# UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

# HIV/Aids na Velhice: a fala dos idosos soropositivos na cidade do Recife

JULIANA MONTEIRO COSTA

Recife/PE

2013

#### JULIANA MONTEIRO COSTA

## HIV/Aids na Velhice: a fala dos idosos soropositivos na cidade do Recife

Tese apresentada à Universidade Católica de Pernambuco como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutora em Psicologia Clínica.

Linha de Pesquisa: Família e Interação Social. Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria de Souza Brito Dias.

Recife/PE

Nome: Costa, Juliana M.
Título: HIV/Aids na Velhice: a fala dos idosos soropositivos na cidade do Recife
Tese apresentada à Universidade Católica de Pernambuco como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutora em Psicologia Clínica.
Aprovada em:
Banca Examinadora
Prof <sup>a</sup> Dr <sup>a</sup> Cristina Maria de Souza Brito Dias   Universidade Católica de Pernambuco
Assinatura:
Prof <sup>a</sup> Dr <sup>a</sup> Albenise de Oliveira Lima   Universidade Católica de Pernambuco
Assinatura:
Prof <sup>a</sup> Dr <sup>a</sup> Maria de Fátima Vilar de Melo   Universidade Católica de Pernambuco
Assinatura:
Prof Dr Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa   Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP e da Faculdade Pernambucana de Saúde
Assinatura:
Prof <sup>a</sup> Dr <sup>a</sup> Eulália Maria Chaves Maia   Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Assinatura:

### **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho aos meus pais, Heliodoro e Ecilene, que continuam me ensinando com a sua velhice a formidável aventura do existir humano. E é, por esse espelhamento, que um dia ainda darei os meus primeiros passos nas trilhas do ser velho.

#### **AGRADECIMENTOS**

Ao meu Deus, fonte de toda sabedoria e sustentáculo da minha vida!

Aos meus pais, Heliodoro e Ecilene, pelas oportunidades que sempre me foram concedidas, mas, sobretudo, pelo exemplo de vida, amor, carinho, confiança e compreensão principalmente em relação aos meus momentos de ausência!

Aos meus irmãos, Marcele, Maira e Júlio, pela grande amizade e por acreditarem em meus projetos, não me deixando desistir nunca!

À minha pequena sobrinha, Maria, por ter vindo iluminar a minha vida!

A minha orientadora Cristina Brito, por ter me apresentado e me introduzido ao mundo das pesquisas e dos trabalhos científicos. Como sua primeira doutoranda, espero ter correspondido aos seus anseios!

Aos queridos professores Leopoldo Barbosa, Fátima Vilar, Albenise Lima e Eulália Maia pelas contribuições importantíssimas à minha pesquisa!

Às amigas de todos os momentos Danielle Pádua, Priscilla Machado e Wedna Galindo por escutarem minhas angústias desse período, pelo incentivo, troca de ideias e confiança!

Aos idosos que se dispuseram a participar e compartilhar comigo suas experiências de como é conviver com HIV/Aids na velhice. Seus depoimentos me emocionaram profundamente e enriqueceram minha visão sobre a vida!

A Facepe (Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco) por conceder durante os quatro anos a bolsa para os meus estudos!

#### **EPÍGRAFE**

Este é um tempo luminoso, pois hoje sou versão atualizada de mim mesma.

É verdade... o tempo!

Este é um elemento inexorável que a tudo fez passar com tanta rapidez que me encontro, nos dias de hoje, admirada!

Hoje, sirvo como exemplo àqueles que me sucedem e, assim, me sinto grata e honrada em oferecer a oportunidade e a chance aos que têm pouca experiência.

Ao longo da vida aprendi que as minhas experiências podem servir para muitos, como farol no mar, a orientar os caminhos daqueles que ousam trilhar as vicissitudes dessa vida!

(...)

Nesse momento, já não existe mais o calor, o ímpeto, a pressa, a ansiedade, a imprudência, mas a serenidade de saber apreciar com a mesma alegria, o sentido e a profundidade das palavras e a importância de saber ouvir - no silêncio – a poesia que é saber viver.

Bons e maus momentos, muitos vão acontecer, mas uma coisa é preciso esclarecer: é preciso saber viver!

(Homenagem de Juliana Monteiro Costa aos idosos da pesquisa)

#### **RESUMO**

Embora a velhice seja uma realidade biológica, os significados que lhe são atribuídos são construções sociais e históricas. O aumento de casos de HIV/Aids entre pessoas acima de 60 anos tem sido reportado por pesquisadores, pois os dados mostram o crescimento de casos proporcionais de HIV/Aids entre idosos comparado com outras faixas de idade. Entre as razões para essa progressão está a desinformação desse público no que se refere ao autocuidado, a maior oferta de fármacos contra disfunção erétil, o baixo uso de preservativos nessa geração e o atraso no diagnóstico. O objetivo deste trabalho foi compreender as repercussões biopsicossociais de conviver com HIV/Aids para idosos na cidade do Recife. Participaram nove idosos (quatro do sexo feminino e cinco do sexo masculino), na faixa etária compreendida entre 60 e 76 anos, residentes na cidade do Recife, que estavam em tratamento e/ou acompanhamento no SAE (Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids) da Policlínica Lessa de Andrade. Foi realizada uma entrevista conduzida de forma semidirigida e organizada a partir de um roteiro previamente estabelecido, que foi gravada e transcrita. As informações colhidas foram analisadas com base na Técnica de Análise de Conteúdo Temática. Os resultados mais expressivos apontaram: o impacto do diagnóstico de HIV/Aids no paciente, acompanhado de sentimentos de tristeza, revolta, culpa, desespero, aprisionamento e medo; preconceito e abandono por parte de alguns familiares, amigos e vizinhos que fazem parte do cotidiano desses idosos; uma dimensão ontológica da sexualidade, rompendo com o estereótipo da velhice marcada pela assexualidade, recolhimento e passividade; as construções de gênero e a representação social da Aids associadas como "a doença do outro" como fatores determinantes para a percepção da invulnerabilidade ao HIV/Aids entre pessoas desse grupo etário; a espiritualidade como sustentação, dimensão que serve para apaziguar a dor e o sofrimento diante da sorologia positiva para o HIV; saúde física dos idosos comprometida em virtude da destruição progressiva e gradativa das células de defesa do organismo associada às doenças inerentes à velhice; o despreparo por parte da equipe de saúde para lidar com o HIV/Aids nessa faixa etária, ocasionando o diagnóstico tardio. Este trabalho teve, portanto, o intuito de contribuir para iluminar o campo de saberes e práticas que têm como horizonte de preocupações éticas e políticas a diminuição da vulnerabilidade dos idosos ao HIV/Aids.

**Palavras-Chave:** Velhice; HIV/Aids; Interação Familiar; Preconceito; Repercussões Biopsicossociais do Adoecer ou Adoecimento.

#### **ABSTRACT**

Although aging is a biological reality, the meanings attributed to it are social and historical constructions. The increase in cases of HIV/Aids among people over sixty years has been reported by researchers because the data show an increase in cases proportion of HIV/Aids among older adults compared with other age groups. Among the reason for this increase is the misinformation of this public regarding the self-care, greater avaliability of drugs for erectile dysfunction, low use of condoms in this generation and delayed diagnosis. The objective of this study was to understand the meaning and implications of the biopsychosocial experience of living with HIV/Aids for the elderly in the city of Recife. Participated in nine elders (four females and five males), an age comprised between 60 and 76 years, living in Recife who were in treatment and/or monitoring the SAE (Service Specializing in Assisting HIV/Aids) of Polyclinic Lessa de Andrade. The survey was conducted in a semi-directed, organized from a script previously drafted, which were recorded and transcribed. The most significant results showed: the impact of the diagnosis of HIV/Aids accompanied by feelings of anger, guilt, embarrassment, fear, prejudice and abandonment by family, friends and neighbors that are part of everyday life of the elderly; an ontological dimension of sexuality, breaking the stereotype of old age marked by assexuality, gathering and passivity, the constructions of gender and social representation of Aids associated as "the disease of the older" as determining factors for the perceived invulnerability to HIV/Aids among people in this age group; spirituality as support, something that came to appease the pain and suffering in the face of positive sorology for HIV; compromised physical health of the elderly due to the gradual and progressive destruction of the body's defense cells associated with old age; lack of preparation on the part of the healthcare team to deal with HIV / AIDS in this age group, resulting in late diagnosis. This work had therefore the aim of contributing to illiminate the field knowledge and practices whose horizon of ethical concerns and policies to reduce vulnerability of the elderly to HIV/Aids

**Key-words:** Aging; HIV/Aids; Family Interaction; Prejudice; Biopsychosocial Repercussions of Illness or Sickness.

### **SUMÁRIO**

1.CAMINHANDO RUMO À COMPREENSÃO DO HIV/AIDS NA VELHIC	CE 11
2. A TEORIA GERAL DOS SISTEMAS APLICADA À FAMÍLIA MEMBRO IDOSO PORTADOR DE HIV/AIDS: UM NAMORO MAIS	QUE
POSSÍVEL	15
2.1. Pressupostos epistemológicos do pensamento sistêmico na abordagem de família	
2.2. A TEORIA GERAL DOS SISTEMAS	
2.3. MODELOS DE SISTEMAS	
2.3.1. Sistema Aberto	
2.3.2. Sistema Fechado	
2.5.5. Sistema Semi-Aderio	
2.4.1. Globalidade	
2.4.2. Interdependência ou não-somatividade	
2.4.3. Hierarquia	
2.4.4. Retroalimentação, Retroação ou Realimentação	
2.4.5. Equilíbrio ou Homeostase	
2.4.6. Intercâmbio com o meio	
2.5. COMPREENDENDO A FAMÍLIA SOB AS LENTES DA COMPLEXIDADE, DA INSTABILIDADE E DA INTERSUBJETIVIDADE	
3. A EPIDEMIA NA VELHICE OU A VELHICE NA EPIDEMIA? O AUM DOS CASOS DE HIV/AIDS ENTRE IDOSOS NO BRASIL	
3.1. VELHICE E ENVELHECIMENTO: UM BREVE PANORAMA NACIONAL E MUNDIAL	
3.2. O ENVELHECIMENTO E A EPIDEMIA BRASILEIRA DE AIDS: APRENDENDO A CONVIVER COM ES	
DUPLA REALIDADE	
3.3. O CONCEITO DE VULNERABILIDADE BIOPSICOSSOCIAL E AIDS	
3.4. VELHICE, AIDS E RELIGIOSIDADE/ESPIRITUALIDADE: REFLEXÕES SOBRE O EXISTIR	
4. O PERCURSO METODOLÓGICO TOMADO PARA COMPREEND	ER A
VIVÊNCIA DOS IDOSOS SOROPOSITIVOS	
4.1. A NATUREZA DA PESQUISA	54
4.2. OS PARTICIPANTES DO ESTUDO	
4.3.Instrumentos	
4.4. PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	
4.5. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	61
5. A FALA DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	63
5.1. IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS NOS IDOSOS	6/
5.2. FAMÍLIA, RELAÇÕES SOCIAIS E HIV/AIDS	
5.3. AS RELAÇÕES AFETIVO-SEXUAIS PARA OS IDOSOS APÓS O DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS	74
5.4. O HIV/AIDS E AS REPERCUSSÕES NA SAÚDE FÍSICA DOS IDOSOS	
5.5. A RELAÇÃO ESTABELECIDA PELOS IDOSOS ENTRE VELHICE E HIV/AIDS	
5.6. RECURSOS UTILIZADOS PELOS IDOSOS FRENTE AO SOFRIMENTO PROVOCADO PELO DIAGNÓST	
HIV/AIDS	
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
REFERÊNCIAS	97
ANEVOS	115

## 1. CAMINHANDO RUMO À COMPREENSÃO DO HIV/AIDS NA VELHICE

Nada tão poderoso como as "doenças-metáforas" para marcar a concepção dominante da sociedade na sua forma "oficial" de encarar o fenômeno da

saúde/doença. Por "doenças-metáforas", entendemos enfermidades que ensejam catástrofes e tomam um caráter histórico dentro de determinadas épocas, por mobilizarem o conjunto da sociedade. (...) São enfermidades que, a partir do imaginário social, perpetuam na coletividade a ideia de perenidade do mal e de limites do ser humano frente à ameaça da morte (Minayo & Coimbra Jr., 2000, p.23).

Com a descoberta da Aids nos anos oitenta, a grande dificuldade trazida era o seu aspecto de fatalidade entre grupos específicos, os chamados grupos de risco, formados por homossexuais masculinos, hemofílicos, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo (Linsk, 1994; Wooten-Bielski, 1999). Nesse período, as pessoas infectadas pelo HIV viram-se diante do trágico e não diante de uma doença. Alguns anos se passaram e o desenvolvimento dos antirretrovirais possibilitou o tratamento e o controle do desenvolvimento da síndrome, elevando a sobrevida das pessoas infectadas e a cronificação da Aids. Nesse processo, os grupos de risco deram lugar ao conceito de comportamento de risco, que localizava no próprio indivíduo a origem da possibilidade de contaminação pelo HIV.

A evolução do conceito de grupo de risco para comportamento de risco trouxe avanços nas políticas de prevenção da epidemia, sobretudo no Brasil. Segundo Parker (1996), talvez a mais importante transformação isolada em nossa maneira de pensar sobre o HIV/Aids, no início dos anos noventa, tenha sido o esforço para superar essa contradição entre grupos de risco e população geral, "pela passagem da noção de risco individual a uma nova compreensão de vulnerabilidade social, passagem crucial não só para a compreensão da epidemia, mas para qualquer estratégia capaz de conter o seu avanço" (p.05).

Essa mudança conceitual trouxe novas consequências como a tendência a universalizar a preocupação com o problema da contaminação, podendo estimular um envolvimento individual mais ativo com a prevenção. Por outro lado, a passagem do peso do estigma dos grupos específicos para o indivíduo exacerba os processos de culpabilização. Esse processo reduz a pessoa a uma fonte de erros, em que apesar de ter conhecimento e informação, não adota comportamentos seguros. "Quando o comportamento do indivíduo é trazido para o centro da cena, a consequência inevitável é que se atribua à displicência para dizer o mínimo, a eventual falha na prevenção" (Ayres, França Jr. & Calazans, 1997, p.27).

A Aids, ao nível das relações sociais, constitui um fenômeno biopsicossocial que atinge todas as pessoas, infectadas ou não, sendo capaz de exprimir uma relação que perpassa o corpo individual e social. Nesse sentido, a vulnerabilidade à infecção não se resume apenas aos comportamentos de risco ou à falta de informações; ela passa por condições de vida e de relações humanas, principalmente em relação à sexualidade (Castilho & Chequer, 1997).

Ayres, França Jr e Calazans (1998) assinalaram que a vulnerabilidade pode ser definida segundo a particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado dos aspectos sociais (ou contextuais), programáticos (ou institucionais) e individuais (ou comportamentais). Os referidos autores acrescentaram, ainda, que, a vulnerabilidade é "um modo de avaliar objetiva, ética e politicamente as condições de vida que tornam cada um de nós exposto aos problemas e aos elementos que favorecem a construção de alternativas reais para nos protegermos" (p.32).

Mann, Tarantola e Netter (1993) observaram que é possível identificar três fases que definiram o curso de Aids no mundo: (1) a infecção pelo vírus HIV que acontecia de maneira imperceptível, silenciosa e fora de controle; (2) o surgimento da epidemia de Aids propriamente dita, que se caracterizou por um quadro clínico (síndrome) com um conjunto de doenças oportunistas e (3) as respostas sociais, culturais, individuais e políticas em relação à nova doença.

Muito embora se tenha alcançado vitórias claras, particularmente no desenvolvimento de tratamentos novos e eficazes e de terapias para os portadores do HIV, muito menos tem sido obtido na tentativa de superar o impacto do estigma e da discriminação na vida das pessoas atingidas pela epidemia. Desde o seu início, a

epidemia da Aids mobilizou uma série de metáforas poderosas em torno da doença que serviram para reforçar e legitimar a estigmatização – a Aids como morte, horror, punição, crime, como a doença do outro, como vergonha.

O conjunto de reações sociais, culturais, individuais e políticas que o fenômeno HIV/Aids despertou no mundo foi considerado preocupante e, ainda hoje, representa um dos desafios mais difíceis na luta contra a doença. Tais respostas revelaram uma epidemia de medo e discriminação, inclusive no mundo científico e médico (Figueiredo, 2000). Estigma, preconceito e discriminação onde e quando aparecem são sempre fenômenos sociais e culturais que possuem um caráter histórico, além de serem empregados estrategicamente, produzindo e reproduzindo relações e desigualdades sociais (Parker & Aggleton, 2001)

Embora a Aids seja considerada uma enfermidade que pode acometer a todos os seres humanos, um grupo específico da população vem sendo negligenciado, tanto em termos de acesso à informação, quanto suporte social e de referência especializados no trato de HIV/Aids – os idosos. De acordo com Linsk (1994), os avanços tecnológicos no campo da medicina ajudaram a estender o período da vida da população idosa, acarretando um aumento da expectativa de vida. Essa ideia é também compartilhada por Spinola e Lopes (2000), quando assinalaram que a longevidade aponta uma conquista no campo da saúde.

Essa mudança no perfil demográfico teve um impacto sobre o Sistema de Sáude Brasileiro, exigindo uma melhoria na qualidade de vida dos idosos. Houve um despertar de questões e discussões referentes ao envelhecimento e de como este pode ser qualitativamente melhor. Pensa-se que não somente a longevidade e a qualidade de vida estão presentes aqui. As mudanças culturais e as subjetividades contemporâneas atingem a todos, inclusive os idosos. Não se pode deixar de abordar o constante culto ao corpo, como também o uso indiscriminado de estimulantes, que eleva o índice das práticas sexuais, sobretudo na velhice.

Diante desse quadro, uma questão de grande relevância para essa faixa etária vem sendo ignorada: a relação entre sexualidade e Aids. Em seu estudo sobre "Atitudes sociais sobre Aids e velhice", Lieberman (2000) apresentou dados que refletem a prevalência de concepções errôneas sobre como o idoso se comporta. Entre estas crenças sociais encontramos: (1) as pessoas idosas não estão mais interessadas em sexo;

(2) se acaso estiverem interessadas, ninguém está interessado nelas; (3) fazem sexo em um contexto de um relacionamento heterossexual e monogâmico; (4) não são usuárias de drogas e (5) se já foram usuárias de drogas foi há muito tempo que já não mais importa.

Apesar de todos esses mitos de que os idosos não estão mais interessados em sexo, nem possuem vida sexual ativa, Wooten-Bielski (1999) chamou a atenção para o fato de que as pessoas na velhice estão engajadas sim em atividades sexuais e encontram na expressão sexual uma importante e satisfatória parte de suas vidas. Consequentemente, contra todos os estereótipos existentes, os idosos, como todas as outras pessoas que praticam sexo, correm os mesmos riscos de contrair doenças sexualmente transmissíveis, assim como o de serem infectados ou transmitir HIV e Aids (Hillmam & Stricker, 1998).

Mais recentemente, a constatação de que a incidência dos casos de Aids cresceu rapidamente entre pessoas acima de 50 anos fez com que o Programa Nacional de DST/Aids lançasse duas campanhas nacionais voltadas às pessoas acima desta faixa etária: a campanha do "Dia Mundial de Luta contra a Aids" de 2008, com foco nos homens heterossexuais e o slogan "Clube dos ENTA: Sexo não tem idade, Proteção também não" e a do carnaval de 2009, direcionada às mulheres heterossexuais acima de 50 anos, com o tema: "Sexo não tem idade para acabar. Proteção também não". De forma bastante criativa, as campanhas procuraram chamar a atenção do "público alvo" para a importância do uso do preservativo nas relações sexuais, independente da idade.

Tendo em vista a relevância dessa temática, esta pesquisa tem o intuito de contribuir para iluminar o campo de saberes e práticas que têm como horizonte de preocupações éticas e políticas a diminuição da vulnerabilidade dos idosos ao HIV/Aids. Além disso, espera-se fornecer subsídios para que muitos estigmas e estereótipos atribuídos à velhice e à Aids sejam combatidos, que os idosos sejam vistos como integrantes da sociedade, como atores sociais importantes e que, diante disso, sejam favorecidos nas políticas públicas.

O trabalho encontra-se sequenciado da seguinte maneira: o primeiro capítulo discorre acerca da Teoria Geral dos Sistemas aplicada à família com um membro idoso portador de HIV/Aids. Em seguida, busca-se refletir sobre o aumento dos casos de HIV/Aids entre os idosos. No terceiro capítulo o percurso metodológico contempla:

objetivos, natureza da pesquisa, participantes do estudo, instrumentos utilizados, bem como os procedimentos de coleta e análise dos dados. O quarto capítulo é dedicado à fala dos participantes, buscando sempre uma articulação à luz do referencial teórico utilizado. Nas considerações finais buscou-se fazer uma articulação de tudo que foi abordado anteriormente.

#### 2. A TEORIA GERAL DOS SISTEMAS APLICADA À FAMÍLIA COM MEMBRO IDOSO PORTADOR DE HIV/AIDS: UM NAMORO MAIS QUE POSSÍVEL

O pensamento sistêmico representa um tipo de desafio para todos nós. Ele exige uma grande abertura da nossa parte. Uma abertura que só é possível quando abrimos mão de nossas premissas, nossa forma de ver a própria realidade, e nos dispomos a considerar outra forma de entender o mundo e a própria vida. O desafio maior está em mudar a nossa maneira de pensar! (Oscar Motomura, autor do prefácio do livro "A teia da vida" de Frijot Capra, 2006).

## 2.1. Pressupostos epistemológicos do pensamento sistêmico na abordagem de família

Este estudo tem como suporte teórico-filosófico a Teoria Geral dos Sistemas (TSG) derivada das ideias de Bertalanffy (2008), Capra (2006) e Esteves de Vasconcellos (2002).

Marco da ciência moderna na visão de grandes expoentes desse e de outros tempos, a TSG buscou identificar os princípios gerais do funcionamento de todos os sistemas humanos e naturais. Assim, essa teoria seria uma disciplina formal, aplicável às ciências empíricas.

Dela derivou o denominado Pensamento Sistêmico que tem sido associado a três dimensões: a epistemologia, a teoria e a prática. E, nesse sentido, tais dimensões reconhecidas nas atividades científicas, possibilitam a compreensão da visão novoparadigmática. O termo paradigma tem sido amplamente utilizado para referir-se à

forma como se percebe ou atua no mundo. Assim, transitou-se pela visão sistêmica, com base nos autores acima mencionados, por acreditar que pela sua integralidade possibilitaria chegar mais próximo do complexo universo: compreender a família com membro idoso portador de HIV/Aids como um sistema.

#### 2.2. A Teoria Geral dos Sistemas

Ludwig Von Bertalanffy (2008) apresentou sua teoria, pela primeira vez, após a Segunda Guerra Mundial, e tinha como objetivo transcender as fronteiras disciplinares, ou seja, romper com a visão compartimentalizada das coisas. Dessa maneira, considerou duas tendências básicas na "ciência sistêmica": uma "mecanicista" e a outra "organicista", distinguindo-as como duas vertentes teóricas, através das quais se pode pensar a ciência.

É a tendência organicista que está associada à sua teoria de princípios universais aplicáveis aos sistemas em geral, de natureza física, biológica ou sociológica, desenvolvendo princípios básicos da interdisciplinaridade. Por outro lado, a tendência mecanicista está associada à Teoria da Cibernética, do matemático americano Norbert Wiener. A Cibernética surgiu como proposta de construção de sistemas que reproduzissem os mecanismos de funcionamento dos seres vivos, ou seja, simuladores de vida ou máquinas cibernéticas (Rapizo, 2002).

A TSG e a Cibernética são duas teorias sistêmicas que se desenvolveram paralelamente no decorrer do século XX. Elas se entrelaçam no seu desenvolvimento e em seus desdobramentos, tanto em lidar com sistemas naturais - técnicas de gerenciamento educacionais, terapia familiar, entre outros - como em sistemas artificiais. Outra teoria também considerada sistêmica é a da Termodinâmica, primeira teoria física a apontar as relações, pois ao invés de focalizar os elementos individuais - as moléculas - passou a trabalhar com variáveis associadas à população de moléculas - ao conjunto dos elementos (Vasconcellos, 2002). Vale ressaltar que, apesar de se apresentar como teoria sistêmica, a Termodinâmica não pretendeu ultrapassar as fronteiras disciplinares, e seu aspecto sistêmico aplicava-se apenas aos fenômenos de natureza física.

Desde o início, a TSG mostrou vocação para a abordagem transdisciplinar, ou pelo menos interdisciplinar. Esta questão, todavia, ainda é bastante discutida por alguns teóricos como Vasconcellos (2002), uma vez que na concepção da autora,

"transdisciplinaridade requer ultrapassagem dos pressupostos da simplicidade, da estabilidade, da objetividade e do realismo do universo [...] e nenhuma das duas atingiu o seu intento" (p.189) - referindo-se à TSG e à Cibernética. E, neste caso, a autora opõe esses aspectos referindo-se a características que denominou como visão novoparadigmática da ciência pós-moderna, para superar a limitação da objetividade entre parênteses, que será discutida posteriormente.

Bertalanffy (2008) dedicou-se a identificar os "princípios básicos interdisciplinares" que pudessem constituir em "teoria interdisciplinar" que referiu como uma nova disciplina científica. Seria, em sua compreensão, uma "estrutura teórica psicofisicamente neutra", constituída de conceitos aplicáveis tanto a fenômenos materiais como não-materiais. Essa teoria de princípios universais focaliza o isomorfismo, ou seja, propriedades gerais que aparecem em diferentes disciplinas, e teria "aspectos de uma metaciência ou de uma filosofia natural", uma nova visão do mundo. Assim, tratava-se de uma ciência voltada para um mundo dinâmico baseado no conceito de interação.

O autor buscou, então, encontrar princípios que fossem válidos para os sistemas em geral por entender que eles são complexos de elementos em interação e, como tais, não se limitam a um assunto isolado, mas são aplicáveis de muitas e diversas maneiras. Assim, ele estava mais interessado na integralidade e na organização que na redução da abordagem. E, como teoria, em uma ciência da totalidade, da integralidade, da complexidade organizada e da circularidade. A noção de sistema vem substituir a noção de *Gestalten* – noção restrita à física, que se refere amplamente a qualquer unidade em que o todo é maior que a soma das partes.

O pensamento sistêmico, considerado como o "novo paradigma da ciência", traduz uma forma nova de pensar cientificamente. Trata-se de uma forma de ver e pensar o mundo e, portanto, lidar com ele, que é bastante diferente da nossa forma tradicional de pensar ou de conhecer cientificamente o mundo. Ainda de acordo com Esteves de Vasconcellos (2002), o modo de pensar o novo paradigma emergente na ciência contemporânea implica assumir três novos pressupostos:

<u>Paradigma da complexidade</u>: partindo da etimologia da palavra, foi encontrado que complexidade tem origem no latim <u>complexus</u>, o que está tecido em conjunto, como numa tapeçaria. Reforçando essa ideia, Morin (1991) referiu-se a um conjunto, cujos constituintes heterogêneos estão inseparavelmente associados e integrados, sendo ao

mesmo tempo uno e múltiplo. Portanto, neste contexto, não se verá mais um fenômeno, mas uma teia de fenômenos interligados e terá diante de si a complexidade do sistema.

<u>Paradigma da instabilidade:</u> a crença num mundo estável, em que as coisas se repetem com regularidade foi revista e hoje se pensa em um mundo instável, um mundo em processo de tornar-se, em transformação contínua e formado por constante auto-organização. Daí falarmos em devir, que significa vir-a-ser, uma vez que se lida com a instabilidade, a imprevisibilidade e a incontrolabilidade do sistema.

<u>Paradigma da intersubjetividade:</u> O observador se inclui verdadeiramente no sistema e estará atuando nesse espaço de intersubjetividade. Assim, embora a sua subjetividade seja concebida como "dentro do parêntese", como foi colocado pela ciência tradicional, a validação das experiências subjetivas se fará criando os espaços consensuais, nos quais a ciência possa se desenvolver com o novo pressuposto que é o da intersubjetividade.

Ao adotar uma visão de mundo sistêmica novo-paradigmática, o cientista, o profissional, o homem comum, terá ultrapassado seu paradigma ou sua visão de mundo tradicional. Conscientizar-se de seus paradigmas e questioná-los requer esforço, o que nem sempre é um processo fácil. Ao contrário, é quase sempre um processo doloroso, difícil e lento, podendo ocorrer somente por meio de vivências, experiências e evidências que se coloquem frente a frente com os limites do paradigma atual.

Partindo dessa ideia, o homem não existe isolado, mas ele está inserido em outros sistemas maiores. Neste sentido, pode-se dizer que o idoso portador de HIV/Aids é um subsistema, inserido em uma família que é um sistema, e que, por sua vez, está inserido na comunidade que é um supra sistema.

A maneira de pensar dos teóricos sistêmicos torna a TSG de grande valor para as ciências humanas, sobretudo no trabalho com família. Convém salientar, porém, que no campo da psicologia, a teoria sistêmica foi apresentada e introduzida no campo da terapia familiar e da psicologia institucional; entretanto, assim como a psicologia não se esgota no enfoque sistêmico, a amplitude fornecida pela TSG vai além da psicologia. Não obstante, compreender a família com um membro idoso portador de HIV/Aids do ponto de vista sistêmico, significa vê-la como um todo, compreendendo os indivíduos dentro dos contextos interacionais nos quais funcionam.

A seguir serão explicados os três tipos de sistemas.

#### 2.3. Modelos de sistemas

A classificação entre sistema aberto, sistema fechado e sistema semi-aberto é outro conteúdo pertinente à TSG.

#### 2.3.1. Sistema Aberto

De acordo com Tondo (1998), um sistema aberto é aquele que se comunica com outros sistemas, fazendo importação ou exportação de qualquer material, ou seja, permuta matéria, energia ou informação com o meio. Dias (2009) acrescenta, também, que o sistema aberto é orientado para a vida e o crescimento. Os sistemas biológicos, psicológicos e sociais obedecem a esse modelo e a TSG se ocupa deles. Partindo desta compreensão, podemos compreender a família como um sistema aberto.

Segundo Bertalanffy (2008), mesmo que as trocas entre os sistemas sejam mínimas, se existirem, elas já serão suficientes para caracterizar o sistema como aberto. Portanto, as relações possíveis vão se estabelecendo à medida que vai acontecendo a interação com o ambiente. O autor assinalou, ainda, que as entradas no sistema só fornecem energia para a transformação e que não se pode dizer que a mesma é devido às suas leis internas de organização, sendo apenas viabilizadas, sob o ponto de vista energético, pelo *input* (entrada de energia e matéria no sistema aberto, como, por exemplo, um organismo vivo).

Considera-se importante ampliar essa compreensão de sistema aberto trazendo a interpretação de Capra (2006) quando assinala que os sistemas abertos se mantêm afastados do equilíbrio, nesse "estado estacionário", caracterizado por fluxo e mudanças contínuas. Bertalanffy (2008) adotou o termo alemão *Fliessgleichgewich* – "equilíbrio fluente" - para descrever esse estado de equilíbrio dinâmico.

Ainda, segundo Capra, (2006), ao identificar as características do estado estacionário como sendo do processo do metabolismo, Bertalanffy (2008) destacou a auto-regulação como outra propriedade-chave dos sistemas abertos, ressaltando que tal ideia foi aprimorada por Prigogine (1996) trinta anos depois, por meio da auto-regulação de estruturas dissipativas. Podemos compreender claramente um sistema aberto a partir de uma célula, a qual tem fronteiras flexíveis, permeáveis, que troca

energia, matéria e informação com o meio, com a vizinhança, para formar tecidos, órgãos, os seres vivos.

Foley (1990), um expoente da terapia familiar, ressaltou que a abordagem sistêmica de sistemas abertos possibilitou à terapia familiar compreender os problemas de um membro individual da família a partir do relacionamento da pessoa com seu sistema familiar, o qual é visto como decisivo para se compreender a patologia. O autor admitiu que não se pode compreender os princípios teóricos da terapia familiar sem um bom conhecimento da TSG. Destaca, ainda, como teóricos de sistema, os terapeutas Virgínia Satir, Don Jackson, Jay Haley e Murray Bowen. Diante disso, acredita-se que a experiência dos idosos portadores de HIV/Aids está ligada diretamente à sua vivência familiar, uma vez que as relações familiares poderão repercutir ou não em uma ampliação dos recursos psicológicos e suporte emocional para essas pessoas.

#### 2.3.2. Sistema Fechado

O sistema fechado não se enquadra na TSG porque não há troca de energia com o meio (Bertalanffy, 2008). Dessa forma, funciona como uma máquina natural onde os processos seguem um caminho fixo e o estado final do sistema é sempre determinado pelas condições iniciais.

Por não interagir com o meio e, consequentemente, não efetuar trocas, o sistema fechado não pode ser aplicado aos sistemas vivos. Segundo o autor, o sistema fechado não é capaz de responder às variações de seu ambiente, porque as relações de retroalimentação possíveis são predominantemente de estrutura. Assim, antes mesmo de um sistema entrar em interação com o ambiente, o tipo de interação já está determinado. Por exemplo, o funcionamento de um termostato, cuja sensibilidade ambiente só aparece em caso de variação de temperatura.

Ao referir-se ao sistema fechado, Capra (2006) pontuou que, diferente do sistema aberto, este se estabelece num estado de equilíbrio térmico. Assim, a termodinâmica clássica que lida com os sistemas fechados no equilíbrio ou próximo dele, não é apropriada para descrever sistemas abertos afastados do equilíbrio. Corroborando com esta ideia, Dias (2009) lembra que o sistema fechado está orientado para o progressivo caos interno, desintegração e morte e que tal modelo se aplica aos sistemas físicos.

#### 2.3.3. Sistema Semi-Aberto

Por sua vez, o sistema semi-aberto é aquele que realiza trocas seletivas, ou seja, com uma série de regras com os demais sistemas, analisando aquilo que entra e sai.

Sabemos que os sistemas humanos são considerados sistemas abertos, já que as trocas com o meio são fundamentais para a sobrevivência no ambiente; todavia, entende-se que em todo e qualquer grupo familiar existe um estado contínuo e alternado de abertura e fechamento. Em alguns momentos, a família com um membro idoso portador de HIV/Aids realiza trocas com o sistema maior na qual está incluída, e, nesse momento ela pode ser caracterizada como um sistema aberto. Em outras ocasiões (como o recebimento do diagnóstico de uma doença crônica) a mesma sente a necessidade de se fechar para o meio, adquirindo, então, a característica dos sistemas fechados. Em outros momentos, ainda, tudo aquilo que entra e sai dessa família (como, por exemplo, para quem partilhar o diagnóstico de HIV/Aids) passa por um processo de seletividade, o que a caracteriza um sistema semi-aberto.

Ausloos (2003) salientou que as famílias são sistemas abertos, mas que só permitem a entrada de novos membros através do nascimento, casamento e adoção e só os deixa sair através do divórcio e da morte, se é que isso realmente ocorre, pois muitos membros, ainda que morram ou saiam da família, continuam fazendo parte da vida de seus familiares.

Tomando a família com um membro idoso portador de HIV/Aids como um sistema aberto e, portanto, sempre em processo dinâmico, ressalta-se que o seu funcionamento apresenta algumas particularidades. A seguir, serão apresentadas as propriedades da TSG, buscando sempre uma articulação com a temática em questão.

#### 2.4. Princípios básicos definidores da Teoria Geral dos Sistemas

Bertalanffy (2008) propôs que o sistema opera de acordo com algumas propriedades. Segundo Dias (2009) essas propriedades, ao invés de se excluírem mutuamente, são dinâmicas, se inter-relacionam e ajudam a definir-se. Assim, foram

escolhidas algumas das propriedades da TSG buscando-se relacioná-las ao objeto de estudo.

#### 2.4.1. Globalidade

Na perspectiva sistêmica, a compreensão da família enquanto sistema nos permite visualizá-la em toda a sua complexidade e multidimensionalidade. Como assinalaram Wright e Haley (2002), a totalidade da família é muito mais que a simples adição de cada membro, ou seja, os indivíduos são bem mais compreendidos dentro de um contexto maior, o qual normalmente é a família. Assim, um sistema comporta-se como um todo coeso e, portanto, qualquer mudança em um membro afeta o todo familiar em graus e intensidades variados. Partindo desse ponto de vista, entende-se o sistema como um conjunto de unidades em inter-relações mútuas.

Diante de um idoso portador de uma doença crônica, como é o caso do HIV/Aids não se pode enxergar/focar o olhar unicamente na doença e no seu portador, pois eles fazem parte de um universo muito maior, complexo e dinâmico que é a família, na qual as relações e interações acontecem através de um mecanismo de retroalimentação em que o todo influencia as partes, e as partes influenciam o todo. Assim, ao considerar a totalidade familiar sob uma visão novo-paradigmática, é possível compreender como o desenvolvimento de processos patológicos crônicos se interrelacionam com o sistema familiar como um todo.

A visualização da família remete à compreensão da parte e do todo na premissa de suas interações e relações dinâmicas. Um todo coeso, porém por partes interdependentes que se movem em direções diferentes, mas circulares e dinâmicas para manter a estabilidade da unidade familiar de forma hierárquica e organizada. Em sendo uma unidade, a família deve ser vista, portanto, em sua totalidade, o que pressupõe compreendê-la na dinamicidade de articulação e interação de seus subsistemas com os outros sistemas (Couto, Prati, Falcão & Coelho, 2008; Costa, 2010).

#### 2.4.2. Interdependência ou não-somatividade

Um sistema não pode ser considerado como sendo a soma de suas partes, pois pressupõe a presença da interação, ou seja, o sistema não é constituído por partes independentes, mas por partes interdependentes que mantêm o funcionamento do sistema.

A noção de que o todo é maior que as partes enuncia uma não-somatividade. Por se tratar de sistema aberto e em constante movimento, a família com idoso portador de HIV/Aids não é constituída pelas características individuais desses membros, mas sim pela forma segundo a qual se inter-relacionam. Dessa maneira, é impossível descrever o sistema considerando apenas características específicas de cada um de seus elementos individuais. É imprescindível, portanto, que se coloque o foco nas relações.

A visão sistêmica ajuda a lançar "luz" sobre um novo modo de pensar em termos de conexidade, relação e contexto. Nesse sentido, há pertinência no pensamento sistêmico novo-paradigmático para uma reflexão maior por sua característica de ciência não-compartimentalizada. Assim, vizualizar a família como uma sistema de interações e relacionamento dinâmico é fator decisivo para compreender também uma situação de cronicidade num membro idoso, por exemplo. Tal situação pode ser aplicada a partir do ponto de vista do sistema familiar e não do ponto de vista de um sistema individual. Ou seja, numa situação de processo saúde-doença, o todo influencia as partes e as partes o todo, de forma dinâmica e interdependente, uma vez que as relações são intersistêmicas.

#### 2.4.3. Hierarquia

A realidade como um todo se caracteriza por uma estrutura hierárquica, constituída pela superposição de níveis de sistema que se combinam para formar ordens mais altas de hierarquia.

Todo sistema precisa de uma organização, isto é, voz de comando para não correr o risco de se desorganizar. Segundo Tondo (1998), é a organização que conecta as ideias de inter-relação e sistema, uma vez que ela permite a existência de uma certa estabilidade entre as relações.

A hierarquia pressupõe que uma mesma parte ou membro do sistema pode ser classificado como ocupando posição superior (independente) e, ao mesmo tempo, inferior (dependente) a partir do ponto de referência tomado. Por exemplo,

considerando que os membros individuais de um sistema são sistemas do nível inferior seguinte, então eles são, simultaneamente todo e parte, ou seja, um sistema é subsistema ou supra-sistema em relação ao nível hierárquico imediatamente superior ou inferior.

A família é uma unidade organizada hierarquicamente, na qual cada indivíduo que a compõe é um subsistema, por isso devemos entendê-la dentro de uma perspectiva circular de multifatores biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais e éticos que se encontram inter-relacionados. Esse entendimento possibilita a contextualização dos sistemas pelo seu entrelaçamento como rede de redes, uma fronteira de permeável fluxo de energia entre o todo individual, familiar e outros sistemas.

É nesse contexto que, ao existir no sistema biológico da pessoa, a doença influencia o próprio sistema psicológico e, de forma circular, influencia os demais sistemas do grupo familiar, de amigos, vizinhos, serviço de saúde, dentre outros, gerando processo de ajuda, apoio, orientação e acomodação em meio à indecisão, dúvida, aceitação e renúncia, aspectos que podem ou não aparecer dependendo de como os sistemas interagem e se relacionam na organização hierárquica. Dessa forma, a capacidade de adaptação às demandas dos diferentes níveis de subsistemas constitui uma habilidade necessária para cada membro da família.

A doença exige reajustamento do sistema familiar. Segundo Sluzki (1997), a presença de uma doença crônica, habitualmente debilitante ou isolante (como é o caso do HIV/Aids), produz um impacto nas interações entre o indivíduo (e a sua família imediata) e a rede social mais ampla, por meio de diferentes processos de interrelacionamento. A doença tende a debilitar o seu portador reduzindo sua iniciativa de mobilização nos sistemas, ou seja, capacidade de reciprocidade e também sua iniciativa de ativação na rede. Assim, a pessoa doente tem menos capacidade de apresentar comportamentos equivalentes aos das pessoas que cuidam dela, pois "quando estamos doentes, não podemos cuidar com a mesma eficiência de quem cuida de nós" (p.77).

Diante do que foi exposto no parágrafo anterior, torna-se importante pontuar que existem alguns momentos em que a hierarquia da família se inverte para que a mesma continue mantendo seu estado de equilíbrio dinâmico.

As transições familiares ao longo do ciclo da vida são, ao mesmo tempo, produto e produtoras de mudanças evolutivas. Elas ocorrem quando a posição de um membro da família no meio ambiente é alterada como resultado de uma mudança de papel, de ambiente ou ambos. Segundo Cowan (1991), as transições são consideradas normativas quando são previsíveis (nascimento, casamento, saída dos filhos de casa) e não normativas quando elas não são esperadas (doença súbita, migração). A assunção do papel de cuidador por parte dos filhos ocorre quando o idoso encontra-se em situação de fragilidade/vulnerabilidade, necessitando de cuidados, o que se aplica quando se está diante do diagnóstico do HIV/Aids, bem como diante de outras formas de adoecimento.

Finalmente, torna-se importante acrescentar a maneira de Osório e Valle (2002) se colocarem frente à evolução e à compreensão da família. Os autores veem o universo familiar como uma realidade vivencial compartilhada por todos em relações de reciprocidade e mutualidade, ressaltando que a instituição familiar tende a evoluir para níveis mais satisfatórios de interação entre seus membros na medida em que se abre mão do primado da posse e do domínio de uns sobre os outros no contexto familiar.

#### 2.4.4. Retroalimentação, Retroação ou Realimentação

Esta propriedade consiste no fato de que um sistema regula seu comportamento a fim de realizar suas metas e seus propósitos. A retroalimentação garante o funcionamento circular pelo mecanismo da troca de informações entre os componentes do sistema por princípio de *feedback* negativo que funciona para manter a homeostase, e o positivo, que responde pela mudança e crescimento do sistema.

A palavra *feedback* foi originalmente aplicada na Cibernética pelo matemático Norbert Wiener, na década de 40. Teve significativa importância no desenvolvimento de máquinas computadorizadas, por se entender que por trás das máquinas havia um ser humano. E, portanto, não poderiam furtar-se à compreensão de performance de certas funções humanas. Por exemplo, "no caso da condução de uma embarcação o timoneiro utiliza-se continuamente da realimentação, corrigindo os desvios da rota para manter o barco na direção da meta, sendo que a trajetória real oscila em torno da direção" (Esteves de Vasconcellos, 2002, p.214).

Acredita-se que a família com um membro idoso portador de HIV/Aids deveria incorporar ambos os "feedbacks", positivo e negativo, já que isso lhe proporcionaria tanto a aprendizagem e o crescimento, como também o equilíbrio nas relações do sistema.

Dias (2009) destacou que o próprio sistema se retroalimenta e é pela retroalimentação que as partes do sistema mantêm-se unidas. Assim, o sistema é circular, e parte da saída de um sistema volta a introduzir-se nele como informação acerca de dita saída, sendo o *input* (o que entra no sistema) determinado pelo menos em parte pelo *output* (o que sai do sistema). O diagnóstico de HIV/Aids em um de seus membros seria um *input* que a família teria que processar e se reorganizar frente a ele, podendo ocorrer o cuidado ou o desprezo ao paciente, por exemplo, enquanto que a morte seria um *output*.

Pensar a família com um membro idoso portador de HIV/Aids como um sistema circular é entendê-la como uma unidade de interações e relacionamentos recíprocos baseados em significados. A exemplo da globalidade e da inteireza, a circularidade envolve a recursividade ou retroalimentação.

De acordo com Esteves de Vasconcellos (2002), as interações e os relacionamentos conduzem à noção de fronteira. Essa linha imaginária intersistêmica - fronteira - tem como função proteger a diferenciação do sistema. Logo, cada subsistema tem funções específicas e faz exigências específicas a seus membros, e o desenvolvimento de habilidades interpessoais está baseado na liberdade do mesmo.

A fronteira não deve ser entendida como barreira, mas como o lugar de trocas, o lugar de relações entre os sistemas. Segundo Minuchin (1982), o termo fronteira referese aos fatores que contribuem para o senso de identidade familiar. O autor acrescentou, ainda, que as fronteiras podem ser objetivas, como as paredes ou muros de uma residência que separam os vizinhos, ou subjetivas, tais como as fronteiras que definem o grau de intimidade e proximidade física que os membros da família têm uns com os outros. Sendo assim, as fronteiras são marcadas por regras que definem quem participa e como participa de cada subsistema, pois "sua nitidez é fundamental para que o sistema tenha autonomia suficiente a fim de deslocar suas funções sem prejudicar os membros de cada subsistema" (Mioto, 1998, p.23).

Por outro lado, essas fronteiras, se rígidas, não permitem trocas nos relacionamentos nem a interação dos sistemas, podendo prejudicar a família. Segundo Wright e Haley (2002), normalmente a família e seus membros individuais precisam ser auxiliados no sentido de se deslocar de uma perspectiva linear da situação para uma visão de maior interação, mais recíproca, circular e sistêmica. A circularidade envolve enxergar a família sob a lente da contextualidade, da complexidade e da instabilidade do sistema familiar, transcendendo o foco da linearidade.

#### 2.4.5. Equilíbrio ou Homeostase

Corresponde ao funcionamento do sistema para manter-se/ equilibrar-se e não se desestruturar (Dias, 2009). Entretanto, existem algumas forças dentro do sistema que buscam atingir esse equilíbrio absoluto, ficando resistentes a qualquer mudança que ponha em risco a homeostase do mesmo. Quando isso acontece, o funcionamento dos sistemas adquire imobilidade e estagnação, tornando-se rígidos mecanismos homeostáticos.

Ressalta-se que a desordem é tão constituinte do sistema quanto a ordem. No entanto, o equilíbrio entre mudança e estabilidade irá se alterar constantemente em períodos de remissão e exacerbação, porém prevalecerá, com maior frequência, o equilíbrio entre ambas. Nem sempre, porém, o equilíbrio é indicativo de algo saudável, pois há momentos em que algumas famílias mantêm o equilíbrio mesmo com um de seus membros doentes, a fim de que as coisas continuem funcionando como antes. Acerca desse tipo de funcionamento, Cerveny (2000) descreveu que há uma tendência natural das famílias empreenderem determinados tipos de padrões de relacionamento já estabelecidos com o intuito de evitar que ocorram mudanças.

Pinheiro, Crepaldi e Cruz (2012) pontuaram que quando acontece uma mudança na família, após a perturbação, ocorre uma alteração para uma posição de equilíbrio. A família se reorganiza ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior. Assim como um móbile a mover-se pela brisa, após a passagem desta, este móbile já terá se acomodado noutra posição.

Reforçando o parágrafo anterior, a homeostase não funciona para restaurar um equilíbrio prévio, mas constitui o princípio que pode conduzir à estagnação. Por outro lado, a mudança e o crescimento dentro de um determinado sistema podem permitir a reorganização. Portanto, um membro idoso ao receber um diagnóstico de HIV/Aids faz com que toda a família se reorganize, de modo a ser totalmente diferente do que era antes do diagnóstico.

Ao desenvolverem estudos sobre família, sistema e ciclo vital, Cerveny e Berthoud (2002) referiram que a família é uma unidade dinâmica em constante processo de mudança, daí ser necessário compreender o indivíduo e a família simultaneamente. As autoras discorreram acerca da autonomia e da individualidade, dizendo que não podem ser reconhecidas separadas do sistema plurigeracional em que o indivíduo é, ao mesmo tempo, parte de um todo, e que, por sua vez, pertence a sistemas maiores, num processo contínuo de comunicação e integração.

É importante acrescentar também a argumentação de Maturana e Varela (2005) ao conceito de Minuchin, Colapinto e Minuchin (2000, p. 27), ao assinalarem que uma família é uma classe especial de sistema, "com estrutura, pautas e propriedades que organizam a estabilidade na mudança. Também é uma pequena sociedade humana cujos membros têm vínculos emocionais e uma unidade compartilhada". Desse modo, a compreensão que permite transitar sobre esse tema está em perceber o indivíduo como unidade do sistema familiar, uma parte separada, mas também uma parte do conjunto. Assim, no reconhecimento das partes está implicada a pressuposição do todo, ou seja, a família enquanto unidade.

A família com um membro idoso portador de HIV/Aids, como um novo sistema humano, precisa de algum tempo para atingir esse equilíbrio, uma vez que ao se deparar com uma situação de doença crônica, a mesma necessita de tempo, maturidade e flexibilidade para lidar com a nova realidade. Dessa maneira, deverá partir para o estabelecimento de fronteiras permeáveis em torno de seus membros para que esses possam transitar facilmente, como também aceitar os sentimentos dos membros envolvidos neste novo processo.

#### 2.4.6. Intercâmbio com o meio

As trocas são fundamentais à sobrevivência no ambiente. Portanto, todo sistema aberto, para manter a sua integridade e funcionamento, deverá estar sempre em contato com o meio, afetando-o e sendo afetado por ele.

A família é um sistema vivo, e, consequentemente, um sistema aberto que possui fronteiras que separam o seu interior do ambiente à sua volta. Neste sentido, é importante frisar que essas fronteiras não devem ser rígidas, ou seja, elas precisam de um certo grau de permeabilidade, que permita algumas entradas e saídas.

Existem famílias que se caracterizam por uma permeabilidade intra-sistêmica (troca entre seus membros) e/ou por uma permeabilidade inter-sistêmica (abertura que possibilita trocas com outros sistemas). Há outras ainda que se caracterizam por uma impermeabilidade, ou seja, funcionam ainda de maneira fechada, mantendo isolamento com os demais sistemas. Muitas vezes, a ocorrência de uma doença crônica (como é o caso do HIV/Aids) faz com que a família se mantenha, por algum tempo, com certo grau de impermeabilidade, uma vez que o adoecimento impacta a família, um sistema já em constante mutação.

A literatura aponta que uma doença crônica afeta a estabilidade familiar (Relvas, 1996; Pimentel, 2001; Neri, 2007a). Ao se referirem à doença como desarmonia orgânica ou psíquica, cuja manifestação quebra a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo como ser global, gerando desarmonia na pessoa, os autores compreendem esse desequilíbrio como um abalo estrutural na condição biopsicossocial do ser humano.

Segundo Santos e Sebastiani (1996) a família tem papel decisivo no auxílio à adaptação do familiar no episódio de saúde-doença, contribuindo, inclusive com o trabalho da própria equipe de saúde. Não obstante, esperar que a família tenha uma estrutura perfeita, capaz de absorver os reveses que a situação de doença lhe impõe é desconsiderar a existência de um processo paralelo de crise que se instala na unidade familiar, podendo gerar comportamentos diversos, tanto objetivos como subjetivos em relação à pessoa doente, à equipe de saúde, ao tratamento e a si própria.

Para que ocorra um intercâmbio satisfatório com o meio ambiente é preciso que haja na família a existência de fronteiras permeáveis, de modo que os membros possam

transitar facilmente. Isso evitaria a construção de uma família *emaranhada* (onde o sentimento de pertinência exige uma renúncia muito grande da autonomia de seus membros e isso faz com que suas habilidades cognitivo-afetivas sejam inibidas, para que permaneçam unidos) ou de uma família *desligada* (que possibilita uma grande liberdade a seus membros, e oferece pequena sensação de pertinência e pouco apoio; apoio esse que só é conseguido em situações de estresse máximo). A intensidade e a repetição de determinado tipo de fronteira é que poderá se tornar causa de conflito ou de patologia, ou até mesmo de sua destruição. Há uma necessidade de ordem nas trocas, tanto entre os pares do sistema como entre eles e o ambiente.

Após um passeio pelas propriedades da TSG, no próximo tópico buscou-se compreender a família através dos paradigmas da complexidade, da instabilidade e da intersubjetividade propostos por Esteves de Vasconcelos (2002).

## 2.5. Compreendendo a família sob as lentes da complexidade, da instabilidade e da intersubjetividade

Aun, Vasconcellos e Coelho (2005) vêm montando um "quebra-cabeça" em relação ao pensamento sistêmico, ou seja, unindo as várias ideias para a concepção de um paradigma que conceba o todo e as partes de forma *multiversa*, ou, em outras palavras, buscar ver cotidianamente o mundo com um olhar novo-paradigmático, considerando os aspectos da complexidade, da instabilidade e da intersubjetividade e remetendo à consciência de que o conhecimento não nos pertence.

O pensamento sistêmico surgiu, então, como uma linguagem comum que permite a transdisciplinaridade, uma vez que sai da simplicidade para ampliar seu foco de observação, atingindo, assim, a complexidade; sai da estabilidade para a instabilidade e sai da objetividade para a intersubjetividade. Neste contexto, existe uma grande dificuldade de aplicar os pressupostos da ciência tradicional (simplicidade, objetividade e estabilidade) no âmbito da família, uma vez que nesta permeia toda uma complexidade do existir, suas relações são mediadas por transações mútuas de reciprocidade plenas de instabilidade, imprevisibilidade e incontrolabilidade do sistema. Além disso, ainda atua neste espaço a intersubjetividade. A complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade são dimensões interdependentes entre si, ampliando

a possibilidade de compreensão dos sistemas individual, familiar e supra-sistemas (rede social).

Olhar a família através das lentes da *complexidade* é enxergá-la enquanto estrutura organizacional, de interação e relacionamento entre seus membros, num dado momento contextual e atual, considerando as relações intra-sistêmicas, através das quais se poderá ver uma teia de fenômenos recursivamente interligados. Visualizar a família através das lentes da *instabilidade* é enxergá-la em processo de vir-a-ser ou tornar-se, pois é dinâmica e não estática, o que pressupõe que está em constante mudança para a estabilidade, aberta ao fluxo de entrada e saída de energia com o ambiente, interagindo com ele e garantindo o funcionamento do todo familiar pelo mecanismo de circulação da informação entre os vários sistemas. E, finalmente, enxergar a família através das lentes da *intersubjetividade* é tomá-la fazendo parte do contexto. É criar espaços consensuais, não de verdades pré-estabelecidas, mas um espaço de consenso estabelecido em relação aos diversos domínios de experiência: morais, sociais, religiosos, éticos, entre outros.

Pensando sobre esse viés, a família é uma das grandes manifestações da complexidade humana, e o pensamento sistêmico procura avançar na direção dessa complexidade. Morin (1991) afirmou que a complexidade é uma palavra problema e não uma palavra solução. A complexidade mostra, portanto, exatamente onde o pensamento da simplicidade falha, pois este desintegra a complexidade do real. Esta, por sua vez, abarca tudo o que tem ordem, distinção, precisão no conhecimento. Integra o mais possível os modos simplificadores de pensar, mas recusa as consequências mutiladoras, redutoras, unidirecionais e, finalmente, ilusórias de uma simplificação do real na realidade.

O pensamento complexo aspira ao conhecimento multidimensional, mas o conhecimento completo é impossível. Morin (1991) destacou a "inteligência cega" como aquela que destrói os conjuntos e as totalidades, isolando todos os objetos em sua volta sem perceber o elo inseparável entre o observador e a coisa observada. A complexidade é o conjunto de acontecimentos, ações, interações, retroações e acasos que constituem o nosso mundo. A complexidade enlaça os aspectos da instabilidade e da intersubjetividade.

Enfim, parece que muitas questões convergem e clamam pela abertura de certas fronteiras epistemológicas. Façamos, então, como muitos turistas que se dispõem a experimentar e se expor ao novo quando acolhidos em terra estrangeira. E quando de

volta às nossas "pátrias-teóricas", recebamos e aprendamos com todos aqueles que também se interessam em nos conhecer e experimentar um pouco, mesmo não sendo a linguagem do diálogo estabelecido de todo convergente. Pior seria permanecer sempre em um mesmo lugar e sem diálogo algum, circunscrito aos mesmos sistemas. Difícil talvez, mas possível, sem dúvida!

## 3. A EPIDEMIA NA VELHICE OU A VELHICE NA EPIDEMIA? O AUMENTO DOS CASOS DE HIV/AIDS ENTRE IDOSOS NO BRASIL

"Em 1981, a doença foi identificada. Em 1983, o agente responsável por ela foi isolado pela primeira vez. Em 1984, a demonstração causal desse agente na Aids foi aceita por toda a comunidade científica. Em 1985, surgiram os primeiros testes comerciais de detecção. A rapidez desse avanço conseguiu gerar a crença de que a luta contra a Aids seria uma guerra relâmpago, rapidamente ganha. Hoje é uma guerra de posição" (Luc Montagnier, 1995)

#### 3.1. Velhice e Envelhecimento: um breve panorama nacional e mundial

Refletir sobre o significado da velhice na sociedade brasileira é, em primeiro lugar, surpreender-se com a visibilidade que esta questão adquiriu no contexto contemporâneo. Até meados da década de 80, era parte do interesse pelo estudo deste tema ou por ações voltadas para um trabalho com idosos denunciar o silêncio - a conspiração do silêncio como dizia Beauvoir (1990) - que encobria esta questão.

Avançando um pouco na linha do tempo, os anos 90 assistiram à transformação da velhice em um tema privilegiado, quando se pensa nos desafios enfrentados pela nossa sociedade. Hoje, no debate sobre políticas públicas, nas interpelações dos políticos em momentos eleitorais e até mesmo na definição de novos mercados de consumo e novas formas de lazer, o idoso é um autor que não está mais ausente do conjunto dos discursos produzidos (Debert, 2004). Neste sentido, a questão do envelhecimento como necessidade de políticas públicas deve ser focalizada positivamente para o desenvolvimento humano; portanto, pensar a velhice como

questão pública é bem diferente de tratá-la como problema social (Minayo & Coimbra. Jr, 2002).

O crescimento da população de idosos é um fenômeno mundial e está ocorrendo a um nível sem precedentes. Em 1950, eram cerca de 204 milhões de idosos no mundo e, já em 1998, este contingente alcançou 579 milhões, um crescimento de quase oito milhões de pessoas idosas por ano. Em 2025, caso sejam mantidas as condições que atualmente definem a velocidade do envelhecimento populacional, existirão 1 bilhão e 200 milhões de idosos e, em 2050, este valor corresponderá a 2 bilhões de indivíduos (Batista, 2009). No Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o número de idosos em 2025 será de 32 milhões, o que corresponderá a 15% da população, situando o país na sexta posição mundial em termos de população envelhecida.

Estudos realizados sobre a velhice revelaram que o aumento do número de idosos se deve a vários fatores: (1) tendência crescente da expectativa de vida para mulheres que alcançou 76,6 anos e 69,0 para os homens, estando hoje o nível de esperança de vida ao nascer em torno de 71,9 anos para a população geral; (2) melhoria geral das condições de saúde e mudança dos padrões de doença e saúde; (3) redução dos índices de mortalidade e (4) diminuição da taxa de natalidade (Batista, 2009, Freitas, 2006; Silva, 2005b). Neste sentido, as pessoas estão vivendo cada vez mais tempo, o que desperta questionamentos sobre o modo como se percebe o processo de envelhecer e traz transformações nos valores éticos, estéticos e sociais.

De acordo com Silva (2009) e Veras (2007), o aumento da expectativa de vida viria acompanhado da melhoria das condições gerais de saúde e renda da população idosa, calcadas na implementação de programas sociais e na efetivação de ações de prevenção e assistência previstas na Política Nacional de Saúde do Idoso, instituída pela Lei nº 8842/94 e pelo decreto nº 1948/96, que asseguram uma série de direitos sociais aos idosos. Como exemplo das conquistas de direitos sociais, o Estatuto do Idoso (Lei nº 10.741/03), aprovado e sancionado em 2003, ampliou a resposta do Estado e da sociedade às demandas dos idosos, assim como o Pacto pela Saúde firmado em 2006 entre os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS). Tal documento reafirma a "Saúde do Idoso" como uma das seis prioridades na atenção à saúde da população brasileira (Castro, 2007).

Não se pode deixar de ressaltar, todavia, que embora a legislação brasileira relativa aos cuidados da população idosa seja bastante avançada, a prática ainda é insatisfatória. A vigência do Estatuto do Idoso e seu uso como instrumento para a conquista de direito dos idosos, bem como a ampliação da Estratégia Saúde da Família revelam "a presença de idosos e famílias frágeis em situação de grande vulnerabilidade social e a inserção ainda incipiente das Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso" (Ministério da Saúde, 2008, p.02).

Apesar de a velhice ser um fenômeno biológico, a forma como cada pessoa envelhece está determinada por questões subjetivas, condicionadas às questões da hereditariedade, do social e do cultural, incluindo-se aí sua história de vida (Santos, 2003). Desta forma, não existe velhice, mas velhices, que diferem de acordo com o gênero, classe social, intelectual, fato que torna fundamental uma visão singularizada para cada idoso.

No Brasil, existem pesquisas que mostram como os próprios idosos identificam o envelhecimento humano a partir das perdas, representando o processo com predisposições desfavoráveis, estereótipos negativos e preconceitos. Um estudo desenvolvido por Santos (2003) apontou que "nas sociedades modernas a ênfase continua sendo dada à juventude e à capacidade de produção, ou seja, ser velho representa um afastamento do mundo social" (p.22). Em contrapartida, Debert (2004) chamou atenção para uma abertura de espaços onde diversas experiências de envelhecimento bem sucedidas são vividas coletivamente, como, por exemplo: os grupos de convivência de idosos e as universidades da terceira idade, agregando qualidade de vida e envelhecimento ativo e saudável.

Na realidade, segundo Motta (2004), coexistem duas imagens da velhice: a tradicional, naturalizada, do velho inativo, mas "respeitável", e a nova imagem, mais dinâmica e participativa em várias situações sociais. Neste sentido, de acordo com Néri (1993, 2006), é o desconhecimento do que significa ser velho que induz a práticas com foco ideológico, contribuindo para a manutenção e propagação de mitos, estereótipos negativos e preconceitos acerca da velhice. A concepção da velhice enquanto fase do ciclo vital caracterizada por perdas e limitações, incapacidade de procriação e inatividade sexual compromete o entendimento de outras possibilidades de trajetórias, pautadas no reconhecimento do envelhecimento como experiência diversificada e sujeita à influência de diferentes contextos sociais.

Atualmente, com o aumento da expectativa de vida, visualiza-se ganhos não apenas quantitativos, mas novos significados e novas possibilidades à velhice, tais como: o casamento a partir dos 60 anos, o retorno à produtividade (visando ao sucesso profissional), o retorno aos estudos (em especial, a matrícula em universidades), a oportunidade, enfim, de aproveitar com plenitude a aposentadoria que, muitas vezes, tem sido a fonte de renda de muitas famílias (Vieira, 2004).

Esta mudança do perfil demográfico tem impacto sobre o Sistema de Saúde Brasileiro, exigindo uma adequação às condições de vida das pessoas com idade acima de 60 anos. A saúde e a qualidade de vida dos idosos, mais do que em outros grupos etários, sofrem influência de múltiplos fatores físicos, psicológicos, sociais e culturais, de tal forma que avaliar e promover a saúde do idoso significa considerar variáveis de distintos campos do saber, numa atuação interdisciplinar e multidimensional.

No que tange ao processo saúde-doença, percebe-se que essa clientela geralmente é acometida por doenças crônicas, entre as quais podem ser citadas a hipertensão e o diabetes. Estas doenças já são bastante discutidas pelos gestores e profissionais de saúde, e vistas com prioridade nas práticas assistenciais dos serviços públicos como na Estratégia de Saúde da Família. Entretanto, observa-se que este leque de patologias crônicas tem sido ampliado, estando a Aids em lugar de destaque no grupo de doenças que vêm acometendo um grande número de idosos.

## 3.2. O envelhecimento e a epidemia brasileira de Aids: aprendendo a conviver com essa dupla realidade

Ao longo do processo histórico-social da humanidade, diferentes definições de saúde emergiram como um processo que sofre influência das relações sociais, econômicas, individuais, políticas, filosóficas, religiosas, enfim, da cultura compartilhada pelo ser humano em dada época e espaços vividos. Assim, ao se buscar compreender o movimento *continuum* entre a saúde e a doença permeada pelo dinamismo cultural, percebe-se que além das condições singulares de cada indivíduo, tem-se também uma rede complexa de crenças, hábitos, valores, ações, conhecimentos e significados pessoais e coletivos.

Apresenta-se como um evento sociocultural marcante no final do século XX, mais precisamente no início dos anos 80, a descoberta de um novo retrovírus, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a doença por ele causada, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - Aids. A epidemia disseminou-se por todos os continentes, sem respeitar fronteiras geográficas, sociais, culturais, econômicas e políticas (Brito, Castilho & Szwarcwald, 2001). Desde a descoberta da infecção e de suas consequências, houve grande interesse por parte dos estudiosos sobre o assunto e dos profissionais que lidam com saúde em transferir conhecimentos à população, de modo a contribuir para conter a disseminação da epidemia. Estabeleceram-se políticas públicas compreendendo ações de prevenção, cuidado e assistência às pessoas soropositivas.

Durante a primeira década da epidemia de Aids (1980-1990), a probabilidade de um indivíduo ou grupo se contaminar pelo HIV foi examinada sob uma perspectiva epidemiológica, na qual o risco de contaminação estava associado aos comportamentos individuais resultantes de escolhas ou de decisões autônomas, guardando íntima relação com a ideia de grupo de risco - homossexuais masculinos, hemofílicos, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo (Paiva, 2003). Contudo, as chances que os indivíduos ou grupos tinham de adquirir a soropositividade não foram totalmente explicadas pela epidemiologia, em decorrência da complexidade de fatores que permeavam as facilidades e dificuldades de contaminação pelo HIV, emergindo assim o conceito de vulnerabilidade. Esta perspectiva considera não apenas o comportamento individual, mas também o contexto social e político quando se pretende avaliar as chances que um indivíduo tem de se contaminar.

Na segunda década (1990-2000), a epidemia passou a representar outro padrão epidemiológico em muitos países, inclusive no Brasil. Avançou entre os heterossexuais, intensificou a feminização e a transmissão vertical e a atual tendência aponta para um crescimento acentuado na população jovem e entre as pessoas com mais de cinquenta anos (Camargo Jr., 2003; Paiva, 2003). Em 2007, de acordo com o relatório anual da *World Health Organization*, cerca de 33,2 milhões de pessoas viviam com o vírus HIV. Estima-se que, a cada dia, mais de 6.800 pessoas sejam infectadas e mais de 5.700 morram de Aids, a maioria em virtude do inadequado acesso à prevenção, bem como da má qualidade nos serviços de tratamento. No Brasil, vivem cerca de um terço das pessoas soropositivas ao HIV da América Latina, onde a crescente política de prevenção e os serviços de tratamento têm ajudado a conter essa epidemia (WHO, 2010).

As estatísticas nacionais apontaram crescimento no número de idosos portadores de HIV/Aids. Em 1998, a taxa de incidência de Aids na população acima de sessenta anos era de 7,5%, já em 2010 esse número aumentou para 9,4%. Em relação à contaminação por sexo, em 1998 o número de homens idosos contaminados era de 4,9% e, em 2010, esse número foi para 7,0%. Já entre as mulheres com idade acima de sessenta anos, em 1998 era 2,8%, e em 2010 esse número subiu para 5,1%, confirmando a intensificação da feminização no Brasil (Boletim Epidemiológico, 2011). Não obstante, considerando que a subnotificação de casos entre os idosos varia de 24 a 65%, os autores enfatizaram que este número pode bem maior (Oliveira & Cabral, 2004).

Feitoza, Souza e Araújo (2004), ressaltaram que a doença nessa população específica apresenta grande relevância epidemiológica, não pelos números absolutos, mas pelas taxas de incidência, prevalência, letalidade e anos potenciais de vida perdidos. Entre as causas apontadas estão as notificações tardias, poucas pesquisas na área a nível nacional e internacional, confusões no diagnóstico e resistência ao tratamento.

Assim, na perspectiva de Saldanha, Figueiredo e Coutinho (2004, 2005), a adoção de uma abordagem ampla da Aids parte da premissa de que tal fenômeno é perpassado por várias questões. Isso quer dizer que discutir a relação de um indivíduo com a Aids implica falar de situação social e cultural, de *status* econômico, princípios morais e religiosos, comportamentos individuais e questões relativas à sexualidade, projeto de vida, situação legal e jurídica do país em que vive este indivíduo, condições de acesso aos serviços de saúde e muitos outros fatores. Conclui-se que é preciso tentar compreender qual o grau de vulnerabilidade desse indivíduo à epidemia.

Em um estudo, Prilip (2004) identificou dois grupos dentro da faixa etária idosa contaminada pelo HIV/Aids: a) aqueles que estão envelhecendo com Aids contraída há mais tempo, devido à eficácia das terapias antirretrovirais (TARV) que prologam a sobrevida dos pacientes soropositivos; e b) aqueles que contraíram o vírus já com mais de sessenta anos. Entretanto, independente do tempo de contágio, lidar com Aids na idade avançada traz consigo contradições e desafios a serem enfrentados.

Corroborando com a ideia anterior, Figueiredo (2001) e Ayres (2002) pontuaram que falar em Aids nos dias atuais ainda significa referir-se a uma doença contagiosa e fatal, que se associa às minorias, em que prevalece a crença de que as pessoas

contaminadas são responsáveis pela própria enfermidade. A falta de campanhas destinadas aos idosos faz também com que essa população esteja geralmente menos informada sobre o HIV e menos consciente de como se proteger (Emlet & Farkas, 2002). Além disso, as infecções oportunistas decorrentes do HIV/Aids podem ser facilmente confundidas com outras doenças que comumente ocorrem na velhice, como por exemplo: doença cerebrovascular, Alzheimer, pneumonia bacteriana ou virológica, má nutrição, o que torna o diagnóstico nessa faixa etária um tanto complicado e tardio (Azambuja, 2000, Henderson, 2004, Sousa, Saldanha & Araújo, 2009).

Segundo Garrido, Paiva, Nascimento, Sousa e Santos (2007), talvez um dos aspectos mais contundentes da ocultação e da estigmatização do idoso seja o isolamento total que a sociedade mantém diante de qualquer abordagem da sexualidade nessa faixa etária da população. Assim, os adultos mais velhos "Older Adults" com HIV/Aids representam um risco duplo de passarem por experiências combinadas de discriminação da idade e estigmatização do HIV/Aids (Emlet, 2006; Neundorfer, 2005). O receio da dupla rejeição social leva muitos idosos a buscarem mecanismos de aceitação social, o que pode ser observado na pesquisa de Butin (2002), quando, ao serem indagados sobre o que os levou a realizarem o teste de sorologia para o HIV, muitos deles recorreram às formas socialmente aceitas, como a doação de sangue, mas ao longo das entrevistas deixaram entrever comportamentos sexuais vulneráveis.

Para Mack e Ory (2003), Shippy e Karpiak (2005), a invisibilidade desse grupo populacional pode ser ilustrada pela percepção de que eles não estão "em risco" de infecção pelo HIV/Aids e nem infectados, atitudes que são movidas pela desinformação, pelo estigma e pelo fato também de fazerem parte de um grupo com idade avançada. Ainda, segundo os autores, essa população encontra dificuldades nos serviços de saúde como resultado do estigma contínuo do HIV e da Aids associado à velhice que dessensibiliza a sociedade. Dessa maneira, concorda-se com Lieberman (2000), quando assinalou com grande pertinência que a possibilidade de uma pessoa idosa ser infectada pelo HIV/Aids parece ser "invisível" aos olhos da sociedade e aos dos próprios idosos, uma vez que a sexualidade nessa faixa etária ainda é tratada como um tabu.

Uma ampla literatura nacional e internacional abordou os diferentes contextos da vida social em que ocorreram processos de estigmatização em relação ao HIV/Aids na velhice: em comunidades (Ulasi, 2009), no campo do trabalho (Garrido et. al, 2007),

nas relações familiares (Perkell-Levini, 1996), na assistência à saúde (Oliveira, Araújo & Saldanha, 2006), nos programas DST's/Aids (Almeida & Labronici, 2007), na justiça, na educação, na vida familiar e reprodutiva, entre outros (Roig & Martin, 2007).

Steinke (1997) assinala que a sexualidade na velhice é um tema comumente negligenciado pela medicina, pouco conhecido e menos entendido pela sociedade, pelos próprios idosos e pelos profissionais de saúde. O preconceito, aliado à falta de informação, reforça o estereótipo da velhice assexuada determinando atitudes e propensões comportamentais que exacerbam a vulnerabilidade do idoso para as Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST's (Provinciali, 2005; Silva, 2009).

Muitas são as causas atribuídas ao aumento nos índices de contaminação pelo HIV e Aids na velhice. As mudanças socioculturais, sobretudo na sexualidade, representam papel de destaque para justificar tal assertiva. Lemos (2003, p.69) assinala que: "transitamos numa época de mudanças, sendo que a visão da sexualidade tem se alterado rapidamente nas últimas décadas". Para a autora, os meios de comunicação, sobretudo a televisão, têm contribuído para acelerar a transformação de valores que antigamente mudavam devagar.

As inovações na área medicamentosa levaram ao uso de drogas que melhoram o desempenho sexual, a exemplo do Citrato de Sildenafil (princípio ativo do Viagra) e da reposição hormonal, favorecendo o aumento da frequência e a qualidade das relações sexuais. Acredita-se que tais inovações têm contribuído para que esse grupo etário se sinta mais seguro nas conquistas amorosas, embora não devam ser consideradas diretamente responsáveis pela a crescente infecção do HIV nessa população. Não obstante, o desempenho nas relações sexuais não tem sido acompanhado por incentivos à prática do sexo seguro, o que requer maiores investimentos na educação dessa população (Oliveira, Lima & Saldanha, 2008).

Embora o Ministério da Saúde reconheça, desde 2001, a necessidade de incluir pessoas com mais de 50 anos nas campanhas de prevenção à Aids (Brasil, 2001; Vieira, 2004), o que se observa atualmente é que os trabalhos educativos, em sua maioria, continuam sendo direcionados ao público jovem, às gestantes, aos usuários de drogas, aos homossexuais e às profissionais do sexo. Isso aponta para a ideia de que contrair HIV/Aids em uma idade avançada não existe, porque a consciência sobre fatores de risco para idosos é baixa (Saldanha, Figueiredo & Coutinho, 2005).

A resistência por parte dessa população em utilizar o preservativo também tem contribuído para o aumento nos índices de contaminação pelo HIV (Provinciali, 2005). São vários os obstáculos ao uso da camisinha, pois muitos homens temem perder a ereção e/ou não possuem habilidades para colocar o preservativo e acreditam que o cuidado só é necessário nas relações extraconjugais ou com profissionais do sexo. Por outro lado, a cultura machista enaltece o homem por ter a capacidade de gerar filhos em qualquer idade e o uso do preservativo os priva dessa possibilidade (Ayres, 2009; Paiva, 2003; Saldanha, Araújo & Félix, 2006). Os autores apontaram, também, que entre as mulheres com mais de 50 anos, a possibilidade de já terem família constituída, de estarem laqueadas ou de não poderem engravidar, pode levá-las à falsa impressão da inutilidade do preservativo. Entretanto, fazer sexo sem camisinha é particularmente arriscado no climatério e depois da menopausa, quando as paredes vaginais se tornam mais finas e ressecadas, favorecendo o surgimento de ferimentos que abrem caminho para as DST's.

Esses motivos têm contribuído para que a morte por Aids se evidencie em menor tempo para essa população, quando comparada com outras faixas etárias. Os raros estudos internacionais sobre a infecção nesse grupo etário indicam que até 37% dos pacientes acima de 50 anos morrem no mesmo mês em que descobrem a doença, enquanto que para os que estão entre 13 a 49 anos o percentual é de 10% (Emlet & Farkas, 2002; Heaphy, 2007; Henderson, 2004; Mack & Ory 2003; Shippy & Karpiak, 2005; Steinke, 1997).

Nesse breve percurso histórico pôde-se observar que a infecção pelo HIV progrediu a proporções alarmantes e, apesar dos avanços técnico-científico no campo da infectologia, a terapêutica disponível atualmente ainda não é de caráter curativo. A melhoria e a eficácia do tratamento por meio da terapia antirretroviral (TARV) contribuíram, ao longo de duas décadas, para a caracterização da Aids como doença crônica. Quando se considera o estado de doença crônica vivido pelo indivíduo após a TARV, verifica-se um processo de minimização e/ou substituição de uma cultura caracterizada pelo estigma e associação direta entre Aids e morte, para uma cultura de abordagem dessa patologia com enfoque na cronicidade. Ou seja, a ênfase recai sobre a convivência com a doença e a busca/manutenção pela qualidade de vida.

De acordo com Castanha, Coutinho, Saldanha e Ribeiro (2006), no decorrer da história da Aids, a mesma esteve relacionada a doenças como a hanseníase, a peste, a sífilis e a tuberculose. Entretanto, a melhoria e a eficácia do tratamento por meio da terapia antirretroviral (TARV) possibilitou delinear a trajetória da Aids em dois momentos importantes: um que antecede e outro que posterga a introdução desses fármacos (depois da década de 1990) que propiciou o enquadramento da Aids entre as doenças crônicas e ainda contribuiu com o processo de naturalização da doença pelos soropositivos que vivem com a mesma há um tempo considerável. Schaurich, Coelho e Motta (2006) ressaltaram a garantia dos resultados promissores devido aos inibidores de protease que são expressivos, contudo o desdobramento desse avanço se defronta com obstáculos. Os principais entraves observados pelos profissionais de saúde que cuidam de pessoas com Aids perpassam pela não adesão ao tratamento.

Outra relação importante que não se pode deixar de abordar é entre Aids e as doenças psicoafetivas. Essa consideração se deve ao elevado número de casos de depressão entre os soropositivos, despertando o interesse para a atenção à saúde diante de sofrimentos psíquicos e também para a necessidade de suporte social e tratamento dos casos mais graves (Castanha et.al, 2006; Lima, 2010).

A Aids foi gradativamente invadindo o cotidiano das pessoas, alcançando faixas etárias variadas, enquadramentos sociais diversificados e exigindo uma nova postura por parte da sociedade. Nesse movimento, muitas questões entram em "xeque", desde valores morais a discussões políticas, conquista de direitos, dentre outras. O que fica explícito, portanto, é que essa doença sem cura, até o momento, tem gerado muitas inquietações no mundo inteiro. O enfrentamento da epidemia de Aids, no Brasil, se deu por meio de emprego de uma estrutura estabelecida na fase inicial dos anos 80, através do Programa do Ministério da Saúde voltado para o controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST's). Nessa época, o Estado Brasileiro que respondeu à epidemia da Aids com mais intensidade foi o de São Paulo, uma vez que a população paulista havia sido a mais atingida pela epidemia. Em 1985, como a infecção havia se estendido para outros estados da federação, e levando em conta o seu impacto epidemiológico e social, o projeto que a princípio foi implantado em São Paulo ganhou extensão no país, porém sob a responsabilidade da Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (Silva, 2004).

Corroborando com o parágrafo anterior, o autor supracitado destaca que o Programa Nacional de DST's e Aids, visava coordenar, elaborar normas técnicas e estabelecer políticas públicas. Contudo, apesar da consolidação desse programa, no decorrer do governo Collor (entre 1990 e 1992), houve um recuo do mesmo, voltando a ganhar força nos anos posteriores. Nessa fase, já havia a presença de Organizações Não-Governamentais (ONG's), que atuavam no enfrentamento da epidemia, do preconceito e exclusão relacionados à Aids, não demandando ações governamentais.

Paiva, Pupo e Barboza (2006), assinalaram que a política para a Aids no Brasil, se desenvolveu, de fato, por meio dos serviços de assistência especializada à Aids, como os Centros de Referência em DST's/Aids e os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA). Diante desse contexto, a inserção de ações referentes ao HIV/Aids na rede de atenção básica de saúde tem se dado de modo lento e gradativo. A realização da testagem anti-HIV é compreendida como um procedimento de difícil inserção na rotina dos profissionais atuantes na rede básica e o aconselhamento não tem como fundamento os conhecimentos teóricos, fragilizando a sua ampliação.

Ao adentrar no eixo da atenção à saúde no espaço familiar, Padoin (2006) ressalta que a Aids interfere intensamente na vida familiar e na perspectiva de futuro das pessoas. Em 1998, o mesmo autor afirmou que quando se compreende a dimensão biopsicossocial do ser humano e sua repercussão no processo saúde-doença, se obtém suporte para entender a família como um grupo social composto por pessoas unidas com objetivos individuais, assumindo corresponsabilidades, envolvidas em relacionamentos significativos que encerram laços de consanguinidade, amizade, afeto ou ligações mais intensas como o amor. Estando integradas em um meio social e cultural, essas pessoas passam a desenvolver e disseminar valores para os seus familiares, que corresponde a um conjunto de pessoas organizadas com o intuito de executar as funções e papéis destinados a elas historicamente.

Nesse contexto, percebe-se a importância de envolver os profissionais de saúde na reflexão sobre novos contextos familiares em que pode haver uma pessoa com HIV/Aids. Comumente a atenção à saúde desses usuários privilegia os cuidados individuais, perdendo-se a oportunidade de cuidar também da família. Esse enfoque é importante, pois geralmente quem acompanha a pessoa com HIV/Aids no dia-a-dia é a própria família. São essas pessoas que, muitas vezes, assumem o cuidado e o apoio ao

ente infectado ou enfermo. Além disso, a família também demanda cuidados, auxílio e amparo, sendo fundamental conhecê-la, compreendendo a sua estrutura, dinâmica e organização, assim como suas potencialidades e fragilidades (Schaurich & Motta, 2007).

O familiar e/ou cuidador do idoso com HIV/Aids enfrenta condições que interferirão nas suas relações durante a evolução da doença de seu parente, se estará diante de um contínuo entre a colaboração/solidariedade e conflitos/discriminação. Essas condições podem ser demonstradas pela instabilidade emocional proveniente das variações evolutivas da doença, redução da expectativa de vida para o doente e a complexidade do tratamento. Ademais, quando o familiar presencia fases agravadas da doença e preparo para a morte, em conformidade com as fases vividas pelo próprio doente. Tais condições geram sofrimento e indicam necessidade de suporte, o qual pode ser fornecido pelo serviço de saúde, que deve auxiliar o familiar a manter-se junto ao doente (Freitas, Queiroz & Souza, 2010). Por essas e outras situações se faz importante a parceria entre cuidadores de idosos fragilizados pelo HIV/Aids e profissionais de saúde, visando evitar hospitalização ou minimizar o tempo de duração da mesma.

As particularidades da epidemia da Aids permitiram a autores como Silva (2004) a possibilidade de observar a urgente necessidade de compreender o significado do processo saúde-doença e do cuidar/cuidado. Esse entendimento deve ser alcançado não apenas pelos profissionais de saúde, enquanto promotores do cuidado, mas também pelo usuário, enquanto partícipe desse processo e ator principal para indicar os melhores caminhos para o cuidado significativo. Portanto, a compreensão da equipe interdisciplinar e das pessoas infectadas pelo HIV sobre o processo de cuidar favorece a expressão de aspectos do comportamento que evidenciam a vulnerabilidade do usuário ao adoecimento.

De acordo com Seffner (2007), os membros de uma sociedade, de modo geral, parecem possuir "dupla cidadania", sendo uma inserida no universo da saúde e a outra no da doença. A última, por sua vez, manifesta-se de forma deficiente e incompleta. As iniciativas de luta promovidas pelas pessoas com HIV/Aids, com o intuito de combater as situações de redução da cidadania, tem potencial para edificar novos espaços de cidadania para todos. Além disso, ao observar as relações sociais das pessoas que vivem com HIV/Aids, verifica-se que um dos aspectos primordiais se revela pelo processo de

morte social referente à diminuição gradual dos direitos de cidadania, que se dá após o conhecimento da sorologia positiva para o HIV.

Para Schaurich e Motta (2007), a epidemia de HIV/Aids pode ser considerada como um espelho das bases da sociedade, pois revela as particularidades do contexto coletivo, ao mesmo tempo em que expõe a vida privada de alguns indivíduos, apontando as semelhanças entre a vida das pessoas. Ainda assim, demanda compromisso e reflexão da sociedade diante de suas fragilidades, desafios e conflitos, com o intuito de alcançar melhores condições de enfrentamento para as pessoas que convivem com essa doença.

Diante disso será apresentado, no próximo tópico, aspectos relevantes, tais como: os conceitos de vulnerabilidade biopsicossocial (individual, social e programática) e Aids.

# 3.3. O conceito de vulnerabilidade biopsicossocial e Aids

Considerando uma abordagem preventiva, todas as pessoas são vulneráveis e, portanto, a garantia do direito às políticas públicas de saúde é imprescindível, principalmente em se tratando de populações estigmatizadas - crianças, mulheres, profissionais do sexo, idosos, entre outras. Assim, a vulnerabilidade pode ser entendida como diferentes graus e natureza de suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento e morte pelo HIV, segundo particularidades formadas pelo conjunto dos aspectos sociais, programáticos e individuais que os põe em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento (Ayres, França Jr. & Calazans, 1997).

Reforçando o parágrafo anterior, Oliveira, Lima e Saldanha (2008), acrescentaram que o indivíduo vulnerável não tem meios para se proteger, nem acesso aos cuidados com a saúde, acesso à educação, nem ao trabalho, à fonte de renda ou à moradia, além de não ser alguém livre para escolher ou propor. Nesse sentido, a noção de vulnerabilidade compreenderia a inter-relação entre as práxis sociais, político-institucionais e comportamentais, as quais estariam relacionadas às diferentes

suscetibilidades de indivíduos e grupos populacionais, bem como às consequências do HIV/Aids.

A negligência na proteção dos direitos humanos contribui para o impacto da Aids em três aspectos: 1) a ausência de direitos políticos e civis restringe a liberdade de expressão e associação, o que inviabiliza, por parte da sociedade, respostas à epidemia;

2) a vulnerabilidade à infecção aumenta quando os direitos econômicos, culturais e sociais das pessoas não são considerados; 3) a discriminação potencializa o impacto da Aids nas pessoas soropositivas e naqueles que se presume estarem infectados, como parentes e amigos mais próximos (Unaids, 2000). Vale ressaltar, todavia, que não significa discriminar os indivíduos com a determinação de características individuais e sociais importantes na exposição ao vírus, mas o termo vulnerabilidade está relacionado ao campo de análise da saúde das populações e a busca por estratégias de prevenção (Ayres, França Jr., Calazans & Saletti, 2003).

O conceito de vulnerabilidade ao HIV foi desenvolvido e discutido por Mann, em 1992, ao estabelecer padrões de referência para avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Foram definidos três planos interdependentes para mensurar a vulnerabilidade: *vulnerabilidade individual* (cognitiva e comportamento pessoal), *vulnerabilidade social* (contexto social) e *vulnerabilidade programática* - anteriormente designada como "Programa Nacional de Combate à Aids" (Ayres et. al, 2003).

Inicialmente esses três planos eram avaliados por meio de escores e modelos quantitativos que reafirmavam que a possibilidade de um indivíduo ou grupo se contaminar pelo HIV estaria vinculada a índices de baixa, média e alta vulnerabilidade (Souza, 2001). Entretanto, alguns anos depois, já em 1996, Mann retomou de modo mais amplo a questão da vulnerabilidade ao HIV/Aids, substituindo o extenso espaço ocupado pelos indicadores socioeconômicos por uma ênfase nos direitos humanos.

Fundamentados nos ideais de Mann, Ayres et. al (2003) proporcionaram uma visibilidade subjetiva e condensada à vulnerabilidade individual, social e programática. Com este enfoque menos positivista, "os comportamentos individuais de maior ou menor exposição ao risco são considerados em relação a um conjunto de determinantes, que devem ser contemplados no planejamento das intervenções preventivas" (p.122).

A seguir será destacado, de modo específico e separadamente, a influência da vulnerabilidade individual, social e programática na contaminação de indivíduos com mais de 50 anos de idade pelo HIV/Aids. É valido salientar que a interação desses fatores de âmbitos e magnitudes distintas, amplia ou reduz a possibilidade de uma pessoa se infectar pelo HIV, além de subsidiar o diagnóstico da vulnerabilidade em indivíduos e/ou coletividades.

#### 3.3.1. <u>Vulnerabilidade Individual</u>

A vulnerabilidade individual envolve tanto a dimensão cognitiva, quanto a comportamental, estando dessa forma associada às informações sobre a doença, percepção de risco, valores e crenças que determinarão as formas de prevenir a contaminação e à possibilidade de execução de práticas seguras (Ayres et. al, 2003).

Entretanto, para além de uma análise subjetiva, a vulnerabilidade individual também se estende às características biológicas. Dessa forma, as mulheres se mostram mais suscetíveis à contaminação pelo HIV do que os homens, pois além do sêmen apresentar maior concentração de HIV, a vagina é relativamente extensa e bastante vascularizada (Silveira, 2002)

Um dos motivos que aumenta a vulnerabilidade dos indivíduos é o modelo ideológico relacionado à Aids que a representa como sendo uma "doença do outro", que, possivelmente, está vinculado a um "grupo de risco" (Paulilo & Jeolás, 2005). Este modo de pensar faz com que muitas pessoas se sintam invulneráveis à contaminação pelo HIV, não aderindo a práticas de sexo segura. Portanto, "o fato de ser entendida como uma doença 'do outro' serve como justificativa para não se sentir vulnerável, nem ter interesse em receber informações" (p.62). As autoras acrescentaram, também, que "indivíduos que não se sentem vulneráveis a uma doença não costumam aceitar as medidas preventivas recomendadas" (p.63).

Costa e Lima (1998) sinalizaram que a dificuldade do indivíduo em se perceber vulnerável à infecção pelo HIV geralmente advém da confiança no(a) parceiro(a), na paixão e no amor. Tomados por estes sentimentos, muitas pessoas, ainda que informadas sobre os meios de transmissão e prevenção da Aids, não fazem uso do

preservativo. Esse resultado comprova que o nível de informação, analisado isoladamente, não determina uma maior ou menor vulnerabilidade, reforçando a importância de considerar os aspectos subjetivos concomitantes.

É relevante considerar que os valores e as crenças também influenciam significativamente na adoção de práticas de sexo seguro, especialmente na utilização do preservativo. Neste sentido, a religiosidade torna-se um fator importante a ser considerado, já que algumas religiões condenam o uso do preservativo e também o divórcio, incentivando muitas vezes homens e mulheres a permanecerem casados, mesmo diante da ocorrência de relações extraconjugais pelo(a) parceiro(a).

Embora a vulnerabilidade de indivíduos e coletividades esteja atrelada a estas características pessoais de magnitudes distintas, não se pode perder de vista a influência dos fatores sociais na determinação de uma maior ou menor probabilidade de infecção pelo vírus HIV. Partindo dessa premissa, uma abordagem mais detalhada sobre a vulnerabilidade social se fez necessária.

#### 3.3.2. <u>Vulnerabilidade Social</u>

A vulnerabilidade social exerce uma forte influência tanto na vulnerabilidade individual quanto na programática, pois valoriza o impacto socioeconômico provocado pela Aids e as construções sociais que interferem na vulnerabilidade dos indivíduos. Dessa forma, são relevantes a situação socioeconômica, as relações de gênero e geracionais, os valores culturais e outros que possibilitem o acesso do indivíduo às condições capazes de reduzir sua vulnerabilidade (Ayres et. al, 2003).

É valido salientar que o analfabetismo apresenta números elevados entre as pessoas com idade igual ou superior a 50 anos no Brasil - o que além de dificultar o acesso às informações essenciais sobre a Aids, como formas de transmissão e prevenção - aumenta, ainda mais, a vulnerabilidade dessa camada social menos favorecida (Silva & Paiva, 2006). Contudo, a vulnerabilidade social não se restringe apenas ao aspecto negativo dos indicadores socioeconômicos. As relações de gênero também são relevantes nesta temática por serem consideradas construções sociais e repercutirem na saúde. Para Brito da Motta (1999), a definição de gênero baseia-se na conexão integral

entre duas proposições: "[1] gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre o sexo, e [2] o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder" (p.210).

Estudos têm demonstrado que a cultura sexual que rege o comportamento de homens e mulheres é um dos fatores que dificulta conter a epidemia da Aids. Afinal, no momento em que são definidos os roteiros "próprio do homem" e "próprio da mulher", ambos se tornam mais vulneráveis (Brito da Motta, 1999; Silva & Paiva, 2006). No que diz respeito às mulheres, as relações desiguais de poder e a dependência econômica, principalmente nos países em desenvolvimento, limitam o acesso às informações adequadas e atualizadas. Soma-se a isso o fato de não se perceberem vulneráveis, principalmente quando cumprem o papel que socialmente se espera delas: monogamia e dedicação ao trabalho doméstico. Na maioria das vezes, priorizam o cuidado à família antes de cuidar de si e não conseguem negociar sexo seguro com o parceiro com receio de que isto pareça desconfiança (Silveira, 2002).

Além dos entraves na prevenção ocasionados pelas construções de gênero, devemos considerar que as relações geracionais também afetam diretamente a vulnerabilidade ao HIV de homens e mulheres com idade igual ou superior a 50 anos. Brito da Motta (1999) assinalou: "gênero e idade/geração são dimensões fundantes de análise na vida social. Expressam relações básicas, por onde se entre(tecem) subjetividades, identidades e se traçam trajetórias" (p.207). Em relação à Aids, o preconceito geracional constitui-se em uma barreira para a prevenção, já que alguns indivíduos consideram que o sexo é uma atividade exclusiva da juventude e que o avançar da idade encerra as atividades sexuais.

Além das implicações das relações sociais e situação socioeconômica na vulnerabilidade de pessoas com mais de 50 anos ao HIV, o desenvolvimento de ações institucionais voltadas a essa epidemia, também determinam uma maior ou menor probabilidade de adoecimento ou morte pelo HIV/Aids, influenciando na vulnerabilidade programática. Assim, quando consideramos o plano social e individual, a vulnerabilidade do idoso à Aids pode estar relacionada à forma como se concebe o exercício da sexualidade na maturidade e velhice, uma vez que a atividade sexual não se restringe aos aspectos biológicos e físicos, possuindo também características psicológicas do indivíduo, bem como o contexto sociocultural onde ele está inserido.

# 3.3.4. <u>Vulnerabilidade Programática</u>

A vulnerabilidade programática diz respeito às contribuições dos programas de HIV/Aids na redução da vulnerabilidade individual e social. Para Ayres et. al (2003), ela se estende ao acesso aos serviços de saúde, qualidade da atenção e implementação de programas de combate à Aids e outros dessa natureza, que propiciam a existência de contextos sociais favorecedores à adoção de medidas de proteção.

A Coordenação Nacional das DST's/Aids mantém em vigor o seu terceiro projeto voltado para ações nesta área – AIDS III. Um dos objetivos do AIDS III diz respeito à implementação de ações de enfrentamento e redução de perdas em face das características da nova dinâmica da epidemia da Aids no Brasil: interiorização, heterossexualização, feminização e pauperização. O que chama a atenção neste objetivo é a omissão do fenômeno do envelhecimento da epidemia, já que antes da elaboração do AIDS III esta tendência já era reconhecida no Brasil pelos órgãos competentes.

Em 2001, a revista Súmula, vinculada à Fiocruz, registrou que o aumento dos casos de contaminação pelo HIV entre as pessoas com mais de 50 anos motivou o Ministério da Saúde a incluir esta população nos programas de prevenção das DST's/Aids (Brasil, 2001).

Em 01 de maio de 2005, jornais brasileiros, a exemplo da "Gazeta do Povo" e "O Estado de São Paulo" publicaram que o Programa Nacional de DST's/Aids e a Coordenação de Saúde do Idoso, ambos vinculados ao Ministério da Saúde, firmaram uma parceria e elaboraram um documento que foi enviado como referência aos programas estaduais e municipais de combate à Aids. O objetivo era incluir pessoas com mais de 50 anos entre os grupos que precisavam de atenção especial quanto à prevenção. Essa parceria previa a elaboração de folhetos explicativos, cartilhas, cartazes e campanhas publicitárias que deveriam ser veiculadas na televisão e na rádio. Além disso, pretendia-se distribuir preservativos masculinos e femininos em programas voltados para a velhice e incluir a sorologia para o HIV nos procedimentos feitos nesta faixa etária (Iwasso, 2005). Em outubro de 2006, o programa não havia sido totalmente implementado.

Apesar do reconhecimento dos órgãos governamentais frente à situação de vulnerabilidade dos indivíduos com mais de 50 anos ao HIV/Aids, certamente a redução no impacto da epidemia e a prevenção de novas infecções não podem ser totalmente contempladas apenas com a existência de políticas públicas de combate à Aids. É preciso que os programas sejam devidamente implementados por todas as instâncias, sobretudo pelas unidades de saúde que oferecem serviços voltados à atenção primária.

Em relação aos indivíduos soropositivos, Paiva (2003) ressaltou que os profissionais da saúde raramente discutem com esses pacientes sobre a possibilidade de reconstruírem uma nova vida, protegendo aos outros e a si mesmos da reinfecção. Camargo Jr. (2003, p.73) foi taxativo ao afirmar que "a qualidade da atenção às pessoas com HIV/Aids tem limites na qualidade geral da atenção à saúde na esfera pública". O autor enfatizou, ainda, que a integralidade da atenção ao portador do vírus HIV é um desafio no Brasil.

Neste sentido, não bastam apenas as descobertas ao nível dos aspectos profiláticos, etiológicos e terapêuticos. Faz-se necessário, também, uma perspectiva psicossocial, uma vez que existe a necessidade de ampliação de uma estrutura de suporte psicológico para os pacientes idosos portadores de HIV e Aids justificada pela complexidade do atendimento, em que a contrapartida psicossocial da doença exige uma estrutura integrada e ampliada que possa complementar a abordagem interdisciplinar atualmente dispensada ao paciente.

No próximo tópico será abordada a dimensão religiosa/espiritual como recurso utilizado diante do sofrimento acometido pelo diagnóstico de HIV/Aids.

### 3.4. Velhice, Aids e Religiosidade/Espiritualidade: reflexões sobre o existir

As pessoas reagem de modo particular e diferenciado à saúde e à doença. Assim, cada pessoa apresentará, em determinadas situações, um estado emocional, racional, físico e espiritual, diferente umas das outras. Entretanto, faz-se necessário saber que cada sociedade desenvolveu, ao longo de sua existência, linhas de direção básicas, as quais levam as pessoas à compreensão da saúde e da enfermidade e, também, sobre quais tratamentos e métodos de cura são oferecidos e podem ser aceitos.

Há momentos em que experiências dolorosas, não vividas dentro de seus padrões culturais, surgem de forma brusca, levando o indivíduo ao desequilíbrio de seu bemestar. Dessa maneira, as transformações, mudanças e enfrentamento de novos desafios no cotidiano conhecido e satisfatório da pessoa entra em estado de crise e de ruptura do processo de vida até então vividos como normal.

A experiência do encontro com a doença é difícil, pois ameaça a ordem e o sentido de organização de vida que uma pessoa estabeleceu para si mesma. O adoecimento pode, na maioria das vezes, levar o indivíduo a se sentir frágil, desprotegido, desesperado e angustiado; situação que poderá abalar seu presente, mas também seus projetos de vida, seu corpo e alma e, além disso, ameaçar a capacidade de planejar o futuro próximo ou remoto, ou seja, de controlar e organizar a própria vida. É nesse momento, quando as situações de saúde atingem uma "situação-limite", que o ser humano passa a buscar algo "sobrehumano", transcendente, sagrado.

Segundo Boff (2001), as religiões fornecem historicamente referências estáveis de sentido. Elas atuam na elaboração de conflitos existenciais, pessoais e coletivos, assim como na formulação de respostas às grandes indagações do ser humano, geralmente sob a forma de grandes mitos e símbolos. Durante os séculos XVII e XVIII pôde ser observada uma tentativa de cerceamento das manifestações religiosas, em virtude dos avanços da ciência. O processo de secularização caracterizado pelo pensamento racionalista e individualista moderno marcou o declínio da influência da religião na sociedade.

Atualmente, as certezas científicas que outrora substituíram as crenças religiosas e espirituais parecem não corresponder mais aos apelos contemporâneos. Diversos autores destacaram que o sistema capitalista, pautado na produção e consumo, aprisiona as pessoas nas suas vivências cotidianas. Não são disponibilizados meio, espaço e tempo suficientes que possibilitem a elaboração que os acontecimentos da vida nos demandam, comprometendo a capacidade de simbolização dos sujeitos (Lima, 2005; Vaneigem, 2002). Desse modo, com o empobrecimento da subjetividade, os sujeitos não constroem referenciais que auxiliem na forma de lidar com os acontecimentos da vida, quer sejam: doenças, perdas, morte, fracasso, dentre outros.

Negreiros (2006) assinalou que diante de um estado de anomia, ou seja, de um sentimento de perda da identidade e de seus referenciais, sujeitos ou grupos sociais

tendem a buscar valores religiosos/espirituais de forma mais intensa. No final do século passado veio à tona o desenvolvimento de novas religiões e o retorno ao estudo do campo religioso. Assim, percebemos que a religiosidade vem readquirindo espaço na sociedade e tem sido considerada "uma das transformações culturais mais importantes do século XXI" (p.117).

Nesse cenário, 0 aumento de pesquisas sobre papel da religiosidade/espiritualidade na vida dos indivíduos demonstra o interesse por aprofundar a compreensão sobre o tema. A Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a considerar a religiosidade/espiritualidade como um componente importante da experiência humana, incluindo-a no conceito multidimensional de saúde, uma vez que existe uma relação da mesma frente aos quadros de saúde críticos, como na população geral considerada saudável, sensação de bem-estar e longevidade (Medeiros & Saldanha, 2012; Vieira, 2009).

Os termos religiosidade e espiritualidade costumam ser usados como sinônimos nos estudos empíricos. Apesar de relacionados, Panzini, Rocha, Bandeira e Fleck (2007) pontuaram algumas diferenças. A dimensão religiosa aparece associada a uma profissão de fé, uma crença em um ser ou poder sobrenatural, ao qual se atribui a responsabilidade de criação e controle do universo. A espiritualidade envolve questões quanto ao significado da vida e à razão de viver, com a crença em aspectos sagrados (Deus, Poder Superior e seus substitutivos) e/ou transcendentes (alma/essência). A espiritualidade, portanto, se insere como uma forma mais ampla de vivenciar a relação com o que é transcendente. Alguns autores consideram que a religião passa a ser uma formalização da espiritualidade. Segundo Paiva (2007), o sistema religioso é uma forma de espiritualidade que continua sendo um mecanismo cultural que ajuda a manter comunidades unidas e difundindo princípios como os de confiança e solidariedade, possibilitando a construção de redes sociais mais fortes.

As possíveis implicações da religiosidade no envelhecimento pontuam que, embora as sinalizações sobre transitoriedade da vida e dos acontecimentos possam ser experimentadas em muitos momentos no curso do desenvolvimento humano, estes sinais vão se intensificando com a passagem do tempo. As doenças inerentes à própria velhice, as limitações físicas e a proximidade da morte nos remetem aos limites reais da existência. Dessa forma, a importância da religiosidade/espiritualidade vem se tornando

um campo de investigação importante para a temática do envelhecimento (Doll & Py, 2005).

Em uma de suas pesquisas, Paiva (2003) chamou atenção para o fato de que à medida que os sujeitos envelhecem, a religiosidade/espiritualidade pode funcionar como um fator facilitador da adaptação diante das transformações que acontecem, influenciando na saúde física, psíquica e social. No contexto da vivência da soropositividade ao HIV, ela também tem se tornado uma dimensão presente, tendo em vista os resultados de pesquisas que a relacionaram como possível aspecto favorecedor de apoio e bem-estar psicológico (Calvetti, Muller & Nunes, 2008; Faria & Siedl, 2006).

Partindo dessas considerações, no capítulo seguinte será apresentado o percurso metodológico da pesquisa: a natureza, os objetivos, os participantes do estudo, instrumentos utilizados, procedimento de coleta e de análise dos dados.

# 4. O PERCURSO METODOLÓGICO TOMADO PARA COMPREENDER A VIVÊNCIA DOS IDOSOS SOROPOSITIVOS

[...] nosso ponto de vista é o resultado de um acoplamento estrutural, tão válido quanto o de nosso oponente, mesmo que o dele nos pareça menos desejável (Maturana & Varela, 2005, p.268).

#### 4.1. A natureza da pesquisa

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, que segundo Goldenberg (1998), consiste na descrição de termos e situações com o objetivo de compreender os indivíduos, pois ajuda a descrever a complexidade de determinados problemas e classificar processos dinâmicos vividos por grupos sociais. Permite, ainda, contribuir no processo de mudança de determinado grupo e possibilita entender as particularidades do comportamento dos indivíduos e, também, por seu caráter de pesquisa centrado na complexidade das relações humanas no contexto onde emergem as inter-relações espaço-temporal em um ambiente natural.

A pesquisa qualitativa geralmente é descrita como holística e naturalística. Holística por se preocupar com as pessoas e seu ambiente, abrangendo todas as suas complexidades e naturalística pela premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios autores (Polit & Hunglert, 1995).

Embora a compreensão holística na pesquisa qualitativa seja assimilada por muitos dos pesquisadores, ressalta-se que ela não consegue compreender o universo das inter-relações humanas por ver o todo, uma vez que a palavra holística precede do grego "holos" que significa todo. Corroborando com esta ideia, Morin (1997, p.52) assinala que "o todo não passa de um buraco (whole is a hole). O todo só funciona como todo se as partes funcionarem como partes. O todo deve estar relacionado com a organização". O autor destaca, ainda, que a descrição das partes depende da do todo, que depende da das partes e é no circuito partes-todo que se forma a descrição ou explicação. Isso significa que nenhum dos dois termos é redutível ao outro, tornando-se necessário compreender a complexidade que envolve a abordagem qualitativa.

Perceber a transformação epistemológica em curso é perceber que lá, onde esperamos encontrar *o simples*, está o complexo, *o infinitamente complexo*. Que quanto mais fina é a análise, maior a complexidade que se abre à nossa frente. E, portanto, que o todo não é a soma das partes (Pombo, 2004, p.20).

Na abordagem naturalista, a investigação é sempre executada em um ambiente natural, desde que o contexto seja intensamente implicado no significado de forma contextual, o que exige o "instrumento" humano completamente adaptável para a

situação indeterminada que será encontrada. Portanto, por ser uma investigação naturalística, não importa que os fenômenos sejam físicos, químicos, biológicos, sociais e filosóficos. O importante é tomar seu significado a partir de seus contextos, assim como eles tomam de si próprios.

O instrumento humano constrói sobre seu conhecimento tácito tanto quanto se não mais do que acima do conhecimento proposicional e usa métodos que são apropriados para a investigação humanamente implementada. Entrevistas, observações, análises de documentos, indícios discretos e semelhantes. Uma vez no campo a investigação toma forma de reiterações sucessivas de quatro elementos: amostragem proposital, análise introdutória dos dados obtidos na amostra, desenvolvimento da teoria fundamentada baseada na análise introdutória e projeção dos próximos passos num propósito emergente (Lincoln & Guba, 1985, p.198).

Segundo a filosofia naturalista, a realidade é múltipla e desvela-se por um processo dinâmico, que consiste em interagir com o ambiente, o que corresponde a um conhecimento relativo ou contextual; os fenômenos humanos são singulares e, portanto, não previsíveis, e os esforços científicos são orientados para a compreensão total do fenômeno em estudo. Sendo assim, as contribuições da realidade não podem ser separadas do mundo em que elas são experimentadas e quaisquer observações que podem ser feitas são inevitavelmente tempo e contexto dependente. Assim, nenhum fenômeno pode ser compreendido fora do relacionamento do tempo e do contexto que o gerou.

Ao adotar a abordagem qualitativa, busca-se ir ao encontro do modelo das ciências humanas e sociais seguindo um paradigma diferente daquela da ciência tradicional, que desde seu começo se constituiu como procura de divisão de cada dificuldade no seu conjunto de elementos ínfimos, do princípio de que existe um conjunto finito de elementos constituintes, e que só a análise de cada um desses elementos permite, depois, reconstruir o todo (Pombo, 2004).

As ciências humanas são específicas e possuem metodologia própria, a qual busca os dados e acontecimentos no contexto onde ocorrem. Além disso, a abordagem qualitativa considera que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito. O sujeito observador faz parte do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos de acordo com seus valores e crenças, dando-lhes um significado. Está preocupado, sobretudo, com a compreensão absoluta do fenômeno em estudo: observa, descreve e

interpreta tal como se apresenta, sem procurar controlá-lo. Entretanto, a compreensão de ciência como um modelo não encontra ancoradouro nas ciências humanas e sociais, pois o "postulado implícito ou explícito de toda sociologia humana é de que a sociedade não pode ser considerada como a soma dos indivíduos que a compõem, mas constitui uma entidade dotada de qualidades específicas" (Morin, 1997, p.104).

Streubert e Carpenter (2002) chamam a atenção também para o fato de que na pesquisa qualitativa interessa apanhar o lado subjetivo dos fenômenos, buscando depoimentos que se transformam em dados relevantes oriundos de pessoas simples. Dessa maneira, caminhar pela abordagem qualitativa e, sobretudo, através do pensamento sistêmico é enxergar um universo de redes de relações e interações em *multiversas* formas e maneiras de compreender as relações humanas no seu contexto. E, assim, seguir o percurso da avaliação qualitativa: 1) valorizar a subjetividade; 2) as múltiplas realidades; 3) a descoberta, descrição e compreensão da realidade; 4) de forma interpretativa; 5) de maneira organísmica; 6) considerando o todo mais que a soma das partes; 7) sendo o próprio investigador parte do processo; 8) os indivíduos do estudo são sujeitos com sua subjetividade; 9) considerar a dependência do contexto; 10) produção de um relatório de narrativas ricas (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2005).

A utilização do método qualitativo permeia todo o percurso desta pesquisa, pois através dele foram encontradas as características que pudessem subsidiar o pensar/agir reflexivo enquanto indivíduo de inter-relação no universo complexo da ciência na perspectiva novo-paradigmática. Este caminhar pela abordagem qualitativa busca compreender o fenômeno em estudo através do contato direto e no contexto onde ocorre, considerando o universo de suas inter-relações, através de uma atividade interpretativa de construção e produção de significados, numa perspectiva temporal e espacial.

Enfim, a compreensão das características de *ser* pesquisador qualitativo significa, entre outros aspectos, que o exercício da ação/reflexão esteja, de certa forma, vinculada ao âmbito cultural do pesquisador e/ou à prática cotidiana que ele realiza como profissional, características estas que foram efetivamente cumpridas, uma vez que a orientação metodológica foi derivada do processo vivencial de cuidados de psicologia realizados a indivíduos e famílias no âmbito das atividades profissionais da pesquisadora, no universo da contextualidade, complexidade e intersubjetividade.

Como mencionado na introdução, alguns fatores foram determinantes na escolha desta temática: escassez de literatura internacional e nacional (sobretudo na realidade nordestina) e o crescimento constante do número de idosos soropositivos no Brasil. A partir desses fatores surgiu o objetivo geral da pesquisa, que foi compreender as repercussões biopsicossociais de conviver com HIV/Aids para idosos na cidade do Recife. O que norteia a direção da pesquisa são os seguintes objetivos específicos relacionados entre si:

- Descrever o impacto do diagnóstico de HIV/Aids nas diversas dimensões da vida do idoso (saúde física, relações afetivo-sexuais, relações familiares e vínculos afetivos, relação com o trabalho/ocupação, relações sociais mais amplas, cuidado recebido nos serviços de saúde);
- Apreender a relação que os idosos estabelecem entre velhice x HIV/Aids;
- Identificar as estratégias de convivência com HIV/Aids utilizadas pelos idosos.

A partir desses objetivos, foi elaborado o trajeto do presente estudo. Como dito por Turato (2003, p. 361) "na pesquisa qualitativa, a preocupação com o tamanho da amostra pode ser praticamente nenhuma, pois nos interessa o estudo de um tema no discurso dos diversos tipos psicossociais e demográficos de sujeitos ou de um assunto em si". Desta forma, o pesquisador clínico-qualitativista não está interessado em ver como determinado fenômeno se comporta matematicamente, mas sim em como as pessoas fazem e lidam com ele.

### 4.2. Os participantes do estudo

Participaram da pesquisa nove idosos soropositivos que estavam em acompanhamento e tratamento no SAE (Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids) da Policlínica Lessa de Andrade.

O SAE é um serviço de saúde que realiza assistência, prevenção e tratamento às pessoas que vivem com HIV/Aids. O objetivo do serviço é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais de saúde, composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros. Entre as principais atividades

desenvolvidas no SAE destacam-se: cuidado de enfermagem, orientação e apoio psicológico, atendimentos em infectologia, ginecologia, pediatria e odontologia, controle e distribuição de antirretrovirais, orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento, distribuição de insumos de prevenção, atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST's e Aids.

Foram estabelecidos como critérios para inclusão dos participantes no estudo: a) idosos soropositivos com idade igual ou superior a 60 anos; b) ter conhecimento da sua condição sorológica; c) o tempo do diagnóstico deveria ser de no mínimo três anos; d) estar em acompanhamento e/ou tratamento para o HIV/Aids; e) apresentar condições físicas e psíquicas que viabilizassem as entrevistas; f) aceitar expressamente o convite de participação e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 1).

O tempo de diagnóstico fixado no mínimo em três anos diz respeito ao fato de que o WHOQOL-120, instrumento já validado no Brasil para a língua portuguesa, e que apresenta seis domínios representando as maiores manifestações da Qualidade de Vida (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade/religiosidade e crenças pessoas - ERCP), demonstrou, em pesquisas já realizadas, a obtenção dos piores escores em todos os domínios quando existe um menor tempo de infecção pelo HIV/Aids (Fleck, 2008).

Com relação ao número de participantes, o critério utilizado na pesquisa foi o de saturação, onde o pesquisador decide encerrar sua coleta de dados à medida que novas falas passam a ter acréscimos pouco significativos em vista dos objetivos inicialmente propostos (Turato, 2003). A escolha dos participantes se deu de forma proposital, que também é denominada intencional ou deliberada. Por esse critério o pesquisador escolhe deliberadamente os participantes que irão compor o estudo de acordo com os objetivos, desde que possam fornecer as informações referentes ao mesmo.

Dos nove participantes, cinco foram do sexo masculino. Os nomes dados são todos fictícios e foram escolhidos pelos próprios participantes do estudo, portanto no decorrer da análise e discussão dos resultados os idosos serão remetidos da seguinte maneira: Seu José, Dona Marion, Seu Ricardo, Dona Margarida, Seu Inácio, Dona Rosa, Seu Lírio, Dona Camélia e Seu Sargitário.

A idade dos entrevistados variou de 60 a 76 anos, sendo a média de idade de 66 anos. Entre os participantes, três possuíam primeiro grau incompleto e outros três haviam concluído o primeiro grau; um possuía segundo grau completo, um possuía

nível superior incompleto e apenas um tinha o superior completo. Muito embora os entrevistados tivessem naturalidade diversificada, todos estavam residindo em Recife.

No tocante ao estado civil: dois participantes eram solteiros, quatro estavam casados e três divorciados. A religião também se mostrou variada: quatro idosos eram evangélicos, três se denominaram católicos; um praticava a religião espirita e um se considerava testemunha de Jeová. Em relação à profissão: quatro participantes estavam aposentados, três entrevistadas eram do lar, um desempenhava a função de técnico em refrigeração industrial e outro era eletricista.

O tempo do diagnóstico de HIV/Aids variou de 3 a 25 anos. Seis participantes relataram ter adquirido o vírus através da relação sexual; dois entrevistados mostraramse em dúvida com relação à forma de transmissão, podendo a mesma ter sido via relação sexual ou por meio de seringas contaminadas (já que os entrevistados eram usuários de drogas) e um admitiu ter contraído o HIV por meio de um dispositivo intravenoso periférico contaminado no hospital (butterfly).

Entre os entrevistados, sete idosos disseram residir com alguém: esposo(a), companheiro(a), filho(a), neto(a). Apenas Seu Inácio e Seu Lírio relataram morar sozinhos.

Em virtude do preconceito que ainda cerca essa temática, a dificuldade de acesso aos idosos soropositivos foi muito grande, tornando o grupo da pesquisa heterogêneo. Isso quer dizer que nem todos os idosos adquiriram HIV/Aids na velhice. A maioria não tem ideia do período em que foi contaminado, com exceção de dois participantes. Um deles foi Seu José, que relatou ter adquirido o vírus na década de oitenta. Este entrevistado convive com o HIV há vinte e cinco anos e foi o terceiro caso de Aids diagnosticado no Estado de Pernambuco. Hoje é o primeiro, uma vez que os dois primeiros pacientes já faleceram. Seu Sargitário também afirmou ter contraído o HIV antes dos sessenta anos. Segundo este participante, o fato aconteceu no ano de 2000.

Com o intuito de facilitar a visualização do leitor, segue na folha seguinte o Quadro 1 - Dados sócio-demográficos dos participantes, contendo as seguintes variáveis:

- a) Idade
- b) Sexo
- c) Escolaridade
- d) Profissão

- g) Com quem reside
- h) Tempo de diagnóstico
- i) Tempo que frequenta o SAE
- j) Forma de contaminação

- e) Religião
- f) Estado civil

#### 4.3.Instrumentos

A entrevista foi conduzida de maneira semidirigida, isto é, organizada a partir de um roteiro previamente elaborado, composto de perguntas abertas que possibilitou abrir espaço para a elaboração discursiva dos próprios entrevistados (Anexo 2). Este instrumento permite que a entrevista seja orientada por tópicos, que são introduzidos pelo pesquisador, sem que uma ordem rígida tenha que ser seguida. Segundo Martins e Bicudo (1994, p.54), "uma entrevista é semidirigida quando o entrevistado tem a liberdade de se expor diante das perguntas feitas pelo entrevistador, começando por onde preferir e incluindo o que desejar". Dessa maneira, a entrevista com roteiro semiestruturado, como técnica de coleta de dados, ao mesmo tempo em que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o participante alcance a espontaneidade necessária, favorecendo a investigação.

#### 4.4. Procedimento de coleta de dados

O primeiro passo antes da coleta de dados foi a aprovação do projeto de pesquisa por quatro membros da Universidade Católica de Pernambuco que compunham a comissão científica. Em seguida, o mesmo projeto foi avaliado e aprovado pela Diretoria Geral de Gestão do Trabalho da Prefeitura do Recife (CI N. 511/2010 – GOEP/GDP/DGGT/SS), documento que se encontra no anexo 3. Por último, o projeto passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da referida Universidade, tendo o mesmo sido aprovado através do parecer N. 009/2011 (Anexo 4).

De posse desses três documentos, a pesquisadora dirigiu-se ao SAE da Policlínica Lessa de Andrade, o qual faz parte do Distrito Sanitário IV da Prefeitura. Chegando lá, houve acesso ao sistema, no entanto, os pacientes não estavam selecionados por idade, mas por data de nascimento, o que dificultou bastante a localização. Havia mais de mil usuários cadastrados e, através da data de nascimento de cada paciente, foram selecionados aqueles que poderiam fazer parte do estudo. Depois de uma busca exaustiva, foram encontrados quarenta pacientes idosos cadastrados. Após

essa etapa, foram analisados os prontuários dos usuários para haver certeza se os mesmos ainda estariam frequentando o SAE. Dos quarenta prontuários consultados, vinte e oito haviam abandonado o serviço por vários motivos (óbito, transferência de estado, não adesão ao tratamento, dentre outros), restando apenas doze.

Tendo em vista que o HIV/Aids é um tema extremamente sigiloso, houve a necessidade de verificar as datas de consulta médica desses pacientes, pois só assim haveria a possibilidade de estabelecer um contato com os usuários. Dos doze pacientes idosos que estavam realizando tratamento no SAE, nove aceitaram participar do estudo. Após esse primeiro contato com a pesquisadora, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo as informações sobre o estudo e as condições de participação foi apresentado aos participantes, conforme a resolução n.196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos.

Os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e sobre o aspecto voluntário da participação, com preservação do anonimato e, ainda, sobre o direito de se retirarem do estudo a qualquer momento sem sofrerem nenhuma pressão ou prejuízo no acompanhamento pelo serviço de saúde e apoio social. Obtido o consentimento, as entrevistas foram gravadas na sala de Psicologia do SAE e, posteriormente, transcritas de maneira literal.

Como parte do compromisso ético e político implicado nesse trabalho pretendese, depois da defesa da tese, organizar pelo menos uma sessão de discussão dos resultados com a equipe técnica do SAE da Policlínica Lessa de Andrade. Além disso, existe o intuito também de realizar uma palestra no auditório da instituição onde foram realizadas as entrevistas para dar uma devolutiva aos participantes e aos demais usuários deste serviço.

## 4.5. Procedimento de análise de dados

As informações foram analisadas de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática. Segundo Minayo (2004), ela consiste "em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem

alguma coisa para o objetivo analítico visado" (p.209). A análise temática se desenvolve segundo as fases da pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Explicando melhor cada etapa percorrida, a pré-análise se concentra "na escolha dos documentos a serem analisados; na retomada dos objetivos iniciais da pesquisa, reformulando-as frente ao material coletado e na elaboração de indicadores que orientem a interpretação final" (Minayo, 2004, p. 209). A segunda etapa é a exploração do material, que "consiste essencialmente na operação de codificação, através da transformação dos dados brutos, visando a alcançar o núcleo de compreensão do texto" (Minayo, 2004, p.210). "A partir daí o pesquisador realiza as interpretações previstas no seu quadro teórico" (Minayo, 2004, p.210). Dessa forma, foram levantados os temas predominantes nas falas dos participantes e analisados com base na literatura consultada.

No próximo capítulo, que se detém na análise dos dados, serão apresentados os significados atribuídos pelos participantes da pesquisa ao fenômeno estudado.

# 5. A FALA DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Este trabalho não é uma aventura por mares que ninguém conhece; percorri mares conhecidos, mas quem sabe com uma forma singular de navegar! (Costa, Juliana Monteiro, 2013).

As entrevistas realizadas oferecem uma visão geral da vida de cada um dos idosos participantes da pesquisa, podendo ser vista como uma construção da identidade, em que contam como têm vivido as suas vidas, especialmente no que se refere às suas experiências após o conhecimento da sorologia positiva para o HIV/Aids. Seus depoimentos refletem as emoções, os sentimentos, os pensamentos em relação aos acontecimentos/fatos da vida e a forma como cada um deles reconstrói e ressignifica sua vida enquanto narram suas histórias.

Os nomes e dados que pudessem vir a identificar os participantes da pesquisa foram alterados sem prejuízo para a fidedignidade do conteúdo da mesma. Os temas abordados nesta pesquisa emergiram a partir de nove entrevistas realizadas com os idosos, em virtude do que elas tiveram em comum na representação da pesquisa, quais sejam:

- 1) Impacto do diagnóstico de HIV/Aids nos idosos;
- 2) Família, relações sociais e HIV/Aids;
- 3) As relações afetivo-sexuais para os idosos após o diagnóstico de HIV/Aids;
- 4) O HIV/Aids e as repercussões na saúde física dos idosos;
- 5) A relação estabelecida pelos idosos entre velhice e HIV/Aids;
- 6) Recursos adaptativos utilizados pelos idosos frente ao sofrimento provocado pelo diagnóstico de HIV/Aids.

A seguir serão apresentados e discutidos detalhadamente os resultados encontrados na pesquisa, buscando realizar sempre uma interlocução da pesquisadora com o pensamento sistêmico e a literatura consultada.

#### 5.1. Impacto do diagnóstico de HIV/Aids nos idosos

O objetivo, ao propor essa categoria, foi descrever a maneira como os idosos reagiram diante da sorologia positiva para o HIV. Em geral, o impacto da doença foi muito forte para todos: Seu José se isolou do mundo, caiu em depressão profunda, a ponto de pensarem que ele havia morrido; Dona Marion ficou muito desesperada, juntamente com os dois filhos; Seu Sagitário pensou em suicídio e mostrou-se muito preocupado em ser visto como uma pessoa promíscua; Seu Inácio, a princípio, não deu muita importância porque pensou que era uma doença como outra qualquer, só tomando consciência da gravidade quando apareceram os sintomas e necessitou de internamento; Dona Margarida teve depressão muito forte, entrou num quadro de delírio, a ponto de não reconhecer as próprias filhas. Somente Seu Ricardo mostrou "certa tranquilidade", talvez por ser homossexual, que no início da doença era considerado como grupo de risco.

Todo adoecimento significa uma ruptura na vida, nos projetos, na perspectiva de futuro; dessa forma, o indivíduo necessita buscar formas de enfrentamento para essa nova situação. É um processo inserido na história de vida da pessoa que adoece e, portanto, está vinculado a uma dinâmica em que os pensamentos, emoções e ações atreladas à sua condição sócio-histórica e cultural vão permear as possíveis maneiras de lidar com o agravo à saúde. A dialética saúde-doença integra as dimensões da biologia, da sociologia, da economia, da cultura, da subjetividade de cada ser humano e dos valores e significações que atribuímos à vida expressa na subjetividade social. Essa concepção permite romper com a visão ideológica de saúde e doença, em que elas aparecem como responsabilidade única e exclusiva do indivíduo, e as questões familiares, sociais, culturais e históricas ficam reduzidas a ações individuais.

A pessoa que convive com HIV/Aids vive simbólica e corporalmente esses processos contraditórios de saúde e doença, que exigem se perceber e se constituir como protagonista na direção da construção de projetos de vida, pessoais e coletivos, que expressem qualidade de vida e que encerram, em si mesmos, uma complexidade que precisa ser considerada diante do fenômeno de saúde e doença. A complexidade, ao ser considerada, abre portas para que se pense o sujeito na singularidade de seu processo.

Ferreira (1999), em seu trabalho sobre "Violência aos direitos humanos entre indivíduos portadores de HIV/Aids", ressaltou que diante do diagnóstico para a soropositividade diversas reações e comportamentos dos sujeitos podem surgir, como o medo da doença, vivência de culpas ou medos relacionados às respostas sociais. Em uma pesquisa realizada, Saldanha (2003) observou que o diagnóstico soropositivo tem efeitos destrutivos "em todos os aspectos da vida do indivíduo, podendo inclusive modificar sua personalidade, seus contatos com o mundo e seus valores" (p.102). Corroborando com esta ideia, Provinciali (2005) assinalou como o grande impacto do diagnóstico positivo para o HIV desperta reações e sentimentos desestruturantes, acionando mecanismos de defesa para "fazer frente aos medos e à angústia de saber-se contaminado" (p. 59).

Em um trabalho com idosos, Prilip (2004) apontou diferentes reações frente ao diagnóstico entre homossexuais masculinos, bissexuais e heterossexuais. Segundo a autora, os homossexuais estariam mais familiarizados com a possibilidade de infecção,

pois já haviam passado por outras experiências com seus companheiros. Esse dado também foi encontrado nesta pesquisa, através do relato de Seu Ricardo.

Eu recebi o diagnóstico através da Psicóloga. Antes de abrir o exame ela conversou comigo e perguntou se eu estava preparado. Aí eu disse que estava preparado para o que viesse e, infelizmente, foi positivo. Ela me encaminhou para o Lessa de Andrade e foi quando eu iniciei o tratamento. Isso aconteceu em 16 de fevereiro de 2008. Eu descobri através do meu parceiro, com quem convivo há nove anos. Ele descobriu quando teve pneumonia e o médico solicitou o exame. Ele conversou comigo e quando eu fiz estávamos nós dois com o vírus HIV (Seu Ricardo, 65 anos).

A maneira de Seu Ricardo funcionar faz pensar em sentimento de resignação como uma forma de enfrentamento da doença, fenômeno bastante presente na dinamicidade das fases propostas por Kubler-Ross (1998). A maneira como esse participante enfrenta o diagnóstico está entrelaçada à sua história de vida e sinaliza as dificuldades e/ou facilidades que ele poderá sentir até mesmo para aceitar e, posteriormente, ter condições ou não de desenvolver uma boa adesão ao tratamento.

De forma diferente, as reações foram mais exacerbadas entre as pessoas heterossexuais, sobretudo entre aquelas que viviam uma união considerada estável. Dona Camélia reagiu com muita revolta com o médico diante do diagnóstico, a ponto de "voar no pescoço" dele.

Não acreditei não. Eu voei no pescoço do médico dizendo que ele estava mentindo. Como ele podia dizer isso para uma senhora como eu, mãe de família? Depois que eu me acalmei mais, aí ele foi me explicando as coisas. Disse que eu provavelmente teria contraído do meu marido. Aí pediu que ele fosse fazer o exame também. Pois não é que ele estava com a doença? Eu não podia acreditar que ele tinha passado isso pra mim (A paciente se emociona) (Dona Camélia, 69 anos).

O impacto advindo das representações constituídos em torno da doença é permeado de sentimentos tão intensos e angustiantes que o desejo de morte se faz presente no intuito de por fim a um "tormento", assim como da vontade de se livrar da

possibilidade da família o vir como uma pessoa promíscua, conforme se observa na fala de Seu Sargitário que, por três vezes, tentou o suicídio.

Naquele momento o mundo implodiu, desabou totalmente sobre mim, foi um momento muito forte e doloroso. Tinha muito medo de ser visto pela minha família como uma pessoa promíscua. Por três vezes eu tentei suicídio, mas pela graça e misericórdia de Deus, e eu tenho certeza que Ele estava do meu lado, porque senão eu teria cometido o ato. (O participante se emociona muito) (Seu Sargitário, 65 anos)

Desde o seu surgimento no Ocidente, em 1981, a Aids representou, para o conjunto da população, mais que uma doença, tornando-se rapidamente um fenômeno social que veio a ocupar "o lugar" da doença mais estigmatizante da sociedade, que antes era ocupado pelo câncer, e que já havia sido da sífilis, da lepra, da tuberculose, entre outras doenças infectocontagiosas. As noticias apontavam a Aids como uma morte através da imagem da Grande Ceifeira, ou seja, os infectados seriam endiabrados e temidos; como punição por comportamentos imorais e/ou promíscuos; como crime por se deduzir que há um culpado e um inocente; como guerra, pois o vírus precisava ser combatido; como a doença "do outro", porque a infecção é vista como algo que aflige alguém distante de mim e como vergonha.

Outra participante, Dona Rosa, pensou que "não passaria uma semana viva", associando a Aids a uma "sentença de morte". Mesmo tendo contraído um câncer (doença também estigmatizada negativamente na sociedade), anterior ao diagnóstico de HIV, nenhuma doença teve consequências tão devastadoras, no âmbito social, econômico e político, em um tempo relativamente curto como a Aids.

Foi de loucura, né? Quase que eu enlouquecia. Foi muito desespero, somente desespero. Eu chorava de dia e de noite. Não comia nem dormia, só pensando numa doença dessa. Então eu pensava que eu não passaria uma semana viva. Eu já tive câncer de mama e já tinha sido operada, então eu já me achava curada desse problema. Aí vem outra doença dessa que o povo fala que não tem cura, né? Eu só perguntava ao meu Deus, o que eu tinha feito para merecer tanto sofrimento e tanta dor! (A paciente se emociona) (Dona Rosa, 67 anos)

Seu José procurou isolar-se de tal maneira de sua família - mulher e filhos -, que a mesma chegou a pensar que ele tivesse morrido.

Foi muito triste, porque eu não estava no lugar onde eu moro. Eu estava num interior, quis me isolar por lá e eu realmente fiz isso. Fiquei longe de todo mundo. Muitos achavam que eu tinha morrido. Eu não queria nem estar junto dos filhos. Abandonei filhos, abandonei mulher, abandonei todo mundo. (Seu José, 60 anos)

Como foi visto na propriedade *intercâmbio com o meio*, o sistema afeta o meio e é por ele afetado; dessa maneira, as imagens e as concepções que emanam deste influenciam as reações do indivíduo. Os relatos dos participantes sinalizaram, também, para a quebra do *equilíbrio ou homeostase* da família ao tomar conhecimento do diagnóstico de uma doença, ainda por cima grave e desconhecida para eles à época da contaminação.

#### 5.2. Família, Relações Sociais e HIV/Aids

Muito vem sendo feito e discutido na área da saúde com foco em HIV/Aids, não obstante, os avanços ainda são tímidos ou inexistentes no que se refere à compreensão das relações familiares com idosos soropositivos.

Considerando os aspectos epidemiológicos do HIV, somados ao crescimento do segmento de idosos na pirâmide nacional e internacional e, consciente de que essa massa populacional encontra-se, na grande maioria, convivendo com seus familiares, é imperioso conceber a família como uma "tecnologia de cuidado" entre seus membros, entendendo tecnologia o suporte filial de interação e relações mútuas como estratégia intrafamiliar de cuidados para seus membros.

Minuchin (1982), psiquiatra e um dos fundadores da Terapia Familiar, considera família como um grupo natural que através dos tempos tem desenvolvido padrões de interação. Esses padrões constituem a estrutura familiar que, por sua vez, governa o funcionamento dos membros família, delineando sua gama de comportamento e facilitando sua interação. Sendo assim, acredita-se que uma forma viável de estrutura

familiar é necessária para desempenhar suas tarefas essenciais e dar apoio para a individualização, ao mesmo tempo em que prevê um sentimento de pertença.

Neste estudo, o conceito de família está de acordo com o autor citado acima, que a compreende como um conjunto de pessoas em interação e que seus elementos estão vinculados através dos diferentes papéis e subsistemas. Entende-se, ainda, que a mudança que ocorre em uma pessoa na família pode mobilizar mudanças nas demais. Portanto, a família é um sistema em constante evolução que precisa adaptar sua estrutura às mudanças relacionais inerentes ao ciclo de vida familiar, ao contexto social mais amplo, ou, ainda, a uma situação específica, como é o caso do HIV/Aids em um membro idoso da família.

Segundo Rolland (1995), a doença crônica pode ser encarada como um evento estressor que afeta o indivíduo e atinge também as relações sociais dentro do sistema familiar. Sua rotina altera-se com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações. Toda a família vê sua vida envolvida pela doença, o que reflete em uma necessidade de atenção especial a fim de que se possa compreender a dinâmica familiar. Ela passa a viver em função do doente e de suas exigências, por sua dificuldade em adquirir autonomia e independência permanente. Além disso, os recursos da família tornam-se escassos devido à vivência da perda de outros projetos familiares que a doença acarreta.

Das entrevistas realizadas observou-se que alguns dos idosos se sentiram apoiados pela família: a família do Seu Sagitário é muito unida, os filhos e a esposa são muito dedicados e carinhosos; Seu Inácio disse que os filhos receberam a notícia melhor do que a ex-esposa, as filhas e netas o beijam e abraçam; Dona Margarida disse que as filhas são uns anjos para ela.

Hoje meus dois filhos sabem, porque é uma forma de amor, de carinho e de respeito eles saberem que o pai foi contaminado não porque quis. Eles respeitam e me dão amor e apoio com relação à doença! (Seu Sargitário, 65 anos)

Não tive problemas nem com minha filha, nem com as minhas netas. Elas me abraçam e me beijam! (Seu Inácio, 66 anos) Minha família nunca me rejeitou. Minhas duas filhas são como dois anjos para mim. Cuidam muito bem de mim! (Dona Margarida, 76 anos)

A enfermidade torna-se um fator de risco para a manutenção da *homeostasia* familiar, sendo que o seu reequilibro depende de um conjunto de fatores inerentes à pessoa portadora da doença, assim como da família onde esta se inclui. Ao se adaptar, o sistema familiar favorece suporte e apoio psicossocial ao membro soropositivo. Isso mostra as propriedades mudança e adaptabilidade, em que, após o impacto, a família se reorganiza para fazer frente aos desafios de lidar com a doença. Também se percebe a mudança na hierarquia que geralmente ocorre com o próprio processo de envelhecimento, ainda mais agravado por uma doença crônica. Isso significa que os filhos passam a ocupar a posição de direção na família.

As famílias também tem suas construções subjetivadas negativamente. Tal fato pôde ser observado, através do preconceito vivido por parte de alguns familiares de Dona Marion, Seu Ricardo e Dona Rosa. Este acontecimento deixou os idosos mais vulneráveis a transtornos emocionais, perpetuando o estigma da doença e criando possíveis problemas para o enfrentamento da enfermidade. Assim, enquanto algumas famílias podem absorver grandes reveses e convertê-los até em motivos de reagrupamento e solidariedade, outras parecem incapazes de suportar algumas crises.

Eu tenho um irmão que é muito preconceituoso, então, às vezes, ele coloca a minha doença como sendo uma mancha para a família. Ele fala assim: olhe você tem que pensar que isso respinga em mim. Ele já foi usuário de drogas, não sei se ainda é. Várias vezes eu fui atrás dele porque ele havia sido preso, levou um tiro inclusive, e eu que fui buscá-lo no hospital, eu que fui a primeira a chegar. Eu tive vontade de dizer também: você nunca pensou que suas coisas respingavam em mim? (A paciente se emociona) (Dona Marion, 63 anos)

Minha família não sabe. Ninguém, ninguém. Já a família do meu parceiro sabe, porque tem outra cabeça, uma mente aberta. Eu acho que se as pessoas da minha família soubessem, elas iriam ter muito preconceito. Não todos, mas por parte de alguns familiares iria ter um grande afastamento. Isso aconteceria, sim. Por isso que eu prefiro manter em sigilo (Seu Ricardo, 63 anos).

Olhe, foi demais... Eu passei meses para dizer pra minha irmã. O pior mesmo foi com minha filha, porque quando eu disse a ela do que se tratava, ela não quis aceitar. Ela ficou quase um ano sem conversar comigo. (Dona Rosa, 67 anos)

Eu não sabia o que as pessoas da minha família iram falar e nem como elas iriam reagir, por isso guardei isso só pra mim. Minha filha, e isso é tão difícil! Imagine você ter um problema grande e não ter com quem contar, com quem desabafar. (A participante passa um bom tempo chorando e de cabeça baixa) (Dona Camélia, 69 anos).

Instituição social responsável primeira por nossa socialização, e na qual estabelecemos relações permanentes com nossos outros mais significativos, o grupo familiar constitui-se como uma das mais importantes (e imprevisíveis) redes de apoio psicossocial, pois o seu núcleo contempla sujeitos que podem ajudar ou dificultar o acolhimento, favorecer a mediação de conflitos emocionais vividos no mundo público e ter atuação significativa no acompanhamento do tratamento. Shippy e Karpiak (2005) também constataram em seus estudos que as redes de apoio social aos idosos soropositivos ainda são bastante frágeis e que esta população se encontra, em grande parte, desconectada da família.

Nos relatos anteriormente descritos, identifica-se o sigilo/silêncio/segredo assumindo uma identidade própria, singular, visto que para grande parte da sociedade a doença está associada ao pecado e à vergonha, fruto de comportamentos geralmente desaprovados (Neundorfer, 2005). Seu Ricardo, Dona Rosa e Dona Camélia instauraram o pacto de silêncio e ocultação do seu status sorológico como forma de se proteger do preconceito e da discriminação em suas formas veladas ou declaradas, ao mesmo tempo em que não desejavam ser objeto de julgamento moral, comentários desnecessários e fofocas por parte dos familiares. Essa realidade também foi observada por Emlet (2006) em uma pesquisa com pessoas acima de cinquenta anos vivendo com HIV, na qual 40% dos entrevistados mais velhos tinham sido rejeitados pelos familiares em função de serem portadores do HIV, e 50% dos participantes verbalizaram que os membros de sua família demonstraram desconforto em estar com eles.

A "política do silêncio" como forma de se proteger ou evitar situações envolvendo estigma e discriminação associados ao HIV/Aids tem sido apontada em

outras pesquisas com idosos convivendo com HIV/Aids (Prilip, 2004; Provinciali, 2005; Castro, 2007; Silva, 2009).

O termo estigma remonta à Grécia antiga. Referia-se a marcas ou sinais atribuídos aos corpos das pessoas ou grupos que deveriam ser evitados por apresentarem alguma característica considerada má ou degradante. Goffman (1988) definiu o estigma como um atributo que é profundamente depreciativo e que, aos olhos da sociedade, serve para desacreditar a pessoa que o possui. Ou seja, o indivíduo estigmatizado é visto como uma pessoa que possui uma "diferença indesejável". O autor assinalou, ainda, que o estigma é atribuído com base no que constitui diferença ou desvio, e que é aplicado pela sociedade por meio de regras e sanções que resultam no que ele descreve como tipo de identidade deteriorada para a pessoa em questão, originando discriminação e preconceito.

Marcada a "ferro e fogo", a pessoa estigmatizada deveria ser isolada, assim como ocorreu com pessoas afetadas pela Aids nos primeiros anos da epidemia quando o HIV ainda não era totalmente conhecido pela ciência, as taxas de letalidade eram elevadas e as informações sobre as formas de transmissão e prevenção tinham pouco alcance ou eram distorcidas. Os sentidos atribuídos às pessoas vivendo com HIV/Aids disparou uma rápida ligação entre Aids e as práticas sexuais consideradas desviantes.

Dessa maneira, a Aids trouxe à tona, de maneira nova e assustadora, os fantasmas construídos no imaginário social sobre a sexualidade e a morte, o desfiguramento e o enfraquecimento físico, a vulnerabilidade e o risco presentes no outro. Concordando com Parker e Aggleton (2001), a Aids revelou a nossa relação ainda não resolvida com a diferença e os diferentes, relembrando a longa história que sempre vinculou o medo da diferença com o estigma, a discriminação e o preconceito.

Entende-se, portanto, que a Aids tem duas dores: a dor da própria enfermidade e a dor dos olhos dos outros. O estigma, o preconceito e a discriminação representam obstáculo na luta pela prevenção e combate ao HIV/Aids, colocando as pessoas soropositivas em situação de constrangimento e isolamento social (Garrido, Paiva, Nascimento, Sousa & Santos, 2007). A fala de Seu Lírio mostra que, além de ser uma doença com impacto na saúde física e psicológica, a Aids é acompanhada por estigmas socialmente construídos, os quais estão relacionados com as crenças sociais sobre a doença.

Enfrentei preconceito demais dos vizinhos e dos amigos. Foi difícil demais conseguir passar por cima de tudo isso. Minha filha, você imagina, numa época em que esse assunto era muito abafado, como foi difícil para mim ver as pessoas me julgando e falando tudo o que queriam. Eu só ficava calado porque como é que eu podia lutar contra uma sociedade inteira? (O paciente se emociona muito) (Seu Lírio, 66 anos).

Muitos anos se passaram desde o início da epidemia e, embora se tenha alcançado vitórias claras em relação ao HIV/Aids, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento de novos e eficazes tratamentos e terapias para as pessoas soropositivas, cada vez menos tem sido superado o impacto do estigma e discriminação na vida dos indivíduos que convivem com essa realidade (Emlet, 2006; Neundorfer, 2005).

Os olhares e julgamentos por parte de pessoas no ambiente de trabalho e em outros espaços públicos afetaram, de forma contundente, Dona Marion e Seu José de tal maneira que sentimentos de ansiedade, dúvida e medo surgiram, constituindo-se em fontes estressoras no cotidiano desses idosos.

Houve um problema sim na escola que eu trabalhava, porque uma das professoras, que é nora de uma amiga minha que eu considerava muito, tentou criar um grande problema dizendo que eu tinha que dizer pra todo mundo que estava com Aids e que eu não podia estar naquele lugar. Fiquei com muito medo e me tremia quando essa pessoa estava por perto, porque eu não sabia do que ela seria capaz. A sogra dela também me surpreendeu muito, porque é uma pessoa assim, esclarecida, católica demais, e ao encontrar comigo, uma vez na rua, ela evitou o contato físico. Então isso mexeu muito comigo e doeu demais (A participante fica muito emocionada) (Dona Marion, 63 anos).

Meu filho foi expulso do colégio e a minha mãe sofreu discriminação na igreja que frequentava. (Seu José, 60 anos).

A fala de Dona Marion mostra que uma pessoa evitou o contato físico com a mesma em virtude do desconhecimento sobre a forma de contágio do HIV/Aids; Seu José, por sua vez, teve seu filho expulso da escola e sua mãe iria ser expulsa da igreja que a mesma frequentava. Tal postura reflete que existe a necessidade de educar a sociedade, tendo em vista que o preconceito é uma das faces mais sombrias e cruéis do

adoecer de Aids e, neste sentido, constitui uma violência para os sujeitos soropositivos, pois cria uma identidade social que faz dessas pessoas seres distintos e desiguais.

As construções de enfrentamento ao HIV/Aids passam por dispositivos que muitas vezes precisam ser acionados pelos sujeitos como garantia de suporte, continência ou atenção psicossocial. Nas redes de sociabilidade dos idosos vivendo com HIV encontra-se a equipe do Serviço de Atendimento Especializado em HIV/Aids (SAE) com bastante relevância. Em geral, os idosos mostraram-se satisfeitos com a forma com que são tratados, com o fato de receberem a medicação e elogiaram a equipe de saúde que os atende, incluindo médicos, psicólogos e atendentes em geral. Apenas Seu José queixou-se da rotatividade de funcionários.

Lidar com uma doença crônica dentro da família é reportar-se aos paradigmas da complexidade, da instabilidade e da intersubjetividade. De acordo com Morin (1991), a ambição do pensamento complexo é dar conta das articulações entre domínios disciplinares que são quebrados pelo pensamento disjuntivo; este isola o que ele separa e oculta tudo o que liga, interage e interfere. O pensamento complexo aspira, pois, ao conhecimento multidimensional. A complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações e acasos que constituem nosso mundo fenomenal. Então, a complexidade apresenta-se com traços inquietantes da confusão, do inextrincável, da desordem, da ambiguidade e da incerteza.

Não há, portanto, como abarcar a complexidade das relações íntimas familiares em algumas poucas definições, em especial hoje quando está cada vez maior a gama de relações familiares, bem como de transformações que este tipo de vínculo vem sofrendo. A despeito de tantas definições, ressalta-se a incompletude de todas elas. Muitas falam de aspectos específicos da relação familiar, outras de características gerais. Nenhuma, portanto, é globalizante. Sabe-se hoje porque o fenômeno chamado família é uma das grandes manifestações da complexidade humana e, como tal, definições atualmente limitadas não podem abarcar o fenômeno como um todo. O pensamento sistêmico, no entanto, procura avançar no sentido dessa complexidade.

### 5.3. As relações afetivo-sexuais para os idosos após o diagnóstico de HIV/Aids

Inicialmente deve-se atentar para o delineamento da epidemia que se modificou ao longo dos anos. Atualmente se percebe, nas estatísticas, um aumento constante de mulheres diagnosticadas como portadoras do HIV. Em 1985 havia uma proporção de 27 homens para uma mulher infectada; já em 2010, constatou-se uma proporção de dois homens para uma mulher (WHO, 2010).

O Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização de DST/Aids discute os sete principais focos de vulnerabilidade do gênero feminino: DST, violência sexual e doméstica, raça e etnia, juventude, pobreza, drogas, estigma e violação dos direitos humanos. Todos eles apontam para a desigualdade de gênero, econômica e social que levam as mulheres a ter limitações de informações, diagnóstico e tratamento, dificuldades no acesso a equipamentos de saúde e aos insumos de prevenção. Além disso revelam a crescente participação da mulher na composição da renda familiar, quando não é a única responsável pelo sustento da família. Esses dados apontam não só para a transformação do papel feminino no decorrer do tempo, mas também para a importância de seu autocuidado, pois além de ser quem mais exerce o papel de cuidadora, seu adoecimento compromete a estabilidade econômica familiar.

Ao retomar o processo histórico e cultural até a Idade Média, constata-se que nessa época se privilegiavam a guerra e a força física, nutrindo-se profundo desprezo pela mulher. Para garantir um lugar na família, ela precisava ser mãe e ter filhos homens. As mulheres em condição de pobreza, mesmo trabalhando, estavam sempre sob o domínio do marido. É nesse período que surge o amor cortês, que estabeleceu as virtudes e as qualidades femininas que habitavam o imaginário social. A mulher não tinha papel principal, pois o homem era o agente da história e quem se desdobrava por sua dama.

A partir do século XX, é a cultura de massa que exalta a vocação feminina para o amor, e o amor se impõe como um polo constitutivo da identidade feminina. Surge, então, uma ideologia que identifica a felicidade feminina com a realização amorosa, a qual permeia o universo das relações afetivas. E muitas vezes o cuidado, como o uso do preservativo, é abolido em nome do amor.

De acordo com Kahale (2010), no processo de constituição da mulher e do homem, ocorre um investimento continuado e produtivo dos sujeitos - ainda que nem sempre de forma evidente e consciente -, visando à determinação de suas formas de ver

ou vivenciar sua sexualidade e seu gênero. Assim, apesar de todas as oscilações, contradições e fragilidades que marcam o investimento cultural de uma sociedade, ela busca intencionalmente "fixar" uma identidade masculina ou feminina "normal" e duradoura. Esse intento acaba articulando as identidades ditas "normais" a um único modelo de identidade sexual, qual seja, a identidade heterossexual concebida como natural, universal e normal. Nesse sentido, supõe-se que todos os sujeitos tenham a inclinação inata para eleger como objeto de seu desejo, como parceiro de seus afetos e de seus jogos sexuais, alguém do sexo oposto. Consequentemente, outras formas de sexualidade são constituídas como antinaturais, peculiares e anormais.

O sexo, a sexualidade, as identidades sexuais e de gênero constituem dimensões importantes para se compreender os aspectos sociais da complexa dinâmica que permeia a epidemia de HIV/Aids. Esses conceitos revelam, pelo menos, os modos como cada sociedade e cultura se relacionam com as questões do corpo, do desejo e do respeito às múltiplas identidades sexuais e de gênero. A sexualidade na velhice constitui, entretanto, um daqueles temas considerados delicados no âmbito da pesquisa e do discurso acadêmico e talvez por isso seja tema pouco abordado nos estudos sobre o envelhecimento (Heaphy, 2007; Provinciali, 2005; Silva 2009).

Grande parte das pesquisas sobre sexualidade na velhice ou entre adultos de mais idade (*Older Adults*) tem como objetivo fazer o levantamento das práticas e dos comportamentos sexuais dessa população e o foco recai quase sempre sobre as disfunções e diminuição da frequência sexual. Eles geralmente são "problemas" definidos como próprios da idade. A questão não é negar a existência de fatores orgânicos ou problemas de saúde que incidem sobre as práticas sexuais, mas sublinhar a colagem inadequada que tais discursos efetuam, naturalizando a sexualidade nesse ciclo da vida sempre como problemática (Emlet & Farkas, 2002; Henderson, 2004).

Atualmente, porém, outra abordagem da sexualidade consolidou-se e tem contribuído mais radicalmente para refletir criticamente sobre a promoção da saúde e as respostas à epidemia da Aids em vários países (Parker, 1999). A perspectiva teórica do "construcionismo social" defende a noção de que não existiria um sexo natural, "essencial" ou "normal" e, portanto, qualquer noção de "sexo problemático" deverá ser sempre questionada à luz do debate de qual seria o sexo "normal". Essa perspectiva teórica se apresentou, portanto, como ferramenta de problematização dos discursos

produzidos que veiculam "verdades" sobre a sexualidade ancorada em pressupostos essencialistas e naturalizantes.

Uma das condições históricas mais relevantes para compreender a sexualidade na experiência cotidiana de determinados subgrupos populacionais seria o modo como se constituem as relações de gênero em cada sociedade, ou seja, como as pessoas na sua infância e adolescência foram socializadas para os papéis masculinos e femininos. Partindo dessa ideia, o referido autor propôs uma articulação do caráter socialmente construído das relações de gênero com a noção de poder que está presente na construção social da desigualdade que privilegia o sujeito masculino.

Com relação aos idosos do sexo masculino, Parker (1999) apontou que a dimensão de gênero opera na sociabilidade e subjetividade dos homens, por meio dos imperativos de uma "masculinidade hegemônica" pautada sobre os atributos pelos quais os homens são naturalmente viris. Os relatos de Seu José e Seu Inácio apontam para um cenário sexual onde se amplia a infecção em um contexto de vulnerabilidade, no qual os homens precisam provar para si e para os outros que são capazes de executar "atos heroicos", como "andar em alta velocidade", beber muito e ter relações com várias mulheres. Agindo dessa maneira, eles correm os mais variados riscos em relação à saúde e à vida. Como assinalou Garcia (1999), "sexo significa aventura, excitação e perigo" (p.42).

Eu sou bissexual. Hoje eu convivo com uma companheira e ela sabe que eu sou bissexual. A relação sexual cai muito por causa do uso do coquetel que é muito pesado. Eu tomo vinte e dois comprimidos por dia. Eu já tive oito Doenças Sexualmente Transmissíveis e, devido ao fato de ter sido premiado com todas elas, eu tomo os vinte e dois comprimidos. Mas eu saio, brinco, vou pra farra, tomo minha cervejinha e durmo pouco (quatro horas da manhã eu já estou acordado). Isso se não tiver alguém para sair, porque se tiver são vinte e quatro horas no ar. Eu levo a vida numa brincadeira! (risos) (Seu José, 60 anos).

Minha vida sexual começou muito cedo, desde os meus quinze/dezesseis anos. Eu me separei porque saía por aí pulando corda, como diz a história. Arrumava uma mulher, depois outra

mulher e depois mais outra. Pode ter alguém que fez sexo igual a mim, mas, mais do que eu, não tem não. A minha vida sexual foi como a vida de um cachorro. O homem não é cachorro, mas ele se julga um cachorro, porque ele não tem noção. Também eu não vou dizer que são todos os homens, mas a maioria acha que deve ter dez, doze, quinze mulheres. Mas o HIV provoca uma repressão na vida sexual das pessoas. Dali pra frente você não tem mais a liberdade de sair e de se relacionar com as pessoas como se não tivesse medo. O HIV traz um medo, a pessoa fica assustada. Tem muita gente da minha idade que diz que ainda é jovem e que tem todo o gás, mas isso também é outra mentira. O jovem de quinze anos não é o velho de sessenta anos. É diferente, né? (Seu Inácio, 66 anos).

Hoje eu não tenho mais o costume de sair para farra e pegar várias mulheres como antes, mas quando eu saio eu arrumo namorada. Eu tenho cuidado na hora de me relacionar, na hora de ter relações sexuais, para que essas pessoas não se contaminem (Seu Lírio, 66 anos).

Os três participantes relataram mudanças em suas relações sexuais na velhice. Seu José admite que o uso do coquetel prejudicou o desempenho de suas relações sexuais. Seu Inácio sinaliza que não houve nenhum homem que tenha feito mais sexo do que ele. Isso revela certa impulsividade, característica marcada por uma cultura machista que coloca o homem no papel de controle. Ainda hoje existe um duplo padrão sexual, em que os homens com várias parceiras são vistos como garanhões e as mulheres com vários parceiros são vistos como prostitutas. Isso é ratificado no momento em que ele iguala a sua vida a de um cachorro, o que nos leva a intuir uma percepção deteriorada de si mesmo. Não obstante, ele pontua que o HIV acarretou uma repressão para sua vida sexual, na medida em que ele não tem mais liberdade e sente medo de se envolver com outras pessoas. Seu Lírio não nega que se relacionou com diversas mulheres, mas aponta para um cuidado atual em suas relações sexuais. Isso denota mudança em sua prática, que nos leva a refletir sobre a possibilidade dessas práticas serem prevenidas quando fatores de vulnerabilidade forem abordados ou sanados.

A articulação do caráter socialmente construído das relações de gênero com a noção de poder que privilegia o sexo masculino fez das mulheres, especialmente aquelas pertencentes aos segmentos de baixa renda, extremamente vulneráveis à infecção pelo HIV (Parker, 2000). A confiança no parceiro está presente no discurso de Dona Camélia como justificativa para a não prevenção. Em sua fala, a participante

demonstrou sentimento de ter sido traída não só em decorrência do contágio com o HIV através do parceiro, mas pelas relações sexuais que o mesmo teve com outras mulheres sem o uso do preservativo, uma vez que tal comportamento foi para ela falta de demonstração de amor e fidelidade no matrimônio.

Eu nunca desconfiei que meu marido dava os pulos. Eu casei pra viver até o fim da vida e juramos ser fiel. Foi uma promessa que a gente fez nos pés do padre. Pois é, quando eu soube que eu estava com Aids foi uma decepção tão grande. Eu me senti tão pequena e tão triste e não senti mais vontade de ter outra pessoa na minha vida. Voltei a ser uma moça virgem (Dona Camélia, 69 anos).

No relato de Dona Camélia está explícito um sentimento de traição, baixa autoestima e sentimento de culpa. Se o marido que jurou ser fiel a ela nos pés do padre a traiu, o que poderia ocorrer por parte das outras pessoas da família? Esse pode ter sido um dos motivos que a levou a manter segredo de toda a família no que se refere ao diagnóstico do HIV. Subjacente ao relato desta participante está a construção social do papel da "mulher submissa", à qual foi considerada na pesquisa de Saldanha (2003) como contribuinte significativo para a vulnerabilidade social e, consequentemente, para a feminização da Aids. De acordo com a autora, a partir das relações desiguais de poder e acesso diferenciado a bens materiais e simbólicos entre homens e mulheres vai sendo construída uma moral social com valores distintos no que se refere ao comportamento de homens e mulheres.

Relacionamentos íntimos malsucedidos, experiências vividas de maneira dolorosa e o avançar da idade também determinaram certa aversão ao estabelecimento de novos laços afetivos, como foi o caso de Dona Margarida e de Dona Rosa.

A relação sexual morreu, acabou. Eu morei durante cinco anos com uma pessoa, então depois que aconteceu e soubemos de toda a verdade a respeito dele, o relacionamento acabou. E mais nunca eu quero saber de outro relacionamento, nem pensar, porque a verdade foi tão dura e também minha idade está avançada. (Dona Margarida, 76 anos)

Não existe mais sexo pra mim não. Já não existia assim com muito amor, porque eu fiz histerectomia e eu tive esse problema da mama que faz dezoito anos. Eu tirei o tumor que estava no quadrante da mama. Fiz radioterapia, só não fiz a quimioterapia. Ele já não me olhava mais do mesmo jeito. Não existia mais amor, não existia mais nada. Eu acho que foi por isso que ele procurou outra mulher fora, né? Deve ter sido... (A paciente se emociona) (Dona Rosa, 67 anos)

Quando os participantes relatam a forma pela qual se infectaram, eles estão expressando, também, como vivem e sentem suas relações afetivas e sociais, sua sexualidade, segundo valores e crenças adquiridos ao longo de seu viver. Diferentemente dos homens, que continuaram mantendo suas práticas sexuais mesmo após o diagnóstico de HIV/Aids, as falas de Dona Margarida e Dona Rosa sinalizaram para um declínio ou mesmo a ausência de atividade sexual. Esse dado faz uma ponte com a *equifinalidade*, uma das propriedades da Teoria Sistêmica, em que a mesma causa (diagnóstico de HIV/Aids) gera diferentes efeitos.

Segundo González (2007), além das relações de gênero, bastante discutidas no caso da sexualidade, as classificações etárias determinam também as formas "legítimas e ilegítimas" de expressões das sexualidades e, como mecanismo de organização social, regulariam nossos corpos e regrariam nossas formas de relacionamento, criando limites, segmentando as expressões sexuais, delimitando espaços, identidades e estilos de vida.

Embora se admita que na velhice ocorram alterações físicas e biológicas, o desejo sexual não sofre deterioração. Dessa maneira a sexualidade pode ser vivida positivamente, mesmo após o diagnóstico de HIV/Aids, como relata Dona Marion.

Há cerca de dois anos e meio eu fui ao Rio, e lá eu reencontrei um exnamorado da década de setenta pra oitenta, fomos tomar cerveja e conversamos muito. Ele insistiu muito para que a gente ficasse juntos, mas eu disse que não, não e não [...] Só que quando eu cheguei aqui em Recife, eu percebi que aquilo tinha mexido muito comigo, e aquela mulher que eu achava que tinha morrido, ela não estava morta. Com um abanozinho assim, o fogo aparecia [...] Aí ele pergunta quando é que eu vou para lá novamente, que ele tá me esperando. Ele me dá uma chama, uma vontade de ir [...] vou ter que me preparar muito bem, levar os preservativos, o lubrificante, porque se acontecer, eu quero que aconteça dentro de um clima de total segurança. Então vamos ver o que vai ser daqui pra frente (risos) (Dona Marion, 63 anos).

A fala de Dona Marion revela que o desejo se expressa no decorrer da temporalidade do corpo e, como tal, abrange o ser em suas diversas dimensões: física, simbólica, religiosa, científica, dentre outras. Nesse percurso, o desejo insiste em aparições simbólicas que, imantadas de sentidos, se ocultam e se revelam em todas as fases da nossa existência, sendo o corpo a sua morada.

O corpo fala, e sua fala vela e desvela a temporalidade do desejo. Em um só tempo evidencia as nossas "instruções genéticas" e as sutilíssimas marcas dos encontros

e desencontros amorosos, das perdas, angústias e alegrias. E, dessa maneira, presentifica o significado que é atribuído às experiências vividas constituindo que se chama vida.

Dessa perspectiva temporal, percorre entre o nascer e o morrer a trilha do envelhecimento que deixa transparecer a forma como cada sociedade constrói seu olhar sobre a sexualidade no processo de envelhecimento. Para Bruns (2007), o modo de vivenciar a sexualidade na velhice expressa também as normas, as interdições, as repressões, ou seja, a "arte erótica" que cada cultura constrói e reconstrói em seus variados momentos históricos.

Contribuindo com a ideia anterior, Louro (1999) assinalou que a sexualidade e o gênero deixam de ser vistos apenas como uma questão pessoal ou de foro íntimo, mas fundamentalmente como uma questão política, atravessada por relações de poder, negociações, dispositivos sociais e institucionais, como também por rituais, linguagens fantasias, representações, símbolos e convenções. Enfim, trata-se de processos profundamente culturais, plurais e por que não dizer sistêmicos!

## 5.4. O HIV/Aids e as repercussões na saúde física dos idosos

A Aids caracteriza-se pela destruição progressiva e gradativa das células CD4+ (células de defesa do organismo) pelo vírus HIV, e a imunodeficiência resultante predispõe o indivíduo às infecções oportunistas, aos cânceres incomuns e outras anormalidades distintas.

A evolução do HIV é marcada por três fases: infecção aguda, infecção assintomática e infecção evolutiva, sendo que a infecção aguda pode surgir semanas após a infecção inicial, com manifestações variadas que podem se assemelhar a um quadro gripal. Nessa fase os sintomas são autolimitados e quase sempre a doença não é diagnosticada, devido à semelhança com outras doenças virais. Segundo Cambruzzi e Lara (2012), a infecção assintomática possui duração variável (em anos) e a fase evolutiva é aquela em que a doença se apresenta sintomática, ou seja, em que a Aids se manifesta sob a forma mais grave. É definida por diversos sinais e sintomas, tais como: febre prolongada, diarreia crônica, perda de peso importante (superior a 10% do peso anterior do indivíduo), sudorese noturna, astenia, adenomegalia, tuberculose, toxoplasmose cerebral, candidíase e meningite por criptococos.

Tipicamente, o vírus entra através do epitélio das mucosas. De acordo com Abbas, Litchman e Pober (2008), a infecção aguda é caracterizada pela infecção das células CD4+ de memória nos tecidos linfoides da mucosa e pela morte de várias células infectadas. O tempo entre a exposição ao HIV e o aparecimento dos sintomas na fase aguda é de cinco a trinta e cinco dias.

A transição da fase aguda da infecção para a crônica é caracterizada pela dimensão do vírus (chamada também de viremia) e o desenvolvimento de respostas imunológicas pelo hospedeiro. Poucos dias após a primeira exposição ao HIV, a replicação viral pode ser detectada nos linfonodos. Essa replicação leva à viremia, com a presença de grandes quantidades de partículas do HIV no sangue do paciente, acompanhada por uma síndrome aguda do HIV, que inclui uma variedade de sinais e sintomas inespecíficos (Brasil, 2005).

Na fase crônica, os linfonodos e o baço são locais de replicação contínua do HIV e destruição celular. O sistema imunológico continua sendo capaz de lidar com a maioria das infecções oportunistas, havendo pouca ou nenhuma manifestação clínica da infecção pelo HIV. Para Kindt, Colsby e Osborne (2008), o aumento dos níveis plasmáticos de HIV circulante e a concomitante baixa no número de células CD4+ costumam ser preditivos do aparecimento dos primeiros sintomas.

As falas de Seu Ricardo, Dona Marion e Dona Camélia exemplificam as consequências do vírus HIV no organismo humano, deixando a saúde física dos idosos extremamente fragilizada. Além disso, não se pode deixar de sinalizar que as consequências físicas também repercutem em mais fragilidade emocional, já que nos relatos abaixo os participantes pontuam alterações na rotina, internações recorrentes, afastamento/isolamento social, comentários que denigrem a imagem das pessoas como fatores que aumentam ainda mais o estigma negativo da doença.

Eu já fiquei internado algumas vezes com tuberculose, pneumonia, diarreia, fraqueza e perda de peso. O HIV deixou minha saúde mais fragilizada. A sensação que eu tenho é como se existisse uma espada sobre a minha cabeça e que a qualquer momento ela pudesse se soltar. Então eu tenho que ficar vigilante 24 horas ao dia. Isso não é fácil! (O paciente chora) (Seu Ricardo, 65 anos).

Tive uma diarreia persistente. Cheguei um dia do Bompreço e comecei a sujar da porta de entrada da minha casa até o banheiro. Naquele momento eu comecei a chorar muito e sabia que eu estava me acabando. Eu assustava todo mundo porque eu parecia um esqueleto ambulante. As pessoas do meu prédio, que não é pequeno, vinham me perguntar o que eu tinha. Eu dizia que era diabetes, problema na tireóide, uma depressão braba, mas que eu estava me cuidando e ia ficar bem. Depois eu soube que as pessoas falavam que eu iria morrer! (Dona Marion, 63 anos).

O HIV me deixou tão fraca. Tive muita febre e dor no corpo. Eu não tenho mais a mesma disposição que eu tinha quando era mais nova. Quando a gente é velha a gente se cansa mais fácil, fica com o passo lento e não acompanha mais o ritmo dos mais novos. Eu ando sempre devagar e tenho cuidado pra não adoecer. (Dona Camélia, 69 anos)

Será que os pacientes ficam calados apenas por causa do biológico? Os aspectos psicossociais não podem fazer silenciar, como bem aponta a fala de Dona Margarida? Ressalta-se, mais uma vez, que as partes não podem ser vistas isoladamente, mas como um sistema vivo que está em constante reconstrução, segundo os princípios dialógicos e de recursividade de Morin (1991).

Os relatos de Seu Inácio, Dona Margarida e Seu Lírio retratam como o HIV ainda não é percebido pela equipe de saúde como uma doença que pode acometer pessoas em idade mais avançada. Dessa maneira, essa infecção viral vem apresentando diagnóstico tardio, pela ausência de suspeita de HIV/Aids em idosos, como também por estes apresentarem um tempo mais curto entre a infecção e o aparecimento da doença devido ao envelhecimento do sistema imunológico. Esse dado também foi apontado por Gomes e Silva (2008).

Lembro que no ano de 2002, eu comecei com uma diarreia de arrepiar os cabelos. Tomava uma medicação e daí melhorava. Com quinze, vinte dias depois a diarreia voltava novamente. Foi uma luta grande de maio a dezembro. No mês de dezembro eu vim para o Lessa de Andrade muito mal, e a médica me internou de imediato. Passei um mês e quinze dias no Oswaldo Cruz para descobrirem o que eu tinha. O meu peso normal era 72-73kg e eu cheguei a 50kg. Então eu perdi muito. Quando eu estava no hospital, eu achava que jamais iria sair dali. O HIV é muito poderoso, ele é o presidente e o nosso CD4+ é o vereador, ou seja, bem menor em termos de política. Como que pode

um vereador ir de encontro ao presidente? Ele até tentou, mas não conseguiu. Minha saúde foi por água abaixo! (Seu Inácio, 66 anos).

Eu fui hospitalizada na Clínica Santa Cecília, no Janga, e passei um mês internada. Eu passava dia e noite no soro com antibiótico. Então o médico não sabia o que podia ser e começou a puxar um monte de exames. Minha imunidade estava tão baixa que eu não conseguia nem falar. Eu já estava vendo coisas, delirando, delirando mesmo. Hoje eu sei quem foi me visitar porque minhas filhas me disseram, mas eu não estava conhecendo ninguém. O médico que cuidou de mim chamou minha filha em particular e disse que ela tinha que se preparar porque eu estava muito fraca de saúde e eu provavelmente não iria escapar. Fiquei só o courinho e o osso. Não tinha nem voz, ficava só calada (A paciente se emociona) (Dona Margarida, 76 anos).

Eu fiquei muito doente, vomitava, não sentia vontade de comer, obrava sangue e tinha muita febre. Fiz muitos exames em São Paulo, porque naquela época eu estava morando lá, mas o médico nem desconfiou que pudesse ser Aids. Eu morava com minha irmã e aí ela disse que era para eu voltar pra minha cidade (interior de Pernambuco), porque eu estava muito doente e tinha que me cuidar. Então retornei pra cá e foi quando fui procurar outros médicos pra eu me tratar e saber o que eu tinha. Isso demorou um bom tempo! (Seu Lírio, 66 anos).

Percebe-se, portanto, que um dos desafios do diagnóstico de Aids entre os idosos é a crença errônea, por parte dos profissionais, de que eles não estão em risco de contrair HIV. Isso mostra que questões como a Aids na velhice necessitam de uma maior atenção, no intuito de fornecer subsídios, tanto para a equipe de saúde como para o desenvolvimento de ações e programas de prevenção destinados a essa população.

## 5.5. A relação estabelecida pelos idosos entre velhice e HIV/Aids

As práticas de autocuidado são construções históricas, ou seja, ao longo da vida vão se constituindo como uma forma de cada pessoa expressar sua autoestima e, por consequência, o cuidado com o outro. O crescente índice da epidemia entre os idosos comprova que as pessoas na velhice não estão exercendo tais práticas de autocuidado no que diz respeito às Doenças Sexualmente Transmissíveis, como a Aids. Esse fato pode

estar relacionado a causas múltiplas, mas tem a ver primeiro com o fato de que nem sempre esse público têm acesso às informações sobre as formas de contaminação pelo HIV/Aids, e pode até acreditar que esteja praticando de modo eficaz o autocuidado.

Ouve-se, com frequência, pensamentos populares de pessoas idosas dizendo: "a Aids é uma doença de jovens", ou "eu apenas me relaciono com pessoas sérias que já conheço há anos". Essas frases sinalizam para o fato de que essas pessoas não se percebem em situação de risco para contraírem alguma doença de transmissão sexual. Acreditam que suas práticas de prevenção ou cuidado bastam e, assim, agem de acordo com os conhecimentos e informações de que dispõem, que muitas vezes são incorretos ou insuficientes. Neste sentido, aponta-se para uma elaboração e promoção de programas psicoeducativos para prevenção de fatores associados à vulnerabilidade.

Os relatos Dona Margarida e Dona Marion apontam para a desinformação e para o fato de considerarem a Aids como uma doença distante, capaz de acometer apenas "o outro". Pode-se observar, também, que não houve a exigência do uso do preservativo por parte de Dona Marion, talvez por considerar que estivesse "imune" ao HIV.

Eu era muito desinformada, por isso que aconteceu comigo. Hoje eu sei que o HIV não tem idade. (Dona Margarida, 76 anos)

Uma coisa muito longe, longe de mim. Não era algo que eu achava que pudesse chegar até mim. Eu estava preocupada era com outras coisas. Depois que eu fui contaminada é que eu soube que hoje em dia está aparecendo muitos casos de pessoas mais velhas. Eu penso que esteja acontecendo mais com mulheres casadas, inclusive, com relação estável. Eu penso que seja uma questão cultural, do homem ter relações fora de casa. Isso acontece devido à falta de cultura do uso do preservativo. Se nós mulheres exigíssemos isso, ou tivéssemos esse entendimento, a velhice estaria mais bem protegida. Mas não é agora, tinha que ser lá atrás. O contágio se revela, às vezes, na terceira idade, mas você não sabe a idade em que se contaminou. Então pra evitar, contágio é prevenção. (Dona Marion, 63 anos).

Seu Sargitário e Dona Camélia visualizavam a Aids como uma doença que se restringia a grupos específicos - homossexuais, hemofílicos, usuários de drogas e profissionais do sexo - o chamado grupo de risco. Nesse sentido, por praticarem

relações heterossexuais, eles estariam "seguros" e, portanto, fora da possibilidade de se contaminar.

Eu pensava que era uma doença mais voltada mais para o homessexualismo, para os gays. Como eu sou heterossexual, então eu achava que não iria pegar nunca essa doença e, por infelicidade minha, acabei sendo contaminado. Hoje eu li e vi que a pessoa está sujeita a qualquer idade, independente de ser homossexual ou heterossexual. A pessoa mais velha também é muito vulnerável. (Seu Sargitário, 65 anos).

Eu lembro que a televisão comentava, mas pra mim era uma coisa tão longe que eu nem me interessava em saber sobre isso. Como é que ia achar que pegaria uma doença dessa? Isso era coisa de gays, né? Como eu casei virgem e tinha um casamento certinho, eu nem me preocupava com isso. (Dona Camélia, 69 anos)

Os relatos de Seu Sargitário e Dona Camélia deixaram claro que, entre os indivíduos que convivem com HIV/Aids, os homossexuais ainda hoje são estigmatizados como indivíduos que apresentam condutas desviantes e, muitas vezes, vivem à margem da sociedade em condições de risco para a saúde. As falas remetem, também, à propriedade *intercâmbio com o meio*, pois pontuam a invisibilidade de uma população mais velha ser contaminada pelo HIV por falta de informação e cuidados adequados. O ser humano (subsistema) não está sozinho; ele está imerso em meio a uma sociedade (macrosistema) que é responsável também pelo contexto de saúde e de doença de seus membros.

Seu Ricardo, por já manter uma relação homossexual há nove anos, parece estar mais familiarizado com relação à questão da Aids. Seu relato mostra que existe sim a possibilidade de adquirir o vírus numa fase mais avançada da vida, frisando que a saúde fica mais comprometida. Outro dado importante também frisado pelo participante foi a imprevisibilidade e a incerteza associadas à doença.

Acho que tem sim e é importante fazer relação entre velhice e Aids. A meu ver, felizes são aqueles que envelhecem com saúde. Não sei se vai ser o meu caso. Eu posso envelhecer com saúde, mas posso também até morrer, né? O dia de amanhã a gente nunca sabe! (Seu Ricardo, 63 anos).

Seu José e Seu Inácio pareceram estabelecer uma relação com o HIV e a velhice de uma forma tranquila. Demonstraram uma fase da aceitação diante da doença, procurando mantê-la sob controle e não deixando que ela invadisse todos os momentos de sua vida. Esse é um dos estágios pontuados por Kubler-Ross (1999).

Eu não penso em HIV nessa fase da minha vida. Eu me vejo como uma pessoa igual a qualquer outra. Agora quando eu estou em um grupo de apoio, aí eu falo. Quando eu sair daqui, eu já não me sinto com HIV. Eu vivo com HIV e não deixo ele viver comigo. Essa é a minha maneira de viver! (Seu José, 60 anos).

Eu e o HIV estamos juntos nesse mesmo barco! (Seu Inácio, 66 anos)

Os relatos desses dois entrevistados demonstraram a força dos seus recursos internos no enfrentamento da doença, ou seja, eles sinalizaram a existência da continuidade da vida, mesmo depois do diagnóstico de HIV/Aids.

# 5.6. Recursos utilizados pelos idosos frente ao sofrimento provocado pelo diagnóstico de HIV/Aids

Na sociedade ocidental, a incapacidade física e cognitiva representa um dos grandes temores relacionados ao envelhecimento, tendo em vista que o seu risco aumenta com o avançar dos anos e que ela pode significar uma mudança na condição de vida da pessoa e da família. Diante desse fato, a família representada por seus membros, busca restabelecer o seu bem-estar e lança mão de habilidades desenvolvidas para lidar com as situações de estresse e para se adaptar a ela, denominadas estratégias de enfrentamento, termo utilizado do inglês que significa "coping". Trata-se de mecanismos de auto-regulação do self que intervêm na adaptação e na determinação de bem-estar subjetivo ao longo de toda a vida, inclusive na velhice.

Por ser o "coping" um processo de interação entre o indivíduo e o meio, sua função é administrar - reduzir/minimizar/tolerar - a situação estressora, mais que controlá-la ou dominá-la e aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal,

ainda que o sentido de controle possa ser ilusório (Lago-Rizzardi, Teixeira & Siqueira, 2010).

As estratégias de enfrentamento variam de pessoa para pessoa e até no mesmo indivíduo, conforme o período da vida. Essa variabilidade ocorre devido a grandes modificações advindas em cada idade e das mudanças que se processam nas condições de vida, através das experiências vivenciadas pelos indivíduos. A propriedade da Teoria Geral dos Sistemas *mudança e adaptabilidade* enfatiza que o meio deve estar em constante mudança e, nesse sentido, o sistema deverá adaptar-se. Nesse sentido, as estratégias de enfrentamento seriam um recurso que os membros da família lançam mão para modificar e adaptar-se às mudanças. Nos idosos, o enfrentamento do próprio envelhecimento parece depender de fatores objetivos da vida da pessoa e da interpretação subjetiva de sua condição.

Apesar da espiritualidade ter sido apontada pelos participantes desta pesquisa como uma dimensão que os "sustentou" diante da condição de soropositividade para o HIV/Aids, outros recursos também foram usados pelos idosos, dentre eles: leitura e busca de informações sobre a doença (Seu Sagitário); trabalho voluntário em uma casa Espírita prestando apoio a outras pessoas (Dona Marion), pregar a Bíblia de casa em casa (Dona Margarida); trabalhar como agente de saúde e orientar as pessoas sobre o HIV/Aids (Seu José), adesão ao tratamento (Seu José, Seu Inácio e Dona Margarida), alimentação adequada, terapia individual, terapia de grupo, conversa com os amigos e passeios.

Algumas das estratégias citadas são corroboradas pela pesquisa realizada por Lago-Rizzardi et. al (2010) com o objetivo de identificar como os idosos enfrentavam as condições crônicas de saúde. Os autores identificaram como principais estratégias de enfrentamento: fé em Deus, ajuda da família e de outras pessoas, trabalho, grupo de idosos, cuidado com a estética e o corpo e tratamento médico.

A dimensão espiritual engloba a relação do indivíduo com o transcendente, sendo necessário diferenciá-lo das questões existenciais e religiosas. Alguns autores consideram a dimensão existencial como sinônimo da espiritual, o que é verdade apenas em parte. Todas as coisas que dão significado à vida de uma pessoa (família, trabalho, religião, entre outras) podem apresentar uma relação clara com o transcendente (Deus, o metafísico, o sobrenatural ou o sagrado). A família pode ser, como exemplo, a

manifestação desse sagrado na terra. Essa dimensão entre o existencial e o transcendente chama-se espiritual. A religião instituída, por exemplo, pertence à dimensão cultural e social e pode ser considerada espiritual se realmente relaciona o indivíduo com o seu sagrado ou transcendente. Cada religião expressa o espiritual de um povo conforme suas características sociais e culturais.

De acordo com Medeiros e Saldanha (2012), a espiritualidade pode ser considerada uma dimensão que traz sentido à experiência humana cotidiana. Há certo consenso entre estudiosos de diversas áreas de que a dimensão espiritual é uma importante instância de significação e ordenação da vida, de seus reveses e sofrimentos. Dessa maneira, como elemento constitutivo da subjetividade e doador de sentido ao sofrimento, considera-se relevante estudá-la no campo da saúde, principalmente em um contexto que abrange saúde-doença (Dalgalarrondo, 2008) e velhice (Doll & Py, 2005).

O diagnóstico de HIV/Aids aciona estratégias de enfrentamento que são utilizadas frente às implicações sociais e subjetivas que a condição de portador traz para a vida de qualquer pessoa. Especificamente, no que se refere ao apelo ao "sobrenatural", a espiritualidade teve sua função na vida dos idosos participantes da pesquisa. Como assinalou Vieira (2009), a dimensão espiritual coloca em funcionamento mecanismos que disparam poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações para enfrentar um problema que a partir daquele momento e lugar passará a fazer parte de suas vidas. A fala de Seu Sargitário demonstra a fé como ponto de sustentação. Frente à ameaça de morte, a espiritualidade aparece para esse entrevistado como um suporte que alavanca o sujeito de uma condição desesperadora de morte iminente.

Eu sou inteiramente ligado a Deus, e o melhor bem que eu faço é buscar a Deus diariamente. É o que tá dando sustento até hoje. Se eu não tivesse buscado isso, eu teria fraquejado, porque a fé move montanhas. Quem tem Deus tem tudo e o resto a gente vai levando. A gente busca a Deus e Ele dá o apoio que a gente vai chegar a um final feliz (O participante fica muito emocionado) (Seu Sargitário, 65 anos).

A espiritualidade constitui um importante recurso utilizado nas mais variadas classes sociais, principalmente nas situações envolvendo demandas de saúde. Segundo Paiva (2007), frequentemente as urgências pessoais ou situacionais "são enfrentadas

pelas pessoas, ao menos em parte, como recurso de fé, orações, promessas, peregrinações e rituais, conforme as várias religiões" (p.101). Collins, Unger e Ambrister (2008) apontaram o recurso à fé e à oração como ferramentas importantes para lidar com as circunstâncias difíceis da vida, as quais envolvem contextos frequentemente associados à maior vulnerabilidade à infecção do HIV/Aids, como é o caso da velhice. Dona Margarida também encontrou na fé um recurso útil e válido para aplacar a angústia e se manter forte com esperança e tranquilidade.

O que mais me fortalece é a minha fé. Então eu leio muito a Bíblia Sagrada e saio de casa em casa a pregar, a ensinar e isso me edifica e me fortalece muito. Esse é o meu maior recurso. Ela me sustentou muito. Ai de mim se não fosse a minha fé! (Dona Margarida, 76 anos).

O relato dessa participante aponta novamente a fé como "âncora" - parte estável do nosso ser que em meio às tempestades é capaz de manter a firmeza - de algo que foi negado, traumático e fragilizante. No entanto, distante do "manto da fé", a infecção pelo HIV, cujo processo de estigmatização é carregado simbolicamente de acusações, especialmente pelo mau comportamento, apareceu nas falas de dois entrevistados como forma de expiação de culpa e punição. "A gente só colhe o que planta" e "na vontade do mundo a gente só consegue essas coisas mesmo, tudo o que não presta" são frases que podem ser interpretadas como pagamento de dívidas contraídas no passado, através da doença, entre elas a vivência sexual desregrada.

Eu não uso recurso espiritual não, porque eu acredito em tudo. Aprendi a viver da minha maneira. Vou morrer, não vou? Então eu vou viver e no dia em que ela chegar (referindo-se à morte) ela vai me levar, e, enquanto ela não chegar, eu estou vivendo. Eu tenho uma vida bem aberta. Já fui dono de cabaré. Eu já fiz de tudo na minha vida e quem tá nessa vida é pra isso mesmo. A gente só colhe o que planta (Seu José, 60 anos).

O que eu fui arrumar fora do caminho de Deus foi isso, foi esse vírus. Se eu tivesse no caminho do Senhor eu não teria contraído esse vírus. porque eu não teria entrado em relações sexuais com pessoas do mundo, porque eu estaria firme com minha esposa. Mas como a vida da gente é cheia de contratempos, acabei me afastando do caminho do Senhor e fui fazer a vontade do mundo. E na vontade do mundo a gente só consegue essas coisas mesmo, tudo o que não presta! (Seu Inácio, 66 anos).

Seu José afirma não utilizar recurso espiritual porque leva uma vida aberta e acredita em tudo. Seu Inácio, por sua vez, admite que sair do caminho do Senhor significa que algo ruim poderá lhe acontecer.

Em uma pesquisa feita com mulheres soropositivas de diferentes idades, Saldanha (2003) chamou a atenção para o fato de que a procura pela espiritualidade aumentou bastante após a contaminação, surgindo como forte meio de enfrentamento. O trecho da fala de Dona Camélia sintetiza bem o mosaico da experiência de conviver com Aids, na medida em que a convivência com o HIV traz ao seu cotidiano sentimentos contraditórios. Ao lado do medo, da incerteza e do sofrimento convivem a esperança, a fé e a confiança.

A fé me acompanha sempre pra onde eu vou. Quando eu estava muito doente eu acreditava que Deus estava comigo e que Ele não me desamparava. Só que, às vezes, a minha fé costuma ficar meio morna, por causa do medo e do sofrimento que essa doença causa, mas aí eu paro e penso que não posso deixar minha fé esfriar, porque senão eu não consigo viver em paz. Sou eu e meu Deus caminhando sempre juntos! (Dona Camélia, 69 anos).

Dona Camélia, que já havia sofrido traição por parte do marido, agora "caminha de mãos dadas com Deus", o companheiro que não lhe traz danos. De forma semelhante, Faria e Siedl (2006) e Calvetti, Muller e Nunes (2008), ao investigarem estratégias de enfrentamento de pessoas vivendo com HIV, constataram que a busca da dimensão espiritual é uma das mais utilizadas. No contexto da soropositividade, em que muitas vezes a pouca participação da família e a pouca rede de apoio social contribuem para a "morte social" da pessoa - uma morte ainda em vida -, ressaltamos o papel da espiritualidade como aspecto confortador, conforme está explícito no relato de Seu Lírio.

É Jesus que me dá toda força. Foi Ele quem segurou na minha mão quando todo mundo, até os mais queridos, viraram as costas. Foi Ele que me abraçou quando eu me encontrava sem forças pra caminhar e quando eu estava desanimado e sem esperanças de viver (Se emociona) (Seu Lírio, 66 anos).

A fala de Seu Lírio e dos demais participantes da pesquisa remete a uma articulação com a teoria sistêmica, quando a mesma aponta que os subsistemas não estão isolados de seu contexto, mas apresentam uma vinculação direta com outros sistemas. No momento em que a instituição família falha, pode-se observar que um outro sistema é acionado, para amenizar a dor e o sofrimento dessas pessoas. Dessa maneira, na tentativa de buscar atingir uma equilíbrio/homeostase na mudança, os idosos recorrem à espiritualidade como maneira de ressignificar suas vidas.

Percebe-se, através dos relatos, que a dimensão espiritual constitui em uma das principais formas de enfrentamento às vicissitudes da Aids. Sendo assim, a fé aparece como grande suporte emocional, na qual os idosos soropositivos descobrem uma fortaleza nunca antes vivida e se sentem apoiados e aliviados ao recorrer a essa dimensão. Panzini, Rocha, Bandeira e Fleck (2007), constataram que a espiritualidade, além de melhorar a saúde e a qualidade de vida dos idosos, é um importante apoio no enfrentamento das frustrações, sofrimentos e desafios, como também no prolongamento da vida, ajudando o indivíduo a compreender e elaborar suas perdas.

Como Psicólogos Clínicos, é de fundamental importância que levemos em conta tais crenças quando lidamos com nossos pacientes. Enquanto pesquisadores, podemos e devemos investigar as implicações de tais crenças, bem como as experiências que têm levado a maioria dos idosos soropositivos à crença em uma dimensão extra corporal e em sua sobrevivência após a morte.

# 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

E a vida?

"...sempre desejada, por mais que esteja errada.

Ninguém quer a morte. Só saúde e sorte."

(Gonzaguinha)

O presente trabalho teve como objetivo compreender as repercussões biopsicossociais de conviver com HIV/Aids para idosos na cidade do Recife. Sendo essa a proposta do estudo, fez-se necessário uma revisão da literatura relacionada ao tema. Essa revisão foi essencial, na medida em que possibilitou visualizar velhice e HIV/Aids como fenômenos cada vez mais relacionados em todo o mundo, levantando questões urgentes de soluções sobre a compreensão destes processos no interior das sociedades atuais.

A tese foi embasada na Teoria Sistêmica, ao postular que o indivíduo não é um ser isolado, mas faz parte de diversos sistemas, e ao adotar os fundamentos teórico-filosóficos de Esteves de Vasconcellos (2002) em sua complexidade, instabilidade e intersubjetividade. Entende-se a complexidade no momento em que o indivíduo idoso que convive com HIV/Aids é fruto de uma sociedade desinformada e preconceituosa em relação à sua sexualidade, aliada à falta de preparo de alguns profissionais de saúde na detecção precoce do problema. A instabilidade pode ser reconhecida nos diversos depoimentos que mostram a necessidade constante de mudança e de adaptação, por parte de todos os envolvidos, nas diversas fases do processo de adoecimento. A intersubjetividade se evidencia na tentativa desta pesquisadora em escrever sobre sua

visão do fenômeno, que não é única possível, mas é a que pôde ser apresentada através de suas leituras e contato com os pacientes.

O pensamento sistêmico enriqueceu esta pesquisa na medida em que apontou para a percepção de uma circularidade e constante intercâmbio com o meio entre os elementos da família e o ambiente social, entendendo que cada um tem seu papel e responsabilidade na manutenção da estrutura e dinâmica familiar e social atual e, por conseguinte, na saúde e doença de seus componentes. Nessa perspectiva, a família pôde ser vista em seu contexto social, sem o qual qualquer análise de sua dinâmica emocional poderia ser errônea ou incompleta.

O processo de envelhecimento vem ganhando destaque nos debates sobre políticas públicas, na ciência e na mídia, enfatizando o sentido das mudanças que esse grupo social, crescente em número, provoca na reorganização do poder, do trabalho, da economia e da cultura, atribuindo novo sentido ao espaço tradicionalmente percebido como o da decadência física e da inatividade. A tendência atual é a de rever os estereótipos associados ao envelhecimento, substituindo a ideia de perdas pela consideração de que os estágios mais avançados da vida também são momentos propícios para novas conquistas, entre elas a amorosa.

A emergência da Aids após os sessenta anos apontou para uma dimensão ontológica da sexualidade, ou seja, enquanto característica humana não se limita ao tempo e à idade, construindo-se no decorrer da trajetória existencial e sendo perpassada pela dimensão sociocultural. Assim, a sexualidade além de ser socialmente construída, modifica-se com a cultura e ao longo da história, envolvendo também a percepção do próprio ator social.

Envelhecer conjugado com HIV/Aids é um fenômeno marcado pela subestimação do risco, em virtude das crenças e dos mitos sobre a sexualidade, falta de informação, silêncio em relação à soropositividade, além de sentimentos disruptivos e um cotidiano comprometido pela instabilidade emocional e grande sensibilidade às vicissitudes desse convívio.

Este estudo apontou que as ideias sobre Aids, sexo, sexualidade, práticas sexuais e vulnerabilidade ao HIV/Aids se constituem em uma ferramenta útil para conhecer a vulnerabilidade de homens e mulheres na velhice. Os depoimentos revelaram que as

construções de gênero e a representação social da Aids associada como "a doença do outro" são fatores determinantes para a percepção da invulnerabilidade ao HIV/Aids entre pessoas deste grupo etário.

Ao identificar os multi-elementos que se entretecem nas relações de gênero e ao se tentar definir o que é "ser homem" e o que é "ser mulher", ambos se tornam mais vulneráveis ao HIV/Aids. As mulheres investigadas deixaram transparecer em suas falas o conformismo e a obediência ao esposo e aos valores morais impostos pela sociedade que regem os comportamentos sexuais devendo, portanto, aceitar a recusa ao uso do preservativo pelo parceiro e as relações extraconjugais entendidas por eles como "normais" na concepção da masculinidade.

Ser soropositivo remeteu os idosos a prejuízos psicológicos, orgânicos e sociais. A sensação de tristeza, desânimo, fracasso, revolta, finitude, aprisionamento e medo foram expressos nos relatos dos participantes. As consequências orgânicas vão além dos desconfortos associados às patologias secundárias, estendendo-se às rígidas terapias medicamentosas para manter-se vivo. Os prejuízos sociais ressaltados pelos participantes da pesquisa incluem o fato de ter que esconder a sua condição sorológica para se esquivar dos estigmas, preconceitos e discriminações por parte de alguns familiares e de outras relações sociais.

Constatou-se que a soropositividade tem repercussões diferentes na sexualidade de homens e mulheres na velhice. Enquanto elas vivenciam, comumente, o cessar das atividades sexuais em decorrência da decepção sofrida ou do medo de contaminar outras pessoas e ter que revelar sua condição sorológica, eles, dificilmente, experimentam repressões sexuais.

No processo de adoecimento é natural que as pessoas busquem algumas estratégias para encontrar conforto, significado e esperança diante das situações difíceis, ou seja, para modificar sua interpretação ou comportamento de maneira a se sentirem menos ameaçadas diante de circunstâncias adversas determinadas por fatores pessoais ou exigências situacionais. Entre os vários recursos disponíveis para lidar com eventos estressantes, a espiritualidade apareceu nos relatos de idosos masculinos e femininos como sustentação, algo que veio apaziguar a dor e o medo diante da sorologia positiva para o HIV.

A finalização de um trabalho sobre HIV/Aids é algo sempre permeado de grande complexidade, pois o conhecimento e as formas de intervenção deverão estar sempre em contínua construção. Assim, é valido ressaltar que os dados desta pesquisa possuem limitação quanto à generalização dos resultados por se tratar de um grupo pequeno de participantes, de uma camada social e região específicas. No entanto, a pesquisa sinaliza questões pertinentes para reflexões/discussões, sobretudo no que se refere à participação de outras pessoas que convivem com algum membro idoso e soropositivo.

Percebeu-se que uma boa parcela de profissionais de saúde não está preparada para lidar com o HIV/Aids nessa faixa etária, ocasionando o diagnóstico tardio. O treinamento da equipe para desempenhar um atendimento com enfoque sistêmico garante ao profissional de cuidados primários a condição de ter uma visão holística, biopsicossocial do paciente e de sua família, permitindo ações mais eficientes. Isto ocorre porque a abordagem sistêmica busca compreender os fatores presentes no ambiente onde as pessoas vivem/interagem e como isto desemboca no processo de adoecer.

Como bem pontuam Boing, Crepaldi e Moré (2009), ao focalizar as relações entre os elementos do sistema, o profissional leva em conta a trama intersistêmica, buscando a redefinição do suposto "problema do indivíduo" - diagnóstico próprio dos modelos interpretativos e patologizantes — para a noção de "trama relacional" que atinge o sujeito, produzindo sofrimento, e da qual se torna partícipe ativo. Assim, a prática sistêmica, na explicação do comportamento sintomático, difere radicalmente tanto do modelo médico como do modelo psicodinâmico. Em ambos, o sintoma está situado no indivíduo, seja por seu funcionamento biológico ou genético, seja pelo seu desenvolvimento intrapsíquico.

Ao abordar o problema através de uma perspectiva inter-relacional, ele passa a ser visto como uma dificuldade que o grupo está vivendo, em um contexto conversacional. Além disso, considerando que o sistema social é auto-organizador e que dispõe de poderosos recursos derivados dos vínculos afetivo-sociais entre seus membros, o profissional trabalha para mobilizar esses recursos e melhorar as condições de autonomia do sistema.

O pensamento sistêmico complexo não se propõe a ser uma teoria que responda a todas as inquietudes da ciência pós-moderna, pois na essência do próprio paradigma está inclusa, obrigatoriamente, a ideia de que todo saber é sempre inacabado e incompleto, portanto, não poderia haver um paradigma que abarcasse a completude dos saberes. Como afirma Morin (1991), o pensamento complexo também é animado por uma tensão permanente entre a aspiração a um saber não fragmentado, não compartimentalizado, não redutor, e o reconhecimento do inacabado e da incompletude de qualquer conhecimento.

Enfim, a compreensão das repercussões biopsicossociais provocadas pelo HIV/Aids, propiciou ascender os idosos soropositivos a um patamar de destaque e evidência, retirando-os do "limbo", para onde muitas vezes são relegados, especialmente no cenário da sexualidade e da Aids. Ademais, os resultados desta pesquisa são relevantes pela possibilidade de subsidiar, além de trabalhos educativos com a população em foco, políticas públicas que dediquem um olhar diferenciado a esse grupo etário e suas necessidades de saúde, sobretudo em relação à prevenção e ao controle do HIV/Aids. Como sugestões de futuras investigações acredita-se que ouvir os profissionais envolvidos no cuidado com esses pacientes, bem como os familiares, poderá trazer novas informações acerca dessa temática.

### REFERÊNCIAS

Abbas, A. K., Lichtman, A. H., & Pober, J. S. (2008). *Imunologia celular e molecular*. Rio de Janeiro, RJ: Revinter.

Almeida, M. R. C. B. & Labronici, L. M. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.12, n.01, p.263-274.

Aun, J. G., Vasconcellos, M. J. E. & Coelho, S. V. (2005). Atendimento sistêmico de famílias e redes sociais: fundamentos teóricos e epistemológicos. v.1. Parte II:

Pensamento Sistêmico novo-paradigmático (p.73-141). Belo Horizonte, Ophicina de Arte & Prosa.

Ausloos, G. (2003). *A competência das famílias: tempo, caos, processo*. Coleção Sistemas, Famílias e Terapias. 2ª Ed, Lisboa, Climepsi.

Ayres, J. R. C. M. (2002). Práticas educativas e prevenção de HIV/ Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Comunicação, Educação e Saúde*, v.6, n.2, p.11-24.

Ayres, J. R. C. M., França Jr., I. & Calazans, G. J. (1997). Aids, vulnerabilidade e prevenção. *II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de Aids*, ISM/UERJ - ABIA, p.20-37.

Ayres, J. R. C. M., França Jr., I., Calazans, G. J. & Saletti Filho, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia, D. & Freitas, C. M. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências*. (p.117-139). Rio de Janeiro: Fiocruz

Azambuja, K. F. (2000). *Perfil do paciente HIV+ com mais de sessenta anos no estado do Rio de Janeiro*. In FORUM: Conferência de Cooperação Técnica Horizontal da América Latina e do Caribe em HIV/Aids e DST. Rio de Janeiro. Anais. São Paulo: Hospital Universitário Grafeé e Guinle, Universidade do Rio de Janeiro, p.287-288.

Barbosa, A. S. M. (2006). Adesão ao tratamento antiretroviral entre idosos vivendo com Aids na grande São Paulo. Tese de Doutorado em Saúde Pública. Universidade de São Paulo.

Batista, A. F. O. *Aids no século XXI: o que os idosos conhecem sobre a doença?* Recife: Editora Universitária da UFPE, 2009.

Beauvoir, S. A velhice: realidade incômoda. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.

Bertalanffy, L. V. (2008). *Teoria Geral dos Sistemas: fundamentos, desenvolvimento e aplicações.* 3ª Ed. Petrópolis: Vozes.

Boing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2009) A epistemologia sistêmica como substrato à atuação do psicólogo na atenção básica. *Psicologia Ciência e Profissão*, v.29, n.4, p.828-845.

Boff, L. (2001). *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante.

Brasil - Ministério da saúde (1996). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Resolução n.196/96. Brasília, Ministério da Saúde - Conselho Nacional de Saúde.

Brasil, Ministério da Saúde. (2005). Guia de Vigilância Epidemiológica. Brasilia. Disponível: <a href="http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/guia\_vig\_epi\_vol\_1.pdf">http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/guia\_vig\_epi\_vol\_1.pdf</a>. Acesso em: 10 fev.2013.

Brasil. *Ministério da Saúde* (2011). Boletim Epidemiológico Aids e DST, Tabela 9B. Disponível em http.www.aids.gov.br.

Brasil. *Ministério da Saúde*. (2001). Aids entre os idosos reorienta política de prevenção do Ministério da Saúde. In: Súmula. Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.

Brito da Motta, A. (1999). As dimensões de gênero e classe social na análise do envelhecimento. In: Debert, G. G (Org.). Dossiê Gênero em Gerações. *Cadernos Pagu*, Campinas, Unicamp, n.13, p.191-221.

Brito, A. M., Castilho, E. A., & Szwarcwald, C. L. (2001). Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v.34, n.2, p.207-217.

Bruns, M. A. T. (2007). O desejo tem idade? In: Bruns, M. A. T., & Del-Masso, M. A. S. (Orgs). *Envelhecimento Humano: diferentes perspectivas* (p.23-33). Campinas, SP: Editora Alinea.

Butin, N. G. (2002). Finitude e envelhecimento: significados da morte no idoso soropositivo. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Calvetti, P. U., Muller, M. C. & Nunes, M. L. T. (2008). Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicologia em Estudo*, v.13, n.3, p.523-530.

Camargo Júnior, K. R. (2003). Prevenções de HIV/Aids: desafios múltiplos. *Saúde para Debate*. Rio de Janeiro, n.27, p.70-80.

Camargo, B. V.; Torres, T. L. & Biaus, F. (2009). Práticas sexuais, conhecimento sobre HIV/Aids e atitudes a respeito da relação amorosa e prevenção entre adultos com mais de 50 anos do sul do Brasil. *Liberabit: Revista de Psicologia*, v. 15, p. 171-180.

Cambruzzi, C., & Lara, G. M. (2012). HIV/Aids em idosos brasileiros. *Revista Conhecimento Online*, Ano 4, v.1, p.1-12.

Capra, F. (2006). *A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos.* São Paulo: Cultrix, Amana-Key.

Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas.

Castanha, A. R., Coutinho, M. P. L., Saldanha, A. A. W. & Ribeiro, C. G. (2007). Avaliação de qualidade de vida em soropositivos para o HIV. *Estudos de Psicologia*, São Paulo, Campinas, v.24, n.1.

Castilho, E. & Chequer, P. (1997). Epidemiologia do HIV/Aids no Brasil. In: Parker, R. (Org.). *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil.* Rio de Janeiro, ABIA/ Jorge Zahar, p.17-42.

Castro, M. D. (2007). Viver com HIV/Aids na perspectiva de pessoas idosas atendidas em ambulatório especializado da cidade de São Paulo. Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde. Faculdade de Medicina da Cidade de São Paulo, São Paulo.

Cerveny, C. M. & Berthoud, C. M. E. (2002). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Cerveny, C. M. O. (2000). A família como modelo: desconstruindo a patologia. Campinas: Livro Pleno.

Collins, P. Y., Unger, H. V. & Ambrister, A. (2008). Church ladies, good girls and locas: stigma and the intersection of gender, ethnicity, mental illness and sexuality in relation to HIV risk. *Social Science & Medicine*, v.67, p.389-397.

Costa, C., & Lima, M. L. (1998). O papel do amor na percepção de invulnerabilidade à SIDA, *Revista Psicologia*, Portugal, v.12, n.1, p.41-62.

Costa, L. F. (2010). A perspectiva sistêmica para a clínica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v.26, n. especial, p.95-104.

Couto, M. C. P., Prati, L. E., Falcão, D. V. S. & Koller, S. H. (2008). Terapia familiar sistêmica e idosos: contribuições e desafios. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v.20, n.1, p.135-152.

Cowan, P. A. (1991). Individual and family life transitions: a proposal for a new definition. In: Cowan, P. A., & Hetherington, M. *Family Transitions*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Dalgalarrondo, P. (2008). *Religião, psicopatologia e saúde mental*. Porto Alegre: Artmed.

Debert, G. G. A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: EDUSP, 2004.

Delmiro, R. S., Moreira, M. A. S. P., & Alves, M. S. C. F. (2012). Representações sociais sobre AIDS elaboradas por idosos. In Tura, L. F. R., & Silva, A. O. (Orgs.). *Envelhecimento e representações sociais*.(p.271-295). Rio de Janeiro: Quartet/FAPERJ.

Dias, C. M. S. B. (2009). *A Teoria Geral dos Sistemas*. Apostila utilizada na disciplina: Estudos e Pesquisa de Tese I – Doutorado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco.

Diniz, R. F., & Saldanha, A. A. W. (2008). Aids e velhice: crenças e atitudes de agentes comunitários de saúde. *Temas em Psicologia (Ribeirão Preto)*, v. 16, p. 185-198.

Diniz, R. F.; Saldanha, A. A. W., & Araújo, L. F. (2011). Crenças e Opiniões no Cuidado de Idosos com Aids: um estudo exploratório. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde (UNIFOR. Impresso)*, v. 23, p. 243-250.

Emlet, C. A. (2006). You're awfully old to have this disease: experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/Aids. *The Gerontologist*, v.46, n.6, p.781-790.

Emlet, C., & Farkas, K. (2002). Correlates of service utilization among midlife and older adults with HIV/AIDS. *Journal of Aging and Health*, v.4, n.3, p.315-335.

Esteves de Vasconcellos, M. J. (2002). *Pensamento Sistêmico: o novo paradigma da ciência*. 4ª Ed. Campinas-SP: Papirus.

Faria, J. B. & Siedl, E. M. F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids, *Psicologia em Estudo*, v.11, n.1, p.155-164.

Feitoza, A. R., Souza, A. R., & Araújo, M. F. M. (2004). A magnitude da infecção pelo HIV/Aids em maiores de 50 anos no município de Forateza-CE. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, v.16, n.4, p.32-37.

Ferreira, M. P. (1999). Aids: da violência aos direitos humanos à construção da solidariedade. Dissertação de Mestrado. Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública.

Figueiredo, M. A. C. (2000). Estudo das representações sobre Aids em pacientes para a formação profissional visando grupos de suporte para pessoas contaminadas pelo HIV, sintomáticas ou não. *Jornal Brasileiro de Aids*, v. 1, n.5, p.22-32.

Figueiredo, M. A. C. (2001). Algumas questões psicossociais do atendimento a pessoas idosas que convivem com o HIV/Aids, sob o ponto de vista de um grupo de profissionais de saúde. *Jornal Brasileiro de Aids*, v.2, n.1, p.17-24.

Fleck, M. P. A. (2008). A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde. Porto Alegre: Artmed.

Foley, V. D. (1990). *Introdução à terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Freitas, E. (2006). Demografia e epidemiologia do envelhecimento. In: Py, L. (Org). *Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais*.(p.57-75). São Paulo: Record.

Freitas, M. C., Queiroz, T. A & Souza, J. A. V (2010). O significado da velhice e da experiência de envelhecer para os idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.44, n.2, p.407-412.

Galvão, J. (2000). *Aids no Brasil: agenda de reconstrução de uma epidemia*. São Paulo: Editora 34.

Garcia, S. M. (1999). Conhecer os homens a partir do gênero e para além do gênero. In: Arilha, M. (Org). *Homens e masculinidades: outras palavras*. São Paulo, Ecos.

Garrido, P. B., Paiva, V., Nascimento, V. L. V., Sousa, J. B. & Santos, N. J. S. (2007). Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Revista Saúde Pública*, v.41, n.2, p.72-79.

Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.

Goldenberg, M. (1998). A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 2ª Ed. São Paulo: Record.

Gomes, S. F., & Silva, C. M. (2008). Perfil dos idosos infectados pelo HIV/Aids: uma revisão. *Revista Vittalle*, Rio Grande, v.20, n.1, p.107-122.

González, C. (2007). Age-graded sexualities: the struggles of our ageing body. *Sexuality and Culture*, n.11, p.31-47.

Heaphy, B. (2007). Sexualities, gender and ageing: resources and social change. *Current Sociology*, v. 55, n.2, p.193-210.

Henderson, S. (2004). Older women and HIV: How much do they know and where are they getting their information? *Journal of the American Geriatrics Society*, v.52, n.9, p.1549-1553.

Hillmam, J. L. & Stricker, G. (1998). Some Issues in the assessment of HIV among older adult patientes. *Psycotherapy*, v.35, n.4, p.483-489.

IBGE – *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística* (2010). Relatório do Perfil dos idosos responsáveis por domicílios no Brasil, Rio de Janeiro.

Iwasso, S. (2005). A Aids se alastra entre os mais idosos. *Jornal O Estado de São Paulo*, São Paulo, 01 mai. 2005. Disponível em <a href="http://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=2556">http://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=2556</a>>

Kahale, E. P. (2010). *HIV/Aids: enfrentando um sofrimento psíquico*. São Paulo: Cortez.

Kindt, T., Goldsby, R. A., & Osborne, B. A. (2008). *Imunologia de Kuby*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Kubler-Ross, E. (1999). Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar aos medicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes.

Lago-Rizzardi, C. D., Teixeira, M. J., & Siqueira, S. R. D. T. (2010). Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor. *O Mundo da Saúde*. São Paulo, v.34, n.4, p.483-487.

Lemos, E. F. (2003). Sexualidade na terceira idade. Florianópolis, Ediograf.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (2005). *Investigação qualitativa:* fundamentos e prática. 2ª Ed. Lisboa: Instituto Piaget.

Liebermann, R. (2000). HIV in Older Americans: an epidemiologic perspective. *Journal of Midwifery & Women's Health*. v.45, n.2, 176-182.

Lima, D. F. (2005). Compreendendo os sentidos da escuta. Olinda: Editora Livro Rápido.

Lima, E. A. C. (2010). *Qualidade de vida, envelhecimento e Aids: uma revisão integrativa*. Dissertação de Mestrado em Epidemiologia e Saúde. Universidade Federal da Paraíba.

Lincoln, Y. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Bevely Hills, Califórnia: Sage Publications.

Linsk, N. L. (1994). HIV in the Elderly. Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services v.75, n.6, p.362-372.

Louro, G. L. (1999). Pedagogias da sexualidade. In: Louro, G. L. (Org). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. (p.54-73). Belo Horizonte: Autêntica.

Mack, A., & Ory, G. (2003). Aids and older Americans at the end of the twentieth century. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, Philadelphia, v.33, n.2 p.68-75.

Mann, J., Tarantola, D. J. M. & Netter, T. W. (1993). *A Aids no mundo*. Rio de Janeiro. Relume-Dumará/ABIA/IMS/UERJ.

Martins, J. & Bicudo, M. A. V. (1994). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos.* São Paulo: Moraes.

Maturana, H. R & Varela, F. (2005). A árvore do conhecimento: as bases biológicas do conhecimento humano. 5ª Ed. São Paulo: Palas Athena.

Medeiros, B., & Saldanha, A. A. W. (2012). Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. *Estudos de Psicologia*, v.9, n.1, p.53-62.

Minayo, M. C. (2004). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª Ed. São Paulo: Hucitec.

Minayo, M. C. S. & Coimbra Jr., C. E. A. (2000). Entre a liberdade e a dependência: reflexões sobre o fenômeno social do envelhecimento. In: Minayo, M. C. S., & Coimbra Jr., C. E.A. (Orgs). *Antropologia, saúde e envelhecimento*.(p.11-24). Rio de Janeiro: Fiocruz.

Minuchin, P., Colapinto, J. & Minuchin, S. (2000). *Pobreza, instituición, família*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Minuchin, S. (1982). Famílias: funcionamento e tratamento. São Paulo: Artes Médicas.

Mioto, R. C. T. (1998). Família e saúde mental: contribuições para a reflexão sobre processos familiares. *Revista Katálysis*, Florianópolis, n.2, p.20-26.

Morin, E. (1991). *Introdução ao pensamento complexo*. Porto Alegre, Meridional/Sulina.

Morin, E. (1997). *O método: a natureza da natureza*. 3ªEd. Lisboa-Portugal: Europa-América.

Motta, A. B. (2004). Envelhecimento e sentimento do corpo. In: Minayo, M. C. S., & Coimbra Jr., C. E. A. (Orgs). *Antropologia, saúde e envelhecimento*. (p.37-50). Rio de Janeiro: Fiocruz.

Negreiros, T. C. (2006). Espiritualidade e afeto: viver e conviver no mundo contemporâneo. *Revista Magis Caderno de Fé e Cultura*, v.1, n.49, p.28-50.

Neri, A, L. (2007a). Qualidade de vida na velhice e subjetividade. In: Neri, A. L (Org.). *Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar.*(p.13-59). São Paulo: Alínea.

Neri, A. L. (1993). A qualidade de vida e a idade madura. Campinas: Papirus.

Neri, A. L. (2006). Atitudes e crenças sobre velhice: análise de conteúdos de textos do Jornal O Estado de São Paulo, publicados entre 1995 e 2002. In: Von Sismon, O. R. M., Neri, A. L. & Cachioni, M. (Orgs). *As múltiplas faces da velhice no Brasil*.(p.13-54) Campinas: Átomo Alínea.

Neundorfer, M. (2005). HIV-risk factors for midlife and older women. *The Gerontologist*, v.45, p.617-625.

Oliveira, I. C. V., Araújo, L. F. & Saldanha, A. A. W. (2006). Percepção dos profissionais de saúde acerca da Aids na velhice. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, v. 16, n.2, p.143-147.

Oliveira, J. S. C., Lima, F. L. A. & Saldanha. A. A. W. (2008) Qualidade de vida em pessoas com mais de 50 anos HIV+: um estudo comparativo com a população geral. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, v.20, n.4, p.179-184.

Osório, L. C. & Valle, M. E. (2002). *Terapias de famílias: novas tendências*. Porto Alegre: Artmed.

Padoin, S. M. M. (2006). A possibilidade de integrar a família ao cuidado. In: Padoin, S. M. M (Org). *Experiências interdisciplinares em aids: interfaces de uma epidemia*. (p.289-302). Santa Maria, UFSM.

Paiva, G. J. (2007). Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estudos de Psicologia*, v.24, n.1, p.99-104.

Paiva, V. (2003). Sem mágicas soluções: a prevenção do HIV e da Aids como um processo de emancipação psicossocial. *Saúde para debate*. Rio de Janeiro, n.27, p.58-69.

Paiva, V., Pupo, L. R. & Barboza, R. (2006). O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil, *Revista de Saúde Pública*, n.40, p.109-119.

Panzini, R., Rocha, N. R., Bandeira, D. & Fleck, M. P. (2007). Qualidade de vida e espiritualidade, *Psiquiatria Clínica*, v.34, n.1, p.105-115.

Parker, R. & Aggleton, P. (2001). Estigma, discriminação e Aids. *Coleção ABIA*. Cidadania e direitos, n.1. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, Rio de Janeiro, ABIA, 46p.

Parker, R. & Camargo Jr., K. R. (2000). Pobreza e HIV/Aids: aspectos antropológicos e sociológicos. *Caderno de Saúde Pública*, v.16, n.1, p. 89-102.

Parker, R. (1996). *Empowerment community mobilization and social change in the face of HIV/Aids*. Vancouver, XI Internacional Conference on Aids, p.1-13.

Parker, R. (1999). Cultura, economia, política e construção social da sexualidade. In: Louro, G. L. (Org). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade* (p.76-94). Belo Horizonte, Autêntica

Paulilo, M. A. S., & Jeolás, L. S. (2005). Aids, drogas, riscos e significados: uma construção psicossocial, *Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n.27, p.58-69.

Perkell-Levini, J. (1996). *Caregiving issues*. In: Nokes, K. M. HIV/Aids and the older adult. New York: Taylor & Francis.

Pimentel, L. M. G. (2001). O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias. Coimbra: Quarteto Editora.

Pinheiro, I. R., Crepaldi, M. A. & Cruz, R. M. (2012). Entendeu ou quer que eu desenhe? Transições familiares através da visão sistêmica. *Revista de Psicologia Fractal*, v.24, n.1, p.175-192.

Polit, D. F. & Hunglert, B. P. (1995). *Fundamentos da pesquisa qualitativa*. Porto-Portugal: Artes Médicas.

Pombo, O. (2004). *Interdisciplinaridade: ambições e limites*. Viseu-Portugal: Relógio D'Agua Editores.

Prigogine, I. (1996). O fim das certezas. Edições Originais. Lisboa, Gradiva.

Prilip, N. B. A. (2004). *O pulso ainda pulsa: o comportamento sexual como expressão da vulnerabilidade de um grupo de idosos soropositivos*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - São Paulo.

Provinciali, R. M. (2005). *O convívio com HIV/Aids em pessoas da terceira idade e suas representações: vulnerabilidade e enfrentamento*. Dissertação de Mestrado. Departamento de Psicologia e Educação. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto - SP.

Querolim, L. (1997). A face oculta da Aids. Rio de Janeiro, Achiamé.

Rapizo, R. (2002). Terapia sistêmica de família: da instrução à construção. 2ª Ed. Rio de Janeiro: NOOS.

Relvas, A. (1996). O ciclo vital da família: perspectiva sistêmica. Porto: Afrontamento.

Roig, R. A., & Martin, D. B. (2007). Discriminación y VIH/SIDA: uma aproximación a la realidad del stigma y la discriminación por VIH en Espãna. *Sociologia del derecho*, v.4, n.1, p.43-58.

Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B., & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (p.373-393). Porto Alegre, Artes Médicas.

Saldanha, A.A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. Tese de Doutorado em Psicologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Departamento de Psicologia e Educação. São Paulo, 205p.

Saldanha, A. A. W., Araújo, L. F., & Félix, S. M. F. (2006) Aids na velhice: os grupos de convivência de idosos como espaços de possibilidades. In: Falcão, D. V. S., & Dias, C. M. S. B. (Orgs). *Maturidade e velhice, pesquisas e intervenções* (p.56-67), v.1. São Paulo, Casa do Psicólogo.

Saldanha, A. A. W., Felix, S. M., & Araújo, L. F. (2008). Representações sobre a Aids na velhice por Coordenadoras de Grupos da Terceira Idade. *Psico-USF*, v. 13, p. 95-103.

Saldanha, A. A. W., Figueiredo, M. A. C., & Coutinho, M. P. L. (2005). Aids, trajetória e tendências da epidemia: a legitimação de um universo simbólico. In: Coutinho, M. P. L., & Saldanha, A. A. W. (Orgs). *Representação social e práticas de pesquisa*.(p.153-172). João Pessoa: Editora UFPB.

Saldanha, A. A. W; Figueiredo, M. A. C., & Coutinho, M. P. L. (2004). Atendimento Psicossocial à Aids: a busca pelas questões subjetivas. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, v.16, n.3 p.84-91.

Saldanha, A. A. W.; Araújo, L. F de ; Sousa, V. C. (2009). Envelhecer com Aids: representações, crenças e atitudes na maturidade e na velhice. *Interamerican Journal of Psychology*, v. 43, p. 219-228, 2009.

Santos, C. T. & Sebastiani, R. W. (1996). Acompanhamento psicológico à pessoa com doença crônica. In: Angerami-Camon, A. (Org.). *E a psicologia entrou no hospital*. (p.23-39). São Paulo, Pioneira.

Santos, S. S (2003). Sexualidade e amor na velhice. Porto Alegre: Sulina, 2003.

Schaurich, D. & Motta, M. G. C. (2007). Famílias e suas vulnerabilidades à epidemia HIV/Aids: algumas reflexões. In: Paula, C. C., Padoin, S. M. M. & Schaurich, D. (Orgs). *Aids: o que ainda há para ser dito?* (p.17-66). Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria.

Schaurich, D., Coelho, D., & Motta, M. G. C. (2006). A cronicidade no processo saúde e doença: repensando a epidemia da Aids após os antirretovirais. *Revista da Faculdade de Enfermagem da UERJ*, v.14, n.3, p.455-462.

Seffner, F. (2007). Com virus, sem virus: afeto, amor, amizade, vida sexual e Aids. In: Paula, C. C., Padoin, S. M. M., & Schaurich, D. (Orgs). *Aids: o que ainda há para ser dito?*(p.35-40). Santa Maria, Editora UFSM.

Shippy, R. A. & Karpiak, S. E. (2005). The aging HIV/Aids population: fragile social networks. *Aging & Mental Health*, v.9, n.3, p.246-254.

Silva, G. A. (2004). *Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador de HIV*. Juiz de Fora, Editora UFJF.

Silva, J.; Saldanha, A. A. W., & Azevedo, R. L. W. (2010). Variáveis de impacto na Qualidade de Vida de pessoas acima de 50 anos HIV positivas. *Psicologia: Reflexão e Crítica (UFRGS. Impresso)*, v. 23, p. 56-63.

Silva, L. S. & Paiva, M. S. (2006). *Vulnerabilidade ao HIV entre homens e mulheres com mais de 50 anos*. Disponível em <a href="http://www.aidscongress.net">http://www.aidscongress.net</a>.

Silva, M. (2005b). O processo de envelhecimento no Brasil: desafios e perspectivas. *Textos sobre Envelhecimento*. Rio de Janeiro, v.8, n.1, p.34-40.

Silva, W. A. (2009). *A experiência de conviver com HIV/Aids na velhice*. Tese de Doutorado em Psicologia Social. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo. Departamento de Psicologia Social.

Silveira, M. (2002). Autopercepção de vulnerabilidade às doenças sexualmente transmissíveis e Aids em mulheres. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.36, n.6. Sluzki, C. (1997). *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo, Casa do Psicólogo.

Sousa, V. C., Saldanha, A. A. W., & Araújo, L. F. (2009). Envelhecer com Aids: representações, crenças e atitudes de idosos soropositivos para o HIV. *Revista Interamericana de Psicologia*, v. 43, n.2, p.323-332.

Spinola, A. W. P. & Lopes, R. G. C. (2000). Atenção ao idoso: profilaxia social urbana. *Anais do VI Congresso Paulista de Saúde Pública: Saúde na Cidade*. São Paulo: Associação Paulista de Saúde Pública, v.2, p.179-188.

Steinke, E. (1997). Sexuality in Aging: Implications for Nursing Facility Staff. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, v.28, n.2, p.59-63.

Streubert, J. H. & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa: avançando o imperativo humanista*. 2ª Ed. Lourdes-Portugal: Lusociência.

Tondo, C. T. (1998). Terapia Familiar: bases, caminhos percorridos e perspectivas. In: Souza, Y. S. & Nunes, M. L. T. (Orgs). *Família, organizações e aprendizagem: ensaios temáticos em psicologia.* (p.39-49). Porto Alegre: PUC-RS.

Turato, E. G. (2003). Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis-RJ: Vozes.

Ulasi, C. I. (2009). HIV/Aids related stigma in Kumasi, Ghana. Health & Place, v.15, n.1, p.255-262.

Unaids, Inter Parlamentary Union (2000). Compêndio para legisladores sobre HIV/Aids, legislação e direitos humanos: ação para combater o HIV/Aids em virtude do

seu impacto devastador sobre os aspectos humano, econômico e social (Trad. Celia Leal da Costa Genovez). Brasilia: Unesco.

Vaneigem, R. (2002). *A arte de viver para as novas gerações*. São Paulo: Conrad Editora do Brasil – Coleção Moderna.

Veras, R. (2007). Forum envelhecimento populacional e as questões de saúde da PNAD: demandas e desafios contemporâneos (Introdução). *Cadernos de Saúde Pública*. v.23, n.10.

Vieira, E. B. (2004). *Manual de Gerontologia: um manual teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares*. Rio de Janeiro: Revinter.

Vieira, M. G. O. (2009). *Velhice e Espiritualidade: reflexões sobre as transformações do envelhecer*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura. Universidade de Brasília, Brasília.

WHO. World Health Organization. Disponível em <a href="http://www.who.int/en">http://www.who.int/en</a>. Acesso em jul, 2010a.

Wooten-Bielski, K. (1999). HIV and AIDS in older adults. *Geriatric Nursing*, v.20, n.5, p.268-272.

Wright, L. M. & Haley, M. (2002). *Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª Ed. São Paulo: Rocca.

Zimerman, D. E. (2002). Fundamentos básicos das grupoterapias. Porto Alegre: Artes Médicas.

### ANEXO 1

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa que está sendo financiada pela FACEPE (Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia no Estado de Pernambuco) intitulada "O Sentido da experiência de pessoas idosas que convivem com HIV/Aids na cidade do Recife".

O senhor(a) foi selecionado(a) por estar recebendo acompanhamento ou tratamento no SAE da Policlínica Lessa de Andrade e por se mostrar disponível para partilhar suas experiências junto à pesquisadora. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar o seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com a pesquisadora ou com a instituição.

O objetivo desta pesquisa é compreender o sentido da experiência e as repercussões biopsicossociais de conviver com HIV/Aids para idosos da cidade do Recife. Sua participação consistirá em, através de entrevista, falar sobre temas relacionados ao HIV/Aids, considerando o sentido da sua experiência e suas reflexões sobre o assunto. Ela contribuirá com o debate sobre a construção de políticas de saúde em torno da Aids dirigidas à população idosa.

Os riscos relacionados com a sua participação podem ser de cansaço, constrangimento ou, ainda, algum desconforto, comum de acontecer em qualquer tipo de interação. Pretendemos realizar a entrevista de uma forma menos invasiva possível, podendo encerrar o diálogo a qualquer momento, caso você solicite. Tomaremos cuidado, tanto durante a entrevista quanto posteriormente, inclusive, disponibilizando atenção psicológica aos participantes, caso seja necessário.

As informações obtidas a partir desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o total sigilo sobre sua participação, que não será identificada quando da divulgação dos resultados. Estes estarão disponíveis, assim que concluída toda a pesquisa. Nós (pesquisadora e participante) combinaremos a melhor forma de divulgar os resultados com os participantes.

O(a) senhor(a) está recebendo uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

## Dados da pesquisadora principal:

Nome: Cristina Maria de Souza Brito Dias

Endereço: Universidade católica de Pernambuco: Rua do Príncipe, 526 - Bloco G4,

Boa Vista.

Telefone: (81) 87598-882

E-mail: <a href="mailto:cristina\_britodias@yahoo.com.br">cristina\_britodias@yahoo.com.br</a>

# Declaração de Participação

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNICAP que funciona na Pró-Reitoria Acadêmica da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO, localizada na Rua Almeida Cunha, 245 – Santo Amaro – Bloco G4 – 8° andar – CEP 50050-480, Recife- PE – Brasil. Telefone (81) 2119.4376 – FAX (81) 2119.4004 - Endereço eletrônico: pesquisa\_prac@unicap.br

Recife, de	de 2011
 	_
Participante da pesquisa	

# **ANEXO 2** ROTEIRO DE ENTREVISTA 1) Quando a Aids surgiu no noticiário, ou como um assunto, na década de 80 e 90, o que o senhor/senhora pensava sobre essa doença? 2) Quando e como o senhor/senhora soube do diagnóstico de que era soropositivo para o HIV ou que possuía Aids? Qual foi a sua reação?

3) Como é para o (a) senhor/senhora conviver com HIV/Aids hoje?			
4) O senhor/senhora sabe como se transmite a Aids? Pode dar alguns exemplos?			
5) O senhor/senhora sabe como fazer para se prevenir?			
6) O senhor/senhora acha que existe tratamento para a Aids?			
7) Qual foi o impacto do HIV/Aids na relação do senhor/senhora com:			
<ul> <li>a) sua família (quem cuida, quem se afastou, quem o acompanha, as relações estabelecidas);</li> <li>b) seu trabalho/ ocupação;</li> <li>c) suas relações sociais mais amplas (parentes, amigos, vizinhos, igreja).</li> </ul>			
8) Como o(a) senhor(a) avalia suas relações afetivo-sexuais depois do diagnóstico?			
9) Como o(a) senhor(a) avalia sua saúde física hoje?			
10) O senhor/senhora enfrentou algum preconceito ou discriminação pelo fato de ser portador de HIV/Aids?			
11) Para o senhor/senhora, existe alguma relação entre velhice x HIV/Aids?			
12) Quais os recursos o senhor/senhora utiliza para lidar com o HIV/Aids?			
13) Quais as suas necessidades?			
14) Como o senhor/senhora avalia o acompanhamento que vem recebendo dos serviços de saúde?			

- 16) O senhor/senhora gostaria de dizer mais alguma coisa que não abordei na entrevista?
- 17) Que conselhos daria a uma pessoa na mesma situação?

ANEXO 3

# ANEXO 4