí meu marido que conversou comigo e falou “Não é nada disso”, o Dr. Paulo explicou que “O tratamento é assim, acontece assim. Tem que fazer um exame de 6 em 6 meses de carga viral, né? Pra ver como é que tá”. Então, graças a ele eu tô bem, mas tem um monte de amigos meus que já morreram.

(...) no começo nós não sabíamos direito como era isso, né? Aí depois com bastante informação a gente ficou sabendo como controlar, como que pega, como que não pega, né?

Observa-se também que depois do diagnóstico de HIV positivo, houve uma mudança em relação ao auto-cuidado, como já foi discutido no primeiro Núcleo de Significação. Essa mudança de postura reflete também um posicionamento mais ativo da entrevistada em relação à sua saúde, pois ela passou a se preocupar mais com a questão da prevenção. Nas palavras de D.M.:

Eu descobri que eu tinha Hepatite C porque eu vi na televisão que toda pessoa que tem HIV tem que fazer o teste de hepatite. Então, em 2006 eu fui no meu médico em São Carlos e falei pra ele: “Doutor, eu preciso fazer o teste de Hepatite C”, ele falou: “Mas você não tem Hepatite C”, e eu: “O senhor sabe? Eu também não sei, né?”. Aí eu fiz o teste lá e deu que eu tinha Hepatite C.

Então, eu vivo fazendo ultrassom de mama, eu vivo fazendo papanicolau, faço todo ano, todo ano faço ultrassom de mama.

Porque a cada 6 meses eu faço pra saber como é que tá, daí aproveito e já faço todos os exames e já olho tudo.

Aí depois [da internação por causa da Neurotoxoplasmose] daí eu comecei a fazer exame de tudo, todo exame que aparece eu faço.

De acordo com Aguiar e Ozella (2006), os sentidos são constituídos tanto por aspectos racionais, quanto por aspectos emocionais. As informações a respeito das doenças constituem a parte racional dos sentidos constituídos em relação a elas, já as vivências da entrevistada na situação de adoecimento constituem a parte emocional dos mesmos.

Em relação aos aspectos racionais constituintes dos sentidos, a informação aparece em seu discurso como um componente importante e central da questão do preconceito e da prevenção. Sabe-se que o preconceito em relação ao HIV/AIDS se dá pela falta de informação a respeito da enfermidade. O significado construído a respeito da doença ainda está associado a comportamentos desviantes, promiscuidade ou a grupos de risco, como o dos homossexuais. Isso faz com que o portador do vírus do HIV sofra com os estigmas que a doença carrega, evitando, muitas vezes, de expor sua situação de adoecimento com medo do preconceito. No discurso de D.M. essa questão aparece diversas vezes, tanto em relação às suas próprias experiências, quanto em relação à experiências de pessoas conhecidas. Na citação seguinte, ela conta uma situação em que o medo do preconceito fez com que portadores de HIV evitassem buscar ajuda para se tratarem.

E vários outros amigos que morreram também, porque não quiseram fazer o tratamento, porque não podiam falar pras pessoas o que tinham. Então fica restrito só ele mesmo, não fala pras outras pessoas. E não vai fazer o tratamento porque a cidade é muito pequena. Então, você vai no médico e todo mundo fica sabendo. (...) Então, as pessoas que têm HIV lá não fazem tratamento que é pra não ir no médico, e outras pessoas não verem e ficarem sabendo.

Ela conta também como a questão do preconceito permeia sua vida, fazendo com que ela tenha que esconder seu diagnóstico com medo do preconceito na sua cidade. De acordo com Ayres et al (artigo lido em 2008), o estigma pode ser dividido entre estigma sentido (percepção de depreciação e/ou exclusão pelo portador de alguma condição socialmente desvalorizada que acarreta sentimentos de vergonha, medo, depressão, etc) e estigma sofrido (ações concretas que provocam danos ou limitam benefícios em relação às pessoas estigmatizadas). No caso de D.M. percebe-se que há o estigma sentido, visto que não há relatos de atitudes concretas de preconceito por parte das pessoas em relação à ela. Isso se dá devido aos significados a respeito do HIV que foram reproduzidos sem que houvesse nenhuma transformação ao se tornarem parte do seu mundo interno, fazendo com que ela se sinta depreciada pelo fato de ser portadora do vírus do HIV.

Além disso, no âmbito familiar, pode-se perceber na sua fala contradições a respeito do ato de revelar para a família sua doença (HIV). Por um lado, D.M. diz que não haveria preconceito por parte dos familiares por eles serem simples e não saberem o que o HIV significa (falta de informação), por outro não revela seu diagnóstico de HIV positivo, contando apenas o de Hepatite C, mesmo dizendo que eles também não entendem o que é essa doença. Fica claro que a questão da falta de informação e do preconceito influenciam essa atitude da entrevistada, pois o HIV é fortemente associado ao estigma, principalmente a respeito das formas de contaminação, enquanto que a Hepatite C é pouco conhecida e não carrega consigo um imaginário social negativo. Segue as citações de D.M.:

Com certeza, porque só ele na minha casa sabe. Na minha família ninguém sabe, minha irmã mais velha sabe também que eu tenho HIV. Agora, que eu tenho hepatite todo mundo sabe, porque Hepatite C não tem nada a ver com o HIV. Porque com o HIV todo mundo tem preconceito, né? E no interior, cidade pequena, todo mundo se conhece. Então, todo mundo sabe que eu tenho Hepatite C, HIV ninguém sabe, só meu marido e minha irmã mais velha.

Tenho medo de preconceito, não com a Hepatite C, mas com o HIV.

Não, não. Minha família não. Porque nós somos simples, né? (...) Acho que uma irmã, a mais nova, que tem 4 filhas meninas, pequenas, ela eu acho que teria... ela e o marido dela teria restrição comigo, por isso eles não podem saber. (...) Seria por causa das meninas, porque eles não sabem como que é HIV, o que que passa, como que passa, né? Então, eu tenho preocupação delas saberem por isso, né? Porque eu tenho muito com contato com as meninas, são minhas sobrinhas, né? E eu adoro elas. Então eu tenho preocupação da minha irmã saber, por causa do marido dela, não por ela, mas pelo marido dela.

Porque meus pais são simples, eles nem sabem o que é isso pra falar a verdade, eles nem sabem. Então, se eu falar: “Eu tenho HIV” é a mesma coisa do que se eu falar: “Eu tenho Hepatite”. Eles não sabem o que é hepatite também.

Ao falar do passado, conta situações em que havia preconceito em suas atitudes, mas ao falar delas, contraditoriamente, não reconhece como sendo atitudes preconceituosas, mas de quem não possuía informações suficientes. Nas suas palavras:

Eu achava que eles eram bichas, que eles eram homossexuais, né? Então, quando eu passava com meu namorado onde tinha travesti eu falava “Nem olha pra elas, porque elas cospem na gente e você pega HIV”. Olha que absurdo! Então, eu achava que era do homossexualismo, não era qualquer pessoa que tinha, era só os homossexuais.

Eu nunca tive nada contra eles não, mas eu tinha preocupação, assim, se o homossexual tinha HIV que ele podia passar pra mim, se ele me desse um tapa ele podia passar pra mim. Eu não sabia como é que era. Se ele cuspiasse, ele podia passar pra mim. Então, eu tinha esse medo, mas eu nunca discriminei não, sempre gostei de homossexuais.

Eu achava que eram só os travestis que tinham, ou os famosos que pagavam isso. Eu não sabia que era fácil a contaminação, que era simples de pegar.

Eu não sabia que pegava por droga, por injeção, por nada. A Sandra B. lembra daquela atriz? Ela deve ter morrido já, que ela tem HIV também. Ela fez uma transfusão de sangue, né? E eu não sabia que isso pegava, que transfusão de sangue pegava, que seringa pegava, eu achava que era um grupinho de travestis só que tinham e que passavam. Como esses meus amigos aqui de São Paulo que morreram, eles saíam com travestis, eles eram homossexuais e saíam com travestis e morreram. Então, eu achava que os travestis só que tinham. Eu não achava que qualquer pessoa podia pegar.

Por fim, é bastante recorrente também no seu discurso, a questão da falta de informação influenciar nas formas de prevenção, tanto em relação às doenças, quanto em relação à drogas. Nas suas palavras:

Eu via que as pessoas iam morrendo de AIDS e eu achava que qualquer seringa tinha HIV. Eu achava que na cocaína vinha o HIV. (...) Não sabia, mas eu achava que a própria cocaína já trazia o HIV, por isso, que eu parei de usar.

Eu não sabia que era fácil a contaminação, que era simples de pegar.

Eu não sabia que pegava por droga, por injeção, por nada. (...)Eu não achava que qualquer pessoa podia pegar.

Não sabia que droga levava a tudo isso. Por isso que hoje, se eu posso conversar com as pessoas que usam drogas eu falo “Olha, vai ter conseqüências. Quando você tiver uns 35, 40 anos, vai te acontecer alguma coisa, que pode até morrer.”

Ao estar no papel de portadora de duas doenças crônicas infecto-contagiosas, D.M. passa a ver a situação de maneira diferente, considerando a questão da informação como central em relação à prevenção, cuidados e preconceito. Isso faz com que esse aspecto da vivência do adoecimento seja importante quando tentamos fazer a apreensão dos sentidos desse processo de adoecer e da maneira interfere na forma como o portador realizará o auto-cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que o adoecimento crônico é um fenômeno multifatorial e complexo que envolve todos os âmbitos da vida dos portadores de doença crônica, é de essencial importância se ter uma visão completa e integral do indivíduo. Isto tornaria possível a análise dos aspectos mais relevantes da experiência do adoecimento na tentativa de compreender como se dá a constituição dos sentidos relacionados a esse processo de adoecer.

Cada indivíduo vivencia sua experiência enquanto portador de doença crônica e se constitui subjetivamente de uma maneira singular e única, de acordo com a condição na qual está inserido, as emoções, necessidades, afetos e interesses sentidos e vividos. Com isso, a análise e a apreensão desses sentidos também devem ser singulares, tentando entender quais processos e relações estabelecidas, também considerados únicos, estão envolvidos na sua constituição.

Visto que o objetivo deste trabalho foi compreender a relação estabelecida entre os sentidos constituídos no processo de adoecimento por uma doença crônica e o auto-cuidado, foram realizadas entrevistas com uma portadora de duas doenças crônicas, a fim de se fazer a apreensão, através do seu discurso, das significações e dos sentidos atribuídos às suas vivências. Observou-se que o auto-cuidado é colocado como questão central nesse processo de adoecimento, sendo permeado por diversos âmbitos da vida da entrevistada.

Primeiramente, é importante ressaltar, que neste caso, houve uma diferença qualitativa significativa entre o auto-cuidado realizado antes e depois do diagnóstico de HIV. Esse fato comprova que o adoecimento pelo vírus da AIDS foi um fator essencial para essa mudança de atitude, não sendo, obviamente o único. A presença e a manifestação concreta de uma doença fez com que a entrevistada vivenciasse a questão do auto-cuidado de uma maneira diferente, fazendo transformações nas ações no cuidados de si mesma (para ações em que houvesse uma preocupação maior com a saúde). Essas mudanças refletem como ela é influenciada pela concepção de saúde-doença presente e dominante na nossa atual sociedade, a do Modelo Biomédico, em que a saúde significa ausência de qualquer tipo de enfermidade. O cuidado de si aparece como uma necessidade quando a entrevistada se vê em situação de vulnerabilidade e iminência de morte (devido à Neurotoxoplasmose) e com a presença de uma doença incurável.

Considerando a concepção de saúde adotada pela entrevistada, a vivência do adoecimento das doenças crônicas das quais é portadora (HIV e Hepatite C) se torna contraditória, pois apesar de ambas as enfermidades não apresentarem sintomas devido à fase em que se encontram (além dos causados pelos efeitos colaterais dos medicamentos) se faz necessário e essencial o auto-cuidado como forma de prevenção e tratamento, a fim de se obter maior qualidade de vida. Essa contradição aparece em seu discurso, pois ora diz se sentir saudável (por não ter a manifestação de nenhum sintoma), ora diz se sentir doente devido à presença das enfermidades. Isso reflete a visão predominante na nossa sociedade, de que o fenômeno da doença deve ser concreto, observável, palpável e passível de ser mensurado.

Além desse aspecto, pode-se observar que muito outros fatores influenciam na constituição dos sentidos e no auto-cuidado. No caso de D.M., o impacto e a ruptura sofridos com adoecimento súbito pela Neurotoxoplasmose fizeram com que a reorganização familiar, mais especificamente dela com o marido, propiciassem uma maior aceitação da doença por ela, assim como condições para que as ressignificações em relação ao auto-cuidado pudessem ser realizadas de maneira satisfatória. Percebe-se que o acolhimento do parceiro, a aceitação da nova condição da esposa e a ajuda e cuidados por ele dirigidos foram muito significativos na maneira como ela passou a significar seu valor e lugar no mundo, merecendo, a partir do olhar do companheiro e da nova situação, ações de cuidado consigo mesma e com a própria saúde.

De uma maneira geral, no caso de D.M. os relacionamentos interpessoais podem ser considerados como fatores relevantes para a constituição dos sentidos em situação de adoecimento e para as mudanças de atitudes em relação ao auto-cuidado. De acordo com seu discurso, percebe-se uma mudança importante na qualidade das relações estabelecidas por ela. Na época em que era usuária de drogas, seus relacionamentos eram instáveis e pouco seguros, ao contrário do que se observa nos dias atuais, em que a entrevistada conta com uma rede de apoio confiável. Essa mudança pode ser considerada como um aspecto positivo da situação de adoecimento, visto que trouxe para D.M. uma maior qualidade de vida devido à maior qualidade das suas relações interpessoais.

Outras vivências e experiências também foram consideradas relevantes e mereceram ser destacadas. Mudanças no estilo de vida, abandono de algumas atividades, postergação, mudança e cancelamentos de planos, dentre outros, foram temas levantados

pela entrevistada ao falar da sua situação atual de vida. Percebe-se que em todas essas situações foi colocada uma carga emocional significativa, apontando para sua importância na análise e apreensão dos sentidos envolvidos na vivência do adoecer. É clara a relação entre o auto-cuidado e essas situações, visto que ele as permeia de diversas maneiras: como consequência, em que no caso de mudanças do estilo de vida o auto-cuidado é produto da escolha de D.M. de se cuidar; como necessidade, em que a mudança de planos exige o auto-cuidado para que os mesmos possam ser realizados.

Há também questões que foram levantadas a partir do discurso de D.M. que podem ser consideradas não como influentes no processo de mudança efetuada em relação ao auto-cuidado, mas na forma como o mesmo é realizado. Os principais pontos que compõem esses aspectos são os que se referem às informações a respeito das doenças das quais é portadora e ao preconceito ou estigmatização. A entrevistada coloca a questão da informação como um ponto muito importante na maneira de lidar com o adoecimento, visto que, a partir dela, consegue agir adequadamente em relação aos cuidados e aos tratamentos. Um exemplo citado por ela, é a importância da informação a respeito das formas de contágio, que a possibilita e tranquiliza quanto a maneira de se relacionar com as pessoas (Sente-se tranquila em beijar e abraçar as sobrinhas e sabe que precisa usar caminha nas relações sexuais). Já a questão do preconceito permeia suas ações em relação ao auto-cuidado de uma maneira diferente, fazendo com que a entrevistada crie estratégias e se ajuste à circunstância de adoecimento na tentativa de evitar possíveis situações de estigmatização. Segundo ela, não conta para ninguém que é portadora de HIV, e realiza os tratamentos em São Paulo, para evitar que as pessoas da sua cidade saibam do seu diagnóstico.

Com base na análise do material, pode-se concluir que o adoecer é um processo dinâmico que implica diversas transformações não lineares que ocorrem ao longo do curso da doença, além de ser um processo único e singular. Como foi possível observar a partir dos relatos de D.M., o surgimento de uma doença crônica causa a quebra da dinâmica entre o indivíduo acometido pela enfermidade com o mundo onde está inserido e se relaciona e do indivíduo consigo mesmo. Após essa ruptura, é necessário que todos os envolvidos se ajustem à nova situação, reorganizando-se e reestruturando seus papéis e suas funções dentro da dinâmica familiar de maneira que consigam uma nova forma de funcionar a partir de um acordo organizacional e psicológico dos membros. A maneira

como isso é feito e a forma como os indivíduos são afetados pela situação de crise também é única e depende de diversos fatores, como pôde ser observado nesse estudo de caso.

Nota-se que a partir do diagnóstico de uma doença crônica, o indivíduo precisa passar por um processo em que a doença passe a fazer parte de sua vida e do seu cotidiano, de forma que essa apropriação implique em mudanças necessárias para a atual condição. As mudanças ocorridas e a constituição de sentidos desse novo momento vivido serão feitas a partir da relação com o indivíduo estabelece com o mundo e dos aspectos racionais e emocionais envolvidos nesse processo.

A partir da análise e da discussão realizada para o presente trabalho, pode-se concluir que há uma estreita relação entre os sentidos constituídos na situação de adoecimento e o auto-cuidado realizado, de maneira que haja uma influência recíproca entre ambas as instâncias. A questão do auto-cuidado, por sua vez, mostrou-se aspecto central do processo de adoecer, justificando a preocupação de profissionais da saúde em relação a ele e o lugar que ocupa na vida de portadores de doença crônica, sendo muitas vezes, motivo de discussões, reflexões, e vivências de sentimentos bons e ruins na vida dessas pessoas. Fica claro, a partir dessa experiência em que foi possível entrar em contato com a história de uma portadora de doença crônica, que o processo de adoecer é complexo e multideterminado, sendo, portanto, impossível desconsiderar aspectos psíquicos, emocionais, sociais, culturais, biológicos, históricos e espirituais da vida do indivíduo quando de trata da experiência do adoecer.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, W. Consciência e atividade: categorias fundamentais da psicologia sócio-histórica. IN: BOCK, A.M.B., GONÇALVES, M.G.M., FURTADO, O (orgs). *Psicologia Sócio-Histórica (uma perspectiva crítica em psicologia)*. São Paulo: Cortez, 2001. pg 92-110.

AGUIAR, W. e OZELLA, S. Núcleos de Significação como instrumento para a Apreensão da Constituição dos Sentidos. *Psicologia Ciência e Profissão*. São Paulo: PUCSP, 2006. pg 222-245.

ALBUQUERQUE, C.M.S e OLIVEIRA, C.P.F. Saúde e Doença: Significações e Perspectivas em Mudança. *Millenium – Revista do ISPV*. n.25. Portugal, 2002. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium25/25_27.htm>. Acesso em: 25 fev 2008.

ALMEIDA, M.F., BARATA, R.B., MONTEIRO, C.V. e SILVA, Z.P. Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/ 1998, Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*.v.7. n.4. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000400011>. Acesso em: 10 abr 2008.

ALMEIDA, M.R.C.B. e LABRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contadas pela história oral. *Ciência e Saúde Coletiva*. v.12. n.01. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232007000100030&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 25 ago 2008.

ANDERY, M.A. e SÉRIO, T.M.P. A Prática, a História e a Construção do Conhecimento: Karl Marx (1818-1883). IN: ANDERY, M.A., MICHELETTO, N., SÉRIO, T.M.P., RUBANO, D.R., MOROZ, M., PEREIRA, M.E., GIOIA, S.C., GIANFALDONI, M., SAVIOLI, M.R., ZANOTTO, M.L. *Para compreender a ciência – uma perspectiva histórica*. São Paulo: EDUC, 2004. pg 395-420.

AYRES, J.R. *Conversando sobre Psicologia Sócio-Histórica: José Ricardo Ayres – A desnaturalização do fenômeno psicológico: Desafios para uma prática crítica*. São Paulo: 2006. (DVD)

AYRES, J.R. Uma concepção Hermenêutica de Saúde. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2007. pg 43 a 62.

AYRES, J.R., FRANÇA JUNIOR, I. e PAIVA, V. Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação. *Com ciência – Revista eletrônica de jornalismo científico*. Disponível em: <<http://comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=13&id=106>>. Acesso em: 30 ago 2008.

BARBOSA, F.S. A epidemiologia como instrumento de transformação. *Cadernos de Saúde Pública*. v.1 n.2. Rio de Janeiro, 1985. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X1985000200001&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 10 abr 2008.

BARROS, J.A.C., Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? *Saúde e Sociedade*. v.1. n.11. São Paulo, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902002000100008&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 13 out 2008.

BASTOS, L.A.M. *Corpo e subjetividade na Medicina – impasses e paradoxos*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

BERLINGUER, G. *A doença*. São Paulo: Hucitec, 1988.

BOCK, A.M.B. A Psicologia Sócio-Histórica: uma perspectiva crítica em psicologia. IN: BOCK, A.M.B., GONÇALVES, M.G.M., FURTADO, O (orgs). *Psicologia Sócio-Histórica (uma perspectiva crítica em psicologia)*. São Paulo: Cortez, 2001. pg 15-35.

BORUCHOVITCH, E. e MEDNICK, B.R. O significado de saúde e doença: algumas considerações para a psicologia da saúde. *PsicoUSF*. V.7. n.2. pg 175 a 183. Itatiba, 2002. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712002000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 abr 2008.

CASTRO, E. K. e MORENO-JIMÉNEZ, B. Resiliência em crianças com doenças crônicas: aspectos teóricos. *Psicologia em Estudo*. v12. n.1. 2007. pg 81 a 86. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722007000100010&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 15 set 2008.

DOMINGUES, R.Z.L. *A participação do portador de doença crônica em seu plano de tratamento: um estudo de aderência em hospital escola*. Dissertação de Mestrado (Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo: 1992.

DONOGHUE, P.J. e SIEGEL, M.E. *Sick and tired of feeling sick and tired: living with invisible chronic illness*. New York: W. W. Norton, 1992.

FORATTINI, O.P. “Limitações” da teoria ecológica da saúde e doença. *Revista de Saúde Pública*. v.24. n.2. São Paulo, 1990. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0034-89101990000200002&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 04 ago 2008.

FORTES, E.M. e OHKAWARA, L.E. Hepatites C. *Liga de Hepatites*. Disponível em <<http://www.unifesp.br/dmed/gastro/hepatite/>> Acesso em: 07 out 2008.

FREITAS, M.C. e MENDES, M.MR. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Revista Latino-americana de enfermagem*. v.15. n.4. Ribeirão Preto, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000400011&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 16 jun 2008.

GARCIA, S. e KOYAMA, M.A.H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Revista de Saúde Pública*. v.42. São Paulo, 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-8910200800000010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 10 out 2008.

GONÇALVES, M.G.M. A Psicologia como ciência do sujeito e da subjetividade: a historicidade como noção básica. IN: BOCK, A.M.B., GONÇALVES, M.G.M.,

FURTADO, O (orgs). *Psicologia Sócio-Histórica (uma perspectiva crítica em psicologia)*. São Paulo: Cortez, 2001a. pg 36-52.

GONÇALVES, M.G.M. A Psicologia como ciência do sujeito e da subjetividade: o debate pós-moderno. IN: BOCK, A.M.B., GONÇALVES, M.G.M., FURTADO, O (orgs). *Psicologia Sócio-Histórica (uma perspectiva crítica em psicologia)*. São Paulo: Cortez, 2001b. pg 53-73.

GONÇALVES, T.R. e PICCININI, C.A. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *Psicologia USP*. v.18. n.3. São Paulo, 2007. Disponível em: <http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?pid=S1678-51772007000300007&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 ago 2008.

GONZÁLEZ REY, F. *La investigación cualitativa en Psicología – rumbos y desafíos*. São Paulo: EDUC, 1999.

GONZÁLEZ-REY, F. *O Social na Psicologia e a Psicologia Social*. Petrópolis: Editora Vozes, 2004a.

GONZÁLEZ-REY, F. *Personalidade, Saúde e Modo de Vida*. São Paulo: Editora Thomson, 2004b.

JORGE, S.G. Hepatite C. *Hepcentro – Hepatologia Médica – Ciência e ética*. 2007. Disponível em: <http://www.hepcentro.com.br/hepatite_c.htm>. Acesso em: 24 ago 2007.

KAHHALE, E. M. S. P. Psicologia na saúde: em busca de uma leitura crítica e de uma atuação compromissada. IN: BOCK, A.M.B. (org). *A perspectiva sócio-histórica na formação em Psicologia*. Rio de Janeiro: Vozes, 2003. pg 161 a 191.

KAHHALE, E. M. S. P. e cols. - *Relações de gênero e sexualidade: A transversalidade com a adesão ao tratamento em HIV/AIDS*. São Paulo: Projeto CNPq, processo 403023/2005-0, mimeo, 2005.

LUZ, M.T. *Natural, Racional, Social – Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna*. Rio de Janeiro: Editora Campus, 1988.

MARTINS, L.M, FRANÇA, A.P.D. e KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas doença crônica. *Revista Latino-americana de enfermagem*. v.4. n.3. Ribeirão Preto, 1996. pg 5 a 18. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000300002&lng=pt>. Acesso em: 12 mai 2008.

MARTIRE Jr, L.M. *História da Medicina: Curiosidades & Fatos*. Itajubá, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *DST.AIDS*. História da aids. Disponível em: <<http://www3.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS232EC481PTBRIE.htm>>. Acesso em: 08 out 2008.

MIYAZAKI, M.C.O.S., DOMINGOS, N.A.M., VALÉRIO, N.I., SOUZA, E.F., SILVA, R.C.M.A. Tratamento da Hepatite C: sintomas psicológicos e estratégias de enfrentamento. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*. v.1. n.1. Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872005000100014&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 14 mar 2008.

MOLON, S.I. *Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2003.

MOURA, D. O que se entende por saúde?. IN: *Saúde não se dá, conquista-se*. São Paulo: Hucitec, 1989.

NÉRI, M. e SOARES, W. Desigualdade social e saúde no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 2002. pg 77 a 87. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000700009>. Acesso em: 14 jul 2008.

NUNES, E.D. *Juan César García: Pensamento Social em saúde na América Latina*. v.5 Coleção Pensamento social e saúde. São Paulo: Cortez, 1989.

OLIVEIRA, C.M. *Cisão mente-corpo: a visão de residentes em Medicina e sua prática*. Trabalho de conclusão de curso (Psicologia). Faculdade de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo: 2004.

OLIVEIRA, V. Z., OLIVEIRA, M. Z., GOMES, W. B. e GAPERIN, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*.v.9. n.1. Maringá, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100003>. Acesso em: 24 set 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Constitution of the World Health Organization. IN: *About WHO in SEAR*. Disponível em: <<http://www.searo.who.int/EN/Section898/Section1441.htm>>. Acesso em: 05 abr 2008.

PASSOS, A. F. D. Doenças Emergentes e hepatite C. *Caderno de Saúde Pública, Editorial*. Rio de Janeiro, v.15. n.2. 1999. pg. 226-227. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000200001>. Acesso em: 10 fev 2008.

PIÑERO, J.M.L. *Breve historia de la medicina*. Espanha: Alianza Editorial, 2000.

PLASTINO, C.A. Mal-estar na Medicina. IN: BASTOS, L.A.M. *Corpo e Subjetividade na Medicina – impasses e paradoxos*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006. pg 09 a 14.

PROGRAMA NACIONAL PARA PREVENÇÃO E CONTROLE DAS HEPATITES VIRAIS – Manual de Aconselhamento em Hepatites Virais. In: Programa Nacional de Hepatites Virais – PNHV, 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hepatites_aconselhamento.pdf> . Acesso em: 06 out 2008.

REZENDE, J.M. *Caminhos da Medicina. Dos quatro humores às quatro bases*. 2003. Disponível em: <<http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/humores.html>> Acesso em: 07 mai 2007.

REZENDE, V. L., DERCHAIN, S. M., BOTEGA, N. J. e VIAL, D.L. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*. v.51. n.1. São Paulo, 2004. pg 79 a 87. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v01/pdf/revisao5.pdf>. Acesso em: 14 out 2008.

ROLLAND, J.S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. IN: CARTER, B. e McGOLDRICK, M. (orgs). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar – Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. pg 373 a 392.

ROSA, E.Z. *Da exclusão à inclusão: O sentido atribuído por jovens que viveram na rua à passagem para um novo espaço e um novo modo de vida*. Trabalho de conclusão de curso (Psicologia). Faculdade de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo: 1999.

SANTOS, C.T. e SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. IN: ANGERAMI-CAMON (org). *E a Psicologia entrou no Hospital....*São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.

SARAFINO, E.P. *Health psychology: biopsychosocial interactions*. New York: John Wiley & Sons, 1997.

SEGRE, M. e FERRAZ, F.C. O conceito de saúde. *Revista de Saúde Pública*. v.31. n.5. São Paulo, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v31n5/2334.pdf>>. Acesso em: 13 abr 2008. pg 538 a 542.

SEVALHO, G. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. *Cadernos de saúde pública*. v. 9, n.3. Rio de Janeiro, 1993. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X1993000300022&script=sci_arttext> Acesso em: 13 abr 2007.

STRAUB, R.O. *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: ArtMed, 2005.

TAMAYO, R.P. *De la magia primitiva a la medicina moderna*. México: La ciencia para todos, 1997.

TEIXEIRA, R., MARTINS FILHO, O. A., OLIVEIRA G. C. Hepatite C: aspectos críticos de uma epidemia silenciosa. *Cadernos de Saúde Pública - Resenhas*. v.22. n.8. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: < http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006000800028&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 11 mai 2008.

VARALDO, C. O impacto do diagnóstico da hepatite C na qualidade de vida. *ONG Grupo Otimismo de apoio ao portador de hepatite*. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em <http://hepato.com/p_psi/psi_diagnostico_20000809.html>. Acesso em: 05 set 2008.

VIEIRA, R.E. A tecnologia Moderna como Herança da Revolução Industrial do Século XVIII. *Article Marketing Brasil*. 2006. Disponível em: < <http://www.artigosbrasil.net/art/varios/2144/tecnologia-moderna.html%22>>. Acesso em: 03 out 2007.

VIGOTSKI, L. S. *A formação social da mente – O Desenvolvimento dos Processos Psicológicos Superiores*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

VIGOTSKI, L. S. *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, RG: _____, declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) na pesquisa de campo referente ao projeto de pesquisa intitulado “Os sentidos e o auto-cuidado em situação de doença crônica: um caso de co-infecção HIV e Hepatite C” desenvolvido na Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Fui informado(a), ainda, de que a pesquisa é orientada pelo Prof. Sergio Ozella a quem poderei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone número 3262-0150 ou e-mail ozella@uol.com.br.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais é o de apreender os sentidos constituídos em situação de adoecimento crônico e relacioná-los com o auto-cuidado.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista semi-estruturada, a ser gravada a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e/ou seu orientador/coordenador.

Estou ciente de que, caso eu tenha dúvida ou me sinta prejudicado(a), poderei contatar a pesquisadora responsável ou seus orientadores, ou ainda o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (CEP – PUC-SP), situado na Rua Ministro de Godoy, 969 – Térreo, Perdizes, São Paulo – SP, CEP 05015-000, telefone 3670-8466.

A pesquisadora principal da pesquisa me ofertou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Fui ainda informado(a) de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para o meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

São Paulo, ____ de _____ de 2008

Assinatura do(a) participante _____

Assinatura da pesquisadora _____

Assinatura do orientador _____

ANEXO 2

Entrevista realizada no dia 16.07.2008 no Ambulatório de Doenças Infecto-Contagiosas da UNIFESP com D. M. M., 42 anos, diagnosticada como portadora do vírus do HIV há 8 anos e do vírus da Hepatite C há 2 anos

J: Eu gostaria que você me contasse um pouco como está sua vida depois do diagnóstico de Hepatite C.

D: Eu nunca senti nada. Eu descobri que eu tinha Hepatite C porque eu vi na televisão que toda pessoa que tem HIV tem que fazer o teste de hepatite. Então, em 2006 eu fui no meu médico em São Carlos e falei pra ele: “Doutor, eu preciso fazer o teste de Hepatite C”, ele falou: “Mas você não tem Hepatite C”, e eu: “O senhor sabe? Eu também não sei, né?”. Aí eu fiz o teste lá e deu que eu tinha Hepatite C. Aí eu vim aqui pra São Paulo, porque eu me consulto com o Dr. Paulo desde 2001, desde que eu tive Neurotoxoplasmose, né? Aí o Dr. Paulo fez aqui o teste também e deu também. Aí ele fez biópsia do fígado, aí fez carga viral do fígado, tava alto, aí fez biópsia do fígado, de cirrose é 0 pra 4, eu tenho 2 de cirrose e eu nunca bebi, é da hepatite. Aí ele veio pedir todos os tipos de exames e eu nunca senti nada, pra eu começar a fazer o tratamento. Então eu fiquei 2 anos fazendo exames e comecei a fazer o tratamento esse ano, em maio.

J: E como é que foi pra você receber o diagnóstico que estava positivo para Hepatite C?

D: Eu não sinto nada, não sentia nada. Eu só sinto agora por causa desse remédio que eu acabei de tomar. Dá dor nas costas, dor no corpo, dá dor de cabeça, me dá canseira, muita canseira, mas nunca senti nada. Dor nenhuma na barriga, nada.

J: Então, pra você parece que foi tranquilo por não ter tido sintomas.

D: Não, não tive sintoma nenhum.

J: E pelo fato de ser uma doença crônica, com um tratamento prolongado, como você ficou em relação a isso?

D: Achei normal, porque eu venho pra cá todo mês porque eu me consulto com o Dr. Paulo. Então, como eu tenho que vir, aí eu venho, tomo as vacinas, tomo uma aqui e levo três pra lá. Então é normal pra mim.

J: Há quanto tempo você teve o diagnóstico?

D: De hepatite? Em 2006, faz dois anos.

J: E o que mudou na sua vida de lá pra cá?

D: Nada. Só que eu perdi alguns quilos. Emagreci três quilos, mas já engordei um. O Dr. Paulo falou pra eu comer bastante doce, que é bom pra engordar.

J: Teve alguma mudança de hábito por causa do tratamento?

D: Ah, eu durmo muito à tarde. Antes eu não dormia, agora eu sinto muito cansaço por causa desses dois remédios que eu tomei agora.

J: As mudanças foram mais por conta dos efeitos colaterais dos remédios?

D: Do remédio, é. Por causa da hepatite não, porque eu devo estar com hepatite há muitos anos e eu nunca senti nada.

J: Por causa da doença, você sentiu necessidade de tomar algum cuidado especial, de fazer algumas mudanças no seu estilo de vida, ou não?

D: Não. Só com meu marido, né? Meu marido não tem nada e eu estou com ele há 16 anos e ele nunca teve nada, graças à Deus, nem HIV, nem Hepatite C. A gente só faz sexo com camisinha desde 2001, desde que eu soube que tinha HIV, só depois que eu soube que tinha Hepatite C.

J: A mudança maior foi em relação ao sexo, né? Nas relações sexuais?

D: E sangue também. Então, toda vez que eu faço unha, eu tenho meu alicate, eu tenho a minha lixa de unha pra não passar pra ninguém.

J: Você sabe como contraiu o vírus da Hepatite C?

D: Olha, eu tive um namorado há 18 anos atrás que morreu de cirrose. Então, eu acho que era cirrose hepática, né?

J: Então você acha que contraiu dele?

D: Acho.

J: E como você acha que isso aconteceu?

D: Ele tomava drogas e eu também junto com ele.

J: Drogas injetáveis?

D: Droga injetável.

J: Faziam compartilhamento de seringas?

D: Isso, fazíamos.

J: Então pelo que eu estou entendendo, sua crença é que você contraiu o vírus nessa época, do seu namorado.

D: Foi, foi. Há 18 anos atrás.

J: E o que aconteceu depois que ele faleceu?

D: Eu fiz teste do HIV 3 vezes e não deu nada. Aí depois, aí depois eu me casei. Isso eu fiz antes de me casar, né? E não deu nada. Aí depois, aí eu fiquei doente. Com 35 anos, em 2001 me deu muita dor de cabeça, muita dor de cabeça. Eu estava uns 5 anos já sem férias e eu tava viajando, tava nos Estados Unidos. Aí eu cheguei de viagem, minha diretora falou que eu tinha que sair de férias. Aí eu saí de férias, fui para o interior, porque minha mãe é do interior. Aí me doía muito a cabeça, muito, muito. Eu ia pro Pronto Socorro, eles me davam uma injeção e falavam que era enxaqueca e doía muito minha cabeça, cada vez doía mais. Até que eu não andava mais, aí eu liguei pro meu marido e falei: “Vem me buscar que eu tô morrendo.”. Aí ele foi lá, me buscou e aí eu não lembro mais nada, ele já me trouxe em coma pra cá. Foi a Neurotoxoplasmose que eu tive, foi o Dr. Paulo que descobriu.

J: Foi depois disso então que você descobriu que tinha HIV?

D: Aí eu descobri que tinha HIV. Aí depois eu vi na televisão que quem tem HIV tem que fazer o teste de hepatite. Aí eu quis fazer o teste e deu que eu tinha Hepatite C.

J: A medicação tem muitos efeitos colaterais?

D: Tem, muito.

J: Como é? Me conta um pouquinho desses efeitos colaterais.

D: Ah, a primeira vacina que eu tomei, me deu uma coceira nas pernas, na barriga, nas costas, coçava tudo. Aí eu liguei pro Dr. Paulo e falei: “Dr. Paulo, tô com muita coceira”. Aí ele pediu pra eu vir aqui, aí ele viu as coceiras e falou: “Você vai ter que tomar um anti-alérgico”. Aí depois começou a me dar diarreia, diarreia. Aí eu liguei pra ele e falei: “Dr. Paulo, agora também estou com diarreia”. Aí ele falou: “Toma também um remédio de diarreia”. Aí eu tomei e parou. Agora parou as coceiras e parou a diarreia. Aí eu disse pra ele que estava emagrecendo muito. Em um mês eu perdi 2, 3 quilos. Aí ele falou: “Ah, você vai perder mesmo quilo, mas come bastante doce, bastante chocolate, bastante sorvete, que é pra ganhar peso”. Aí eu engordei um quilo. E me dá muita dor nas costas, dor nas pernas, dores no corpo, dores musculares em geral, e muito cansaço também.

J: E qual é o impacto desses efeitos na sua vida? Isso te limita em alguma coisa?

D: Não, não. Não porque eu tô afastada do trabalho. Faz 8 anos já que eu tô afastada. Então eu só faço almoço pra minha família toda e lavo roupa, só.

J: Tá. Então não mudou nada no seu dia-a-dia?

D: Não.

J: E em relação ao lazer? Você deixou de sair, de ir a alguns lugares?

D: Não, eu já não saía. Eu já não saía. Mas assim, eu não bebo, né? Eu nunca bebi, agora bebo menos ainda. Porque... por causa da hepatite. E... mas é só isso.

J: Você disse que está bebendo menos ainda. Isso é um cuidado que você está tendo por causa da hepatite?

D: Exato, exato. Teve festa junina agora e eu tava louca pra tomar vinho quente, louca pra tomar quentão e não tomei.

J: Desde que começou o tratamento é assim?

D: Exato.

J: Tem mais alguma coisa que você tem feito, algumas pequenas mudanças, por causa do tratamento?

D: (Silêncio) Não, acho que não. Eu durmo cedo, quer dizer, fico assistindo televisão até tarde, né? Mas, não saio muito de casa, porque me cansa muito. Ando bastante também. Mas não mudou nada não.

J: Aqui no ambulatório, você chegou a receber orientações de algumas coisas que você deveria fazer para potencializar o tratamento? Em relação à questão alimentar, de hábitos de vida em geral?

D: Não, aqui tem umas meninas que ficam aqui embaixo (na sala de espera) conversando com as pessoas, mas elas não sabem muita coisa. Elas querem saber, elas perguntam pra gente. Então nós é que falamos pra elas tudo, tudo o que a gente sabe, né? Mas quem fala pra eu fazer as coisas é mesmo o Dr. Paulo, ele me dá orientação.

J: Você é do tipo de paciente que quando tem dúvida, pergunta, tira dúvidas e busca saber algumas coisas com o médico?

D: Pergunto, eu sempre pergunto.

J: Então pelo jeito, você é uma pessoa que parece interessada no tratamento.

D: Sim, sim. Sempre sou.

J: Você se considera uma pessoa ativa no seu tratamento?

D: Eu acho que sou bastante ativa, porque as pessoas dizem que sentem coisas terríveis e eu não sinto coisas terríveis. Como pessoas que têm febre alta e eu não tive febre até hoje. Tem pessoas que têm muita dor de cabeça, dor de cabeça muito forte e minha dor de cabeça é fraquinha e mais na época da menstruação também. E tem pessoas que perdem muito quilo e eu perdi três quilos, mas já recuperei um, então perdi dois, por enquanto.

J: E você atribui essa falta de sintomas, essa coisa terrível que as pessoas sentem ao quê?

D: Ah, acho que é a vontade de viver, né? Claro!

J: Então você tem uma vontade de viver?

D: Tenho, tenho.

J: Houve mudanças em relação a planos futuros depois do diagnóstico?

D: Ah... Mudou tudo, né? Acho que eu não volto mais a trabalhar. Não viajo mais também, porque eu viajava muito. Fui muito para os Estados Unidos, fui muito pra Inglaterra, pra Alemanha, pra Itália e agora acho que não vou viajar mais. Por causa da Hepatite C mesmo, por causa da injeção que tem que tomar toda quarta-feira, né?

J: É mais por uma questão relacionada ao tratamento, então?

D: Sim, ao tratamento. Porque se eu estiver fora não tem os remédios. Eu tenho que ficar pelo menos um ano fazendo esse tratamento. Agora o Dr. Paulo faz exames direto em mim e diz que talvez continue o tratamento ainda, né? Se não melhorar.

J: E como é que você encara isso? Como é isso pra você, de ter que mudar os planos?

D: Eu viajava a trabalho, né? Eu gostava muito de trabalhar e agora eu estou sem trabalho, né?

J: E você fazia o quê?

D: Eu era gerente de cursos. Eu vendia cursos de intercâmbio, né? Pro exterior.

J: E gostava do seu trabalho?

D: Gostava, adorava.

J: E como é que é pra você ter que largar o seu trabalho?

D: Faz 8 anos.

J: Mas foi difícil?

D: Foi. Até cheguei a ir lá na empresa, quando eu tava um ano afastada pedir pra voltar, falei “Pelo amor de Deus, me contrata de volta, me chama de volta”, mas não podia porque eu tava afastada, né?

J: O afastamento foi por causa do HIV?

D: Por causa do HIV, da Neurotoxoplasmose que eu tive. Eles não sabem que eu tenho HIV.

J: Mesmo depois de tratar e curar você não conseguiu voltar mais a trabalhar?

D: Não, porque eu continuo afastada. Porque eu tive várias dores de cabeça, continuei fazendo o tratamento da Neurotoxoplasmose também e o Dr. Paulo sempre me dando cartinha pra eu continuar afastada. Então eu continuo afastada, faz 8 anos já.

J: E o que mais mudou? Em relação a planos futuros, expectativas.

D: Mais nada, mais em relação ao trabalho mesmo e às viagens. O meu marido é agente de turismo também. Então ele também viaja. Então... filhos eu nunca quis ter, não tenho nenhum, nunca quis também, né? Isso por causa do meu trabalho, né? Mas é só isso mesmo.

J: E hoje, depois do diagnóstico, fazendo o tratamento, o que você tem como planos futuros, projetos de vida?

D: Olha, eu pretendo sarar da Hepatite C, que eu não sei se tem cura, né? Mas eu pretendo sarar da Hepatite C e controlar meu HIV, tranquilo. Pro HIV eu tomo quatro remédios só à noite e é super tranquilo, eu não sinto nada com o HIV, nada. Tá bem controlado, não tenho febre nenhuma, não tive doença nenhuma. É claro que eu não tomo chuva, eu tomo os cuidados, né? Não saio no sereno à noite, pra não pegar pneumonia. Doenças que podem vir a ter, né?

J: Então com o HIV você também tem alguns cuidados.

D: Tenho, todos os cuidados do mundo.

J: Me fala um pouquinho de como são esses cuidados.

D: Quando tá calor e tá chovendo, eu morro de vontade de tomar chuva, porque eu fazia isso antes, né? Mas não posso, porque se eu tomar chuva eu fico com gripe e eu não posso ter gripe por causa da pneumonia. Se eu tiver pneumonia eu posso morrer. Então, eu não ando descalça, nunca ando descalça, apesar que eu nunca andava porque eu nunca gostei, nunca ando descalça, tomo banho de chinelo também. E quando tá frio eu sempre me agasalho pra sair de casa. Não saio muito à noite de casa pra não pegar sereno. Então, esses cuidados assim.

J: Como é que é pra você ter que abrir mão de algumas coisas que você gostava de fazer?

D: Eu morro de vontade de tomar um banho de chuva na época de calor. É terrível, mas eu não posso, né? Então deixa pra lá.

J: Como é que você lida com essas limitações que a doença coloca?

D: Olha, é difícil porque eu sei que vai ser pra sempre, porque HIV não tem cura, né? E a Hepatite C pelo que eu estou sabendo também não tem cura. Então eu vou ter que me controlar 100%.

J: Você tem duas doenças crônicas. Como é que é isso pra você, de saber que vai uma coisa que é pro resto da vida?

D: Olha, eu fico tranquila porque meu marido não tem nada, graças a Deus. Ele não tem nada, não pegou nada de mim e nem vai pegar, né? Mas... se ele tiver que viajar, ele vai e eu fico. Mas é triste pensar que ele vai viajar e eu vou ficar, né?

J: Pelo que eu estou entendendo, o problema maior é em relação ao tratamento, a não ter essa liberdade toda que você tinha antes.

D: Não, não. Porque o tratamento eu vou fazer por um ano só. Depois eu acho que vai terminar, né? E HIV eu faço o tratamento há 8 anos, né? Então, é mais por causa do meu marido mesmo, que eu sei que ele já não ficou mais feliz como éramos antes. Então tem limitado algumas coisas. Sexo é bem limitado também.

J: Então teve uma mudança no casal?

D: Teve, teve.

J: Então deixa eu entender. Vocês estão casados há 16 anos, você teve o diagnóstico de HIV há 8 anos e de hepatite há 2. O que mudou no casamento?

D: Olha, ele só dorme a noite. Ele não me procura muito pra sexo e eu também não o procuro muito. Acho que eu não sinto vontade também e ele também não, mas a gente é super feliz, a gente se dá super bem. E ele é super preocupado comigo também.

J: Então a principal mudança, foi em relação à questão sexual?

D: Com certeza.

J: E por que você acha que isso aconteceu?

D: Por causa do HIV. Acho que com o medo de contágio, até porque no começo nós não sabíamos direito como era isso, né? Aí depois com bastante informação a gente ficou sabendo como controlar, como que pega, como que não pega, né? Então... mas mesmo assim foi ficando aquilo, né? Então, às vezes ele me procura, mas fica às vezes com receio. Uma que nós nunca fizemos sexo com camisinha antes e agora é com camisinha. Então ele fala que é como chupar bala com papel. Então ele se controla aí e eu também, né?

J: Então teve que fazer uma mudança, que é fazer sexo com camisinha...

D: É, é. Usar a camisinha. Então toda vez que a gente faz sexo tem que usar a camisinha. Então fica afastado, né? Uma vez por mês, uma vez a cada dois meses...

J: E como é que é pra você isso?

D: Eu não sinto falta. Eu não sinto falta. Agora eu me preocupo se ele sente, né?

J: Mas você sempre foi assim? De sentir pouca falta.

D: Sempre senti. Sempre senti muita falta.

J: Aí parou de sentir?

D: Parei de sentir, depois do HIV. Depois do HIV eu não tive mais. Acho que é medo de passar pra ele. Aí então eu não queria mais.

J: E como foi o recebimento da notícia do HIV depois de 8 anos de casados?

D: Ele escondeu de mim também, ele escondeu. Porque eu fiquei em coma no hospital Santa Marina, com o Dr. Paulo na UTI por 20 dias, e o Dr. Paulo perguntou pra ele se eu tinha outros parceiros, começou a fazer essas perguntas pra ele, e ele achou estranho também. E ele sabia que eu usava drogas antes de conhecê-lo. Aí ele fez o teste também e não deu nada, aí ele conversou com o médico, falou que eu usava drogas antes, que eu tinha... por causa das drogas, né? Aí ele... ele ficou muito preocupado achando que eu não ia viver, que eu não ia voltar do coma. O Dr. Paulo também não garantiu, achou que eu não ia voltar, se eu voltasse eu ia ficar... porque meu lado direito todo adormeceu, aí eu aprendi a andar de novo, aprendi a falar de novo, né? E o Dr. Paulo falou que era por Deus só, que eu ia sarar, que eu ia voltar ao

normal e que eu ia ficar com seqüelas. Então, ele ficou muito preocupado com isso e nem chegava muito perto de mim, a não ser pra me proteger, mas pra sexo não.

J: Então o que mudou mesmo foi em relação às relações sexuais.

D: Foi, foi.

J: Você disse que vocês se dão super bem, como é que é isso, me conta um pouquinho.

D: Ah, a gente se dá super bem. Ele sempre vem pra cá comigo. É que hoje tinha um sobrinho dele lá em Descalvado, onde a gente mora, e o sobrinho dele é daqui de São Paulo, e ele queria que o sobrinho dele viesse embora. O ônibus da prefeitura traz duas pessoas, o doente e o acompanhante, então ele tava como acompanhante. Só que o sobrinho dele, ele queria que viesse embora, então veio o sobrinho como acompanhante e já ficou lá na Barra Funda e agora sou eu que vou voltar sozinha. Mas toda vez que eu venho ele vem junto.

J: Você sente que isso é um apoio no seu tratamento? Porque tanto o tratamento de Hepatite C, quanto o de HIV são um pouco difíceis.

D: É um apoio, é um apoio.

J: E você sente que isso te ajuda de alguma forma?

D: Com certeza, porque só ele na minha casa sabe. Na minha família ninguém sabe, minha irmã mais velha sabe também que eu tenho HIV. Agora, que eu tenho hepatite todo mundo sabe, porque Hepatite C não tem nada a ver com o HIV. Porque com o HIV todo mundo tem preconceito, né? E no interior, cidade pequena, todo mundo se conhece. Então, todo mundo sabe que eu tenho Hepatite C, HIV ninguém sabe, só meu marido e minha irmã mais velha.

J: Então tem um medo da sua parte de preconceito?

D: Tenho medo de preconceito, não com a Hepatite C, mas com o HIV.

J: Você acha que haveria um preconceito por parte da sua família?

D: Não, não. Minha família não. Porque nós somos simples, né? Minha mãe é uma senhora idosa já, tem 81 anos, meu pai tem câncer também no intestino e tem 76 anos. Tenho duas irmãs. Acho que uma irmã, a mais nova, que tem 4 filhas meninas, pequenas, ela eu acho que teria.... ela e o marido dela teria restrição comigo, por isso eles não podem saber.

J: Como seria essa restrição?

D: Seria por causa das meninas, porque eles não sabem como que é HIV, o que que passa, como que passa, né? Então, eu tenho preocupação delas saberem por isso, né? Porque eu tenho muito contato com as meninas, são minhas sobrinhas, né? E eu adoro elas. Então eu tenho preocupação da minha irmã saber, por causa do marido dela, mão por ela, mas pelo marido dela.

J: Você acha que se ele soubesse, ele impediria você de ver as meninas?

D: De ver as meninas, de ficar perto das meninas, de dar beijo nas meninas. Com medo que pudesse passar.

J: E para os seus pais, por que você não contou?

D: Porque meus pais são simples, eles nem sabem o que é isso pra falar a verdade, eles nem sabem. Então, se eu falar: “Eu tenho HIV” é a mesma coisa do que se eu falar: “Eu tenho Hepatite”. Eles não sabem o que é hepatite também.

J: Eles sabem que você é ex-usuária de drogas?

D: Meu pai sabe, mas ele não sabe o que a droga faz com as pessoas. Ele acha que eu usava só maconha. Eu uso drogas desde os 14 anos de idade, fumava maconha. Com 18 anos, quando eu vim pra São Paulo, comecei a tomar cocaína. Então, meu pai nem imagina isso, minha mãe, nem imagina isso. Porque eu tenho um irmão que também usa drogas, mas ele só fuma crack, eu nunca conheci o crack, né? Ele fuma crack e fuma maconha e meu pai acha horrível ele fazer isso, mas acha que nunca vai ficar doente. Ele não sabe que a droga leva à doença.

J: E como foi pra você parar com as drogas?

D: Muita gente morrendo. Muitos amigos meus morrendo. Teve um amigo meu que morreu de overdose, que eu soube. Aquilo me fez parar, que ele enrolou a língua, ficou estranho, ficou horrível. Não queria que isso acontecesse comigo. Porque eu tava tomando picada também, eu também tomava. Então, eu fiquei apavorada, nunca mais usei. Parei com tudo, parei com maconha, parei com tudo.

J: Você disse que só seu marido e sua irmã mais velha sabem do HIV. Você sente falta de um apoio familiar mais amplo, mais extenso?

D: Não, não. Não, porque eles, praticamente, precisam de mim. Graças a Deus eu não preciso deles. Uma, porque minha mãe é velhinha, meu pai tá doente. Eu que levo ele no médico direto, fico com ele pra cima e pra baixo direto, né? Minha mãe tá sempre me ligando, onde eu tô ela me liga, porque ela fica preocupada, porque quando eu fiquei doente aqui em São Paulo, meu marido não falou pra ela que eu tava doente, que eu tava em coma, só minha irmã mais velha sabia. E depois ela ficou sabendo e começou a ficar preocupada comigo, achando que eu vou ficar doente de novo. Então, ela me liga direto pra saber onde é que eu tô. Se eu vou pra São Carlos, ela me liga, se eu vou levar meu pai no médico ela liga lá. Se eu tô na casa de uma amiga ela fica preocupadíssima. Lá em Descalvado, que é uma cidade pequenininha, ela fica preocupada, porque ela acha que eu posso ficar doente a qualquer momento.

J: E você gosta disso nela?

D: Ah, eu gosto, eu gosto muito dela, né?

J: Você tem a sensação de estar sendo cuidada?

D: É, é. Porque eu tenho mais 3 irmãos e ela não se preocupa com ninguém, só comigo.

J: Por que você acha que é só com você?

D: Porque ela nunca se preocupou comigo antes, porque eu sempre morei fora de casa, desde os 15 anos eu moro fora de casa. E eu voltei pra lá faz 5 anos, que eu tô morando lá. Então, agora ela fica preocupada comigo. Agora que eu voltei, ela fica preocupada comigo, porque antes ela nunca se preocupou, porque nunca precisou se preocupar comigo, sempre fui independente. Agora, meus irmãos sempre moraram lá com ela, depois casaram, moram lá ainda, sempre perto. E seu sempre morei fora, né? Então, agora ela se preocupa comigo.

J: Você disse que seu marido te ajuda bastante. Que tipo de ajuda ele te dá em relação às suas doenças?

D: Quando eu passo muito mal, que eu fico com falta de ar à noite, ele fica fazendo massagem nas costas. Quando me dá muita dor nas “cadeiras”, nas pernas, ele faz massagem também, aí melhora. Ele sempre me apóia. Quando tem que pegar remédio, que só ele pode pegar, ele e minha irmã mais velha, ele pega remédio pra mim. E ele vem, quando eu venho aqui buscar vacina, enquanto eu tomo uma vacina, ele fica lá na fila pra passar a receita lá, ele que pega as vacinas lá pra mim também.

J: Então, pelo que você está me contando, ele tem uma participação bem ativa no seu tratamento.

D: Total, total.

J: Pelo jeito você gosta disso, né?

D: Ah, eu adoro ele, né? Que se não fosse por ele, acho que eu estaria morta agora, né?

J: Como assim?

D: Porque quando eu fiquei doente, ele poderia ter me deixado, né? Porque ele sabia que eu tinha HIV, eu não sabia, né? E ele não, ficou comigo, ficou preocupado, ficou no hospital todos os dias, a noite inteira, o dia inteiro. Ele tem uma agência de turismo, ele até deixou a agência pra lá, com os filhos dele pra ficar comigo lá no hospital, e mesmo sabendo que eu tinha HIV, eu não sabia. Ele só me falou 2 meses depois, quando eu fui pra casa, que ele me falou... ele me falou não, eu peguei um papel que tava escrito e aí eu vi e perguntei pra ele: “O que é isso?”, aí ele me falou, mas ele não ia me falar.

J: Mas você disse que estaria morta por causa desse episódio de coma?

D: Não, porque quando eu não o conhecia, eu tinha um namorado, esse namorado, que devia ter todas essas doenças, eu chegava a ficar doente e ele falava pra eu me virar. Ele nunca foi comigo no médico e nem nada, falava que eu que tinha que me virar. Agora, meu marido não. Se eu sinto alguma coisa ele fala: “Vamos no médico.”, qualquer coisa que eu sinto é “Vamos fazer isso, vamos fazer aquilo”. Então, ele que se preocupa comigo. Então, se não fosse por ele, ah! eu acho que... morta eu não sei, né? Mas eu estaria fazendo o tratamento, né? Mas... ele rezou muito também, pra eu sair do coma, né? Então, graças a ele que eu tô bem aqui. Porque o Dr. Paulo disse que eu poderia ter seqüelas, que eu poderia não voltar, porque eu sou “canhoteira”, graças a Deus, né? Mas o meu lado direito ele disse que eu ia ficar com seqüelas, que eu ia esquecer tudo, eu chegava a esquecer meu marido também.

J: Esquecia?

D: Esquecia. Às vezes eu tava dormindo assim com ele, olhava pro lado e achava que era outra pessoa. Demorava uns 15 minutos pra eu me tocar que era ele. O Dr. Paulo disse que isso poderia acontecer, poderia ser constante, mas graças a Deus acabou. E o meu marido sempre me apoiou, sempre do meu lado.

J: Parece que esse apoio do seu marido é muito importante.

D: Muito importante, muito importante.

J: Você acha que você teria essa motivação para se cuidar, se tratar se não fosse ele? Ou você acha que seria diferente?

D: Eu acho que seria diferente.

J: Como você imagina que seria?

D: Ah eu não sei. Tem um amigo meu que morreu faz 1 mês, com 42 anos também, minha idade. E ele não quis fazer o tratamento. Tem um amigo meu que morreu no ano passado, que também não quis fazer o tratamento, e eles não tinha ninguém. Então, acho que não sei se faria o tratamento também, porque se eu tivesse sozinha e soubesse que tinha o HIV, eu achava que era morta na certa, né? Aí meu marido que conversou comigo e falou: “Não é nada disso”, o Dr. Paulo explicou que “O tratamento é assim, acontece assim. Tem que fazer um exame de 6 em 6 meses de carga viral, né? Pra ver como é que tá”. Então, graças a ele eu tô bem, mas tem um monte de amigos meus que já morreram.

J: Então, ele foi um grande incentivador pra você se tratar.

D: Com certeza, com certeza.

J: Isso aconteceu também com a Hepatite C? O motivo pelo qual você está fazendo o tratamento...

D: Também, acho que também. Ele falou que eu tenho que fazer o tratamento. Eu falo: “Não tem cura”, ele fala: “Não tem problema, faz o tratamento. O Dr. Paulo falou pra fazer, faz o tratamento”. Então eu faço o tratamento.

J: E pelo jeito faz o tratamento certinho. Você tem regularidade, toma os remédios direitinho?

D: Tomo, de 12 em 12 horas. Não falho nunca. Às vezes eu não quero, tô com tanta dor, tão cansada, que eu falo: “Ah, não quero tomar o remédio” e ele fala: “Não, você tem que tomar” e ele fica lá me chamando na cama “Vai tomar o remédio. Eu vou buscar coca-cola lá pra você tomar remédio”, “Vou buscar água pra você tomar remédio”, aí ele vai na cozinha, pega a água e me dá os remédios na mão. Porque às vezes eu não quero tomar porque eu não agüento tomar, porque eu tomo há 8 anos já o remédio, né?

J: E se não fosse ele pra fazer tudo isso pra você, você acha que tomaria os remédios?

D: Eu tomo, porque normalmente ele esquece. Às vezes ele pergunta antes de dormir “Tomou os remédios?”, e eu “Já tomei!”. Então, eu já tomei os remédios quando ele vai dormir, mas quando ele vê que eu tô mal, ele fica “Toma os remédios!”, e eu falo “Não quero tomar hoje, eu tô muito mal, não vou tomar hoje”, ele fala “Não, tem que tomar os remédios”. Aí ele me incentiva pra eu tomar, porque se deixar por minha conta eu nem tomo, porque é tanto remédio que eu tomo por dia o dia inteiro, que daí me dá vontade de não tomar mais. Mas ele está sempre em cima de mim “Você já tomou os remédios?”, “Já tomei!”. Eu nunca fiquei com tomar, mas tem dia que eu não quero, né? Mas eu sempre tomei.

J: É difícil fazer um tratamento complicado assim, quando se trata de uma doença sem cura.

D: É, sem cura. Porque você sabe que vai tomar o remédio pra sempre.

J: Isso te dá um desânimo, te dá vontade de largar tudo?

D: Não, não. Não, porque os coquetéis já passaram a fazer parte da minha vida. Quando eu vou dormir eu sei que eu tenho que tomar, então eu tomo sempre. Onde eu vou, quando eu viajo eu os levo também. Então, não atrapalha em nada. Agora, esse da hepatite me faz mal, me dá uma cansaça terrível, me dá um mal-estar, esse é terrível. A vacina não, a vacina só me deu as coceiras, mas eu tomei um remédio anti-alérgico e passou, né?

J: A hepatite é um pouco complicada, porque como você mesma disse que não sentia nada até descobrir que tinha a doença. Deve ser estranha essa sensação de não sentir nada, e de repente começa a fazer o tratamento e começa a sentir tudo. Como foi isso pra você?

D: Porque eu sei de tudo... quando o Dr. Paulo falou pra eu fazer o tratamento, ele me deu um documento pra ele ler, e no documento estava escrito todos os efeitos colaterais, tudo, até infarto no miocárdio dava. Então eu falei: “Dr. Paulo, esse tratamento é pra matar, não é pra curar, né?”, ele falou que era um tratamento experimental, que ele ia fazer, mas que poderia ter cura, ou não, mas que tinha que fazer, pra eu não ter cirrose mesmo e vir a morrer, né? Então aí eu falei: “Vou fazer, né?”, aí comecei a fazer. Aí eu passo tão mal que eu falo pro meu marido “Eu não quero mais esse remédio, eu não quero mais esse remédio!” e ele fala: “Mas tem que tomar”.

J: Essa é parte que eu acho mais complicada, porque você não está sentindo nada, começa a tomar o remédio e começa a sentir tudo.

D: É, só depois do remédio comecei a sentir tudo. Porque enquanto isso eu não sentia nada.

J: E mesmo sentindo todos esses efeitos colaterais, isso não te desanima?

D: Não, não me desanima. Não desanima não, porque eu sei que é melhor pra mim, né? Tomando os remédios, mesmo sentindo os efeitos colaterais, eu sei que é do remédio, mas não me afeta o estômago. Mas não me dói o estômago, porque se doesse o estômago era terrível, né? Porque aí eu teria que parar mesmo, mas não me afeta o estômago. Então o efeito é dor nas costas, dor nas pernas, e isso eu já tinha também, por causa do HIV. Então, isso aí só aumentou um pouquinho mais, com a Hepatite C. Só por causa dos remédios, não por causa da hepatite.

J: Pelo jeito você conseguiu incorporar bem os medicamentos dentro da sua rotina e faz o tratamento pra ter uma melhora ou evitar uma piora do seu quadro.

D: Com certeza, com certeza. Porque eu sei que o HIV traz outras doenças, né? Não que eu sou doente com o HIV. É como o Dr. Paulo disse, é como o diabetes. Minha mãe tem diabetes. Então, o HIV é como o diabetes, mas ele traz outras doenças. Como eu que tive um amigo que teve um tumor no cérebro por causa do HIV, morreu. Teve um amigo que morreu no ano passado com um tumor no pulmão, morreu também. Teve um outro amigo que morreu também, faz uns 2 anos, que não quis fazer o tratamento, morreu também. E vários outros amigos que morreram também, porque não quiseram fazer o tratamento, porque não podiam falar pras pessoas o que tinham. Então fica restrito só ele mesmo, não fala pras outras pessoas. E não vai fazer o tratamento porque a cidade é muito pequena. Então, você vai no médico e todo mundo fica sabendo. Lá é assim, todo mundo é parente de um. Então, você chega lá na cidade e pergunta “Onde é a rua tal” e eles perguntam pra você “Quem você tá procurando na rua?”, aí eles conhecem as pessoas da rua, não sabem o nome da rua, mas conhecem as pessoas. Então, as pessoas que têm HIV lá não fazem tratamento que é pra não ir no médico, e outras pessoas não verem e ficarem sabendo.

J: E parece que esses episódios de morte de amigo seus é uma coisa que te impressiona muito...

D: Muito, muito. Esse amigo meu que morreu no mês passado, nossa, eu fiquei muito triste, porque eu não sabia que ele estava doente. Ele estava magrinho, bem magrinho. Ele sempre foi magro, mas ele estava muito magro. Aí eu fui falar com ele um mês antes e perguntei pra ele: “Como é que você tá, Paulinho?” e ele: “Tô bem, tô bem, tô bem.” Aí eu falei pra ele que estava com Hepatite C e ele disse: “Eu tenho um amigo que morreu de Hepatite C, mas eu falei: “Não, eu vou fazer o tratamento e eu vou ficar bem” e ele: “Vai fazer o tratamento e fica bem, né?”. Aí um mês depois ele morre, ele tinha HIV e estava com um tumor no pulmão e não sabia.

J: Você acha que isso é mais um motivo pra você fazer seu tratamento?

D: Com certeza, com certeza. Porque muitos que morreram, muitos amigos queridos morreram porque não fizeram o tratamento. Então, eu vou fazer todos os tratamentos que tiver que fazer, pra eu não morrer disso. Eu posso morrer de alguma coisa que não tem nada a ver com o tratamento, mas disso não. Tem um senhor até que eu fiquei sabendo hoje, ele vinha junto com a gente na van pra São Paulo, ele tinha uma doença e estava afastado há 5 anos, e aí o INSS deu alta pra ele e ele veio mês passado aqui pra São Paulo retirar a carta dele, porque ele era motorista, pra retirar a carta dele de habilitação. Aí eu soube hoje que esses dias ele teve derrame, teve dois derrames. O médico já tinha dado alta pra ele, ele ia voltar a trabalhar, como motorista, e teve derrame. Então, pode ser algum tratamento que ele não deve ter feito, né? Por isso, eu faço os tratamentos pra evitar qualquer coisa.

J: Como é para você essa questão de ser saudável, de saúde-doença. Porque você tem duas doenças crônicas, você se sente como? Se sente doente o tempo todo, se sente saudável? Como é isso?

D: Eu me sinto uma pessoa saudável até. Eu sei que eu sou doente, como eu falo pro meu marido “Eu sou a doente, você não”, porque meu marido fica falando: “Ah, eu vou morrer logo”, e eu “Não, você vai me enterrar, porque eu sou a doente, você não”. Ele falou: “Você não é doente”, eu falei: “Eu sou, você não sabe das doenças que eu tenho?”. Às vezes eu até fico pensando: “É mesmo, eu tenho isso, né?”, mas eu não penso nisso o tempo todo.

J: Não parece que você tem isso?

D: É. Não parece que eu tenho isso, que não vai ter cura. Então, eu falo “Nossa, eu tenho Hepatite C, HIV e tô bem”. Tem um monte de pessoas que têm e morreram, né?

J: Você tem aquela sensação de incapacitação, limitação, por causa das doenças?

D: Não, não. Nunca me sinto assim. Até quando eu li aquele documento que o Dr. Paulo deu pra eu ler, que dá todas aquelas coisas, eu falei pra minha mãe: “Mãe, eu não sei se eu vou poder lavar roupa pra você, não sei se vou poder fazer almoço, porque eu não sei como é que eu vou ficar, porque pelo que eu tô lendo aqui...”, mas eu lavo roupa, lavou roupa da família inteira, faço almoço todo dia e me sinto super bem.

J: Então, inicialmente você achou que ia ficar mal, com aquele esteriótipo de pessoa doente?

D: Achei. Achei que ia ficar indisposta, doente, péssima mesmo, mas eu não sinto nada, graças a Deus. Só essas dores que dá à noite por causa da medicação.

J: Então, pelo que você está me dizendo, você parece uma pessoa saudável...

D: Eu sou saudável, eu me sinto saudável. Eu às vezes até penso: “Eu tenho isso?”. Parece que é mentira, porque eu nunca estive no médico antes. Por causa da dor de cabeça que eu senti, que eu tive a Neurotoxoplasmose com 35 anos, me deu a Neurotoxoplasmose, mas antes disso eu nunca estive no médico. Até o Dr. Paulo pediu, porque meu pai tem câncer no intestino, e todos os filhos têm que fazer “colonoscopia”, que é pelo reto, pelo ânus, e eu fiz, tirou dois pólipos de mim, um de 2 cm e um de 4. Aí eu mostrei pro Dr. Paulo e ele falou até pra eu ir no oncologista. Eu fui no oncologista, isso tudo antes de começar o tratamento da hepatite. Ele falou que era benigno e que não tinha problema de começar o tratamento da hepatite. Então, todo.... minha prima fala: “Parece que você procura doença” e eu falo pra ela: “Não é que eu procuro doença, é que eu tenho que fazer todos os exames”. Então, eu vivo fazendo ultrassom de mama, eu vivo fazendo papanicolau, faço todo ano, todo ano faço ultrassom de mama, porque eu tinha um monte de nódulos no seio. Esse ano o médico disse até que sumiu os nódulos. Ele pediu pra eu ir também no médico do seio pra ver aqueles nódulos, se era benigno ou maligno, e eu fui também. Então, todos os exames eu faço. Minha prima fala: “Parece que você procura doença”, eu falei: “Não é procurar, é que eu quero ser saudável”. Então, eu tenho que fazer todos os exames pra saber que eu não tenho nada, né?

J: Parece então, que agora você está com essa preocupação com a prevenção.

D: Com certeza. Pra não deixar pra depois.

J: Você foi sempre assim?

D: Não, desde que eu soube do HIV que eu comecei a ir em médico, porque aí eu precisava ir no médico, né? Por causa da Neurotoxoplasmose e do HIV, então como eu já vinha no médico, já fazia todos os exames. Aí todos os exames eu faço, como hoje que eu tenho um exame pra fazer que o Dr. Paulo pediu. Dia 30 eu tenho uma consulta com ele e já vou pedir pra ele fazer carga viral do HIV também. Porque a cada 6 meses eu faço pra saber como é que tá, daí aproveito e já faço todos os exames e já olho tudo.

Entrevista realizada no dia 30.07.2008 no Ambulatório de Doenças Infecto-Contagiosas da UNIFESP com D. M. M., 42 anos, diagnosticada como portadora do vírus do HIV há 8 anos e do vírus da Hepatite C há 2 anos

J: Eu ouvi nossa entrevista passada, transcrevi, li tudo e fiquei com algumas dúvidas sobre o que você disse. A primeira coisa que você disse sobre os efeitos da Hepatite C foi em relação a perder peso. Você tem preocupação com a perda de peso? Isso foi algo que te preocupou?

D: Foi, foi, porque eu já sou magra, né? Se eu perder muito peso, vou sumir, falei isso pro Dr. Paulo.

J: Então, a preocupação é porque você já é magra e ficou com medo de ficar mais magra...

D: É, seu sempre fui magra, sempre. E eu era mais magra ainda, eu sempre pesei 47 quilos, aí quando eu casei, eu fui pra 59, aí quando descobri que tinha HIV, caiu pra 50, agora, eu tô com 56. Quer dizer, perdi 3 quilos, mas já recuperei 1.

J: A preocupação é estética ou tem outro tipo de preocupação?

D: É porque eu acho feio por causa do rosto. Meu rosto que foi murchando um pouco.

J: Você sempre teve essa preocupação ou essa preocupação veio depois do HIV ou depois da hepatite?

D: Veio depois do HIV, porque eu nunca fui gorda, mas eu tinha uma aparência razoável, tinha cintura, tinha quadril, tinha pernas grossas. Aí depois do HIV sumiu tudo, essa parte debaixo aqui sumiu. Então, só aqui em cima ficou normal, aqui em baixo e o rosto também, murchou tudo aqui. Se eu perder mais peso, aí que vai sumir as pernas, o bumbum, vai sumir tudo, né?

J: Você acha que tem uma preocupação maior com o HIV em relação à hepatite? Eu notei que você fala mais sobre o auto-cuidado em relação ao HIV. Você tem mais cuidado com o HIV?

D: Com o HIV. Mais com o HIV por causa da hepatite. Porque a hepatite eu acho que não tem cura, não tenho certeza, mas acho que não tem cura, mas a hepatite eu sei que vou fazer o tratamento de um ano, o HIV eu sei que é pra sempre.

J: O cuidado com o HIV é pautado no tratamento que vai ser pra vida toda ao contrário do da hepatite que vai durar só um ano?

D: Não por causa do tratamento, porque eu faço tratamento diretinho, tomo os remédios todos os dias, inesquecível, né? Mas eu tenho medo de ficar doente, porque eu tenho muitos amigos que morreram, né? Ficaram doentes e morreram.

J: Me parece então que é mais por causa dos efeitos de cada doença, pois o HIV “traz” outras doenças e a hepatite não.

D: Exatamente. Agora, a hepatite eu nunca senti nada. Eu só fiquei sabendo porque eu fui fazer exame, se eu não tivesse feito nunca saberia, né? Estaria sem saber até hoje.

J: Você disse que tem vários amigos que morreram...

D: Muitos, muitos.

J: É uma coincidência você ter vários amigos com HIV ou é de algum lugar que você frequenta?

D: Não, não, porque eles já eram do interior. E eu voltei pra lá pro interior agora, porque eu nasci lá no interior, vim pra São Paulo e voltei agora. Eu morei 20 anos aqui em São Paulo. Aí eu fiquei doente e voltei pra lá agora, faz uns 5 anos que eu tô lá. Então, nesses 5 anos que começaram a morrer esses meus amigos de lá, fora os outros que morreram aqui em São Paulo.

J: Então, eram amigos que você já conhecia antes de vir pra cá?

D: Que eu já conhecia antes de vir pra cá, que usavam drogas junto comigo. São ex-usuários de drogas também.

J: Você saiu de lá da sua cidade, de lá da sua casa super cedo, né?

D: Com 15 anos.

J: Por que saiu de casa tão cedo assim?

D: Ah, porque eu não me dava bem com meu pai, e eu usava drogas, né? Desde os 14 anos, e ele não gostava, porque nenhum pai gosta, né? Aí eu saí, fui morar em Americana, morei lá uns 3 anos, estudava lá e trabalhava. Aí voltei pra Descalvado, fiquei lá 6 meses e vim pra São Paulo pra estudar e trabalhar também.

J: Como era a questão do auto-cuidado quando você usava drogas? Você cuidava de você, da sua saúde? Como era?

D: Não, não tinha cuidado nenhum, nenhum, porque na época não existia AIDS, né? A gente não sabia disso. E eu e meu namorado, que morreu já também, a gente usava a seringa descartável, eu usava a dele e ele usava a minha também. Então, eu não sei se ele morreu com AIDS, eu sei que ele morreu com cirrose hepática, então, ele tinha hepatite, devia ter AIDS também, né? Porque eu devo ter pego dele também, né? Aí... ele morreu, nós ficamos 8 anos juntos, 8 anos usando drogas. Aí ele morreu e eu parei.

J: Mas e em relação à saúde em geral? Na época você sabia quais eram os efeitos das drogas, o que elas poderiam causar em você?

D: Não, não. Não sabia. Nem ouvia o que queriam me falar. Eu comecei com 14 anos e eu só fumava maconha, aí em Americana eu só fumava maconha. Aí quando eu vim pra São Paulo é que eu conheci esse namorado, é que eu conheci a cocaína, se aplicava mesmo. Aí eu comecei com ele.

J: Me parece que era algo bem alienado, né? Que você não sabia o que podia acontecer...

D: Não, não sabia. Não sabia consequência nenhuma. Achava que era normal, que um dia ia parar e continuar minha vida normal. Porque eu não era viciada, eu usava por causa dele, né? Ele usava e eu usava também, né? Mas eu achava que um dia eu ia parar e continuar minha vida normal, trabalhando, sempre trabalhei, né?

J: Você sabia que o uso de drogas levava ao vício, ou achava que as pessoas usavam e paravam facilmente?

D: Achava que usava e depois parava. Não sabia. Eu conhecia muitas pessoas viciadas mesmo, mas eu não era viciada. Tanto é que eu parei assim, de um dia para o outro. Eu parei, não quis mais, não quero mais, faz mais de 18 anos já.

J: Fiquei com essa dúvida, porque você tinha me dito que hoje em dia faz diversos exames pra ver como está sua saúde.

D: Todo exame que aparece eu quero fazer.

J: Só que isso apareceu só depois do HIV, né?

D: Só depois do HIV, porque antes eu nunca tive nada, eu era saudável. Eu tinha tosse, eu tinha bronquite, porque eu tenho desde cedo bronquite, né? Desde que nasci, mas aí depois que começou essa dor de cabeça terrível, aí eu tinha várias dores de cabeça, tudo começou num ano. E nesse ano que eu tive Neurotoxoplasmose e que eu descobri que tinha HIV.

J: Então, foi a partir desse dia que você passou a freqüentar médicos...

D: É. Eu fiquei internada com o Dr. Paulo no Santa Marina. Aí depois daí eu comecei a fazer exame de tudo, todo exame que aparece eu faço.

J: Mas então você não tinha essa preocupação com a prevenção antes.

D: Nunca, nunca, nunca. Não sabia que droga levava a tudo isso. Por isso que hoje, se eu posso conversar com as pessoas que usam drogas eu falo: “Olha, vai ter conseqüências. Quando você tiver uns 35, 40 anos, vai te acontecer alguma coisa, que pode até morrer.”

J: Mas independente do uso de drogas, você não fazia exames de rotina, por exemplo, um exame de sangue pra ver colesterol, ou mesmo um exame de mamas...

D: Não, nunca. Não, não tinha. Eu fazia papanicolau, só. Mas exame de sangue nunca tinha feito. Porque eu sempre achava que eles iam descobrir que eu usava drogas, né? Então, eu não fazia. E eu não tinha nada, né? Não fazia.

J: Como foi a descoberta do HIV? O que você sabia a respeito do HIV?

D: Já sabia tudo já. Já sabia tudo. Até porque o Cazuza já tinha morrido, o Fred Mercury já tinha morrido. Então, eu já sabia tudo. Então, quando eu soube, meu marido escondeu de mim durante 1 mês, aí eu vi o papel lá e perguntei: “O que é isso?”, ele falou “É isso aí”. Eu falei: “Tudo bem, vamos fazer o tratamento, né?”

J: Mas foi tranqüilo assim?

D: Foi tranqüilo sim, porque eu já imaginava. Quando meu namorado morreu, eu fiquei sonhando 1 ano inteirinho com ele, e quando eu sonhava com ele, sempre no sonho ele falava que eu ia morrer também. Que eu ia morrer, que eu tinha AIDS, que eu tinha isso, que eu tinha aquilo. Ele falava pra mim isso no sonho. Então, quando eu descobri, eu mais ou menos já estava esperando.

J: Era como se o sonho antecipasse a notícia, né?

D: É, exatamente. Por isso eu já tava preparada.

J: Você disse que se não fosse seu marido seria mais difícil. Como era seu imaginário sobre o HIV? Você achava que pegar HIV levava à morte...

D: Ah, com certeza. Quem pegava AIDS ia morrer, né? Como meu marido falava: “Pegou AIDS, assinou o atestado de óbito”. Então eu achava que ia morrer, mas depois que eu descobri que eu tinha, aí eu li muita coisa sobre o HIV, meu marido também leu, a gente conversou bastante, pesquisamos bastante coisa também na internet, o Dr. Paulo conversou muito comigo e com meu marido. Meu marido fez exame até agora, da última vez ele fez também, o 5º exame de HIV e ele não tem, graças a Deus. E eu

pesquisei muito sobre HIV, então, por isso eu tenho esses cuidados, de não tomar chuva, não tomar sereno, esse tipo de coisa.

J: Pelo que parece foi bastante tranquilo esse começo, porque geralmente uma notícia dessas causa um impacto muito grande.

D: É, é, traz um impacto muito grande, mas pra mim foi tranquilo. Até porque eu já estava internada, estava em coma há 20 dias. Aí quando eu descobri eu estava meia.... porque meu lado direito adormeceu, então, eu aprendi a andar de novo, aprendi a falar de novo. Então, quando eu soube, eu entrei no hospital em outubro, eu saí em dezembro. Então foi em dezembro que eu soube, eu ainda estava meio aérea assim, não falava direito, né? E aí, fui aceitando numa boa, não sei se era porque eu ainda estava doente, né? Que eu aceitei numa boa, depois continuei tranqüila.

J: Eu gostaria de entender um pouquinho como era o papel do seu marido nessa época. Você disse que ele te apoiou bastante nesse começo, te incentivou a fazer o tratamento. Como você acha que seria se você não tivesse com ele, se estivesse sozinha?

D: Ah, eu não sei, não sei. Igual eu falo pra ele: “Se eu tivesse sozinha, acho que eu não teria feito tratamento nenhum, teria morrido já”.

J: Não ia fazer o tratamento por quê? Por que não iria ter uma pessoa pra te incentivar, ou não teria um motivo?

D: É, eu acho que eu não teria um motivo também. Não teria motivo. E também... eu não teria motivo pra fazer o tratamento. Eu preferia morrer, né? Ai que horror... (risos)

J: Mas por que isso? Você acha que por estar sozinha...

D: Não, é porque eu fiz tudo o que eu queria ter feito. Então, o HIV é por causa das drogas. Então, eu tinha usado drogas praticamente a vida toda, né? Desde os 14 anos e com 35 anos eu descobri que eu tinha. Então, achei que... se eu não tivesse ninguém eu ia continuar viva pra quê, né? Aí eu não ia me importar mais.

J: Pelo que você está dizendo, o HIV parece que vem como uma punição por todas as coisas que você fez na sua vida.

D: Acho, é uma punição muito grande, muito difícil até.

J: Então, você faz o tratamento por causa do seu marido?

D: Não, agora é por conta minha mesmo. Eu quero fazer. Mas se ele não tivesse me incentivado, eu não teria feito. Uma, que eu estava meio aérea ainda por causa da Neurotoxoplasmose. Então eu fazia um monte de ressonância magnética, de tomografia, direto. Então, ele que fazia eu tomar os remédios, porque eu esquecia direto, esquecia de tudo. Até esquecia dele, esquecia até que ele existia. Então, ele dava pra mim os remédios todos os dias. Agora, se não tivesse ele? Quem ia me dar os remédios todos os dias? Pelo menos durante 1 ano ele que ficou me dando os remédios.

J: Então, nesse começo a ajuda dele foi essencial para o tratamento.

D: Essencial. Foi essencial. Porque se ele não tivesse me dado os medicamentos, eu não ia nem lembrar de tomar. Aí ia morrer logo.

J: Aí depois de um tempo, você passou a ...

D: Ah, sim. Aí agora sou eu que tomo sozinha, ele nem fala mais nada. Ele às vezes pergunta “Você já tomou os remédios?” e eu “Já tomei, eu tomo todo dia, viu?”. Ele fala “Espero que você não esqueça” e eu falo “Não, nunca mais vou esquecer”.

J: Como você acha que seria sua vida hoje se não tivesse nem o HIV e nem a hepatite?

D: Ah, eu estaria trabalhando muito. Porque eu trabalhava, viajava muito, porque eu conhecia escolas no exterior, né? E eu vendia cursos no exterior, então, eu estava trabalhando muito, trabalhava direto, queria que o dia de trabalho tivesse 24 horas, porque eu adorava trabalhar. Então eu saía do escritório, porque a diretora fechava o escritório e falava: “Vai embora”, senão eu ficava lá até cansar, e não casava, trabalhava direto, gostava muito. E agora faz 8 anos que eu tô afastada.

J: Deve ter sido muito difícil pra você ter que abandonar o trabalho. Como foi isso pra você? O que você conseguiu colocar no lugar do seu trabalho?

D: Eu cuido da casa da minha mãe. Porque eu fiz uma casa no fundo da casa da minha mãe. E minha mãe é bem velhinha e eu faço almoço, eu que limpo a casa, eu que lavo a roupa da família inteira.

J: Eu lembro que você tinha dito que fazia almoço, que lavava a roupa da família toda. Quem é essa família toda?

D: Minha mãe, meu pai, meu sobrinho, meu irmão, meu marido, minha tia e eu. 8 pessoas... minha mãe, meu pai, o Rodrigo, meu irmão, minha tia, meu marido e eu, 7 pessoas.

J: Foi você que tomou essas tarefas como sendo suas ou foi eleita pra fazer isso?

D: Não, é que meu marido não faz, até faz se precisar, faz comida em casa, tudo. Mas ele tem o trabalho dele, ele é agente de viagem, né? O meu irmão faz, mas ele vive mais preso do que em casa. A minha tia é velhinha também, mal anda, anda devagarzinho. A minha mãe tem 81 anos e quebrou o joelho, o meu pai tem câncer no intestino e meu sobrinho tem 12 anos. Então, sou eu mesmo que tenho que fazer.

J: E como é que é pra você ter que fazer tudo isso?

D: Ah, é ótimo! Eu adoro fazer, eu gosto de fazer e não gosto que ninguém fique na cozinha quando eu estou fazendo.

J: Arrumar a casa, lavar a roupa...

D: Adoro também. Adoro lavar roupa. Eu não gosto de passar roupa, não passo roupa, mas lavar... eu adoro lavar roupa. Eu não lavo a louça, porque minha tia tem que fazer alguma coisa também, aí eu deixo pra ela. Então eu faço o almoço, lavo roupa e limpo a casa.

J: Você fazia isso antes de parar de trabalhar?

D: Não, não tinha tempo. Gostava, mas eu não tinha tempo, né? Vivia fora. Eu e meu marido sempre almoçamos em restaurante e jantar... nem jantava. Às vezes a gente comprava um lanche e comia em casa, de noite. Até hoje e não janto. Então, faz mais de 30 anos que eu não janto. E... mas a minha mãe e minha família jantam. Então eu faço o almoço e o que resta eles esquentam e comem.

J: E como era o seu casamento antes do diagnóstico, tanto da hepatite, quanto do HIV?

D: Era tranqüilo, muito feliz, muito tranqüilo.

J: Você acha que teve uma diferença?

D: Teve.

J: Fora a questão do sexo que você disse que mudou o que mais mudou?

D: É que nós voltamos para o interior, né? Nós voltamos pra lá.

J: Mas em relação ao relacionamento de vocês como casal?

D: Não, é ótima, continua a mesma coisa.

J: Você diz que hoje em dia ele é muito preocupado. Essa preocupação da parte dele já existia antes?

D: Já existia antes. Já existia. Porque quando ele me conhece, ele nunca usou drogas, e eu falei pra ele que eu usava. Então, ele sempre se preocupou, porque ele é mais velho do que eu, né? 16 anos mais velho. Então ele falava: “Pode ter doenças, né? Você sabe que pode ter doenças”, eu falava: “Ah não tem... não tive até agora não vou ter mais”. Mas aí quando eu fiquei com ele, meu namorado tinha morrido e eu sonhava com meu namorado toda a noite durante 1 ano inteirinho, ele sempre falava pra mim que eu ia morrer, que eu ia pra lá me encontrar com ele, que eu ia ter HIV, que eu ia ter todas as doenças. Então, mas, eu achava que não, né?

J: Então, sempre teve uma preocupação do seu marido com você?

D: Sempre teve.

J: Então, não foi uma mudança tão drástica assim?

D: Não, não foi. Foi o sexo mesmo.

J: E como é que eram esses sonhos? Como você se sentia quando sonhava com seu ex-namorado morto e falando essas coisas pra você?

D: Eu nem contava pra ele. Só contava: “Eu sonhei com o Messias essa noite”. Não contava, até hoje ele não sabe o que eu sonhava.

J: Mas como você ficava quando acordava e lembrava do que tinha sonhado?

D: Aquilo ficava na minha cabeça o dia inteiro. O dia inteiro, o dia inteiro. Aí eu dormia de novo e sonhava de novo.

J: Era uma preocupação, então?

D: Era uma preocupação. Aí eu fiz exame de HIV 3 vezes e não deu nada. Aí eu pensava: “Por que que eu tô preocupada, né? Se não deu nada...”. Aí eu sonhava e não ligava né? Ficava preocupada no dia seguinte, quando acordava, mas não dava muita importância, porque eu já tinha feito os testes e não tinha, né?

J: Os testes você passou a fazer depois que ele faleceu?

D: Quando ele morreu que eu comecei a fazer. E eu comecei a namorar o meu marido, né? E antes de transar com meu marido eu tenho que fazer o teste, porque eu já sonhava com ele. Eu falava: “Ai, eu tenho que fazer o teste pra saber se eu tenho alguma coisa”. Aí eu fiz 3 vezes, porque eu ouvi na época que se você fizesse 3 vezes e desse negativo é porque não tinha, e eu fiz 3 testes e deu negativo. Então, aí eu fiquei com

ele tranqüila, né? Aí a gente foi morar junto, né? Aí eu continuei sonhando, fiquei um ano inteiro sonhando com esse meu namorado, mas eu nunca contava pra ele, só falava: “Sonhei com o Messias, sonhei com o Messias”. Aí quando o Jorge morreu, eu fiquei vendo o Jorge todos os dias.

J: Quem era Jorge?

D: O Jorge chinês, que morreu de overdose. Era amigo meu e do meu namorado. E ele morreu de overdose e a família dele estava na China e o corpo ficou 2 meses esperando a família dele chegar pra enterrarem ele. Então, esse dois meses inteiros eu fiquei vendo ele, sonhando com ele e vendo ele na minha frente.

J: Quando seu namorado faleceu, você já tinha parado de usar drogas ou não?

D: Não, não. Aí eu parei. 2 anos antes, acho que 1 ano antes dele morrer eu já parei. Por que o Jorge morreu, quando o Jorge chinês morreu.

J: Você diz que muitos amigos seus morreram...

D: Muitos...

J: Como é que é o impacto disso pra você?

D: É terrível, né? É terrível, mas como eu não tinha doença nenhuma eu não ligava a droga com essas doenças, né? Então, eu não achava que se eu usasse drogas... 1 ano antes desse meu namorado morrer, morreram acho que uns 3 amigos dele, todos com HIV e todos usuários de drogas. Então, eu comecei a pensar, então eu comecei a separar as seringas. Comprava um monte de seringas, dava as dele pra ele e ficava com as minhas. Mas eu acho que já devia estar infectada, mas só apareceu depois.

J: Essas mortes começaram a te preocupar.

D: Começaram a me preocupar. Depois que eu vi o Jorge morrer eu parei. Ele morreu de overdose, não tinha nada, era saudável. Ele só cheirava, ele foi aplicar e morreu. Então eu pensei “Posso estar aplicando e morrer também”

J: Você tem medo da morte?

D: Não, não tenho medo da morte. Acho que todos nós vamos morrer um dia, né? Mas eu tenho preocupação pra onde eu vou quando eu morrer, né?

J: O que te preocupa?

D: Ah, eu não sei. Acho que eu tenho que fazer bem pras pessoas, né? Nunca fiz mal pra ninguém, né? Nunca roubei, nunca matei, nunca fiz nada de errado assim, né? Mas eu só trabalhei, mas eu nunca fui muito assim boazinha com as pessoas, né? E hoje eu acho que eu sou, né? Todo mundo fala que eu tenho um lugar no céu, eu falo: “Aí que ótimo”.

J: Da outra vez eu te perguntei a respeito da questão de saúde e doença. Você disse que se sentia saudável. Como era antes do diagnóstico? Você também se sentia saudável, mesmo na época em que era usuária de drogas?

D: Sempre fui saudável. Nunca precisei de nada, nunca precisei ir no médico por causa de nada, nada.

J: Mesmo sendo usuária de drogas você se considerava saudável?

D: Mesmo sendo usuária de drogas sempre fui saudável. Depois que eu descobri o HIV é que eu comecei a me preocupar com a saúde.

J: A preocupação é mais com as conseqüências do HIV?

D: Com as conseqüências do HIV. Mais pelas conseqüências das drogas, porque hoje eu sei que foram as drogas que me trouxeram isso. Quando eu parei de usar drogas, eu parei já preocupadíssima que eu tinha uma doença, que eu não sabia qual era, né? Mas eu sabia que eu tinha, porque eu sonhava direto, né? Mas aí eu vivi anos sem ficar doente, aí eu fiquei doente eu tava já 8 anos com meu marido. Foi aí que eu fiquei doente. Quando eu parei de usar drogas, 1 ano antes do meu namorado morrer eu já comecei a me preocupar com a saúde. Aí fui fazer testes de HIV, foi a primeira coisa que eu quis fazer, foi o teste de HIV e deu negativo, mas aí eu sabia que alguma coisa tinha, mas não sabia o quê.

J: Você parou de usar drogas por causa dessa preocupação?

D: Eu via que as pessoas iam morrendo de AIDS e eu achava que qualquer seringa tinha HIV. Eu achava que na cocaína vinha o HIV.

J: Então você não sabia como que o HIV era transmitido?

D: Não sabia, mas eu achava que a própria cocaína já trazia o HIV, por isso, que eu parei de usar.

J: Você se mostrou muito preocupada com a possibilidade de ter HIV. Como foi pra você saber que estava infectada?

D: Ah, é porque depois de tantos sonhos e de tantas drogas que eu usei, eu achei que eu merecia mesmo essa doença.

J: Pelo jeito você parecia estar preparada para receber a notícia.

D: Já estava preparada.

J: Você acredita mesmo que merecia estar com essa doença como se ela fosse um castigo pelo que você fez?

D: Não sei se é.... acho que é uma punição. Eu devo ter sido muito má em outras vidas também. Eu devo ter sido muito má em outras vidas, porque tudo é um aprendizado, né? Então, não é um castigo, é alguma coisa pra eu aprender, então eu estou aprendendo, como estou aprendendo a ter AIDS, estou aprendendo a ter HIV, né? Tô aprendendo a tomar os remédios, tô aprendendo a fazer todos os exames necessários, então tudo é um aprendizado.

J: Você diz que deve ter sido má em outras vidas. Esse “má” que você diz é um má com as outras pessoas ou má consigo mesma?

D: Eu acho que eu devo ter sido má com outras pessoas, porque eu era muito nervosa, hoje eu sou calmíssima, mas antes eu era muito nervosa.

J: E o que aconteceu pra você ter mudado tanto? O que aconteceu nesse período que fez você se transformar dessa forma?

D: Não sei. Quando eu tive a Neurotoxoplasmose, que eu tive que aprender a falar de novo, aprender a andar, então eu acho que isso me deixou mais calma.

J: Foi um processo que...

D: É, foi tudo lento. Demorei 2 anos pra me recuperar totalmente. Mais de 2 anos, uns 3 anos pra me recuperar totalmente, e foi tudo lento. Então, acho que isso me deixou mais calma.

J: Você diz que o que você está passando é um aprendizado, como é isso pra você?

D: Eu vou ter que passar por isso, né?

J: Está sendo fácil, difícil? Como está sendo?

D: Está sendo fácil, está tranquilo. Fora isso dos remédios da Hepatite C. Ih, tenho comprimido pra tomar, posso ir lá pegar uma água? Não posso passar muito das 8 horas, porque se eu passar das 8 horas da noite me faz um mal terrível. Se eu tomo às 9 horas eu passo muito mal. (Vou pegar um copo de água para que D. possa tomar a medicação). Ontem eu tomei a vacina, mas esse remédio aqui é terrível. Com a vacina eu não sinto nada, mas com esses remédios aqui... eu tenho que tomar esse aqui que é pra diarreia e um pra alergia também. E se eu tomo esse remédio depois das 9 eu tenho que deitar na cama e dormir, porque me dá uma canseira tão terrível... Agora, se eu tomo antes das 9, não.

J: Então você achou um jeito de amenizar os efeitos colaterais da medicação.

D: Exatamente, porque depois das 9 eu tenho que deitar mesmo e dormir pra poder passar esse mal-estar.

J: É muito comum mesmo, os pacientes falarem que sentem esse mal-estar, essas dores no corpo.

D: Dói o corpo inteiro, dá uma canseira terrível, que eu ando assim (faz como se estivesse ofegante) respirando com dificuldade. Tudo por causa desses remédios aqui. Agora, a vacina, não.

J: Como é pra você pensar que tem que fazer esse tratamento por 1 ano sentindo todos esses efeitos colaterais?

D: Eu já fiz 3 meses, né? Às vezes eu tenho vontade de conversar com o Dr., eu vou conversar com o Dr. Paulo hoje se eu posso parar de tomar esse Ribavirina, porque esse remédio me deixa muito mal e eu tomo só a vacina, né? Mas eu acho que é junto, né? Não sei, vou perguntar pra ele. Se eu puder parar de tomar esse remédio aí vai ser bom, porque o meu marido tá fazendo uma pesquisa lá no interior, porque agora é época de eleição, né? Então, tem 3 candidatos lá na minha cidade, os 3 conhecidos, um é médico, ele tá trabalhando pra esse médico, tem um advogado e tem um que trabalha na Caixa, na Caixa Econômica Federal, que é amigo meu que estudou comigo até. A gente tá trabalhando com o Dr. Rubens e eu vou junto com ele fazer a pesquisa. Então, eu tenho que tomar o remédio antes das 9 pra poder ir com ele fazer pesquisa. Aí a gente vai de casa em casa, conversa com as pessoas e pergunta pra quem elas vão votar, se tem vereador, esse tipo de coisa, né? Que que acontece no bairro, o que a pessoa quer no bairro. Agora, se eu tomar isso às 9 horas ou 9:30 (pm) eu já não consigo ir. Aí não dá pra eu ir junto com ele, aí ele tem que ir sozinho. Todos esses dias eu tô controlando pra tomar antes das 9, pra eu poder ir com ele. Aí eu vou com ele, ando, ando, ando bastante, porque a gente faz o bairro inteiro, né? Por isso anda bastante, mas com esse remédio não dá.

J: Dá um desânimo quando você pensa que ainda tem vários meses de tratamento?

D: Não, não, não. Porque eu sei que vou ter que passar por isso, né? Então eu tô tranqüila. Se puder parar com esse remédio melhor, mas se não puder eu vou ter que continuar.

J: É tranqüilo pra você então?

D: Tranqüilo, mas eu tenho que tomar antes das 9 horas da manhã.

J: Você disse não saber se a Hepatite C tem cura. Como é ter essa incerteza e ainda ter que passar por todo esse mal-estar causado pelo tratamento?

D: O Dr. Paulo disse que pode não ter cura, mas continua sendo um tratamento. Eu não sei se vai continuar o tratamento com a vacina, mas vai sempre ter o tratamento. Então sempre vai ter tratamento.

J: Então pra você é tranqüilo passar por isso sem ter a segurança de ter cura?

D: É, porque eu sei que o HIV não tem cura. Então, outra doença que não tem cura pra mim é o de menos, né?

J: Parece que o HIV é o mais relevante de tudo, né?

D: É, é, é, é. O HIV é o mais relevante, porque muitas pessoas aí têm hepatite, mas muitas não têm o HIV. Agora, eu tenho HIV e hepatite, então acho que a hepatite é fichinha perto do HIV.

J: Você disse que na época que você descobriu, o HIV estava em alta com a história do Cazuzu, Fred Mercury, qual era seu imaginário na época sobre o HIV?

D: Eu achava que eles eram bichas, que eles eram homossexuais, né? Então, quando eu passava com meu namorado onde tinha travesti eu falava: “Nem olha pra elas, porque elas cospem na gente e você pega HIV”. Olha que absurdo! Então, eu achava que era do homossexualismo, não era qualquer pessoa que tinha, era só os homossexuais.

J: Você acha que você tinha preconceito, uma visão diferente da que você tem hoje?

D: Não, eu tinha bastante amigos homossexuais. Eu nunca tive nada contra eles não, mas eu tinha preocupação, assim, se o homossexual tinha HIV que ele podia passar pra mim, se ele me desse um tapa ele podia passar pra mim. Eu não sabia como é que era. Se ele cuspiisse, ele podia passar pra mim. Então, eu tinha esse medo, mas eu nunca discriminei não, sempre gostei de homossexuais. Eu tinha muitos amigos que eram homossexuais, trabalhava um rapaz comigo que era homossexual também. Meu amigo que morreu há 2 meses, eu conheço ele dos 12 anos de idade e ele sempre foi homossexual. Então, eu sempre tive amigos homossexuais.

J: Como você desconhecia a forma de contágio do HIV, você não tinha medo de se contaminar por esses seus amigos?

D: Não, não, porque eu achava que eles não tinham. Eu achava que eram só os travestis que tinham, ou os famosos que pagavam isso. Eu não sabia que era fácil a contaminação, que era simples de pegar.

J: Você achava então, que só pegava quem fazia parte de um grupo específico?

D: Exato, exato. Eu não sabia que pegava por droga, por injeção, por nada. A Sandra B. lembra daquela atriz? Ela deve ter morrido já, que ela tem HIV também. Ela fez uma transfusão de sangue, né? E eu não sabia que isso pegava, que transfusão de sangue pegava, que seringa pegava, eu achava que era um grupinho de travestis só que tinham e que passavam. Como esses meus amigos aqui de São Paulo que morreram, eles saíam com travestis, eles eram homossexuais e saíam com travestis e morreram. Então,

eu achava que os travestis só que tinham. Eu não achava que qualquer pessoa podia pegar.

J: E sobre Hepatite C? Você já tinha ouvido falar antes de saber do seu diagnóstico?

D: Nunca, nunca, nunca. Em 2006, passou uma propaganda na televisão falando que quem tem HIV tem que fazer o teste de hepatite. Aí eu fui fazer e aí eu descobri.

J: Você procurou saber a respeito da doença da mesma forma que fez com o HIV?

D: Pesquisei, li sobre isso, conversei aqui com as meninas. Toda vez que a gente vem aqui em consulta tem umas meninas que vêm e conversam, né? Elas não sabem muita coisa, elas mais perguntam, né? Mas conversando com elas, você ouve as outras pessoas que têm, falarem. Então, eu não sabia que tinha dores no corpo, que tinha o tratamento, porque eu fiquei aqui 2 anos fazendo exames pra começar o tratamento de hepatite. Então eu ouvia muita coisa. O Dr. Paulo depois me deu um papel escrito tudo que eles falavam, aí eu fiquei preocupadíssima, mas pensava “Acho que não é nada disso, acho que comigo vai ser diferente”, mas na primeira vacina que eu tomei e tomei esse remédio, me deu uma coceira terrível nas pernas, na barriga, aí eu vim aqui e mostrei pro Dr. Paulo, ele pediu pra ver as minhas pernas, a minha barriga e pediu pra eu tomar um anti-alérgico, aí lá de casa eu liguei e falei: “Ai Dr. tô com diarreia também”, e ele: “Então, toma o remédio de diarreia”.

J: Você já estava esperando por esses efeitos.

D: Já estava esperando. Eu li e eu ouvi as pessoas daqui falarem. As meninas não, as pessoas que tinham Hepatite C falavam muita coisa, que dá uma dor no corpo terrível, dores de cabeça terríveis, e eu tive dores de cabeça terríveis, porque eu tive Neurotoxoplasmose, que eu fiquei até em coma de tanta dor de cabeça que eu tinha, e eles falavam que emagrecia, que tinha febre altíssima. E eu falei: “Nossa, se eu tiver isso eu vou morrer, né?”, mas aí não me deu. Nunca tive dores de cabeça, a não ser quando me deu Neurotoxoplasmose, nunca tive febre, até hoje não tive febre, mas tenho dores no corpo e muito cansaço, muito cansaço e dores no corpo, só. Dói minhas pernas, dói minhas costas, dói aqui em cima, dói meu braço, às vezes dói tudo, mas só isso. Febre eu nunca tive. Diz que dá até infarto no miocárdio, né? Isso acho que eu não vou ter também, né? (risos)

J: Acredito que o efeito do medicamento depende muito do organismo de cada um.

D: Ah sim, acho que sim. Eu como bem, né? Sou saudável, quer dizer, aparentemente, né?

J: Você come bem. Você adquiriu esse hábito agora ou você sempre foi assim?

D: Não, nunca comi bem. Eu só comia lanche e ia no restaurante comer carne, adorava carne, muita carne. Salada assim eu não ligava muito. Sempre gostei de uma saladinha de alface, rúcula, mas não ligava muito. Hoje eu me preocupo mais com os legumes, de comer legumes, de comer mais saladas, não muita carne, mas eu como carne ainda, né? Mas me preocupo mais com legumes, com saladas, com verduras.

J: Com uma alimentação mais saudável, né? Desde quando você está se alimentando assim?

D: Desde que eu fui lá pro interior, desde 2002. Foi quando eu saí do hospital. Eu entrei no hospital em outubro de 2001 e em julho de 2002 eu fui pro interior. Em dezembro, janeiro, fevereiro e março, meu marido contratou uma empregada, porque eu não tinha

condição de fazer nada. Então, ela fazia comida saudável pra mim em casa, mas antes eu comia na rua, né?

J: Esse hábito então, foi adquirido depois do HIV. Foi por causa do tratamento?

D: Não. Mais porque agora eu tô em casa mesmo, então eu faço a comida e faço comida saudável, né? Antes eu comia fora e não tinha preocupação, porque eu tinha que comer fora, né? Antes eu ia no Extra e comprava frango à passarinho, uma maionese, um arrozinho e comia, só. Mas agora eu que faço. Faço comida bem feita e bem saudável. Uma, que minha mãe tem diabetes também, meu pai tem câncer, então eles também precisam comer comida saudável. Apesar que, depois que eu faço a comida, meu pai às vezes pega o sal e põe por cima, eu ponho muito pouco sal, não gosto de muito salgado e minha mãe enche de sal. Então quando minha mãe faz a comida, é horrível, meu marido nem come, porque ela põe muito sal. E eu sempre falo pra ela: “Mãe, não pode por muito sal, faz mal pra você, faz mal pro seu marido, faz mal pro meu marido, faz mal pra todo mundo”, então ela fala: “Então você faz, porque eu não sei fazer”, eu falo: “Então tá bom, deixa que eu faço”. Aí eu faço com pouco sal, aí ele enche de sal, mas aí é no prato dele, né?

J: Teve mais alguma mudança que você tenha percebido? Você disse que parou de trabalhar, tem mais tempo pra você...

D: Eu tô aprendendo a fazer tricô agora. Tem uma escola, da prefeitura, que pega mulheres que não têm o que fazer e ensina tricô, ensina crochê, ensina esse tipo de coisa. E eu tô lá fazendo tricô, toda terça-feira eu vou.

J: E você gosta?

D: Gosto. Nem comecei a fazer nada ainda, mal consigo segurar na agulha, porque eu sou “canhoteira” e a mulher me ensina com a mão direita, aí fica mais difícil de eu conseguir pegar. Aí eu pego de um lado, viro pro outro, ainda não acertei os pontos, fiz uma fileirinha só, em 3 dias que eu fui fiz uma fileirinha só. Mas eu vou aprender (risos).

J: Você sempre teve vontade de aprender?

D: Não, não. Eu trabalhava, né? E não tinha tempo pra nada. Ficava lá das 8 até às 9 da noite. Então não me preocupava muito com esse tipo de coisa. Agora como eu tenho tempo de sobra, então eu quero aprender.

J: Está sendo bom ter esse tempo de sobra, fazer coisas diferentes?

D: Tá, tá sim. Leio muito também, leio muito livro. Livro espírita, inclusive, sempre li livro espírita, agora leio mais ainda, e tudo que vier pra eu fazer, vou procurar fazer, né? Porque com o tempo livre, né? Como agora que eu tô ajudando o meu marido a fazer a pesquisa. Não vou receber nada, só ele vai receber do candidato, mas eu ajudo ele.

J: O espiritismo, a religião tem ajudado nessa fase de tratamento?

D: Tem me ajudado a entender bastante coisa, porque eu não sabia que a gente tem outra vida depois que as pessoas morrem, né? Agora eu aprendi que tem e que a gente não tá aqui pra pagar pecados, o que você faz você vai pagar, eu acredito que você vai pagar, mas não é uma forma de ... que Deus tá cobrando de você, é que você tá aprendendo. Então, com o espiritismo eu aprendi isso. Então tudo o que me acontece hoje é um aprendizado.

J: A religião então, de uma forma ou de outra, te dá um conforto, uma explicação para o que você está vivendo.

D: Explica muita coisa.