

Contando história de paciente*

Lizete Pontes Macário Costa¹

MACÁRIO COSTA, L.P. Telling patient's storie. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.12, n.24, p.73-86, jan./mar. 2008.

This article deals with the experience of becoming ill and the repercussions of these circumstances on Aids patients' lives. It presents questions relating to the diagnosis and hospitalization. Its aim was to give voice to patients as a means of understanding their condition and reconnecting the disruptions experienced during and due to the illness. Based on the possibility of listening to the stories of their lives, reports on how they became ill have been recorded. The patients presented either stories about the disease or stories of the disease, and used this resource as an instrument to transform events and constitute their own view of the world of the disease. Within a single person, the witness, story and disease were merged. Retelling their lives in search of explanations and understanding about becoming ill turns their individual experiences into collective ones.

Key words: Sickness. Narrative. Hospitalization.

Este artigo aborda a experiência de adoecimento e a repercussão desta circunstância para a vida do paciente com Aids. Apresenta questões relativas ao diagnóstico e à internação hospitalar. Objetiva dar voz ao enfermo como meio de compreender seu estado e de articulação das rupturas vivenciadas na/pela doença. Com base na possibilidade de escuta das histórias de suas vidas, foram registrados relatos acerca do adoecimento: os pacientes apresentavam ora narrativa sobre, ora narrativa como doença, utilizando-se desse recurso como instrumento de transformação dos eventos e constituição de uma visão própria, um mundo da doença - fundem-se, em única pessoa, depoente, narrativa e doença. Recontar suas vidas na busca de explicação e entendimento do adoecer torna coletivas suas experiências individuais.

Palavras-chave: Adoecimento. Narrativa. Hospitalização.

* Elaborado a partir de Macário Costa, 1998.

¹ Médica. Universidade Estadual do Rio de Janeiro (HUPE/UERJ). Rua da Glória, 110/301 Glória - Rio de Janeiro RJ 20.241-180 lizetemacario@yahoo.com.br

Introdução

A experiência individual do adoecimento representa a forma como a pessoa responde ao acometimento da doença em seu meio social. A compreensão individual está associada ao conjunto de crenças e valores relativos à vivência de enfermidade. Alves (1993) a situa enquanto realidade construída por processos significativos, compartilhados intersubjetivamente. A participação de fatores socioculturais, e, sobretudo, individuais e psicológicos é significativa, mas ainda carente de estudos mais consistentes.

É oportuno frisar o desafio lançado ao conhecimento médico por moléstias da modernidade. A busca de compreensão do que se encontra para além do sofrimento físico e mental levou ao estudo do comportamento de uma pessoa durante seu adoecimento e ao interesse por uma escuta mais atenta de sua interpretação. Ampliou-se, então, o foco de atenção sobre indivíduos e grupos, para verificar como buscam resolver suas questões na doença. As políticas de saúde, o acesso a tratamento e medicamentos, os contextos da família e do trabalho passaram a ocupar lugar subjacente aos relatos pessoais, na contemporaneidade.

Essas perspectivas determinaram a estruturação do conhecimento teórico e prático de doenças como a Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). Embora o modelo biomédico tenha se centrado na doença, seu universo de investigação clínica incluiu as pessoas para quem o diagnóstico incerto, do início da epidemia, deixou a marca de morte iminente. A estratégia de acompanhamento revelou tanto aspectos clínicos quanto sociais, assim como individuais e coletivos.

Considerando essas ponderações, este artigo apresenta o relato de vivências pessoais perante Aids desde o momento do diagnóstico até o processo de tratamento no ambiente hospitalar. O trabalho focalizou a construção de narrativas de pacientes com Aids, sob o enfoque do referencial teórico-metodológico de Hydén (1997).

O trabalho foi realizado para investigar aspectos relacionados ao significado do diagnóstico e da internação hospitalar na vida de pacientes com Aids. O objetivo concerne em dar voz à pessoa internada em instituição pública de saúde e, assim, preencher uma lacuna existente nas pesquisas em torno desse evento: o ponto de vista do paciente. Optou-se por narrar a história de vida de adultos. Os participantes/pacientes tinham conhecimento do diagnóstico da doença, podendo trazer à tona lembranças dos acontecimentos e da realidade, com base na enfermidade. A presença de quadro clínico agudo infeccioso ou neuropsiquiátrico foi critério de exclusão de participação, dado que os desdobramentos seriam imprevisíveis para o andamento das entrevistas. Participaram do estudo três pacientes com Aids. Para aproveitar o tempo de sua permanência no hospital e obter maior contato pessoal com os depoentes, a investigação efetuou-se no curso da internação hospitalar. Os pacientes consentiram livremente em participar da pesquisa, foram esclarecidos e informados sobre as intenções, riscos e benefícios, e também a respeito do sigilo e garantia do anonimato, e da possibilidade de desistência, sem prejuízo para o tratamento. O projeto de pesquisa foi submetido à Comissão de Ética em Pesquisa do referido hospital.

Com base nas histórias sobre a vida com Aids, foram construídas narrativas de doença dos pacientes. Os resultados evidenciaram que eles apresentavam ora narrativa sobre doença, ora narrativa como doença, utilizando-se deste recurso como forma de transformar os acontecimentos e criar um mundo da doença. Muitas vezes, reconstruindo suas histórias de vida, na tentativa de explicar e entender a enfermidade, de modo a tornar coletivas as experiências individuais. Os relatos revelaram ainda que a internação hospitalar era utilizada como proteção do mundo externo e que o diagnóstico consistiu em momento de impacto, vivenciado como sensação de morte.

Peculiaridade de se saber com Aids

A pessoa adoecida com Aids expõe um conjunto de reações físicas e psicológicas peculiares, relativas a um adoecimento com característica particular, desde o início da epidemia. Desta forma, permite reflexões quanto aos condicionantes da prática médica e as relações pessoais no hospital, na família e no trabalho. O tema suscita, ainda, consideração sobre a doença e a morte como eventos biográficos.

A Aids desencadeou a epidemia do medo e do preconceito, uma vez que sua transmissão ocorre pelo contato sexual e sangue, na vigência de infecção pelo vírus HIV (*human immunodeficiency vírus*) e das moléstias denominadas oportunistas, cujo desenvolvimento agressivo conduzia à morte. As pesquisas avançaram especialmente quanto a novos medicamentos, que atuaram prolongando, significativamente, a vida dos portadores do HIV, ao dificultar a multiplicação do vírus, conforme afirma o Ministério da Saúde (Brasil, 1997). A medicação adia o início dos sintomas, diminuindo o ritmo da redução das células de proteção do sistema imunológico. A partir de 1996, com a utilização dos anti-retrovirais, houve aumento na sobrevida e melhora na qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids (Brasil, 2004).

Em tempos de Aids, a relação médico/paciente assumiu caráter específico: os pacientes passaram a chamar a atenção quanto à forma de participação e ao interesse no tratamento, a busca por informações atualizadas do campo médico. Parker (1994) e Guimarães (1994) apresentam uma abordagem acerca da repercussão social da doença, discutindo o acesso às informações em meios de comunicação, na base da luta contra a discriminação e pelo direito à cidadania. As organizações não-governamentais (ONGs) desempenharam um papel relevante no que concerne à parceria e mobilização coletiva. Nesse passo a passo, o paciente foi se interessando pela troca de dados, pela mobilização de parcerias, ao buscar esclarecimentos e exigir seus direitos. Na expressão de Herbert Daniel (1991), modelou-se, assim, o paciente que resolveu não morrer calado.

O percurso em direção à narrativa

Este estudo tomou como referencial teórico-metodológico, para análise das narrativas de doença, as concepções de Hydén (1997) que focaliza seu uso no âmbito da Antropologia e Sociologia médicas. E, na seqüência das contribuições desse autor, cabe deixar claro o significado do termo *doença* seguido neste trabalho.

Neste aspecto, nos remetemos a Moulin (1991), quando atenta para o fato de existirem três expressões, na língua inglesa, para designar a doença: *disease*, a doença tal como apreendida pela ciência médica; *illness*, como é percebida pelo indivíduo, suas representações, os sintomas, a etiologia e a evolução; e *sickness*, a doença designada pela sociedade, um estado menos grave, o mal-estar. Aqui, seguimos o sentido de *illness*, pois a experiência subjetiva do doente e o contexto sociocultural a ela ligado conformaram o objetivo deste estudo.

A partir de Hydén (1997) destacamos que o paradigma biomédico, por não focalizar a experiência de doença das pessoas, limita a comunicação e o entendimento sobre a vivência em torno do adoecer. Assim, atentar para o modo como se dimensiona a compreensão da Aids e a percepção dos sintomas é buscar o entendimento da narrativa - duas ou mais sentenças reguladas, que traduzem acontecimentos temporais, unidas por temas comuns. Desta forma, a temporalidade do curso da vida ganha novo significado, pois a exposição oral oferece oportunidade para o paciente moldar sua história até tal momento, da maneira que lhe convier. O ato de narrar representa um meio de articulação e transformação de sintomas e rupturas advindos da doença em eventos dotados de sentido, relacionando-os à vida.

Os relatos de doença são tradicionalmente apresentados como experiências individuais de enfermidade. Contudo, a Aids posicionou as narrativas face a face com a coletivização do adoecer com Aids e suas implicações sociais. A experiência da doença deixou de ser apenas uma alteração corporal, mas passou a uma vivência de ruptura no mundo das relações, do trabalho e da família.

A construção da narrativa

O estudo que originou este artigo enfoca a experiência dos pacientes tanto no aspecto individual quanto naquele que os insere em seu meio social. Com base no propósito de construção de fonte oral, buscou-se o relato de fatos não documentados, referentes a um passado longínquo ou próximo no tempo, tendo em vista a difusão do saber pelo narrar da experiência direta de hábitos, práticas e conhecimentos do grupo ou coletividade (Queiroz, 1987).

A construção de fontes orais em pesquisa sobre a Aids ampliou as oportunidades de reflexão sobre aspectos sociais, políticos e psicológicos. Estes não eram contemplados em estudos baseados em metodologias qualitativas, orientadas para questões em torno de práticas sexuais de risco, do nível de conhecimento sobre a doença e da prevenção por meio de questionários padronizados. Terto Júnior (1997) considera a insuficiência desses formulários para o acesso à compreensão do impacto ocasionado pela Aids. Esse autor inclui sua crítica à qualidade do processo de composição e recomposição de identidades e integração da história individual na coletiva.

As narrativas foram coletadas em entrevistas, em quatro módulos interdependentes e articulados, com base no método para construção de fontes orais elaborado pela historiadora Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso (1989). Estudos de Rebelo (1997) e Souza (1998), na área de saúde, utilizaram a opção metodológica, objetivando dar voz ao paciente em circunstâncias diversas de adoecimento.

A proposta de construção de fontes orais em quatro módulos, segundo Cardoso (1989), enfatiza a peculiaridade destas, uma ação conjunta que envolve entrevistadores e depoentes. A validade de tais fontes situa-se para além de captar as vozes de seus produtores - interligá-las às circunstâncias embasadoras dos pontos de vista descortinados. Para aproximar-se da reconstituição da realidade há de se entender a relação passado/presente e sua importância na condução tanto do processo rememorativo quanto da interpretação do agora.

Cabe considerar o envolvimento pessoal dos produtores deste tipo de documento, reconhecendo que cada entrevistado é único e que os diversos momentos da entrevista desvendam pouco a pouco esta particularidade. Partindo-se do geral ao particular, as generalizações relativas à comunidade de inserção do depoente devem ser evitadas. A forma de composição da história será interligada à maneira de os sujeitos conceberem o ontem e o hoje.

Unir acontecimentos e narrativa, com base em indivíduos historicamente definidos, cuja existência e discurso se entrelaçam com o movimento social, é a maior vantagem oferecida pelo uso da fonte oral. A lembrança dos acontecimentos importa na medida em que possam trazer à tona a plenitude da consciência socioindividual, do jogo entre real e realidade percebida, das contradições e ambigüidades nas quais se debatem esses homens e mulheres, que têm suas concepções de vida e de mundo construídas historicamente por meio das relações estabelecidas entre si e o meio.

A finalidade central do método em quatro módulos, com base na pesquisa histórica, é esboçar a construção da identidade ideológica, ética, psíquica, política e social do entrevistado; as relações com a inserção social de classe e porque ela se processou para apresentar-se desta, e não de outra maneira. Em área de saúde, ao se dar voz ao enfermo, busca-se a reconstrução da identidade da pessoa do paciente na circunstância de adoecimento.

No primeiro módulo, o contato configurou uma entrevista, com a finalidade de composição de um "retrato" do entrevistado. O segundo, com utilização do gravador, destinou-se à reconstituição da história pessoal do depoente e delimitação de sua identidade sociocultural.

No terceiro módulo, a conversa procurou estabelecer a conexão entre o relato do tema proposto (adoecimento com Aids) e o levantamento e análise de fontes primárias e secundárias, articulando-as à leitura crítica do que foi produzido nas etapas anteriores, para elaboração de um roteiro temático. Este poderia dar sentido à composição e ordenação das fontes guardadas pelos depoentes, capazes de correlacionar os fatos. O quarto módulo conduziu ao arremate das informações recebidas, permitindo apreender resistências ou aquiescências, confirmando ou negando as percepções veiculadas anteriormente.

Para este artigo, foi escolhida a narrativa *O Mestre Capoeira*, cujo título diz respeito aos “sonhos de ser”, manifestados pelo depoente, pois claramente a Aids, neste caso, foi a produtora da descontinuidade e exigência de reformulação da percepção da própria vida, já presentes em trabalhos de Frank (1995) e Sacks (1997). Entretanto, eles com o vivido previamente precisavam ser restabelecidos e tais “sonhos”, aparentemente, têm a função de conectar a história precedente à doença com aquela que passa a ser vivida após o diagnóstico. Evidentemente, os nomes dos entrevistados e as situações foram substituídas, para resguardar a privacidade. A narrativa *O Mestre Capoeira* foi ilustrada com títulos retirados das músicas de capoeira, apresentadas espontaneamente, pelo depoente, nas entrevistas.

A escrita de *O Mestre Capoeira* foi inspirada no estilo descritivo de Oliver Sacks (1997), que difere do relato de casos da área médica. Para esse autor, a utilização da arte da narrativa em estudos científicos possibilitou ir além do mero registro classificatório dos distúrbios cerebrais. Assim, demonstrou uma neurologia da identidade, uma dramaturgia da mente, que deu voz a “viajantes” – alargando o campo da investigação da ciência. Aqui, narrador e personagem alternam-se ao contar o drama particular do paciente, em sua vivência de adoecimento.

O Mestre Capoeira

“Quando cheguei numa roda”

Sobre o que desejaria ser ao crescer [...]? Responde sorrindo: “Saudável [...] é [...] pelo que consegui [...]”.

Querida ser mecânico igual ao pai. Depois, com o tempo, observou que sujava as mãos, não gostava de andar sujo, não, queria estar sempre limpinho. Era preferível ser autônomo, ter uma loja, uma firma. Sempre fora trabalhador, trabalhando sozinho. Foi vendedor, camelô, artesão. Tempos depois, virou gari.

Capoeira, natural do Rio de Janeiro, tem 38 anos, é um compositor que descobriu seu talento numa roda de amigos. Foi ali, no relacionamento com os companheiros do grupo e cantarolando a partida de *sua preta*, que a música de pagode se abançou de vez. Todas as sextas-feiras passava direto do trabalho para o pagode e batia firme na percussão. Às vezes, ficava até o outro dia. Então, escreveu a primeira letra. Na música que criou, tocava berimbau na capoeira. Era instrutor, contramestre. Dizia que sua vida era só lazer, jogava bola, praticava esporte. Tudo isso ficou para trás. O diagnóstico da Aids passou a ser a experiência de sua vida, do HIV positivo ou vírus, como preferia dizer: “A palavra Aids é muito forte, e digo mesmo [...] Isso abala qualquer um”.

No primeiro encontro na enfermaria, a aparência física de Capoeira denotava que a batida forte da vida tinha a cadência dos acontecimentos do momento. A fala mansa pontuava a conversa, mas ao mesmo tempo, com o olhar, vigiava todo movimento do local: “Antes, eu vivia bem, mas não sabia que tava problemático. Tava saudável, fazia de tudo, perdia noite de sono, bebia. Aí foi acumulando muita coisa no organismo, no corpo”.

A trajetória de adoecimento varia de pessoa para pessoa, assim como o aspecto físico do paciente. Este pode desenvolver doenças causadas por vírus, bactérias e fungos. A perda de peso não impressionou Capoeira. Ele estava com queixas respiratórias e foi internado para investigação pulmonar, quando recebeu o diagnóstico: tuberculose.

No início, minha primeira internação foi horrível, chata. Não estava preparado [...] inclusive pelo problema que surgiu. Eu vim para o hospital por problema pulmonar [...] Fiquei internado, porque eu estava com a doença. Constataram meu problema através de vários exames. Fiquei muito chateado, não sabendo por que que eu peguei esta doença [...]

Entretanto, não era apenas a tuberculose pulmonar. Os exames clínicos e laboratoriais apontaram para a presença do vírus HIV, cuja comunicação sua médica realizou na primeira consulta ambulatorial, após a alta hospitalar.

Quando ela me falou, eu chorei pra caramba. A doutora falou: “você está com o vírus do HIV”. Eu não! [...]. “Você tem que entender que você tá, tem que entender que tem que se cuidar [...] fazer [...] tratamento prolongado. Você pode ter recuperação. Tem muita gente aí que já tá com 20, 30 anos e tá vivendo [...] Você pode viver, basta você acompanhar a medicação, não faltar à consulta”.

Naquele momento, disse que “fincou pé” e, apenas na outra consulta, ouviu melhor a doutora. Não acreditou nas palavras da médica e foi para casa, transtornado: “Conheci a doutora M. Ela botou na minha cabeça mesmo: ‘Você não entende [...] está com HIV [...] é HIV, você está com Aids’”.

O profissional da equipe de saúde, em especial o médico, sofre o impacto do diagnóstico e se sente como se comunicasse uma sentença de morte. Os exames podem repetir-se, na busca de um engano para ambos. Num hospital universitário, com profissionais jovens, constantemente há repetição de exames complementares e revisões, representativas de expectativas sobre a morte do paciente.

O trabalho da equipe de saúde, centrado na figura do médico, no caso de pacientes com doença transmissível e fatal, tende a expor a realidade conflituosa da relação médico-paciente. Os médicos, frente ao desconhecimento e impotência relativos ao inesperado da doença, podem reagir psicologicamente da mesma forma que o paciente, o que exigirá amplo aprendizado no lidar e na adaptação ao novo contexto.

Mas Capoeira não entendia, não aceitava. Afinal, nada sentia e, por isso, ficou zangado e só chorava. Foi para casa com sentimento de revolta: “Ficava em casa e quando alguém me olhava, eu ficava olhando pra eles [...] não falava nada [...]. Quando alguém dizia: ‘E aí, como foi a viagem?’ Só respondia [...]: Foi legal. Fim de papo!”

Estava com uma companheira, também submetida ao exame de testagem do HIV, com resultado negativo, segundo afirmou. Lembrou-se de sua hesitação para lhe revelar o diagnóstico recebido, mas, ao iniciar o esquema de medicação, mesmo em vias de separação da parceira, solicitou uma conversa sobre o assunto: “Eu fui sincero em relação ao uso da camisinha [...]: tenho um problema, é que estou com vírus, não é bem um problema ainda sério, mas estou com o vírus. Então a gente tem que se preservar pra evitar que contamine você. Quanto ao resto, pode se beijar, se abraçar [...]”.

Ficou emocionado ao rememorar aquela época. Percebia-se que a situação causara impacto em Capoeira e seu retraimento na busca de organização das idéias e superação da perplexidade. Ficava sozinho num canto da casa. Suas palavras soavam baixas. A atenção dedicada por sua médica tocou-o profundamente, ao se recusar a tomar os remédios do esquema para tuberculose, no sentido de repensar o tratamento negligenciado.

Outro aspecto relevante foi o efeito gerado pelo diagnóstico da doença, em geral, vivenciado nos primeiros contatos com o hospital. Tem início o processo de investigação clínica, com exames físicos e laboratoriais, potenciais geradores de angústia e medo.

É importante considerar as implicações psicológicas do impacto da notícia, enfrentada, geralmente, como um choque severo ou negação. A reação ao diagnóstico, além de irritação e confusão, caracteriza-se ainda por descrença, insensibilidade e negatividade. Todas manifestações agudas com ansiedade e sintomas depressivos, conforme atestam também Macário-Costa (1987) e Meleiro (1997), em suas experiências.

No caso do adoecimento tratado neste texto, em concordância com Oliveira Neto (1990), a ansiedade relaciona-se com a sensação de um perigo que é real. Ao tomar conhecimento do diagnóstico, a gravidade do problema estará colocada no fato de ser uma doença que leva à morte.

“Na roda eu vou entrar”

Mesmo assim, Capoeira faltava às consultas, justificando: “Eu não quis aceitar, não sabia como foi que peguei Aids [...]”. Por isso, perguntava, repetidamente, a origem de seu mal. “Hoje em dia, não pergunto mais”. Queria explicar, a si e às pessoas: “Só pode ter sido de mulher, o meu contato era com mulher”. Nunca acreditou que podia ficar doente, pois tinha confiança em si, não usava preservativo. “Pensava que era um lance que ocorria só fora”. Não tinha com quem conversar sobre um

problema que, do seu ponto de vista, as outras pessoas não sabiam do que se tratava: “Já analisei tanto. Conversei com Deus: por que aconteceu comigo? Estou com 62 quilos, entendeu? [...] Mas não houve nunca problema com a minha família nem com os colegas do bairro. Não, não houve”.

O primeiro impacto ocorre no diagnóstico. A doença constituiu ameaça, comenta Oliveira Neto (1990), por ter sido desconhecida no campo médico, na primeira década da epidemia. O paciente a percebia em seu corpo e tinha medo das conseqüências, porque as associava diretamente com incurabilidade e morte.

Capoeira não chegou a conversar com os irmãos sobre o diagnóstico que recebera, apenas dissera da “complicação no pulmão”. Imaginava qual seria a reação deles. Seu irmão procurou nas gavetas, remexeu documentos e constatou a realidade. Os três se abraçaram (ele, o irmão e a irmã), ao verem confirmada uma realidade dramática: “Eu ia segurar essa onda sozinho [...] não ia falar pra ninguém. Não falei para minha mãe, ela morreu sem saber. Minha mãe e meu pai faleceram sem saber de nada. Talvez dissesse, mas só se eu estivesse mesmo muito no fim da linha”.

Com o olhar distante, parecia repassar, na memória, os fatos relatados. Em seguida, por alguns instantes, conversou baixinho: “Continua tudo a mesma coisa. Um cara perguntou ‘e esses caroços aí?’. Eu falei: alergia, muito medicamento forte e sol. Pronto, acabou o papo, não falo muito a respeito pra ninguém não, não interessa a ele”.

O clima de tensão, vivenciado na situação relatada, transferiu-se para o instante da entrevista, como sinal da existência de um limite necessário para abordagem dos assuntos causadores de tanto sofrimento.

Você me pergunta: como foi que pegou? Não sei [...] não lembro. Eu não sou baseado assim [...] não me preocupo com isso, porque já tô sofrendo com o problema, eu não ligo muito, não. Antes não me importava com o que lia a respeito da [...] Agora essa doença é responsabilidade mais séria, entendeu? É a morte, se não se tratar. É diferente de um sarampo e se não tratar, morre. Só conhecia o que via na televisão ou o que se comentava na rua. “Ah! Emagreceu muito”. Eu via a propaganda na televisão. Uma mulher bonita, com peruca, tirava o dente, tirava os olhos. Ah! Sem dentes, feia pra caramba, e aí vinha a informação: *Aids mata*. Eu pensei, comecei a me ligar, mas nada disso me tocava. Era tranquilo, como sou tranquilo agora, mesmo sabendo do meu problema.

A doença só foi percebida por ele quando os sinais físicos se manifestaram no corpo:

Eu emagreci muito, fiquei horrível, porque abusava, bebia, fumava, perdia noite de sono. Agora não, tô mantendo sempre esse padrão de peso. Hoje dormi bem, acordei cedo. Tô reagindo muito bem, não tem aquela preocupação mais [...] agora tá entregue na mão de Deus.

Enfim, ele admite saber do não uso do preservativo, entre pessoas de suas relações particulares. Preocupou-se pessoalmente com as mulheres, após seu diagnóstico. Como homem, sabia da exposição à doença no contato com uma mulher, mas não seguia a informação:

Se uma mulher me pedisse pra usar preservativo, perguntava se ela estava com problema. Eu não! [...] eu me sentia saudável, bem, sem preocupação nenhuma. De repente, a gente ia dialogar [...] não sei como seriam nossas palavras, mas imagino que seria assim [...]: Tá com problema, você? Eu não tenho preservativo aqui não, veja se aqui tem [...]. Pam, ligava, pegava o fone: tem preservativo? Tem. Então me dá uma caixinha. Pronto!

Para Capoeira, essas preocupações deixaram de lhe interromper o sono, inclusive na enfermaria. À noite, passou a vigorar “o código de silêncio”, o que, para ele, era adequado dentro do hospital. Apenas a administração de medicamento justificaria uma interrupção do descanso. Seria a descrição do ambiente almejado, onde teria a paz de criança dormindo, onde não haveria sofrimento, pois

estava garantido o sono providencial. A hora do eu, e não da doença. Porém, ali existia um outro espaço, em que gritos de dor invadiam os ouvidos. O som, que a televisão deixava passar, não lograva abafar a angústia e vinha a insônia.

Capoeira viu muito paciente cujo corpo foi levado pelo corredor da enfermaria. O tom do relato foi de desligamento, falta de incômodo ao ver um cadáver passando no local. Será que dessa forma estaria afastado da morte? O fato de estar no interior de um hospital o fazia sentir-se seguro e a negação da perturbação, com a passagem do cadáver, era o mesmo que: "Pai, afasta de mim a morte! Porque estou me responsabilizando, estou me cuidando". A reclamação, ao invés de ser a respeito do transporte do cadáver, incidiu sobre o pessoal do lixo. Queixou-se dos carros de lixo, que trepidavam na via de passagem, ao lado da enfermaria. Estes faziam ruído maior do que a maca de carregar o cadáver.

Conforme observou Hanan (1994), os pacientes internados no hospital mostraram que, para eles, a morte, no caso por Aids, tornou-se sinônimo de castigo, castigo merecido. A idéia que possuíam sobre a morte era referida à memória de algum parente próximo, amigo morto ou da observação de alguma situação vivida na própria enfermaria. Assim, todas as mortes seriam idênticas às dos pacientes da convivência de enfermaria. Ali, freqüentemente, os doentes reconheciam a iminência da morte, para, em seguida, se recusarem a falar sobre o assunto, alegando falta de condições internas para a conversa.

A respeito dessas situações, ele disse que viu o amigo José quando precisou de médico à noite. Ficou grave. Depois o viu morto. Em seguida, apontou a relevância das decisões rápidas tomadas pela equipe de saúde nesses episódios noturnos. Nesse momento, preferiu evitar formular em palavras seus pensamentos, não queria se prender aos acontecimentos inevitáveis.

"Só o pensamento é livre, a qualquer hora". Capoeira estaria preso pela doença, pela medicação, pela expectativa de melhora e de recuperação. Durante o dia, sentia-se mais livre dos pensamentos, enquanto, à noite, ficava preso à vida anterior, à sua casa. Em qualquer horário, estava preso à recuperação, ao medo da doença, por meio da vigilância ao corpo.

Quando a situação ficou insuportável, a fuga para casa foi um recurso:

Uma vez, falei para minha irmã: Vou embora junto com você, ao fim da visita!. "É melhor você ficar", disse ela.

Reconheceu que, antes das internações, ele era tranquilo, porque se sentia em recuperação física. Na primeira internação, lembrou ter ouvido, através da janela, o som de um baile de pagode ao lado do hospital. Sentiu enorme vontade de participar, imaginou-se lá fora, *ouvindo legal*. Desta forma, deixou perceber que entendeu quanto a doença foi um divisor em sua vida - o antes e o depois.

Capoeira entrou em crise. Queria ir embora, foi até amarrado na cama. Ficou nervoso, abalado e tomou medicamentos para dormir. Não estava agüentando a carga dos acontecimentos. Reclamou da alimentação, aceitava somente frutas. Perdeu peso. O irmão providenciou comida de casa, aos domingos e às quintas-feiras.

Sentiu-se cercado pela doença na enfermaria, ao mesmo tempo, separado do mundo, que seria a verdadeira ameaça. Esse mundo, regido pelo sexo entre homens e mulheres, tornou-se ameaçador, pois levava à doença.

Para Capoeira, a internação hospitalar representava a segurança do atendimento imediato, em caso de algum sintoma estranho. Considerou que, se fosse atendido de imediato, seguindo toda orientação, a recuperação seria garantida, o que tornava a internação fundamental, de seu ponto de vista. O hospital representava o "seguro contra o desconhecido".

Na internação, a recuperação do paciente é mais rigorosa. Algumas vezes vim malzão prá cá, e depois de 15 dias tava legal, inteiroço, com disposição, corria. Lembro que ficava na varanda, andando feito um doido [...]. Daí a pouco fui aumentando as passadas e aumentando a velocidade do passo [...] eu botava o meu pé ali na grade po, po, po.

Reafirmou sua convicção sobre a internação, ainda que, no hospital, tenha vivenciado situações dramáticas, como a escuta de gritos de dor: “Ai, ai, ai”, capazes de lhe tirar o sono. Até quando viu passar um corpo na maca e ficou preocupado, com medo de não acordar, com pensamentos negativos; deixou de reconhecer a importância da permanência no hospital quando se sentiu fraco, com febre, com algo estranho no corpo.

No entanto, reconhece que havia algo de ruim, ao ficar preso numa sala sem poder sair, e ficar sonhando com o mundo lá fora. Porque, no mundo lá fora, ele podia extravasar os sentimentos, fazer uso de bebida, não tomar remédio na hora certa. Até que tivesse de voltar para o hospital.

Se tiver uma reação, qual a atitude que vou tomar? Não sei. Aqui, se tiver uma reação, já tem outros recursos. Leva a medicação pra casa. Faz em casa. Eu não! Quinta-feira passada eu tremi pra caramba, aí me deram um cobertor. Não parou e me deram soro [...] passou. [...] Se tô em casa, posso piorar [...] que nem da outra vez que fiquei em casa, com frio, não queria comer, tava piorando [...] meu irmão veio aqui, falou com a doutora, ela mandou: “Traz ele!”. Quando cheguei aqui fiquei internado.

O enfermeiro da noite lembrou muito bem. Quando chegou por ali, Capoeira era turrão. “Uma pessoa de relacionamento difícil. Não gostava de aproximações ao seu leito, onde permanecia coberto com o lençol dos pés à cabeça”. De pouca conversa, não falava com outros pacientes, era irritado e agressivo com a enfermagem, inclusive, na hora da medicação. Nos horários noturnos, prestavam-lhe os cuidados rotineiros de forma cautelosa.

O suporte da instituição hospitalar representa parte das necessidades e exigências requeridas nesses casos de adoecimento. Afinal, uma doença de particular complexidade científica, social e psicológica, como a Aids, revelou mais que demandas objetivas por exames, medicamentos e procedimentos técnicos/cirúrgicos.

O paciente não abre mão da proximidade de pessoas, sobretudo dos familiares, uma constatação de ajuda vital nesse contexto. A família também enfrenta dificuldades de aceitação do diagnóstico, da transmissão e da possibilidade de morte, de acordo com Hanan (1994).

Certa vez, Capoeira foi visto no bar em frente ao hospital. Todos souberam imediatamente. Ficou sem a licença do final de semana e liberação para uso de roupa pessoal, manteria só o uniforme hospitalar. Disse que estava de uniforme, tentava comprar cigarros. Afirmou a doutora: “Nada de roupa de casa”. “Fui lá fora sim, posso cair na realidade, fugi mesmo, não tô com intenção de fugir, foi só aquele dia! Não sabia que ia trazer transtornos. Eles são um pouco rigorosos, porque também não pode dar muito mole pro paciente, deixar à vontade”.

Reconheceu que ficar internado, longe da família, era ver o “sol nascer quadrado”. Teria de aguardar a ocasião certa de ser mandado para casa. A experiência de ver o sol nascer quadrado referia-se a ficar em um quatinho, onde o sol clareava apenas no quadrado em que se estava, sem vê-lo propriamente, e sem poder sair para o pátio. Dessa forma, disse: “não estou vendo nada bonitinho ao meu redor”. Não estava se vendo, estava vivendo a sua doença. A doença virara ele. Era o bastante perguntar e obter resposta.

Quando conseguiu apontar a função da internação, pelo menos para si, seguiu o estímulo para indagar sobre os remédios e obter explicações da médica. Tinha especial curiosidade sobre o uso dos medicamentos. Sabia que não podia deixar de tomar “o medicamento, porque é eterno”, usaria sempre, senão fortificaria o vírus e este se desenvolveria no organismo. Achava que algumas coisas poderiam passar despercebidas, embora soubesse que poderia confiar, “sei que eles sabem o que estão fazendo”.

Por isso, não gostava de ser atendido por médico desconhecido, pois este não saberia *um fundamento legal* do seu problema. Além do mais, sentia-se confuso cada vez que aparecia um profissional diferente. Assim, não conseguiria gravar nem os nomes.

O principal fundamento tinha relação com a escolha do médico, realizada por Capoeira. Ele gostava de selecionar quem responderia as suas perguntas, porque, dessa forma, determinaria quem lhe diria a verdade.

Para o outro, eu não perguntava nada. Ele também não dizia nada, só me dava medicamento. Eu tomava e pronto [...]. Com ela, eu já perguntava como é que estavam meus exames. Tinha mais liberdade e confiança também. A preocupação dela comigo. Não tinha remédio na farmácia [...] ela conseguia pra mim. Ela se preocupa [...] fica satisfeita em ver minha recuperação.

Capoeira dava preferência a quem soubesse sobre sua doença. A base da relação com sua médica residiu no fato de que ela comunicava a idéia de continuidade de vida, ao acreditar em sua recuperação. Assim, percebeu que podia viver cinco, dez anos, o que, para o paciente com Aids, era período longo, pois atingir idades como 38 e 58 anos era vivenciado como futuro para qualquer um. "É uma doutora que acompanha meu problema há muitos anos, e sinto que ela fica satisfeita em me ver recuperado e então eu fico com confiança, não escondo, se eu tiver dúvida, pergunto. Desculpe. Acredito em todos, mas confiança mesmo, sabe que é uma coisa séria. Meu problema é sério".

"Quem me dera ter você"

Não falou abertamente com o filho sobre a doença, evitando falar de si. Os dois conversavam sobre as garotinhas de hoje, uso do preservativo. Recomendava cuidado ao sair com a turma de amigos, não deveria "ir na onda de ninguém". A conversa era franca sobre os cuidados para evitar contaminação pelo vírus. "Mas não falo essa palavra, não gosto de falar Aids. Eu falo vírus, não uso essa palavra [...]. Nem eu estou com Aids! [...] Estou com vírus. Aids é muito sério, muito forte essa palavra [...] destroça qualquer um".

Para ele, era palavra forte, impactante. Alguns diziam: está com Aids; outros afirmavam: está com vírus HIV. Alguém poderia afirmar: Aids tem cura!. Era aceitável. Mas "Aids é muito forte!". A palavra soava como sentença de morte. Percebia que as pessoas emagreciam até perderem a condição de viver, mas outras tentavam se recuperar, com a ajuda dos parentes. Antes, ele não fazia a menor idéia de como se morria com Aids.

As pessoas, que já vi padecer, que vi morrer aqui no hospital, por causa do problema. Estavam no ambulatório [...] magrinhas, fininhas, sem condições de vida [...]. Eu, no lugar daquelas pessoas, procuraria descansar [...]. Pelo que eu presenciei, pelo que eu vi [...] as pessoas malzinhas mesmo, malzinhas [...] partindo [...] outros, tentando se recuperar [...] sendo carregado por parentes [...]. A palavra soa triste [...] muito triste [...] muito triste [...] não gosto nem de falar.

Admitiu não ter preocupação com o contágio. Percebeu que, hoje em dia, havia mais cautelosos, atentos à possibilidade de contágio. Isto não ocorria à época em que conheceu o diagnóstico da doença. Ele mesmo não sabia como adquiriu o vírus. Lamentou a chegada tardia da orientação sobre contágio, a gravidade da doença, a seriedade do problema. As pessoas deveriam participar sistematicamente de projeto educativo.

O meio de contaminação que mais lhe chamava atenção era a relação sexual. Sabia "aquela do pico", mas como nem todo mundo tomava pico na veia, era o intercurso sexual que despertava suas reflexões. E pensava nas pessoas "inocentes", que podiam ser contaminadas! No caso da transfusão de sangue, Capoeira considerava um acidente por culpa do próprio hospital. Sabia que o sangue de um paciente vai para outro, na cirurgia, e que se o sangue estiver "prejudicado, vai prejudicar o outro".

No dia-a-dia é isso: é sexo. O dia-a-dia, agora se passa, namorando no motel, todo dia, todo dia. Então esse é o contato pior, cheio de possibilidades aí. Não vê esses maridos que largam doença dentro de casa, contaminam a mulher? Tá [...] epidemia é isso aí. O contato sexual, não tem outro [...] o vírus vem pelo contato sexual.

A transmissão pelo sangue e uso de drogas apresentava aspectos de visibilidade e, por isso, era encarada como displicência. "O sexo é do homem e da mulher. Faz parte do ser humano. Agora,

drogas, exame de sangue, transfusão [...] poucos casos, ainda mais agora com a equipe fiscal da medicina. O doador, quando vai doar um sangue, eles fazem exame antes para só depois colher a bolsa de sangue!”

A Aids também possuía lado mais dramático, ainda segundo Capoeira. O lado ruim, o difícil, surgiu ao precisar do medicamento. Não conseguiu comprar por falta de dinheiro. Certa vez, não o recebeu no hospital, e sem poder adquiri-lo, passou oito dias fora do esquema terapêutico. Agora sabia ser preciso avisar à médica, bem antes, para efetuar o pedido pelo hospital: “Então eu uso os comprimidos, mas não posso deixar acabar, só isso”.

“E agora na roda meu mestre sou eu”

Capoeira considerava boa sua realidade: tendo medicação, já se passaram cinco anos. Cada vez que pegava o berimbau, tocava para se distrair, o que era fundamental. Costumava ficar quase hora e meia tocando berimbau, sozinho no quintal. Fazia letras românticas, músicas de capoeira.

Sempre batia a saudade. Viajara muito em decorrência de seus trabalhos artesanais. Participou de grupo de pagode, pessoal de música, gente da noite. Depois da doença, parou. Preferiu parar, porque estava se prejudicando. Parou com tudo. Não participava de mais nada. Quando tinha inspiração, aproveitava para escrever música. Mas não tinha escrito música nenhuma. Capoeira gostava de ir para a academia tocar berimbau.

Considerações finais

De fato, o grande desafio do enfrentamento da doença fica para o indivíduo, aquele que, adoecido, enfrenta a ventura de permanecer vivo, tendo, diante de si, as limitações clínicas, sociais e psicológicas. A realidade de quem padece a expectativa de não morrer teve de ser desconsiderada por muito tempo.

As primeiras narrativas sobre Aids, com base naqueles que a vivenciavam, datam da segunda metade da década de 1980. Só então o espaço concedido à pesquisa e às descobertas no campo da biomedicina foi invadido pela voz daqueles que começaram a expor, publicamente, o sofrimento físico e psicológico.

Afinal, tratava-se de um evento/doença com reflexos socioculturais complexos, que suscitava reações, evocando atitudes, crenças, valores, não só pertinentes às pessoas adoecidas, mas à sociedade como um todo. Portanto, era preciso reunir esforços numa busca de entendimento da realidade coletiva da doença - o que, conseqüentemente, ultrapassava o limite das disciplinas médicas.

Paulatinamente, abriu-se a possibilidade de se ouvirem as pessoas, de desviar a atenção dos achados clínicos patológicos para o acompanhamento do sofrimento em dimensão societária, dando-se, à vivência do adoecimento, importante papel que acrescentou a possibilidade de se desvendar a concepção e a representação da Aids pela biomedicina.

A narrativa sobre doença, de acordo com o princípio metodológico aqui adotado, seguiu a ordem de surgimento dos temas, conforme iam aparecendo nas entrevistas. Não foram privilegiadas datas. Enfatizava-se o apresentado pelo depoente, mesmo os momentos de grande emoção e lágrimas – porque trabalhávamos com a consciência de estarmos atuando no espaço das relações intersubjetivas.

A despeito disso, nosso entrevistado se manteve atento aos nossos diálogos, aguardando iniciativas e perguntas, deixando a certeza de que, solicitado a falar e a remexer essa dor interior, não se escusaria a fazê-lo, uma vez que havia concordado em percorrer conosco essa jornada.

A experiência da internação hospitalar veio à tona, univocamente, desde os primeiros contatos, por intermédio da preocupação em transmitir quanto o muro do hospital oferecia uma sensação de afastamento do mundo externo e, em conseqüência, proteção contra as tentações do vício e do prazer que, supostamente, haviam acarretado o adoecimento. Expõe-se a crença na importância do tratamento e no hospital como o lugar que tem condições favoráveis de realizá-lo.

O termo Aids, em nenhum momento, é usado para nomear a doença que o aflige. Há uma forma peculiar de dar-lhe um nome: AZT, HIV, febre... Uma assertiva, portanto, se faz presente: ele não era "aidético", embora estivesse numa fase bem manifesta da doença.

As fugas iniciais da enfermaria logo deram lugar à disciplina e à rotina dos remédios. A força muscular estava comprometida, mas retomar o hábito de tocar e compor era retomar a vida, muito embora uma vida qualificada por um evento que a modificara, que a tornara outra e fazia a anterior ser redimensionada em função dele, do evento da doença.

A transmissão da Aids pela relação sexual foi comentada pelo entrevistado como a mais importante forma de contato com o vírus, ao mesmo tempo de difícil prevenção, por meio de campanhas ou consultas médicas, porque sexo, para todos, era vida.

As marcas no corpo evidenciavam a doença. O primeiro sinal e o mais contundentemente associado à síndrome era o emagrecimento: nomeava os pacientes com Aids. A fisionomia esfumava-se e a "cara da Aids" ficava delineada.

Todos ao redor, ali na enfermaria, eram HIV positivo, informação primeira, dada na ocasião da internação, ao novo paciente. Assim, todos iam se transformando na doença. Em função disso, não tinham fisionomia, eram todos iguais. Compunham uma comunidade - a da doença - daí surgiram explicações. O médico, uma referência, era a pessoa que falava e conhecia - porém, na realidade, não era com ele que se discutiam as crenças mais íntimas. A necessidade da informação direta e compreensiva da doença e das formas de contágio era admitida, pois à máxima "Aids mata", apregoada por todos os meios de comunicação, somava-se o viver a realidade de uma decadência física por si só identificadora da morte.

Por isso, a negação tornou-se o mecanismo mais imediato de defesa. A combinação de diversos remédios, produção de variados coquetéis; a força positiva da mente; a disciplina no cuidado de si próprio; a cronicidade assumida pela biomedicina; as metáforas do AZT, do HIV positivo, da febre e a palavra final do médico eram elementos revigoradores de defesas para enfrentar a batalha. Sem dúvida, apresentavam-se metáforas bélicas, usualmente utilizadas pelo discurso científico de disciplinas formadoras da medicina ocidental atual, como a Imunologia.

No fundo, afirmou que, ao tomar conhecimento do diagnóstico, sentiu-se condenado e, de certa forma, morreu. Todavia, a esperança não se apaga e tem a força do mundo, porque esta foi culturalmente construída. Cada pessoa agarra-se a ela a sua maneira: neste caso, o Mestre Capoeira apegava-se ao tratamento oferecido pelo hospital.

Todavia, dois aspectos merecem ser comentados. O primeiro veio ao encontro de nossa hipótese de que, nesse momento, o significado da Aids propriamente dita se estabeleceria. Nele, à realidade da doença, já expressa em sintomas físicos inequívocos, seria adicionada a concretização da perda do controle sobre o próprio corpo, institucionalizado pelo cotidiano do hospital, instaurando o temor do sofrimento que a doença acarreta antes da morte. O segundo, brotado da narrativa, nos dirige ao papel conquistado pelo hospital, no contexto da medicina moderna. Nossa medicina ortodoxa tornou-se impensável sem esses centros de pesquisa e ensino, nos quais um exército de profissionais, controlados pela hierarquização e por códigos de conduta, devota-se ao tratamento das doenças. É bem esse o sentido da internação, emitido por nosso depoente. Era ali que encontraria, dentro daqueles muros, tudo, o indispensável para lhe proporcionar segurança diante do quadro evolutivo de seu adoecimento. A internação assegurava recuperação mais rigorosa e permitia contornar reações não esperadas às medicações e infecções oportunistas.

Apesar disso, era o momento do diagnóstico, e não o da primeira internação, o que expressava o ponto de ruptura, pois era ele que os colocava diante da inevitabilidade da morte construída pelo reinante discurso. A internação era uma coadjuvante importante no processo, porque adquiria conotação de esperança. Diante do fato de esta ser uma doença que trazia a idéia imediata da morte, o hospital passou a ser o porto seguro, onde o paciente compareceria para ter a certeza de estar se cuidando e sendo cuidado, percebendo-se sob proteção de uma equipe que sabia tratar a doença e junto à qual desejava e escolhia uma forma de participação no tratamento para o mal que o fazia sofrer.

Após todas essas considerações, ao fazermos e analisarmos uma narrativa sobre a doença, evidenciamos que nosso depoente, dentro da tipologia proposta neste artigo, construiu tanto a doença como narrativa quanto, em determinados momentos e assim como nós, narrativa sobre a doença. Cabe assinalar, porém, que o predominante no relato é a doença como narrativa. Nesta, depoente, doença e narrativa combinam-se em uma única pessoa e a doença expressa-se e articula-se na/e por meio da narrativa, tendo esta um papel central tanto na ocorrência da enfermidade quanto na forma pela qual ela se coloca na vida da pessoa.

Entretanto, a narrativa em torno da doença, enquanto aquela que carrega os saberes e idéias sobre ela, normalmente feita por médicos, está presente na fala do nosso paciente, pois, como vimos, ele possuía conhecimento sobre seu quadro clínico e a terapêutica que lhe era proposta e administrada.

Referências

- ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v.9, n.3, p.263-71, 1993.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV – 2004**. Brasília, 2004.
- _____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **A epidemia da Aids no Brasil: situação e tendências**. Brasília, 1997. Simpósio satélite.
- CARDOSO, M.H.C. **Quando a madrugada chegar esta noite será memória também**. A construção de fontes orais e a historiografia: um estudo de caso. 1989. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1989.
- DANIEL, H.; PARKER, R. **Aids: a terceira epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991.
- FRANK, A.W. The rhetoric of self-change: illness experience as narrative. **Sociol. Q.**, n.34, p.39-52, 1995.
- GUIMARÃES, C.D. Mulheres, homens e aids: o visível e o invisível. In: PARKER, R. (Org.). **A aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS/UERJ, 1994. p.217-30.
- HANAN, J. **A percepção social da Aids: raízes do preconceito e da discriminação**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.
- HYDÉN, L.C. Illness and narrative. **Sociol. Health Illness**, v.19, n.1, p.48-69, 1997.
- MACÁRIO COSTA, L. **Contando histórias de aids**. 1998. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1998.
- MACÁRIO COSTA, L.; MELLO FILHO, J. Assistência psicológica ao paciente com aids. **Psicossomática**, v.2, n.1, p.16-22, 1987.
- MELEIRO, A.M.A. Aspectos psicodinâmicos da aids. In: FRÁGUAS JÚNIOR, R. et al. (Eds.). **Psiquiatria e psicologia no hospital geral: integrando especialidades**. São Paulo: Lemos, 1997. p.65-77.

MOULIN, A.M. Os frutos da ciência. In: LE GOFF, J. **As doenças têm história**. Lisboa: Terramar, 1991. p.91-105.

OLIVEIRA NETO, M.X. O paciente homossexual HIV positivo (AIDS) e a morte. **J. Bras. Psiquiatr.**, v.39, n.5, p.244-9, 1990.

PARKER, R. **A construção da solidariedade**: Aids, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS/UERJ, 1994.

QUEIROZ, M.I.P. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". **Ciênc. Cult.**, v.39, n.3, p. 272-86, 1987.

REBELLO, L.M.V. **O banzo do migrante, embates e ressonâncias da mudança**. 1997. Dissertação (Mestrado) - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 1997.

SACKS, O. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

SOUZA, L.S.N. **Somatizadores**: narrativas de encontros e desencontros. 1998. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 1998.

TERTO JÚNIOR., V. **Reinventando a vida**: história sobre homossexualidade e aids no Brasil. 1997. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1997.

MACÁRIO COSTA, L.P. Contando historia de paciente. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.24, p.73-86, jan./mar. 2008.

Este artículo aborda la experiencia de adolecimiento y la repercusión de esta circunstancia para la vida del paciente con sida. Presenta cuestiones relativas al diagnóstico y al internamiento en el hospital. Su objetivo es el de dar voz al enfermo como medio de comprender su estado y articular las rupturas acaecidas en la/ por la enfermedad. Con base en la posibilidad de oír las historias de sus vidas, se registraron relatos acerca del adolecimiento: los pacientes presentaban narrativas sobre la enfermedad o narrativas como enfermedad; utilizándose de tal recurso como instrumento de transformación de los eventos y constitución de una visión propia, un mundo de la enfermedad, se funden en una única persona el declarante, la narrativa y la enfermedad. Recontar sus vidas en busca de explicación y entendimiento del acto de enfermar torna colectivas sus experiencias individuales.

Palabras clave: Enfermedad. Narrativa. Hospitalización.

Recebido em 25/08/06. Aprovado em 28/01/08.