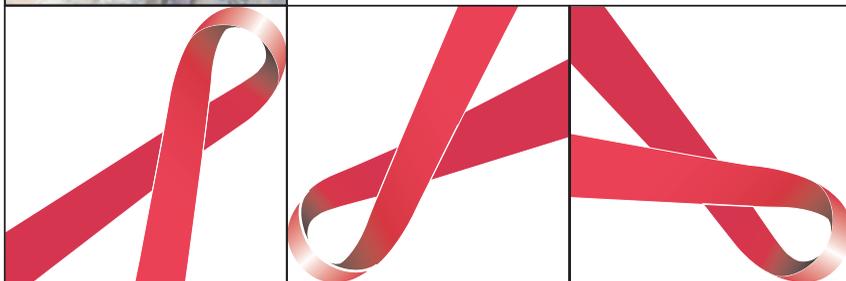


Cuidar dos prestadores de cuidados



Como controlar o stress dos que cuidam de pessoas com HIV e SIDA



- **ONUSIDA**
- **Estudo de caso da ONUSIDA**
-
-
- **Maio 2000**

ONUSIDA
AGIRUM • UNICEF • FMA • FNUO • FNJAP • UNISCC
OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

ONUSIDA /00.8E - (Versão em Inglês, Maio de 2000)

©Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA (ONUSIDA) 2000.

Reservados todos os direitos. Esta publicação pode ser livremente revista, citada, reproduzida ou traduzida, parcial ou integralmente, desde que se mencione a sua origem. Não poderá ser vendida nem utilizada com fins comerciais sem autorização prévia por escrito do ONUSIDA (contacto: Centro de Informação do ONUSIDA).

As opiniões expressas cujo autor é citado pelo nome são da exclusiva responsabilidade deste. As denomi-

nações empregues nesta publicação e a forma sob a qual são apresentados os dados que nela figuram não implicam, por parte do ONUSIDA, qualquer juízo sobre o estatuto jurídico de países, territórios, cidades ou zonas, ou sobre as suas autoridades, nem sobre o traçado das suas fronteiras ou limites.

A referência a empresas ou a produtos comerciais não implica que o ONUSIDA os aprove ou recomende de preferência a outros da mesma natureza que não sejam mencionados. Salvo erro ou omissão, uma letra inicial maiúscula nos nomes dos produtos indica que são de marca registada.

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genebra 27 – Suíça

Teléfono: (+41 22) 791 46 51 – Fax: (+41 22) 791 41 87

E-mail: unaids@unaids.org - Internet: <http://www.unaids.org>

Reprodução financiada pela Embaixada da Dinamarca, Maputo

Cuidar dos prestadores de cuidados

Como controlar o *stress*
dos que cuidam de
pessoas com HIV e SIDA



AGRADECIMENTOS

O ONUSIDA deseja expressar o seu agradecimento a numerosas pessoas que dedicaram generosamente o seu tempo, experiência e opiniões à investigação realizada para o presente relatório, e que acolheram calorosamente a nossa consultora, Sue Armstrong, durante as suas viagens pelo Uganda e África do Sul. Além das muitas pessoas cujas histórias pessoais suportam um testemunho vivo das exigências inerentes à função de prestador de cuidados e enriquecem enormemente este debate sobre como “cuidar dos prestadores de cuidados”, queremos agradecer as pessoas das seguintes organizações pela sua valiosa colaboração:

No Uganda

TASO

World Vision

Mildmay International

NACWOLA

Philly Lutaaya Initiative

UWESO

Na África do Sul

Life Line

Hope Worldwide

Sinosizo Home-based Care

Programme

The AIDS Foundation

The Ark

The HIV/AIDS Directorate of
the Department of Health

Autora: Sue Armstrong

Funcionário responsável do ONUSIDA: David Miller

Fotos: Sue Armstrong, Sandra Anderson, Sam Kalema e Glen Williams.

CUIDAR DOS PRESTADORES DE CUIDADOS

Como controlar o *stress* dos que cuidam
de pessoas com HIV e SIDA

Índice

1. Sumário executivo	5
2. Introdução	10
3. Uganda e África do Sul: duas faces da epidemia	12
O SIDA no Uganda	12
O SIDA na África do Sul	15
4. Quem são os prestadores de cuidados?	17
Prestadores de cuidados na família	17
Prestadores de cuidados voluntários	19
O que é que motiva os voluntários?	20
Para que actividades são formados os voluntários?	22
Prestadores de cuidados profissionais	27
Os médicos tradicionais	30
5. O stress e o desgaste entre os prestadores de cuidados	33
Quais são os sintomas?	33
Quais são as causas?	36
Questões de pobreza	36
Muito trabalho, tempo demasiado pouco	41
A Questão da Revelação	43
Demasiado envolvido para poder confortar	46
O ambiente organizacional	49
Assuntos familiares – o desafio para as relações pessoais	51
6. Gestão do stress e do desgaste: quais são as opções?	55
Mecanismos pessoais para fazer frente	55
Estratégias dos Programas de Cuidados do SIDA para Lidar com o Stress	57
A The AIDS Support Organization (TASO)	57
A Mildmay International	59
A World Vision	62
A Life Line	64
A Hope Worlwide	66
Sinosizo	68
7. Conclusões e lições aprendidas	74
8. Epílogo	83

1. Sumário executivo

A sobrecarga a que estão sujeitas as pessoas que cuidam de pessoas com HIV/SIDA é enorme. E, à medida que a epidemia avança, sobrecarregando os serviços de saúde em muitos países, os cuidados recaem cada vez mais sobre pessoas não especializadas, que fazem parte das famílias e das comunidades. Essas pessoas são um recurso muito valioso. A qualidade dos cuidados que oferecem e a sua capacidade para os levarem a cabo durante um longo período dependem da protecção do seu próprio bem-estar e moral. Mas apesar de que isto é em princípio amplamente reconhecido, o cuidado com os prestadores de cuidados raramente tem recebido a prioridade que merece e o “desgaste” é um problema grave. Então, que deveriam os programas de cuidados para as pessoas com HIV e SIDA fazer para minimizar o *stress* e o desgaste?

Na procura de respostas a esta questão uma consultora do ONUSIDA visitou as Organizações de Apoio relacionadas com o SIDA – AIDS Support Organizations – (ASO) no Uganda e na África do Sul para entrevistar uma série de pessoas, gestores e supervisores de equipas de assistência; prestadores de cuidados empregados por ASOs; voluntários da comunidade; prestadores de cuidados primários dentro das famílias e pessoas com experiência neste campo. Os objectivos eram:

- identificar quem são os prestadores de cuidados dentro da família e no âmbito comunitário;
- identificar os factores causadores do *stress* associados às suas funções de prestadores de cuidados;
- tirar ensinamentos a partir do terreno no que respeita ao modo de controlar o *stress* e reduzir o desgaste nestes contextos, e
- recomendar estratégias para proteger a saúde dos prestadores de cuidados nos âmbitos familiar e comunitário.

Quem são os prestadores de cuidados?

Ao nível familiar, o fardo dos cuidados é suportado principalmente pelas mulheres e raparigas. Entretanto, o SIDA está a por em causa as atitudes tradicionais, e os homens estão cada vez mais dispostos a assumir o cuidado físico de suas parceiras e familiares doentes. Os prestadores de cuidados menos reconhecidos dentro da família são as crianças. Quando numa família nuclear um dos pais morre, muitas vezes não há mais ninguém para cuidar do outro parceiro quando fica doente. Não se sabe quantas crianças estão a agir como principais prestadores de cuidados no Uganda e na África do Sul, mas esta situação vai tornar-se cada vez mais comum à medida que a epidemia progride, simplesmente porque a geração dos pais está no centro do SIDA.

A espinha dorsal dos programas de assistência comunitária para pessoas com SIDA são os voluntários. Alguns são voluntários “informais” – amigos ou vizinhos que cuidam das pessoas doentes conhecidas por amor ou sentido de dever –; outros são pessoas que dedicam parte do seu tempo ao serviço da comunidade, como podem ser os membros duma igreja. Mas um grande número das pessoas que trabalham nos programas de cuidados de SIDA são voluntários “formais”, recrutados, formados e supervisionados por organizações para as quais trabalham com base num acordo.

A maior parte das organizações relacionadas com o SIDA que foram visitadas só contam com alguns prestadores profissionais de cuidados entre o seu pessoal. Estes trabalhadores podem trabalhar directamente com os utentes e as próprias famílias, mas a sua principal responsabilidade é recrutar, formar e apoiar os prestadores de cuidados voluntários da comunidade.

Os praticantes de saúde mais consultados em África são os médicos tradicionais. Contudo, é muito pouco o reconhecimento oficial pela sua função dentro das comunidades e os médicos tradicionais na sua maior parte estão a

atender pessoas com HIV/SIDA sem formação nem apoio de organizações não governamentais ou dos serviços de saúde oficiais.

As causas do stress

Grande parte do *stress* enfrentado pelos prestadores de cuidados é devida à própria natureza do trabalho: o facto de estarem a lidar com uma doença incurável, que mata sobretudo jovens, causa um grande sofrimento e é fortemente estigmatizada. Mas o *stress* também pode ser provocado por factores de organização: a forma como um programa de cuidados é concebido e gerido. Entre as causas mais comuns do *stress* reportadas pelos prestadores de cuidados que trabalham nos programas relacionados com o SIDA figuram as seguintes:

- dificuldades financeiras;
- carga de trabalho opressiva;
- sigilo e medo das pessoas com HIV ou SIDA de revelar o seu estado;
- envolvimento excessivo com as pessoas com HIV ou SIDA e suas famílias;
- identificação pessoal com o sofrimento das pessoas com SIDA;
- as necessidades não satisfeitas das crianças;
- falta duma voz eficaz nas decisões que os afectam a si e o seu trabalho;
- apoio, supervisão e reconhecimento inadequados para o seu trabalho;
- formação, habilidades e preparação inadequados para o seu trabalho;
- falta de clarificação do que os prestadores de cuidados devem fazer;
- falta de mecanismos de referência, e

- falta de medicação e materiais para a assistência sanitária.

Além de muitas destas causas de *stress*, os prestadores de cuidados pertencentes à família podem sofrer de:

- isolamento, insegurança e medo em relação ao futuro;
- efeito do HIV e SIDA nas relações pessoais e na dinâmica familiar, e
- dificuldades de comunicar-se com crianças.

Controlo do *stress* e do desgaste

O relatório examina os distintos mecanismos pessoais para enfrentar a situação antes de passar à descrição das estratégias utilizadas pelas organizações sobre o SIDA para lidar com o *stress* e o desgaste entre os prestadores profissionais e voluntários de cuidados. Entre as lições e observações adquiridas no terreno incluem-se as seguintes:

- Um primeiro requisito no apoio aos prestadores de cuidados que trabalham com pessoas com HIV ou SIDA é reconhecer formalmente que o seu trabalho é intrinsecamente causador de *stress* e que o sentimento de angústia é legítimo e não um sinal de fraqueza pessoal ou de falta de profissionalismo.
- necessário que os prestadores de cuidados a todos os níveis sejam aliviados da responsabilidade sobre coisas que estão fora das suas capacidades.
- *stress* e o desgaste são fenómenos complexos com múltiplas causas e manifestações. Assim, a solução não será uma actividade isolada e limitada no tempo.
- conhecimento é sinónimo de capacitação pessoal: dá confiança, controlo e opções na vida e tem um valor duradouro. Assim, a formação (incluindo os cursos periódicos de reciclagem) desempenha um papel essencial no controlo do *stress* e do desgaste entre os prestadores de cuidados.

- Para manter a moral e a auto-confiança, os prestadores de cuidados a todos os níveis precisam de saber que o seu trabalho é reconhecido e valorizado.
- O alívio da pobreza é a principal prioridade. Os esquemas de geração de rendimentos são muito necessários e muito valorizados pelas famílias e comunidades afectadas pelo SIDA para reduzir o *stress* da pobreza.
- Para aliviar as ansiedades da dependência e da insegurança, é necessária uma maior constância no apoio dos doadores.
- O controlo do *stress* é uma necessidade, não um luxo, para os programas de cuidados do SIDA. Entre as medidas eficazes para controlar o *stress* incluem-se as seguintes:
 - objectivos de trabalho realistas, descrições claras do trabalho e bons mecanismos de referência;
 - tempo livre regular que seja respeitado;
 - assistência médica e dispensa por doença;
 - trabalho em equipa e reuniões regulares para discutir questões e partilhar os problemas;
 - repartição da carga emocional designando diferentes pessoas para cuidar de um utente;
 - designação de um conselheiro para os prestadores de cuidados, e
 - dar palavra aos prestadores de cuidados na tomada de decisões que os afectem.
- Os governos nacionais devem analisar cuidadosamente como as leis e políticas existentes afectam o funcionamento dos programas de cuidados do SIDA e como elas poderiam ser modificadas para tornar mais fácil e seguro o trabalho dos prestadores de cuidados.

2. Introdução

Latisa, gestora de um programa de cuidados do SIDA no Soweto, África do Sul, conta uma história que a atormenta sobre seu trabalho no subúrbio. Foi visitar uma mãe solteira com três filhos rapazes, de 10, 7 e 5 anos de idade. “A mãe estava gravemente doente. Tinha feridas por todo o corpo que vertiam pus”, recorda Latisa. “A mulher não tinha ninguém mais para cuida dela para além dos rapazes, que lhe davam banho e tentavam enfrentar tudo sozinhos. O rapaz de 10 anos perguntou a Latisa: Como posso cozinhar para a minha mãe?’ Tentava fazer tudo o que devia ser feito, mas não sabia como. Quando deixei esta casa estava a chorar; não me podia concentrar no caminho em frente.”

Gladys, uma voluntária numa zona rural da África do Sul, disse que não estava preparada para todos os problemas sociais com que depara nas residências que visita: “Pensava que ia oferecer cuidados de saúde, mas logo se descobro que não há comida em casa, toda a família tem fome, não há rendimentos económicos, e sinto que o que posso fazer é muito pouca coisa”. E, no Uganda, Christine, uma conselheira de uma organização relacionada com o SIDA que é também seropositiva, conta-nos a angústia que sente por não poder cumprir com os seus objectivos, pois muitas vezes está tão fácil que não pode conduzir a mota que lhe foi dada para visitar os seus doentes. Sente-se culpada por ter de se apoiar nos seus colegas, mas não admite a ideia de se reformar: “Tenho filhos para criar: quem lhes irá pagar a escola se deixar de trabalhar? E como me arranjará sem assistência médica?”, pergunta.

A pressão sobre os que cuidam de pessoas infectadas com HIV e SIDA são enormes e de ampla diversidade. E à medida que a epidemia se propaga e avança, sobrecarregando a capacidade dos serviços de saúde e sociais de muitos países de lidarem com ela, estes recorrem cada vez mais a prestadores de cuidados não especializados vindos das famílias e das comunidades. Estas pessoas – pioneiras do movimento dos cuidados domiciliários, trabalhadoras

de primeira linha no esforço para deter o SIDA e conter o dano que ele causa às sociedades em que vivem – são um recurso de incalculável valor. A qualidade dos cuidados que oferecem e a sua capacidade para os fornecerem durante um período largo dependem da protecção do seu bem-estar e da sua moral.

O propósito do presente relatório é chamar a atenção sobre as necessidades dos prestadores de cuidados e sobre o que se pode fazer para os apoiar com mais eficácia. Irá concentrar-se nas pessoas envolvidas na assistência ao domicílio ou na comunidade, e baseia-se nas experiências em primeira mão das pessoas e das organizações relacionadas com o SIDA no Uganda, um dos primeiros países a serem afectados por esta doença e a enfrentá-la com imaginação, e na África do Sul, onde o vírus se está a propagar mais rapidamente que em quase mais nenhum outro lugar da terra. O relatório é dirigido a todos os que estão envolvidos em cuidados com pessoas que vivem com o HIV e com SIDA, mas especialmente aos que têm responsabilidades directas na provisão de assistência ou na gestão dos prestadores de cuidados, na formulação de políticas neste campo ou no apoio aos programas sobre o SIDA.

Nota: alguns dos nomes que aparecem neste relatório foram alterados para manter a confidencialidade.

3. Uganda e África do Sul: duas faces da epidemia

O SIDA no Uganda

Um panorama do Uganda

População Total:
20 milhões

População urbanizada:
13,2%

Taxa de mortalidade de
bebés: 86 por 1000
nados-vivos

Taxa de mortalidade
infantil: 137 por 1000

Esperança de vida à
nascença : 39,6 anos

PIB per capita: US\$602

População que vive na
pobreza absoluta
(menos de US\$1
diário):50%

Taxa de alfabetização
de adultos: 64%

Fonte: *Relatório do
Desenvolvimento Humano
1999, PNUD*

Alguns dos primeiros casos de SIDA em África foram identificados em 1982 nas comunidades de pescadores que povoam as costas do Lago Vitória, no distrito de Ugandês de Rakai. A partir dessa altura o vírus espalhou-se por todo o país, afectando ricos e pobres, populações urbanas e rurais. A grande maioria das infecções é transmitida através de relações heterossexuais. Contudo, os recém-nascidos que tenham contraído o vírus a partir das suas mães infectadas antes ou durante o nascimento ou durante a amamentação corresponde a cerca de uma em cada cinco novas infecções.

No seu momento de pico, nos princípios dos anos 90, as taxas de infecção por HIV acima 30% eram regularmente registadas nos centros de vigilância sentinela. Essas taxas têm diminuído ininterruptamente nos últimos anos – especialmente entre as mulheres dos 15 aos 19 anos de idade –, e os inquéritos de comportamento indicam que os mais jovens estão a retardar o início das relações sexuais, que as pessoas estão a ter menos parceiros sexuais e que utilizam os preservativos mais sistematicamente. Contudo, ninguém pode assegurar que se tenha contido a epidemia de SIDA no Uganda. Ainda hoje, 13% da população adulta está infectada pelo HIV, e há três vezes mais mulheres HIV positivas do que homens menores de 25 anos. E, à medida que a epidemia avança, dia após dia vai crescendo o peso da doença. Todos os anos, mil pessoas infectadas desenvolvem o SIDA, que é a principal causa de mortalidade nos adultos e a quarta mais importante nas crianças menores de cinco anos.

Não há praticamente nenhuma família que não tenha sido afectada pela epidemia. Quase todas estão a cuidar

Fonte: *1995 Uganda Demographic and Health Survey, Claverton, MD, USA, 1996*

de um parente doente, a acolher os filhos órfãos dos irmãos, irmãs, filhos ou filhas, ou contribuindo para manter parentes que tenham perdido os que ganhavam o sustento da família e já não têm rendimentos económicos. Como viver com os rendimentos disponíveis – pagar a renda, manter os filhos na escola, trazer alimentos a casa, e conseguir dinheiro para medicamentos e tratamentos – é a principal preocupação das famílias, uma vez que o SIDA empobrece rapidamente mesmo os lares relativamente abastados e arrasta para a indigência os que já lutavam no extremo pela sobrevivência.

No Uganda, o acesso aos serviços de saúde do Governo é muito limitado, com 88% da população a viver a mais de 10 quilómetros de distância de um estabelecimento de saúde de qualquer tipo, e muitas clínicas e postos de saúde carecem de pessoal formado e dispõem de pouco material médico elementar e medicamentos. Normalmente, mais de metade do total das camas de hospital são ocupadas por doentes de SIDA e muitas pessoas doentes em fase terminal são postas fora pelas instituições que estão numa sobrelotação crónica. Como resposta à crescente crise, tem surgido uma série de organizações para preencher as lacunas nos cuidados e prevenção. Actualmente, em todo o país, existem umas 1050 organizações não governamentais e com base na comunidade que trabalham no campo do SIDA. Elas são pioneiras dos cuidados domiciliários para as pessoas com o HIV e com SIDA, e têm recrutado milhares de voluntários dentro das comunidades, que depois formam para oferecer uma série de serviços que vão desde os cuidados de saúde preventiva básica e primeiros socorros até ao aconselhamento prático e ao apoio psicológico. Os voluntários são apoiados pelos trabalhadores destas organizações, que têm uma ampla gama de especialidades profissionais, incluindo especialmente o aconselhamento e a enfermagem.

Estas organizações, que gozam do apoio de um Governo que demonstrou uma coragem ímpar ao reconhecer a natureza e o alcance da epidemia com que se confronta o Uganda, têm conseguido superar em grande medida o desespero e a sensação de fatalidade que aterrorizou as co-

munidades nos primeiros tempos da epidemia. Um trabalhador da Visão Mundial recorda que, quando a organização chegou a Rakai pela primeira vez, em 1989, as pessoas sabiam muito pouco sobre o SIDA, salvo que era mortal e que se sentiam desamparados perante a doença. “Quando se visitava uma casa deparava-se com pessoas que tinham morrido; havia corpos e os parentes desesperados sem saber o que fazer, cheios de medo, dor e vergonha, chorando sobre os mortos. Acabava-se chorando com eles.” Hoje as pessoas entendem que um diagnóstico de infecção pelo HIV não é uma sentença automática de morte e que podem viver durante largos períodos se se cuidarem. Com sorte e pensamento positivo há tempo para planificar o futuro. Onde a fabricação de caixões era um negócio crescente há uns anos, com as oficinas de carpintaria cheias de serradura ao longo da estrada que leva a Rakai, hoje em dia a fabricação de tijolos também disparou, uma vez que é grande prioridade para as pessoas infectadas a construção de casas seguras para as suas famílias, com paredes de alvenaria e telhados de chapa de zinco em substituição do barro e da palha, materiais de manutenção muito exigente. Em toda a parte, fornos de tijolos cobertos de palha lançam para o ar nuvens de fumo como dragões sem asas por entre as folhas de bananeiras das plantações rurais.

No entanto, o movimento de cuidados domiciliários e tudo o que conseguiu está hoje ameaçado pelo fraco comprometimento dos doadores, que retiraram o tapete debaixo de alguns dos mais valiosos empreendimentos, ameaçando a moral de todas as organizações que trabalham no terreno. Esta insegurança também é uma outra causa de ansiedade para as pessoas que já suportam uma carga intolerável. Os empregados e os voluntários das organizações relacionadas com o SIDA não têm repouso. No fim de um dia de trabalho quase ninguém pode fechar a porta aos problemas e à dor provocados pelo SIDA porque praticamente todos os prestadores de cuidados, como muitos outros ugandeses, voltam à casa para encontrar famílias castigadas pela enfermidade, perda de entes queridos e dificuldades económicas.

O SIDA na África do Sul

Um panorama da África do Sul

População Total:
39.8 milhões

População urbanizada:
49.7%

Taxa de mortalidade
de bebés: 49 por 1000
nados-vivos

Taxa de mortalidade
infantil: 65 por 1000

Esperança de vida à
nascença : 54.7 anos

PIB per capita: US\$2336

População que vive na
pobreza absoluta
(menos de US\$1 diário):
23.7%

Taxa de alfabetização
de adultos:84%

Fonte: Relatório do
Desenvolvimento Humano
1999, PNUD

Talvez devido, em parte, ao isolamento da África do Sul durante a época do apartheid, a epidemia do SIDA teve um avanço mais lento do que noutros países do subcontinente. Os primeiros casos de SIDA apareceram em 1983 em homossexuais masculinos brancos. Só nos princípios dos anos 90 é que o vírus se estabeleceu firmemente na comunidade heterossexual e começou a espalhar-se como um incêndio florestal. Actualmente, a África do Sul tem uma epidemia de HIV com um dos ritmos de crescimento mais rápidos do mundo, com cerca de 1600 novas infecções por dia, e com uma estimativa de que cerca 4 milhões estavam infectadas nos finais de 1998.

Baseando-se nos resultados de testes anónimos realizados em clínicas pré-natais, o Ministério da Saúde da África do Sul calcula que a nível nacional aproximadamente 23% das mulheres grávidas eram HIV-positivas nos finais de 1998. Mas a propagação do vírus não é uniforme. O KwaZulu/Natal – com importantes portos oceânicos, movimentadas rotas de camiões, grandes populações de trabalhadores migrantes e uma história de conflitos sociais e políticos – apresenta a maior prevalência do HIV. A taxa desta província, baseada em estatísticas realizadas em clínicas pré-natais, era calculada aproximadamente em 32,5% nos finais de 1998, enquanto a prevalência do HIV na província menos afectada, a do Cabo Ocidental, era estimada em cerca de 5%. Em praticamente todo o resto do país, pelo menos um adulto em cada cinco estava infectado no final de 1998.

Em grande medida é o sigilo que rodeia o SIDA que tem permitido que o vírus se propague com tanta rapidez. “Temos, como país, fechado os olhos por demasiado tempo, esperando que a verdade não fosse real”, disse Thabo Mbeki, então vice-presidente, num discurso dirigido à nação em 1998. “Às vezes não sabíamos que estávamos a enterrar pessoas que tinham morrido de SIDA. Outras vezes, sabíamos-lo, mas decidíamos permanecer calados.”

Passou mais de um ano desde o discurso de Mbeki, mas pouco mudou. São tão grandes o estigma e o medo que rodeiam o SIDA actualmente que em muitos lugares os programas de assistência domiciliária se ocupam de atender e consolar pacientes em fase terminal e suas famílias sem jamais pronunciar a palavra SIDA. O caso de Gugu Dlamini, uma jovem zulu que uma multidão encolerizada agrediu mortalmente no seu *shebeen* local (bar) depois de ter manifestado publicamente que era HIV-positiva no Dia Mundial do SIDA de 1998, teve uma difusão mundial. Mas não se tratou de um incidente excepcional: são habituais os casos de mulheres, crianças e homens infectados abandonados para morrer num esquina pelas suas famílias, ou dos que são fisicamente abusados, o que torna difícil romper o silêncio.

Não obstante, na África do Sul, cada vez mais pessoas encontram a coragem necessária para falar e mostrar compaixão para com as pessoas com SIDA, quando elas próprias ficam infectadas ou são testemunha do sofrimento e a morte de pessoas queridas. Na África do Sul estão a aparecer grupos de apoio com programas de cuidados domiciliários relacionados com o SIDA, como ocorreu em toda a África, à medida que a epidemia avança e não se pode continuar a ignorar a realidade.



Uma mãe de três filhos cuida afectuosamente do seu marido em Port Shepstone (África do Sul) com o apoio do South Coast Hospice

4. Quem são os prestadores de cuidados?

Um diagnóstico da infecção de HIV é sempre profundamente chocante. Sentimentos de medo, raiva e desespero, a ideia de suicídio, são comuns nas horas e semanas que se seguem. A quem recorrem as pessoas em busca de conforto e conselhos nesses momentos? E quem é mais provável de cuidar delas quando ficarem demasiado doentes para cuidarem de si próprias? Este capítulo dedica-se à aos prestadores de cuidados, centrando-se sobretudo nos que não pertencem aos serviços formais de saúde. Também centrar-se naquilo que os motiva a fazer este tipo de trabalho, na forma como eles são recrutados e formados e no tipo de tarefas que realizam.

Quase sempre, os diferentes papéis dos prestadores de cuidados estão entrelaçados e as linhas de demarcação entre os níveis de cuidados incertas. Em áreas profundamente afectadas pelo HIV e SIDA, muitos dos que trabalham como conselheiros ou enfermeiros em organizações não-governamentais, ou como voluntários formados da comunidade, estão também a cuidar de alguém com SIDA nas suas residências. Alguns dos que trabalham como prestadores de cuidados profissionais ou voluntários estão eles próprios infectados pelo HIV e registados como utentes de organizações de SIDA, das quais recebem cuidados.

Prestadores de cuidados na família

Lucy cuidou da sua nora e depois dos seus dois filhos quando estavam na fase terminal com SIDA e agora ajuda a cuidar da sua pequena neta órfã, que está infectada pelo HIV. Na mesma cidade, Grace, de 18 anos, com muitos irmãos, está a cuidar da sua mãe, que não se pode levantar da cama e ficou cega devido ao sarcoma de Kaposi, que se espalhou por toda a sua cara poucos dias depois de notar que tinha uma pequena mancha escura no nariz. Embora ninguém, quer no Uganda,

quer na África do Sul, tenha documentado sistematicamente quem se ocupa dos cuidados no âmbito familiar, está claro para os que trabalham no terreno que o peso dos cuidados recai predominantemente sobre as mulheres e as raparigas. Tipicamente, uma mulher ou uma jovem rapariga encontrar-se-á na posição de prestadora de cuidados de forma natural, como uma expectativa cultural. E, embora muitas mulheres se sintam orgulhosas do seu papel de prestadoras de cuidados e considerem isso natural, o seu estatuto de subordinação significa que há pouca discussão dentro da família ao atribuir-se esta responsabilidade e que se dará pouca importância aos sacrifícios pessoais que se exigem às mulheres.

“Se um esposo está doente, invariavelmente é a esposa que cuida dele, mas se é a mulher que está doente, são as suas filhas, as irmãs ou a mãe que cuidam dela, enquanto o esposo se dedica a ganhar dinheiro para os suatentar a todos”, diz Jovah, que trabalha como conselheiro para a Organização de Ajuda a Pessoas com SIDA (TASO) no Uganda. “Os homens quase nunca são os prestadores de cuidados primários em casa”. Evelyn Kezwa, uma freira enfermeira responsável pelo aconselhamento de mães HIV-positivas numa clínica pré-natal da África do Sul, diz: “Os homens continuam a não se dar bem com o papel de prestadores de cuidados.” Actualmente, muitas pessoas nos bairros periféricos da África do Sul, vivem em famílias nucleares, longe dos seus familiares. Muitas vezes uma mãe deixa a sua residência numa aldeia rural longínqua para ir cuidar da sua filha. “Mães idosas encontram-se num papel que nunca tinham imaginado”.

Mas o SIDA está a começar a pôr em causa as atitudes tradicionais, e os homens, especialmente os que estão infectados ou os que trabalharam em organizações relacionados com o SIDA e têm conhecimentos e formação, estão cada vez mais dispostos a encarregar-se dos cuidados físicos das suas parceiras ou dos familiares doentes. “Já vimos ambos os extremos no comportamento dos homens aqui no Soweto”, diz Mark Ottenweller, o director local da Hope Worldwide. “Alguns cuidaram magnificamente das

parceiras ou familiares doentes; outros abandonaram as suas esposas infectadas ou correram com elas de casa.” Em KwaZulu/Natal, a província mais afectada da África do Sul, “não é raro encontrar homens como prestadores de cuidados primários”, diz Liz Towell, directora do Programa de Cuidados Domiciliários de Sinosizo, que tem uma ampla base de dados sobre famílias afectadas pelo SIDA. “Mas muitas vezes eles fartam-se do trabalho, ou tem que voltar ao emprego, e então chamam as suas mães do campo. Mas isto só sucede quando as coisas pioram – de outro modo eles continuam com o trabalho.”

Os prestadores de cuidados menos reconhecidos dentro de casa são as crianças. Quando morre um dos pais numa família nuclear, quase sempre não há mais ninguém senão as crianças para cuidar do pai ou da mãe que cai doente. Este é o caso, especialmente em lugares onde o forte estigma e a vergonha ligados ao SIDA fazem com que as pessoas tenham medo de se abrirem em relação à sua infecção. Muitas crianças se vêem obrigadas a suportar condições terríveis e a testemunhar o sofrimento da pessoa que mais amam e de que mais dependem no mundo, sem formação nem conhecimentos e muitas vezes sem que ninguém lhes tenha explicado claramente o que está a ocorrer. Ninguém sabe quantos crianças no Uganda e na África do Sul estão a actuar como prestadores de cuidados primários, mas isto tornar-se-á cada vez mais comum à medida que a epidemia avança, simplesmente porque o SIDA afecta a geração dos seus pais. Evidências anedóticas de outras partes de África sugerem que muitas vezes se trata de crianças muito pequenas, de 8 a 11 anos, que cuidam dos pais doentes, porque as crianças mais velhas tendem a sair de casa para procurar trabalho ou tentam sobreviver na rua à medida que a pobreza da família se agudiza.

Prestadores de cuidados voluntários

Os voluntários são a espinha dorsal dos programas comunitários de cuidados para com as pessoas com HIV e SIDA. Alguns são aquilo que podíam

mos chamar voluntários “informais” – amigos ou vizinhos que aparecem para cuidar da pessoa doente que eles conhecem, por afeição ou por sentido de dever para com ela. Podem também ser pessoas, como os membros de uma igreja, que regularmente reservam algum do seu tempo para o serviço comunitário. Mas um grande número de pessoas que trabalham em programas de cuidados do SIDA são voluntários “formais”, recrutados, formados e supervisionados pelas organizações para as quais trabalham na base de um acordo. As organizações procuram por pessoas que:

- saibam ouvir;
- não formulem juízos de valor e sejam respeitadoras dos outros;
- sejam dignas de confiança e capazes de guardar segredo;
- sejam capazes de se relacionar com as pessoas;
- sejam simpáticas;
- sejam seguras de si próprias; e
- sejam empenhadas.

Embora muitas organizações estipulem que os voluntários devem ser alfabetizados, uma vez que se exige que mantenham registos em arquivo, a Sinosizo, que trabalha nalgumas das mais pobres e desfavorecidas comunidades rurais da África do Sul, elaborou um programa de formação e práticas de trabalho que não exigem a habilidade de saber ler e escrever. “Nós temos ‘escribas’ – pelo menos uma pessoa em cada grupo de voluntários que é letrada e que se senta com os outros e escreve os seus relatórios”, diz Liz Towell. No seu programa, a informação sobre cuidados domiciliários – como reconhecer as doenças e o que fazer para as prevenir e tratar – é apresentada em desenhos simples em cartões que os voluntários levam consigo como referência.

O que é que motiva os voluntários?

Um sentido de dever religioso é a razão mais frequentemente apresentada para assumir o trabalho voluntário, e

parece ser o que mantém as pessoas nos momentos mais difíceis. Embora o compromisso religioso seja visto como um ponto forte – e muitos programas de cuidados sejam baseados nas igrejas – pessoas com desejo de evangelizar, geralmente, não são consideradas apropriadas para voluntários. Uma visão mais ampla, tolerância e aceitação da diversidade são qualidades especialmente importantes nos cuidados de pessoas com SIDA.

A simples compaixão por aqueles que sofrem é uma motivação comum para o voluntariado. “Em África há um forte sentimento de comunidade e uma rica tradição de fazer boas acções – ajudar o amigo ou vizinho doente”, diz o psicólogo sul-africano Pierre Brouard. Muitas pessoas são motivadas também pela experiência pessoal do SIDA na família ou amigos. Elas podem ter recordações dolorosas do desamparo que sentiram, sem conhecimentos ou capacidades quando o SIDA entrou nas suas próprias vidas, e o que aprenderam como voluntários não só lhes dá muitas capacidades como também é uma fonte de orgulho. Outras pessoas que se voluntariaram podem apenas querer juntar-se ao esforço para controlar a doença que está a assolar as suas sociedades, e não podem ficar de braços cruzados.

Um grande número de voluntários são eles próprios HIV-positivos e envolveram-se nos cuidados de outros por terem aderido a grupos de apoio a pessoas que vivem com o HIV/SIDA. A espinha dorsal do programa de cuidados da Hope Worlwide na África do Sul são os membros do seu grupo de apoio – pessoas que se juntaram a seguir a um teste positivo de HIV e cuja estratégia de sobrevivência de “viver positivamente” é manter-se activo, ser útil e encontrar um objectivo na vida.

O interesse pessoal é também frequentemente parte da motivação, mesmo que não seja a principal força para o voluntariado. Diz Christopher, um voluntário de um dos distritos mais afectados do Uganda: “Espero que quando eu tiver este problema alguém me ajude, porque eu os ajudei”. Na sua aldeia há poucas casas sem campas marcadas

com cruces grosseiras entre as matas de cafezeiros e mandioqueiras. Muitos recordam-se dos dias em que as pessoas morreram, muitas vezes com pouca dignidade, em casas onde ninguém sabia o que fazer e os corpos eram, algumas vezes, enterrados sem cerimónias por familiares assustados e traumatizados.

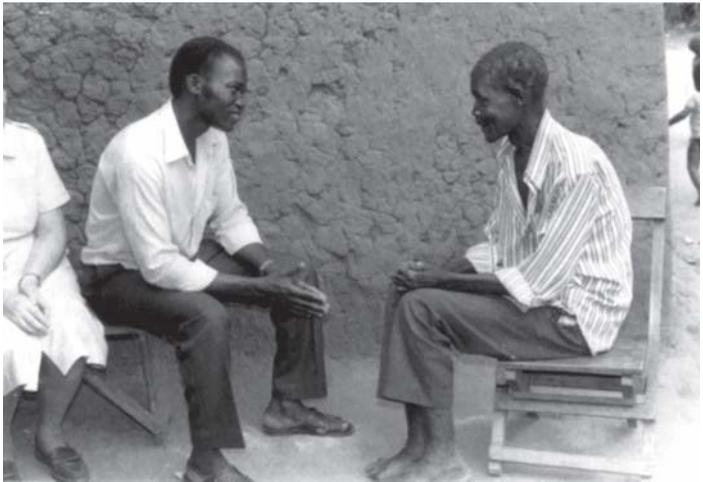
Algumas pessoas voluntariam-se na esperança de serem promovidos para um emprego remunerado na organização. Outros são atraídos pelos incentivos oferecidos pelos programas de voluntários, tais como acesso preferencial aos esquemas de geração de rendimentos e formação em habilidades, ou talvez pela distribuição de alimentos. No Uganda, o trabalho voluntário na comunidade tem sido, para um certo número de pessoas, o trampolim para posições no governo local. “Nós encorajamo-los a concorrerem para as eleições municipais porque sentimos que a política lhes dará uma plataforma mais ampla para usarem as habilidades e os conhecimentos que adquiriram”, diz um membro do pessoal da World Vision, responsável pela supervisão de voluntários.

“Creio que os motivos das pessoas para se tornarem prestadores de cuidados são complexos – em princípio todos nós fazemo-lo por alguma razão”, diz Pierre Brouard. “Creio que me envolvi neste trabalho porque perdi um dos meus pais quando era muito pequeno. Sou homossexual, por isso esta doença tem sido algo muito real para mim. O trabalho com o SIDA ajuda-me a tratar de todas as questões pessoais que têm a ver com a mortalidade e a espiritualidade, de modo que há boas razões egoístas para o fazer. Eu também tenho um sentido de responsabilidade, um sentido de ligação social, uma preocupação pelas pessoas que são vítimas, porque, como homossexual, passei por experiências de estigmatização e discriminação.”

Para que actividades são formados os voluntários?

Os voluntários são formados para fornecer uma ampla gama de serviços Os voluntários da comunidade que tra-

balham com a TASO e World Vision no Uganda são formados para aconselhar clientes e suas famílias, o que, essencialmente, significa escutar as suas preocupações, confortar e informar, explorar as opções que eles têm para lidar com os vários problemas. Eles trabalham em estreita colaboração com os serviços de saúde locais, actuando como elementos de ligação entre as famílias nas suas casas e a clínica ou hospital, que pode estar a muitos quilómetros de distância. Eles recolhem medicamentos para os doentes acamados e vão, se necessário, tentar encorajar um enfermeiro ou médico a ir tratar o paciente em casa. Muitas vezes, os voluntários acompanham pessoas com SIDA ao centro de saúde para ajudar-lhes a comunicarem-se com o pessoal. Alguns ficam preocupados porque as clínicas podem não ter conhecimento especializado acerca do SIDA e em tratamento de pacientes nervosos e angustiados.



Voluntário de cuidados domiciliários com um utente em Kampala, Uganda

Os voluntários comunitários dos programas sul-africanos providenciam quase os mesmos serviços. Em ambos os países, o sobrecarregado pessoal dos serviços de saúde está, de modo geral, grato ao trabalho dos voluntários que alivia a sua própria carga de trabalho e aumenta as suas capacidades de resposta. No Uganda, por exemplo, os pro-

fissionais de saúde do governo são colocados apenas ao nível de localidades, o que significa que a maioria das equipas periféricas de saúde cobrem, cada uma delas, uma população de cerca de 30.000 pessoas.

Muitos programas fazem questão de colocar voluntários nas clínicas locais e de estabelecer relações de trabalho fortes entre eles desde o início. A World Vision encoraja o respeito mútuo através do envolvimento do pessoal local da saúde nos seus programas de formação de voluntários. Os voluntários da Sinosizo são membros de um fórum regional de saúde, que lhes apoia e lhes dá estatuto. A Hope Worldwide trabalhou com os serviços de saúde, fornecendo formação especializada sobre cuidados do SIDA, antes de eles começarem o seu programa na comunidade.

Normalmente, os voluntários que trabalham em programas de cuidados do SIDA são treinados a reconhecer problemas de saúde e a saberem que doenças podem eles próprios tratar e como fazê-lo e quais precisam de ser remetidas à alguém com conhecimentos especializados. Os voluntários da Sinosizo no KwaZulu/Natal aprendem cuidados práticos, o que significa, por exemplo, cuidados com a boca, como realizar um banho na cama e como prevenir e tratar feridas. Imediatamente a seguir à formação eles têm que demonstrar essas habilidades com famílias, em frente dos seus supervisores para mostrar que são competentes e que são capazes de passar essas habilidades, com sucesso, para os prestadores primários de cuidados domiciliários. O objectivo é capacitar as famílias a oferecer todos os cuidados, tanto quanto possível.

Alguns voluntários da comunidade são formados para supervisionar o tratamento da tuberculose. Alguns recebem formação especializada para aconselhamento de moribundos. No Uganda, a World Vision incluiu no seu currículo de formação uma componente de comunicação com as crianças, por reconhecer as enormes necessidades não satisfeitas destas e pelo facto de cada vez mais crianças serem deixadas com a responsabilidade de cuidar de familiares doentes. A Sinosizo também está a desenvolver, com o

Departamento de Psicologia e o Centro Infantil e Familiar da Universidade do Natal, um pacote de formação para os seus voluntários sobre as necessidades das crianças. E como aumentam os casos de pacientes com SIDA nesta província mais fortemente afectada, o programa está a dotar os seus voluntários mais dedicados e competentes, com conhecimentos especializados tais como cuidados à doentes terminais e tratamento de dores.

Clarificar a relação entre a organização do SIDA e os voluntários e o que cada um pode esperar do outro, é de importância crucial para o sucesso de um programa e para

a moral de todos os envolvidos. Normalmente, isto é tratado durante a formação. A Sinosizo começa o seu curso de formação com um seminário de um dia sobre o significado do voluntariado que é uma oportunidade para aqueles que estão realmente à procura de emprego remunerado ou que não estão realmente empenhados, abandonem antes que sejam gastos recursos com eles. A Life Line, que se concentra mais no aconselhamento especializado do que em técnicas de enfermagem domiciliária,



Uma mãe ugandesa com os seus filhos, que perderam o pai devido ao SIDA

dedica muito tempo da formação ao “crescimento pessoal”, no qual os formandos são ajudados a descobrir os seus pontos mais fortes, a lidar com questões problemáticas da sua própria vida, a explorar as suas atitudes e a construir a auto-confiança.

Uma clara compreensão das suas próprias limitações e o que se espera e o que não se espera que eles façam, é crucial para os voluntários, diz Mark Ottenweller da Hope Worldwide. Nesta organização, esta questão é tratada na formação e posteriormente há, normalmente, discussões regulares entre os voluntários e o pessoal do programa acerca do que é preciso fazer nas suas áreas e como distribuir a carga de trabalho. Em geral, as organizações preferem evitar assinar contratos formais com os voluntários porque elas querem encorajar um sentimento de pertença à comunidade do programa de voluntários, em vez de dar a impressão de que os voluntários são funcionários não pagos da organização.

.....

O que é que fazem os prestadores voluntários de cuidados?

Os voluntários a nível da comunidade que trabalham com programas de cuidados do SIDA oferecem uma ampla gama de serviços, muitas vezes combinando cuidados com prevenção. Normalmente esses serviços incluem:

- apoio emocional e espiritual, sempre que possível, para as pessoas com HIV e SIDA e às suas famílias;
- aconselhamento psico-social para ajudar os utentes a resolverem problemas pessoais;
- conselhos práticos sobre nutrição, higiene e cuidados preventivos de saúde;
- cuidados de enfermagem básica para pacientes acamados, e/ou transmissão desses conhecimentos aos prestadores de cuidados primários na residência;
- ajuda nas tarefas domésticas;
- ligação entre os serviços de saúde e assistência social e os pacientes na comunidade;
- supervisão do tratamento da tuberculose;
- aconselhamento de pares;
- mobilização da comunidade contra o SIDA;
- informação pública e educação; e
- distribuição de preservativos.

.....

Ajudas adicionais

Para além dos membros dos grupos de apoio que são o centro do seu programa de cuidados domiciliários, a Hope Worldwide usa, no SOWETO, os serviços de cerca de 2000 voluntários ligados à Igreja de Cristo, baseada em Joanesburgo. A todas as pessoas que oferecem o seu tempo à organização é dada informação e educação básica sobre o HIV e SIDA. Mas foi seleccionado e formado um grupo de cerca de 150 voluntários que quer estar mais envolvido para fazer aconselhamento básico, de modo a poder dar apoio emocional a pessoas com SIDA nas suas próprias casas ou no hospital. Os voluntários informais são chamados a fazer coisas como preparar o terreno para hortas com vista a apoiar os membros do grupo de apoio, ou para reparar o tecto que goteja de uma família afectada pelo SIDA que vive numa barraca. Um grupo selecto de voluntários especialmente comprometidos da igreja é usado para os casos mais exigentes. Se uma família está a cuidar de um paciente em fase terminal, eles estabelecem um sistema rotativo, de modo a que alguém vá todos os dias ajudar nas tarefas domésticas – cozinhar, limpar, lavar roupa de cama e talvez dar banho ao doente.



Uma enfermeira de hospital em visita de cuidados domiciliários a um paciente em Kampala, Uganda

Prestadores de cuidados profissionais

A maioria das organizações do SIDA visita as têm apenas um pequeno complemento de prestadores de cuidados profissionais – normalmente conselheiros e enfermeiras – como parte do seu pessoal. Esses funcionários podem, ocasionalmente, trabalhar directamente com os utentes e as famílias, mas a sua principal responsabilidade é recrutar, formar e apoiar prestadores de cuidados voluntários na comunidade. Contudo, a TASO emprega um grande número de conselheiros que são igualmente responsáveis eles próprios por prestar cuidados e cuidar de equipas de voluntários na comunidade. Para além dos conselheiros, cada centro da TASO emprega um número de profissionais de saúde que prestam cuidados médicos aos utentes.

Parece que o mesmo que motiva os que solicitam emprego a programas de cuidados com o SIDA também motiva os que se voluntariam para esses serviços. As motivações mais frequentemente manifestadas incluem:

- uma experiência pessoal com o SIDA que deixou recordações dolorosas de desamparo e que alimentaram um desejo de adquirir conhecimentos e habilidades;
- uma experiência pessoal que encorajou o compromisso de juntar-se à luta contra a epidemia;
- compaixão para com os doentes e os que sofrem; e
- o desejo de servir os outros, normalmente manifestado em termos de chamada ou dever religioso.

O pessoal pode ser recrutado entre os voluntários a trabalhar com um programa. Mas, desde 1989, a TASO recruta conselheiros através de anúncios que procuram pessoas com compaixão, flexibilidade, paciência e rapidez de decisão, de preferência com formação em Ciências Sociais, Educação ou Saúde. Uma avaliação do programa em 1998 sugere que seria mais rentável recrutar pessoas qualificadas em enfermagem para conselheiros, de modo a que a mesma pessoa possa fornecer cuidados médicos e apoio psico-social.

A formação da TASO para os seus conselheiros profissionais começa com um exercício de auto-reflexão durante três dias. “Esta é a nossa oportunidade de avaliar uma pessoa em profundidade. Nós podemos observar as suas atitudes, crenças e valores e ajudá-las a mudar se for necessário”, afirma Hannington Nkayivu, funcionário de formação. As características inaceitáveis incluem o fundamentalismo ou intolerância religiosa, a tendência para ser moralista ou emitir juízos de valor, preconceitos pessoais como falta de respeito pelas mulheres ou certo tipo de pessoas e a incapacidade de relacionar-se com crianças. “Um conselheiro deve estar preparado e ser capaz de tratar todas as pessoas como iguais, sejam elas quem forem; e ele deve ter respeito por todas as idades e ambos os géneros”, diz ele. Depois do exercício inicial, o curso de formação ensina os factos acerca do HIV e SIDA e desenvolve as habilidades em aconselhamento e comunicação em geral.

No entanto, o currículo vai ser mudado. “A TASO começou o aconselhamento numa fase crítica”, explica Sophia

Mukasa Monico, directora da TASO. “Nessa altura ninguém sabia nada sobre o HIV. Mas agora, quando um utente se dirige a um conselheiro já sabe quase tudo, e o que ele quer não é informação mas ajuda para desenvolver uma estratégia para enfrentar a situação. Estamos à procura de formas de tratar disso.” A TASO também pretende acrescentar um módulo sobre “Comunicação com as crianças” ao currículo de formação, já que conselheiros e utentes tornaram-se cada vez mais conscientes das necessidades não satisfeitas das crianças.

Actualmente, a cada conselheiro da TASO é atribuída uma zona, e ele é responsável por todos os utentes vivendo nessa zona. Eles visitam os seus utentes no centro da TASO nos dias de consultas, quando eles vêm levantar medicamentos. Nos dias em que não há consulta, os conselheiros vão para as casas verificar se os doentes que faltaram às consultas no centro estão bem, ou então acompanham os enfermeiros e assistentes médicos em visitas a utentes acamados, como parte de uma equipa de cuidados domiciliários. Para além destes deveres todos, espera-se que os conselheiros mobilizem as comunidades e estabeleçam um número de programas de voluntários por cada ano, bem como dar apoio contínuo a programas de voluntários já estabelecidos nas suas zonas. Alguns conselheiros são formados em aromaterapia, oferecendo estes serviços aos seus utentes.

A maior parte das organizações não governamentais (ONG) que cuidam de pessoas com HIV e SIDA trabalham estreitamente com o pessoal das clínicas governamentais. Na África do Sul, os grupos de apoio da Hope Worldwide estão baseados nas clínicas locais e dependem do pessoal de enfermagem para prestar cuidados médicos – domiciliários se necessário e se os recursos permitirem – quando eles atingem os limites das suas próprias capacidades. Acordos idênticos são comuns em outros programas de cuidados no Uganda e na África do Sul. No entanto, com frequência o pessoal governamental de saúde nesses países tem falta de conhecimentos especializados e habilidades de relacionamento para lidar com pessoas com HIV

porque isso não faz parte do seu currículo de formação. Num esforço para colmatar esta falha, a TASO organiza seminários de orientação para os Cuidados do SIDA, para trabalhadores da saúde para complementar a sua formação básica.

Os médicos tradicionais



Dr Confad Tsiane, médico tradicional sul africano

No seu livro sobre a luta da sua família contra o SIDA, Noerine Kaleeba, a fundadora da TASO, conta a frenética procura de uma cura local quando o seu marido Chris ficou acamado. Na altura ela tinha um carro, e ela diz: “Se ouvisse que existia um curandeiro num local particular do Uganda dirigi-me ao local e voltava com uma garrafa ou um galão de algum preparado. Eu ia de local em local onde as pessoas diziam existir curandeiros e mezinhas eficazes. Nossos familiares também traziam medicamentos em abundância e de repente tínhamos medicamentos para enrolar, medicamentos para inalar, medicamentos para beber, etc. Chris tomou todos esses medicamentos com confiança para além dos medicamentos que lhe tinham dado (no hospital).”

Os médicos tradicionais são os profissionais de medicina mais largamente utilizados em toda a África, e a maioria das pessoas com SIDA consulta-os a qualquer momento. No entanto, há pouco reconhecimento oficial da sua importância no seio das comunidades ou o empenho de informar e educá-las acerca do HIV e SIDA. “Toda a formação termina onde termina a estrada. Finalmente esta formação está a ir para além da estrada, aonde a real população rural vive”, comentou um médico tradicional na África do Sul, onde a Fundação SIDA, em colaboração com os médicos tradicionais no KwaZulu/Natal, desenvolveu um currículo de formação e começou recentemente a levar a cabo *workshops* com eles. Os seus objectivos são:

Kaleeba N, com Ray S & Willmoree B, We miss you all. Noerine Kaleeda: AIDS in the family. Zimbabwe, Women and AIDS Support Network (WASN) Book Project, 1991

- aumentar o impacto da prevenção, educação e gestão do SIDA; e
- ajudar os médicos tradicionais formados a serem aceites dentro das fileiras do sistema de saúde.

No Uganda, no princípio dos anos 90, um especialista em infecções sexualmente transmitidas, baseado no Hospital Mulago, de Kampala e alguns colegas, criaram uma organização chamada Profissionais de Medicina Tradicional e Moderna Unidos contra o SIDA (THETA), que levou a cabo pesquisa sobre a eficácia dos medicamentos de ervas tradicionais e organiza programas de formação. Nos finais de 1999, 205 médicos tradicionais de Kampala e de vários distritos rurais passaram pelo programa. Em ambos os países a formação cobre aspectos biológicos da doença, modos de transmissão do HIV, prevenção, controle da infecção e questões de aconselhamento, bem como tratamento da relação entre os serviços de saúde modernos e tradicionais e questões de referência.

Apesar destas iniciativas, os médicos tradicionais estão, em larga medida, a cuidar de pessoas com a infecção do HIV e SIDA sem nenhum apoio das organizações não governamentais ou dos serviços oficiais de saúde, e têm de enfrentar as tensões inerentes ao papel e o problema do desgaste à sua maneira.

Fala um médico tradicional

Conrad Tsiane, um antigo professor primário, trabalha como médico tradicional desde 1989. É um homem influente, cuja reputação como curandeiro levou a que fosse eleito presidente do município do distrito de Moutse, uma área rural dispersa e subdesenvolvida, a norte de Joanesburgo. Actualmente, a sua grande casa de tijolo está rodeada de jardins bem tratados no meio de um panorama de pequenas casas pobres e pequenas machambas de subsistência que se estendem por uma rede de estradas de terra batida. Por detrás da casa ficam salas de consulta, escritórios, um depósito de plantas medicinais, bem como alojamento para estudantes que frequentam a sua escola de medicina tradicional. O Dr. Tsiane

ouvi falar pela primeira vez do SIDA numa conferência em que participou na Zâmbia nos princípios dos anos 90. Mas foi só em 1994 que ele se tornou consciente da doença na sua própria comunidade.

“Comecei a ver pessoas que emagreciam, que tinham dores de cabeça, que tinham convulsões estomacais, uma série de sintomas. Na altura as pessoas tinham muita vergonha de me dizer que eram HIV-positivas. Mas eu podia ver que aquelas pessoas não eram iguais às outras que vinham ter comigo com “tosse persistente” normal da tuberculose. Estavam tão secos; o seu cabelo estava tão encrespado! Alguns estavam cada dia mais magros. Outros tinham grandes manchas que não curavam. Consultei os meus ossos e eles falavam a mesma linguagem. Percebi que quando os ossos estão assim, a pessoa tem “mau sangue”. Fiquei preocupado porque podia tocar em alguém e ter eu próprio a mesma doença sem saber.

“Na altura senti que não era suficiente ser médico tradicional, conhecer plantas medicinais e não complementar esse conhecimento com qualquer outra coisa. Então li muitos livros e frequentei alguns cursos onde falavam acerca do SIDA e do HIV. Aprendi que com o HIV se pode morrer de muitas doenças porque já não se é forte – os soldados do corpo são devorados pelo vírus.

“Eu não faço análises de sangue, de modo que quando vejo alguém que me provoca aquele arrepio e eu falo com os ossos e vejo que é alguém com HIV, envio esse paciente aos médicos convencionais. Hoje tenho amigos que são médicos. Mas no início era muito, muito duro, porque quando eu transferia pacientes para eles, eles diziam: Oh! Tsiane cobrou muito dinheiro e agora manda-nos pessoas que estão a morrer!

“Mas nós não estamos a competir. Todos queremos o melhor para os nossos doentes, por isso temos que nos complementar. Nós enfrentamos uma doença colossal, que não pode ser tratada pelos médicos tradicionais sozinhos, ou alguém sozinho, que precisa da cooperação de todos. Eu posso ser uma mais valia, porque vejo pessoas com HIV e SIDA todos os dias. Eles vêm-me falar. Dou-lhes conforto e quando eles deixam esta casa vão felizes. Sentem-se amados.

“Há médicos tradicionais que dizem que curam o SIDA, e eu sinto-me mal com isso. Porque não se pode curar o que não se compreende. Os meus antepassados não sabiam nada do SIDA, esta é, definitivamente, uma nova doença. Por isso digo: organizemos workshops onde os médicos tradicionais possam ser ensinados a não enganar as pessoas. Organizemos workshops onde possamos aprender sobre o SIDA, porque quando os hospitais mandam embora as pessoas, somos nós que cuidamos delas; temos que as aconselhar; temos que falar com elas educadamente. Mas nós não temos recursos para fazer isso tudo, e estamos a sofrer.”

5. O *stress* e o desgaste entre os prestadores de cuidados

Quais são os sintomas?

O desgaste não é um “evento” mas um processo no qual as tensões e ansiedades diárias que não são tratadas gradualmente minam a saúde mental e física do prestador de cuidados, de tal modo que, eventualmente, a prestação de cuidados e as relações pessoais sofrem. Como condição clínica, o desgaste não tem uma definição clara, mas como condição psicológica foi bem definida e é cada vez mais reconhecido pelas pessoas nas profissões relacionadas com os cuidados. Os gestores e o pessoal dos programas de cuidados com o SIDA visitados no Uganda e na África do Sul identificaram algumas características comuns.

“Os membros do pessoal que não conseguem suportar começam a ser menos pontuais no trabalho ou nos encontros programados”, diz Tom Kityo, gestor de um dos centros da TASO em Kampala. Os registos podem mostrar que eles sistematicamente falham no cumprimento das suas metas ou não visitam os utentes que lhes estão atribuídos. Os seus relatórios podem ser entregues tardiamente ou ser de baixa qualidade. E podem ainda isolar-se dos seus colegas e interessarem-se menos e serem menos sensíveis para com os seus pacientes.

Pierre Brouard, que trabalha como um conselheiro de conselheiros na África do Sul, diz que o *stress* crónico causado pelo fardo emocional de cuidar de pessoas com HIV e SIDA manifesta-se normalmente, quer por um envolvimento excessivo, quer por um envolvimento escasso por parte do prestador de cuidados. “O envolvimento excessivo é uma forma transbordante da resposta, em que se fica tão emocionalmente ligado que se perde toda a pers-

Vide Miller D, Dying to Care? Work, Stress, and Burnout in HIV/AIDS, London, Routledge, 2000.

pectiva e se desgasta rapidamente. O escasso envolvimento, por outro lado, é uma retirada fria, uma forma desligada de trabalhar com as pessoas. Alguns dos conselheiros tornam-se quase brutais, duros, porque sentem “a fadiga da compaixão”. Eu julgo que ambos são perigos reais com uma epidemia desta natureza.

“O *stress* pode também manifestar-se em sintomas físicos, como insónia, letargia, sensação de inquietação e perda de concentração, e, talvez, estremecimentos e tremores, ou mesmo distúrbios intestinais”, diz Pierre Brouard. “Os problemas de comportamento, tais como a irracionalidade, mudanças de humor e depressão são também comuns”.

Anne Finnegan, directora da filial de Rustenburg da Life Line na África do Sul, diz que um conselheiro pode de repente desenvolver uma antipatia pelo trabalho de aconselhamento, quer ao telefone, quer cara-a-cara.” A perda de confiança em relação a alguns aspectos do trabalho normalmente diz-nos que algo está errado – há um problema com que o conselheiro não lidou na sua própria vida”. Mark Ottenweller, da Hope Worldwide comenta que a falta de iniciativa e entusiasmo, fadiga excessiva, frustração, ira, tendência para discutir e reclamar são sinais comuns de *stress* observados e são também coisas para as quais ele próprio ensinou os seus supervisores a prestarem atenção e a tomarem conta antes de causarem doença.

Falando da sua experiência pessoal de *stress*, uma conselheira no Uganda comentou que regularmente chega a um ponto extremo onde “o seu cérebro sente-se tão sobrecarregado” que ela não pode responder a mais nenhuma exigência que lhe seja feita, por mais trivial que seja. Uma outra disse que descobriu que estabelecer relações pessoais fora do seu trabalho era muito difícil porque lhe sobrava muito pouca energia emocional. Ela gostaria de se casar mas não via boas perspectivas. Um conselheiro que trabalha com mães e bebés HIV-positivos comentou: “Algumas pessoas absorvem-te tanto que sentes que estás a recuar em vez de avançar”. E uma enfer-

meira da comunidade no SOWETO disse que um ano a trabalhar numa clínica de Doenças de Transmissão Sexual (DTS) e SIDA quase destruiu completamente o seu interesse pelo sexo.

.....

Sinais de stress

O stress entre os prestadores de cuidados no campo do HIV e SIDA manifesta-se numa ampla gama de sinais e sintomas psicológicos, comportamentais e físicos.

Normalmente incluem:

- perda de interesse e engajamento no trabalho;
- falta de pontualidade e negligência nos deveres;
- sensação de inadequação, inutilidade e culpa;
- perda de confiança e auto-estima;
- uma tendência para se afastar tanto dos utentes como dos colegas;
- perda de qualidade no desempenho do trabalho;
- irritabilidade;
- dificuldade de relacionar-se com as pessoas;
- tendência para chorar;
- perda de concentração;
- insónia;
- fadiga excessiva;
- depressão; e
- distúrbios intestinais.

Muitos destes sentimentos não são negativos em si mesmos, mas podem tornar-se se forem negligenciados e reprimidos e se se deixarem acumular.

.....

Embora os trabalhadores voluntários possam abandonar um programa de cuidados do SIDA se o *stress* se tornar insuportável, a taxa de abandono não é um bom indicador dos níveis de *stress* entre os membros do pessoal, simplesmente porque nos países pobres o emprego assalariado é escasso. Normalmente há que pesar entre o *stress* e a sobrevivência económica.

Muitos dos sintomas de *stress* identificados entre as pessoas que trabalham em programas de cuidados com o

SIDA espelham exactamente os que são experimentados pelos prestadores de cuidados primários que tratam de pessoas com HIV e SIDA nas suas próprias casas e famílias. Mas, para os que estão em casa, tais sintomas têm menos probabilidade de serem reconhecidos e tomados em consideração e as pessoas têm mais probabilidade de ficarem isoladas com os seus problemas, sem acesso fácil a alguém que as possa ajudar a encontrar soluções ou a aliviá-las.

Quais são as causas?

Grande parte do *stress* experimentado pelos prestadores de cuidados está na natureza do próprio trabalho que realizam – o facto de estarem a lidar com uma doença incurável que mata sobretudo jovens e que causa um sofrimento terrível. Para além disso, é uma doença que estigmatiza não apenas os indivíduos infectados mas muitas vezes também as pessoas não infectadas que trabalham no terreno. Isto é conhecido como “estigma secundário” e pode ter um efeito poderoso sobre o estatuto do prestador de cuidados com a família, amigos e o público em geral. Mas o *stress* também pode ser causado por factores organizacionais – a forma como um programa de cuidados é concebido e gerido.

Questões de pobreza

Uma pesquisa realizada pela Hope Worldwide entre os membros do grupo de apoio constatou que a comida era a sua única necessidade mais premente. Isto não foi uma grande surpresa, porque há muitas evidências de que as dificuldades financeiras são uma das principais causas do *stress* entre os prestadores de cuidados. Normalmente, o SIDA concentra-se entre os mais pobres. Mas mesmo aquelas famílias que ainda não estão nas margens da sobrevivência são rapidamente reduzidas à pobreza quando “os ganha-pão” são atingidos pela doença, ou forçados a deixar o emprego pago ou o trabalho nos campos da família para cuidar de um parceiro ou de um familiar doente.

Elizabeth vive numa casa limpa e confortável no SOWETO. Na sala de estar tem um televisor e um moderno jogo de sofás de três peças, uma mesa de café em vidro com livros e um vaso de flores e, fora, um jardim bem tratado. Mas a filha de Elizabeth, Betty – uma auxiliar de enfermagem cujo salário a sustentava a si própria, sua mãe e dois filhos adolescentes – está de cama com SIDA e, de repente, não entra mais dinheiro em casa. Elizabeth diz que não há comida em casa. Os rapazes deixaram de pedir pão quando chegam da escola porque sabem que não há. E quando Betty precisa de remédios, Elizabeth tem primeiro que sair para encontrar trabalho de lavar e engomar na vizinhança e usar os ganhos para apanhar o mini-bus para o hospital, comprar os remédios e apanhar o mini-bus de volta.

Josephine, que vive numa casota diminuta e sufocante feita de chapas de zinco, nos terrenos descampados de Hammanskraal, a norte de Pretória, sempre foi pobre. Mas agora que está demasiado fraca para procurar trabalho, a família está a morrer de fome. Josephine, sentada em casa, na casota que reparte com outras sete pessoas, está com tanta fome que normalmente perde a paciência com os filhos. Quando a enfermeira da equipa de cuidados domiciliários que a vai visitar lhe dá um saco de maçãs, ela quase não suporta ter que partilhar a fruta com os filhos.

Para os prestadores de cuidados externos, ter de testemunhar todos os dias a luta das famílias para satisfazer as suas mais básicas necessidades – comida, renda, cuidados médicos, roupa, escola para os miúdos – pode ser levar ao *stress*. “As mensagens da TASO sobre viver positivamente, alimentar-se bem, cuidar da saúde podem parecer cruéis quando as pessoas estão a lutar para trazer alguma comida para casa”, diz o funcionário sénior de formação, Hannington Nkayivu. “Mas ao formar os nossos conselheiros nós insistimos em que eles devem reconhecer as suas limitações e tornar claro aos seus utentes que eles não podem fazer tudo. Apesar disso, os conselheiros sentem a tensão das expectativas porque as necessidades são grandes.” O director de um programa de cuidados domiciliários na

África do Sul pergunta: “Que sentido faz levar-lhes analgésicos quando se descobre que a pessoa da casa que presta cuidados não tem força para virar o paciente para o lado porque está a morrer de fome?”

O *stress* muitas vezes aumenta pelo facto de os prestadores de cuidados, eles próprios, estarem na mesma posição. “É difícil cuidar da sua própria família quando não se está a ganhar nem sequer um cêntimo por este trabalho”, diz um voluntário no KwaZulu/Natal. “Nós vamos ver pessoas com fome e nós estamos também com fome”. É normal tanto para voluntários como para o pessoal prestador de cuidados passar todo o dia no terreno a visitar utentes sem nada para comer ou beber, porque os programas de cuidados para o SIDA, com orçamentos apertados, raramente dão subsídios para alimentação. Além da fome que desmoraliza, os voluntários frequentemente citam a falta de dinheiro para transporte para visitar os seus utentes, ou ir buscar e pagar remédios, ou comprar papel e esferográficas para fazer registos, ou luvas de borracha para pegar nos seus pacientes, como principal causa de *stress*, porque ela mina a sua capacidade de fazer o seu trabalho e fá-los sentir inúteis. Às vezes as suas próprias famílias ficam ressentidas pelo facto de eles estão a trabalhar muito em troca de nada. E, em alguns programas, os voluntários admitem que os seus parceiros os abandonaram, ou que eles próprios tiveram de deixar as suas casas por causa do intenso desacordo dos seus familiares relativamente ao trabalho voluntário.

Conseguir pagar todas as despesas é também normalmente uma preocupação para os funcionários dos programas de cuidados. No Uganda, os salários geralmente são tão baixos que até pessoas profissionalmente qualificadas, como médicos, enfermeiros, professores primários e universitários têm que fazer mais do que um trabalho, ou encontrar outras formas de complementar o seu rendimento, para ganhar o suficiente para manter as suas famílias.

Além da preocupação com as dificuldades pessoais, a dependência dos programas do SIDA em relação aos doa-

dores é uma fonte constante *stress* para muitos dos prestadores de cuidados. Os membros do pessoal a todos os níveis estão, com frequência, profundamente conscientes da insegurança dos fundos – e, portanto, dos seus próprios empregos – porque vêem organizações que trabalham na mesma área a tropeçarem, de tempos a tempos, porque os doadores mudaram o seu foco ou filosofia, ou simplesmente abandonaram o compromisso.

E quando um doador abandona, por qualquer razão, todo um conjunto de actividades, esperanças e expectativas desmoronam-se. Lucy Nsubuga é coordenadora de uma organização do SIDA no Uganda, na qual trabalham pessoas HIV-positivas, que recentemente perdeu o apoio do seu principal doador com muito pouco tempo de pré-aviso. Há demasiado pouco dinheiro para continuar a operar, mas a Sra. Nsubuga não deixa de ter esperança e de demitir o seu pessoal. “Eles pensavam que eram úteis quando iam ter com as pessoas, partilhavam as suas experiências

de vida e as aconselhavam. As pessoas identificavam-se com eles. Agora ficam sentados em casa”, diz ela. “Algumas vezes, eles aparecem, fazem propostas por escrito ou para rever os nossos materiais de formação, mas é difícil quando não se sabe o que vai acontecer. E na maioria das vezes nós somos redundantes porque muito do nosso trabalho é ir para o terreno com as pessoas com HIV ou SIDA. Também causa problemas na família. Maridos ou esposas perguntam: se não estás a receber um salário, por que é que vais trabalhar? Que sentido faz? Mas se eles deixam de vir, as pessoas vão pensar que eles se demitiram. Por isso, eles estão desorientados e muito desmoralizados.”

Os programas de cuidados com o SIDA estão também à mercê dos responsáveis pela formulação de políticas do governo, que podem mudar as regras para donativos às organizações não governamentais. No Uganda, por exemplo, a distribuição de alimentos tem sido um dos pilares de muitos programas de apoio aos prestadores de cuidados. Notícias de que o governo estava a considerar impor im-



Mpho Sebanyoni, a fundadora do Moretele Sunrise Hospice, saúda uma avó que partilha a sua pensão e cuida dos netos, órfãos devido ao SIDA. A família vive em Temba, África do Sul

postos à ajuda alimentar proveniente do exterior levou recentemente à paragem do abastecimento de alimentos gratuitos por parte de um dos mais respeitados programas de cuidados domiciliários no Uganda, e minou as suas actividades e a moral do pessoal. Para além do mais, nos finais de 1999, as ONG estavam preocupadas com o facto de que as novas regras que o governo estava a considerar significariam que os fundos dos doadores não mais seriam pagos directamente às organizações individuais, mas que deveriam ser canalizados através de estruturas governamentais.

.....

A história de Alan: cuidar dos outros dá novo significado à vida; se for dado apoio suficiente, todos têm alguma coisa a oferecer.

Alan foi um reparador de armamento nas Forças de Defesa da África do Sul durante 27 anos e trabalhou também como paramédico voluntário numa brigada de bombeiros. Tornou-se alcoólico e a sua vida desintegrou-se até que acabou a viver nas ruas. Em 1994 foi viver em The Ark em Durban, e no ano seguinte foi formado para trabalhar na clínica do centro. Actualmente é um membro sénior da equipa que dirige o hospital de 77 camas de "The Ark" para pessoas com SIDA.

"Eu era apenas um residente normal aqui por cerca de um ano, depois decidi que já tinha recebido muito do mundo; era tempo de devolver alguma coisa. E digo-lhe, nunca gostei tanto da vida. Hoje sinto que tenho algo para me levantar; alguém para cuidar que eu sei que precisa da minha ajuda.

"Comecei a minha formação com primeiros socorros, depois fiz primeiros socorros avançados, depois aprendi um bocado de psiquiatria e farmacologia. E, obviamente, um pouco de controlo de stress – como lidar com a ira... perda... Nós fazemos muitas coisas porque estamos numa situação muito stressante – e lidar com ele é incrivelmente difícil. Nos últimos dois anos o problema do SIDA tem estado a aumentar aqui e a procura de cuidados aumenta em cada mês.

"Cuidar de pessoas em fase terminal é terrivelmente stressante se for tomado pessoalmente. Eu tento distanciar-me – esse é o meu mecanismo para enfrentar o stress. Quando alguém está muito doente, começo a olhar para ele como um "paciente", e isso torna as coisas mais fáceis. No ano passado tivemos 69 mortes, e eu não me posso envolver emocionalmente com 69 mortes! Já tive o bastante com a minha esposa, minha cunhada e o meu cunhado, todos mortos num período de seis meses. Há momentos em que o stress me assoberba. Mas

ultrapassas; recuperas e voltas. Tenho um lugar fechado para onde vou e me sento sozinho e faço o meu próprio luto – digamos.”

Além de cuidar de doentes em fase terminal e de conviver constantemente com a morte, Alan diz que há coisas muito mais stressantes na situação da própria equipa de saúde. “Sabes, nós não temos compensação económica – nenhum tipo de pagamento. Eu fumo, por exemplo, mas não sei de onde virá o próximo maço de cigarros. Tenho fé suficiente para acreditar que terei o que preciso, e tenho vivido assim há cinco anos. Mas ter apenas um pouco de dinheiro para gastar seria um pouco menos de stress. Não terias com que te preocupares: como fazer isto amanhã? Como vou fazer aquilo? Não tenho dinheiro e isto é o que há. Mas há momentos em que só queres abandonar e ir para um cinema, ou comer um hambúrguer na cidade, ou qualquer coisa parecida. Mas, em vez disso, acabas a trabalhar. Por outras palavras, estás a sobrecarregar-te o tempo todo.”

Quando Alan se sente em stress, há alguém com quem pode conversar para encontrar conforto e conselhos? “Sim, a pastora Shirley e eu aconselhamo-nos mutuamente. Isso é um enorme alívio. Poucas pessoas de fora podem compreender o que nós passamos. As pessoas pensam que nós somos duros, sabes? Mas em todos os momentos, dentro de nós, somos brandos. Temos que fingir, mas nós sofremos tanto como qualquer outra pessoa. A única maneira de aliviar os teus sentimentos é sentares-te e discutir as coisas. Por isso conversamos. E tomamos muito chá.”

Muito trabalho, tempo demasiado pouco

“Há muito por fazer e pouco tempo para o fazer”. “O tempo é muito apertado”. “Se não tomas cuidado, este trabalho pode tomar toda a tua vida”. Estes comentários do pessoal da TASO no Uganda põem em relevo uma causa primária do *stress* nos programas de cuidados com o SIDA em qualquer parte – excesso de trabalho. A pressão para trabalhar em excesso pode vir de fora, quando os prestadores de cuidados recebem dos gestores e supervisores o que eles consideram objectivos intimidatórios. Um sentimento comum entre os membros do pessoal dos programas de cuidados é que a pressão para atingir certos objectivos ou a cobertura da população vem, em primeiro lugar, dos doadores e, se os não atingirem pode ser que os doadores retirem o apoio ao programa. A falta de controle sobre o processo de estabelecimento dos objectivos aumenta a ansiedade dos prestadores de cuidados.



Uma avô (usando um gorro de lã) cuida dos netos devido morte por SIDA

Alternativamente, a pressão para trabalhar em excesso pode vir de dentro – de indivíduos que não são capazes de reconhecer o que é exequível e factível em face das necessidades prementes, e forçando-se a si próprios para além dos seus limites. O pessoal em vários programas admitiu que regularmente se sente incapaz de gozar as suas férias anuais porque há muito a fazer. Apesar de muitos programas insistirem em que o seu pessoal

tome o tempo do seu dia de folga, em outros programas o sacrifício é aceite com gratidão pelos supervisores.

No entanto, cortar o descanso e o tempo de recreação nem sempre é uma questão de escolha pessoal. No Uganda, a TASO fazia retiros regulares para os conselheiros e equipas de saúde que eram muito apreciados como um reconhecimento da dureza do seu trabalho, bem como uma oportunidade de recarregar as baterias. Mas esses retiros foram suspensos para os próximos tempos por serem considerados uma despesa não justificável. “É um facto que os doadores externos não estão realmente preocupados com questões de bem estar do pessoal – eles estão mais interessados no número de utentes atingidos com o montante de dinheiro que deram”, comentou um membro sénior do pessoal.

Alguns prestadores de cuidados dizem que os cursos de formação regulares que eles recebem dos seus programas podem ser uma espada de dois gumes. Embora eles apreciem muito as oportunidades de aumentar as suas capacidades, isso também pode significar que eles se encontram com tarefas e responsabilidades adicionais para encaixar no seu trabalho diário. A descrição do trabalho que é dada aos membros do pessoal no início dos contratos normalmente oferece pouca protecção. Um conselheiro de um programa comentou, sorrindo: “A descrição do nosso trabalho é muito aberta. Ela até diz no fim das tarefas prescritas: ‘... e muitas outras tarefas que possam ser necessárias!’”.

Os voluntários também sentem a pressão das expectativas das suas comunidades. Uma das exigências mais comuns dos voluntários nas reuniões, conforme disse um supervisor da Worldwide Vision (Visão Mundial), é como gerir o seu tempo eficazmente para não ficarem sobrecarregados. “Dizem-nos: ‘As pessoas vêm pedir-me ajuda mesmo quando estou a cultivar os meus campos.’ Ou ‘Os meus vizinhos batem-me à porta a qualquer hora da noite’.”

Ao nível da família, cuidar de uma pessoa doente pode deixar que reste pouco ou nenhum tempo para mais nada – para um trabalho remunerado ou produção de alimentos, ou para ir à escola, se o prestador de cuidados for uma criança –, e é isto o que empurra as famílias para o limite da indigência.

A Questão da Revelação

“A nossa pesquisa no ano passado revelou que cerca de metade dos membros do nosso grupo de apoio tinha revelado o seu estado serológico às suas famílias e que cerca de metade não o tinha feito – isso levanta sérios problemas”, disse Mark Ottenweller.

A questão da revelação do estado serológico é especialmente problemática na África do Sul porque o estigma que rodeia o HIV e o SIDA é ainda muito forte, de tal modo que os indivíduos infectados correm sérios riscos de discriminação e até de agressão física se revelarem o seu estado. Além disso, há a tendência de atribuir culpas: para muitas pessoas o SIDA é conhecido como “a doença das mulheres” – uma tendência encorajada pelo facto de as taxas de infecção encontradas nas consultas pré-natais serem usadas como os principais indicadores da escala da epidemia e serem frequentemente citadas, e pelo facto de muitas famílias apenas descobrirem o HIV no seu seio quando uma jovem fica grávida e vai a um centro de cuidados de saúde. Mas mesmo no Uganda, onde o estigma já não é tão forte, as pessoas infectadas ainda acham difícil dizer às famílias e aos amigos que são HIV-positivas. “Se revelas é por tua conta e risco”, comenta uma jovem rapariga que

trabalha como conselheira no Uganda. “Não é fácil viver com o HIV. (Quando revelas o teu estado) nunca mais és tratada da mesma forma. Serás sempre, em primeiro lugar e principalmente, alguém que tem o vírus”.

O facto de não haver revelação do estado serológico torna difícil a tarefa de cuidar de pessoas com o HIV. Uma esposa ou um esposo que cuida do seu parceiro doente, ou uma mãe cuidando do seu filho ou filha que se está consumindo perante os seus olhos ou perseguida por um segredo que ele ou ela não quer revelar, pode suspeitar que o problema é o SIDA. Mas esses familiares prestadores de cuidados estarão limitados pela incerteza e pela incapacidade de procurar informação e ajuda de forma aberta. Ou pode ser que eles não suspeitem de nada e tentem cuidar o melhor que podem de uma situação que não compreendem. De qualquer dos modos, o SIDA é uma doença que isola; o secretismo torna-a mais grave e aumenta o sentimento de indefesa e desespero dos prestadores de cuidados primários.

Para os prestadores de cuidados que vêm de fora para cuidar dos familiares, o fardo do secretismo é igualmente pesado. A menos que um utente tenha confidenciado a um membro da família, o prestador de cuidados visitante não pode transmitir facilmente conhecimentos e habilidades de cuidados de saúde a qualquer outra pessoa, e tem que suportar toda a responsabilidade. “Se vou a uma casa e descubro que ninguém sabe, que a pessoa está sozinha com o segredo, eu penso para mim própria “estou muito longe de te poder ajudar, e eu preocupo-me muito por eles”, diz Catherine, uma prestadora de cuidados do SIDA no SOWETO. Jovah, um conselheiro da TASO no Uganda diz: “Se obtemos o consentimento do utente, preparamos a família para o que deve esperar e para o provável fim”. Mas se o utente não disse a ninguém, a equipa de cuidados domiciliários nada pode fazer para tornar a morte mais fácil para a família.”

O secretismo e o medo generalizado de revelar o estado serológico implica que os prestadores de cuidados, al-

gumas vezes, tenham que actuar sob falsos pretextos. Ou então, a palavra SIDA mantém-se um estrito tabu tanto para o paciente como para o prestador de cuidados, como num programa de cuidados domiciliários na cidade mineira de Carltonville, na África do Sul, onde os voluntários cuidam de pacientes em fase terminal quando os hospitais já nada podem fazer por eles. Entre Março e Julho de 1998, o programa enterrou 40 pessoas, muitas delas raparigas muito jovens, sem que ninguém soubesse abertamente da doença de que sofriam. No KwaZulu/Natal o programa SINOSIZO, procurando evitar ficar limitado pelo estigma do SIDA, esforçou-se bastante para ser associado a outros necessitados de cuidados domiciliários, como anciãos e doentes de cancro.

A questão de revelar às crianças é particularmente difícil para todos os envolvidos – pais doentes, prestadores de cuidados dentro da família e de fora dela. Nem na África do Sul, nem no Uganda existe uma tradição de lidar com as crianças como iguais e numa base de intimidade. Mas os prestadores de cuidados estão cada vez mais conscientes do sofrimento das crianças, que estão muitas vezes rondando nas sombras do quarto do doente, vendo e ouvindo tudo mas nunca se-lhes dirigindo directamente. “Nós temos este enorme problema de as crianças serem excluídas do aconselhamento em todas as partes. E algumas delas estão profundamente traumatizadas”, disse Liz Towell do SINOSIZO. “Sem dúvida que a morte é parte da vida e eles têm que passar por isso tudo. Mas temos visto muita dor complicada, dor prolongada, e isso são coisas que não são boas. Algumas das crianças tornam-se silenciosas com o trauma emocional. Nós tentamos fazer o nosso melhor, mas não é suficiente”.

Um outro aspecto constrangedor do secretismo para os prestadores de cuidados é quando descobrem tardiamente que um dos seus próprios colegas tem estado a viver com o HIV há muito tempo sem o dizer a ninguém. A pessoa começa a ficar doente e o segredo é revelado. Normalmente, os colegas reagem com sentimentos de amargura, porque ele ou ela não foi capaz de confiar neles, e com sentimento

de tristeza e inutilidade, porque a eles, cuja habilidade especial é dar conforto e apoio, não foi pedida ajuda.

Comentando sobre o porquê de pessoas formadas para cuidar de pessoas com SIDA, e por isso mesmo mais familiarizadas com a doença, se sentirem incapazes de revelar a doença entre si próprias, o psicólogo Pierre Brouard diz: “Existe ansiedade em revelar o estado serológico porque uma das coisas a que a revelação leva é a perda de um certo sentido de controle. “Eu não tenho controle sobre a pessoa a quem tu subseqüentemente disseste, ou como tu me vês. Tu podes ver-me agora como uma pessoa adoentada, uma pessoa que está a morrer, como uma pessoa doente. E a mudança desta percepção pode ser muito difícil”. Uma pessoa que se habituou a ser uma fonte de apoio para os outros pode achar particularmente difícil revelar a sua própria vulnerabilidade. Para além disso, ela pode ter sentimentos de fracasso quanto ao facto de que foi incapaz de pôr em prática na sua própria vida aquilo que aconselhava aos seus pacientes.

Demasiado envolvido para poder confortar

Num país em que quase não há famílias não afectadas pelo SIDA, é extremamente difícil para os prestadores de cuidados alcançarem um distanciamento profissional em relação aos seus pacientes, ou ao próprio trabalho. Para muitas pessoas, nem sequer é possível esquecer o SIDA ao fim do dia de trabalho, porque vão para casa para cuidar de familiares ou amigos ou crianças cujos pais morreram. A tendência para elas próprias se tornarem excessivamente envolvidas é um facto real, e, como resultado, os riscos de *stress* e desgaste são elevados.

“Quando trabalhas com um paciente, crias uma confiança e uma intimidade e começas rapidamente a amá-lo, e ele começa a amar-te. A relação ultrapassa fronteiras profissionais”, comenta Hannington Nkayivu. “Tu ficas tão próximo de uma pessoa e quando a vês morrer, no fim, é muito angustiante”. No Uganda, explica ele, estabelecer

fronteiras profissionais é particularmente difícil uma vez que o sistema de família alargada leva a que raramente uma pessoa seja um estranho numa aldeia ou comunidade. “A partir do teu nome as pessoas podem ver de que clã és, e há sempre alguém de quem tu és parente por via de clã.”

A pressão para se tornar excessivamente envolvido vem também de grande necessidade das pessoas infectadas que tendem a ser isoladas com os seus receios e sofrimento, sem ninguém para quem se virar. “Os prestadores de cuidados não especializados, sobretudo, podem sentir-se facilmente manipulados pelos pacientes – é seu trabalho levar um paciente à clínica quando ele não pode ir sozinho, ou dar-lhe um bilhete de autocarro quando ele não tem dinheiro, ou arranjar uma sanduíche para uma pessoa faminta”, diz Pierre Brouard. “Quando és confrontado com estas questões reais é difícil resistir, afastar-se dessas pessoas”.

Algumas vezes, o *stress* do envolvimento excessivo vem das expectativas que os prestadores de cuidados desenvolvem em relação aos seus utentes, e de um sentido de fracasso pessoal ou desapontamento quando os seus conselhos não são seguidos. Por exemplo, vários prestadores de cuidados admitiram ser difícil lidar com a novidade de que uma mulher HIV-positiva a quem eles estavam a aconselhar ficou grávida, pondo em risco a sua própria saúde, a do seu parceiro e a do futuro bebé.

Prestadores de cuidados entrevistados identificaram um número de outros pontos de *stress* comuns associados ao envolvimento excessivo. Eles incluem:

- incapacidade de estar presente para atender os seus utentes quando eles precisam;
- incapacidade de satisfazer as necessidades mais prementes, tais como a necessidade de alimentos e bebida;
- sensação de inutilidade e, algumas vezes, culpa quando não podem fazer mais para ajudar uma pessoa;
- sensação de perda e tristeza quando um cliente morre; e

- angústia persistente acerca dos membros da família que ficam, sobretudo crianças.

Para os prestadores de cuidados que são eles próprios HIV-positivos, o *stress* é um risco não apenas de se afeiçoar aos utentes, mas também de se identificar pessoalmente com a doença dos utentes e com a sua morte iminente. Lucky Mazibuko é um homem HIV-positivo que escreve numa coluna semanal num jornal popular da África do Sul para tentar dissipar o silêncio e os mitos à volta do SIDA. Depois de ver um homem que estava a morrer de SIDA, cujos olhos pareciam enormes no seu rosto macerado, Mazibuko comentou: “podia ver-me a mim próprio no corpo desgastado daquele homem.”

Para uma pessoa HIV-positiva, cuidar de uma outra pessoa com a doença pode ser como olhar-se ao espelho, diz Catherine, membro dos grupos de apoio da Hope Worldwide, no SOWETO. “Quando eu vejo outras pessoas com SIDA, eu penso para mim própria: eu vou ficar assim? É assustador.” A nível familiar, diz a directora da TASO Sophia Mukasa-Monico, não é raro uma esposa ou um esposo infectado a cuidar do seu parceiro em fase terminal, perder a esperança: “Eles dizem: ao fim e ao cabo, eu vou passar pelo mesmo, e quem olhará por mim quando chegar a minha vez?”

A história de Christine: como conselheira, ser HIV-positiva ela própria é uma vantagem e um fardo

Christine é uma jovem elegante que usa o seu cabelo bem penteado, recolhido atrás com um laço. Ela tem um rosto franco e generoso e ri com facilidade. Mas o seu sorriso é uma espécie de protecção. Quando ela não está a falar com alguém o seu rosto é sério e um pouco triste; logo que alguém se aproxima ele transforma-se pelo sorriso – como se Christine fechasse uma cortina sobre os seus sentimentos mais profundos.

Acusou positiva num teste do HIV em 1990, pouco depois de o seu marido morrer e, primeiro, tornou-se utente e depois uma conselheira da TASO desde 1991. Foi uma época difícil para ela, cuidar do seu marido. A sua sogra era-lhe hostil, acusando-a de ter enfeitado o seu filho. “Foi uma experiência dolorosa.

Eu tinha duas filhas pequenas, com 5 e 1 anos na altura e os meus sogros recusaram-me quaisquer direitos sobre elas dizendo que, por serem meninas não podiam ser herdeiras. As raparigas têm um estatuto muito mau na nossa sociedade. Meu marido não deixou um testamento, de modo que eu não tinha nenhuma base legal para lutar pelos seus direitos. Nós não tínhamos casa própria, mas a família do meu marido levou todos os nossos bens – camas, cadeiras, armários, utensílios domésticos e até as nossas 15 vacas. Só queriam que eu e as crianças nos fôssemos embora. Eu esperava que eles fossem mais justos para comigo, que fossem humanos e simpáticos. Mas eles pensavam que eu tinha morto o seu filho e que tinha que pagar por isso”.

Quando o marido de Christine faleceu ela não sabia o que se tinha passado com ele .Mas quando ela viu alguma coisa sobre o SIDA na televisão compreendeu que os sintomas dele eram idênticos. Então ela foi fazer um teste de HIV. Ficou devastada quando descobriu que era HIV-positiva, porque tinha sido fiel ao seu marido, a quem conhecia desde os tempos de escola. “No princípio eu queria suicidar-me. Não via razão nenhuma para continuar a viver. Depois de tudo o que tinha sofrido – o estigma, a descoberta de que o meu marido me tinha sido infiel, a crueldade da sua família em relação a mim e às minhas filhas. Para quê viver?” Mas o aconselhamento da TASO trouxe-lhe conforto e deu-lhe a vontade e a razão para continuar a viver.

É especialmente difícil para alguém que é HIV-positiva trabalhar com utentes doentes e confrontar-se com aquilo que poderá vir a ser o seu sofrimento futuro? “Agora estou a começar a ficar debilitada e, claro, estou assustada. Nunca te acostumas à doença. Eu vi muitos amigos morrerem. É assustador. Mas tu aprendes a viver cada dia, de cada vez. Eu sou aberta com os meus utentes acerca do meu estado. Quando tu ainda estás forte os teus utentes sentem-se encorajados de te ver assim.. Tu és uma fonte de encorajamento para eles. Mas para ti própria não há forma de evitar a preocupação com o que o futuro te reserva.”

O ambiente organizacional

Uma causa comum de *stress* no ambiente de trabalho, mais do que o trabalho ele próprio, é a falta de comunicação entre os prestadores de cuidados e os seus gestores. Muitas vezes, as pessoas dizem que os canais de comunicação existem, mas eles não são efectivos: as suas vozes não são ouvidas ou são ignoradas. Algumas pessoas sentem que não lhes dão tempo suficiente para reflectir sobre uma questão de políticas antes de terem de a comentar, e as decisões são tomadas, simplesmente porque outras questões se avolumam., até que a data limite chega. Algumas vezes eles dão opiniões reflectidas e fortemente sustenta-

das que não aparecem reflectidas nas decisões que são finalmente tomadas, e eles não recebem retro-informação ou uma explicação. Um dito comum, particularmente no Uganda, é que os prestadores de cuidados não têm voz a nível dos doadores, onde eles acreditam que os objectivos-alvo do seu trabalho são estabelecidos sem uma compreensão real do que o seu trabalho pressupõe.

Os voluntários que trabalham na comunidade são particularmente vulneráveis ao sentimento de isolamento e inutilidade no seu trabalho. Uma questão relacionada é a da formação e preparação inadequadas para o trabalho que se espera que os prestadores de cuidados realizem. “Se os teus prestadores de cuidados não estão equipados para ajudar as pessoas de várias formas, tu estás a mandá-los para um campo minado, e eles sairão feridos” diz Mark Ottenweller. “Nós concentramo-nos em dar aos nossos membros uma formação mais abrangente e todo o apoio possível porque eles são o nosso maior recurso”.

Os conselheiros que trabalham em centros, e não fora, no campo, identificaram a falta de espaço adequado para receber os seus utentes em privado, como uma fonte de *stress*. Exigências burocráticas tais como manter arquivos e redigir relatórios, podem também causar *stress* se não existir um local para onde eles se possam recolher e escrever, ou se não tiverem tempo suficiente no seu horário de trabalho. Nestas condições, manter a moral é um esforço colossal.

Tanto a trabalhar na comunidade como numa instituição, os prestadores de cuidados precisam de saber que existe alguém a quem recorrer para lhes orientar num caso difícil ou para confirmar que o que eles estão a fazer está correcto, diz Desiree, uma conselheira do SIDA, que trabalha com a Life Line na África do Sul. Os prestadores de cuidados também precisam de sentir que têm a autoridade de fazer o que for necessário se se sentirem competentes. Antes de se juntar à Life Line, Desiree fazia o mesmo trabalho num hospital dirigido por uma empresa mineira, mas estava extremamente frustrada. “No hospital quase sempre sentia que queria aprender e fazer mais, mas éramos muito

controlados”, lembra-se, “eu penso que é importante dar responsabilidade a uma pessoa para tomar as suas próprias decisões e uma oportunidade para demonstrar iniciativa”.

O grau de autoridade e responsabilidade que é dado a um prestador de cuidados depende, em grande medida, do seu estatuto dentro da organização. Isto também afecta o poder relativo que eles terão na tomada de decisão e na prioridade dada às suas próprias necessidades. Aqui parece existir um paradoxo. Tanto no Uganda, como na África do Sul, os conselheiros parecem ser muito respeitados pelos seus utentes e terem um estatuto elevado dentro da comunidade. No entanto, muitas vezes, eles têm relativamente pouco poder dentro das organizações para as quais eles trabalham.

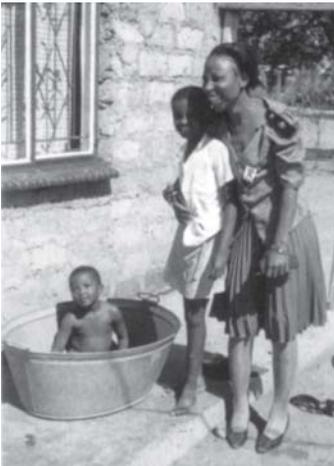
“De facto, existem muitos lugares onde o conselheiro é valorizado, mas o actual aconselhamento – no sentido de um conjunto de habilidades profissionais que requerem experiência e formação – é sobrevalorizado de certo modo”, diz Pierre Brouard. “Eu penso que definir uma área clara de competência é uma dificuldade real neste trabalho. É, quase sempre, como se existisse um sentimento de que ‘qualquer pessoa pode fazê-lo’ – qualquer pessoa que esteja relacionada com um paciente ou um utente pode fazê-lo. De modo nenhum tem o mesmo estatuto como fazer um exame clínico.” A falta de reconhecimento e estatuto profissional são, em sua opinião, causas profundas da razão pela qual as necessidades de cuidados e apoio dos próprios conselheiros têm frequentemente pouca prioridade dentro das organizações

Assuntos familiares – o desafio para as relações pessoais

O SIDA pode ter um efeito dramático nas relações pessoais e no equilíbrio de poder dentro das famílias, o que é uma causa de *stress* para os prestadores de cuidados primários bem como para as pessoas que, fora da família, oferecem ajuda. Enquanto a pessoa infectada está num remoíno de emoções e esforça-se por adaptar-se a viver

com o vírus, outros membros da família são forçados a confrontar-se com as implicações, para eles próprios, do diagnóstico. Talvez signifique que um dos parceiros foi infiel, e nesse caso o outro parceiro pode sentir-se irado, traído e com medo de que ele também possa estar infectado. Talvez os pais sejam forçados a reconhecer que um filho ou uma filha em que depositaram grandes esperanças vai morrer sem as alcançar, e pode estar a deixar netos que terão de receber cuidados. Ou talvez um filho é confrontado com a perda de um dos pais e tem medo de que o outro também esteja infectado.

No Uganda, Jackie, uma mãe de três filhos que é HIV-positiva, recorda-se de cuidar do seu marido doente enquanto enfrentava sentimentos intensos de traição. “Eu só desejava, no momento em que descobrimos que ambos éramos seropositivos, que ele fosse suficientemente forte para receber a minha irritação”, disse ela. “Mas ele já estava muito fraco e precisava da minha ajuda. Assim, eu não pude expressar a minha fúria com ninguém – tive apenas que me comportar como uma simples esposa e cuidar dele. Algumas vezes eu olhava para ele, que estava muito vulnerável e compreendia que a minha fúria seria perda de tempo; seria acrescentar dor à dor física que ele estava a sofrer. Penso que cheguei a perdôá-lo”. Os sentimentos de Jackie acabaram numa profunda depressão depois de o seu marido falecer. Durante dois anos ela não foi capaz de regressar à aldeia para visitar a sua campa.



Uma visita de cuidados domiciliários a uma família Sul Africana cuja mãe vive com SIDA

Muitos prestadores de cuidados descrevem a dificuldade e algumas vezes a dor pessoal de cuidar de parentes doentes que estão de mau humor, não cooperam e até, às vezes, são hostis por se verem tão vulneráveis e dependentes. Mas como uma conselheira da TASO e uma mulher HIV-positiva, cuja saúde se está deteriorando, Christine vê a situação nas suas duas facetas. “Ser um paciente pode ser duro,” comenta ela. “Eu sinto-me mal algumas vezes, quando as pessoas mostram-se preocupadas. Tu podes ficar zangada por seres fraca. E quando tu te sentes muito doente tu podes ficar enojada

de ti própria e deixares de sentir que existe alguma razão para cuidar de ti própria. Creio que é importante ajudar os prestadores de cuidados a compreenderem os sentimentos do paciente, aconselhá-los a não forçar os seus cuidados a um paciente se ele não os quer – especialmente quando o fim está próximo. Tens que aceitar que chegou o fim”.

Christine cuidou do seu marido quando ele estava na fase terminal do SIDA e lembra-se de que ele sofria tanto que chorava. “Eu não sabia que um homem podia chorar assim e isso chocou-me,” disse ela. “Eu tinha medo – compreendi que ele sofria e eu não sabia o que fazer. Ele era malcriado com a sua mãe porque ele via que ela não era simpática para mim. No fim, ele era malcriado para todos nós porque ele estava assustado. Quando se vai morrer, quando se vai para o desconhecido, fica-se assustado”.

No entanto, nem sempre é a pessoa doente que não colabora e que é hostil. Latisa Mabe, coordenadora do programa Hope Worldwide no SOWETO, diz que os familiares quase sempre acreditam que um teste positivo significa morte iminente e eles podem afastar-se da pessoa infectada e negligenciar as suas necessidades até compreenderem o que realmente eles estão enfrentando. “Eu estive em casas onde o marido apenas se senta e se afasta para outro quarto quando nós os visitamos, dizendo: ela está ali dentro”. E tu encontras uma mulher gravemente doente esperando apenas por nós para a ajudar” diz ela.

Em outros casos, as famílias podem tornar-se fatalistas. A directora da TASO, Sophia Mukasa Monico, diz que a atitude de que um familiar doente não merece que se perca tempo e dinheiro porque de qualquer dos modos vai morrer, é muito comum.

Os prestadores de cuidados precisam de ajuda e de apoio para compreenderem e aprenderem a lidar com os seus próprios sentimentos bem como com os da pessoa doente, comentou um membro do pessoal da World Vision.

.....

Quais são as causas do *stress* e do desgaste?

Algumas das causas mais comuns do *stress* e do desgaste reportadas entre o pessoal e voluntários trabalhando em programas de cuidados do SIDA são:

- dificuldades financeiras;
- o estigma associado ao HIV e SIDA;
- o sigilo e o medo de revelação do estado entre as pessoas com SIDA;
- sobrecarga de trabalho;
- envolvimento excessivo com as pessoas com SIDA e as suas famílias;
- identificação pessoal com o sofrimento das pessoas com SIDA;
- medo de infecção;
- o facto de o SIDA ser incurável;
- não satisfação das necessidades das crianças;
- falta de espaço e privacidade no ambiente de trabalho;
- falta de uma voz efectiva nas decisões que as afectam e ao seu trabalho;
- pouca autonomia ou responsabilidade;
- falta de espaço para tomar iniciativas;
- apoio e supervisão inadequadas;
- formação, habilidades e preparação para o trabalho inadequadas;
- falta de clareza acerca do que se espera que um prestador de cuidados faça;
- falta de mecanismos de referência;
- falta de medicamentos e de materiais de cuidados de saúde;
- falta de reconhecimento pelo seu trabalho; e
- falta de respeito mútuo ou simpatia entre o prestador de cuidados e o utente.

Muitos dos pontos assinalados na lista são também causas de *stress* para os prestadores de cuidados a nível familiar. Para além destes, eles podem sofrer de:

- isolamento;
- o efeito do HIV e SIDA sobre as relações pessoais e dinâmica familiar;
- insegurança e medo do futuro;
- dificuldade de comunicar com as crianças; e
- dificuldade de enfrentar o sofrimento.

6. Gestão do *stress* e do desgaste: quais são as opções?

Mecanismos pessoais para fazer frente

A crença religiosa é uma poderosa fonte de conforto para muitas pessoas no Uganda e na África do Sul. “Eu falo com Deus, rezo ou leio a Bíblia”, é muitas vezes a primeira coisa que um prestador de cuidados mencionará quando se lhe pergunta como faz pessoalmente face ao *stress* no seu trabalho. Mas existe uma vasta gama de outras estratégias de fazer face que os prestadores de cuidados também empregam. “Eu faço questão de não falar do SIDA quando chego a casa, ao anoitecer”, diz uma mãe solteira que trabalha para um programa de cuidados. Um outro reserva um dia da semana que devota inteiramente à sua família. Um sul africano observou: “Eu sempre digo aos meus utentes que farei o meu melhor mas que não poderei fazer mais do que isso. Há tantas limitações por aí que tu tens que encontrar uma forma de não deixar que as coisas te abatam. Em todo o caso, nós sabemos o que é ter necessidades e não termos o que necessitamos – o nosso passado (na era do *apartheid*) ensinou-nos a não ter grandes expectativas”.

Uma mulher idosa descreve como, quando cuidava dos seus dois filhos com SIDA, ela aprendeu a antecipar-se às situações de *stress* e a planear as coisas com antecedência. Ela mantinha uma mala com roupas e lençóis limpos para, no caso de os seus filhos desenvolverem diarreias incontroláveis, não ter tempo para procurar as coisas necessárias para mantê-los limpos e preservar a sua dignidade. No Uganda uma conselheira observou que, quando ela se sente saturada, explica aos utentes, de forma educada, que não os pode visitar naquela altura e marca um outro encontro. “Se alguém tem uma queixa, sentamo-nos e discutimos o caso imediatamente”, diz o supervisor de uma equipa de cuidados na África do Sul. “Se for necessário pedimos des-

culpas um ao outro, se tivermos magoado ou ofendido, e começamos tudo de novo. É uma tradição africana discutir as coisas – para resolver problemas na *Khotla* ou *indaba*”.

É este tipo de estratégias que Pierre Brouard tenta fomentar nos seus cursos de formação de conselheiros. “Digo muitas vezes aos formandos que as necessidades que encontrarão são como um furo num balde”, diz ele. “Tu podes encher o balde com toda a tua compaixão e trabalho e ele continuará a verter. Isso não para os fazer sentirem-se inúteis e desesperados mas para fazer com que tenham um certo sentido de perspectiva – de que se tu paras de entornar durante dez minutos não vai fazer diferença. Uma mensagem central nas nossas sessões de gestão de *stress* é que, de certo modo, tu tens que assumir a responsabilidade por ti próprio. Não podes esperar que alguém venha e diga para ti: pára e descansa”.

.....

Fala um Psicólogo

Pierre Brouard trabalha no campo do SIDA desde meados dos anos 80. Recentemente foi nomeado por um programa de SIDA no sobrecarregado hospital Chris Hani Baragwanath do SOWETO para fazer supervisão, apoio e formação ao pessoal, dois dias por semana. Ele também forma conselheiros para uma variedade de diferentes programas dentro e fora do sector de saúde. A gestão do stress é um tema que é tratado em todos os seus cursos porque, explica ele, saber como auto-protoger-se é importante para as pessoas continuarem eficazes e comprometidas durante um longo período.

“Insisto constantemente com os meus formandos: vocês não são Deus; vocês não podem resolver todos os problemas; vocês não podem prevenir todas as infecções; vocês não podem salvar o mundo. Dêem-se a permissão de não serem perfeitos.

“Nas minhas sessões de formação abordamos uma variedade de coisas para fazer face ao stress numa base diária. Abordamos questões como a dieta, exercícios, descansar e dormir suficientemente, um pouco de cuidados pessoais. Falamos de estratégias para ter tempo livre. E olhamos para possíveis mecanismos de apoio nas próprias vidas dos formandos – alguém com quem possam conversar, como um cônjuge ou um parceiro. Eu sugiro que os prestadores de cuidados devem variar e fazer pausas no trabalho com o HIV. E discutimos a ideia de envolverem-se em outros trabalhos tais como o

ativismo, que pode servir de canal de escape para a irritação, frustração e a sensação de desamparo”.

A visualização – em que as pessoas fecham os seus olhos e imaginam uma cena de beleza e tranquilidade na qual se projectam – é uma técnica de relaxamento que pode funcionar para alguns, diz Pierre Brouard. A outra técnica é fazer aquilo que ele chama “pausas para preocupar-se”, na qual a pessoa permite-se 10 minutos num dado momento de cada dia, para sentar-se e preocupar-se com qualquer coisa que a esteja a incomodar. “Há uma sensação de adiamento da preocupação até ao momento em que permites entregar-te a ela e depois a pões de lado outra vez” diz ele. “Estas são estratégias de controle da mente que as pessoas podem usar. Eu encorajo-as a falarem e a ouvirem-se uns aos outros. Eu sei da minha experiência pessoal, que só o facto de falar das coisas, mesmo que elas não estejam resolvidas, pode ser muito curativo. O apoio do grupo pode ser muito poderoso porque os conselheiros apercebem-se de que outras pessoas também estão a debater-se com os mesmos problemas e há uma sensação de partilha de tentativas e preocupação mútua.

“Às vezes falo das pequenas coisas físicas que as pessoas podem fazer, tais como exercícios de respiração. Quando estamos com stress temos a tendência de respirar mais lentamente, enquanto respirar profundamente pode ser relaxante. Liberta as hormonas que são mais calmantes. Também falamos acerca de coisas como dar um passeio a pé; ficar ao sol por alguns minutos. Temos a tendência de esquecer pequenas coisas quando estamos numa situação de stress. Nós não sentimos que temos o direito de dizer a um paciente: “irei vê-lo dentro de cinco minutos, em vez de agora mesmo,” e sair simplesmente para observar um pássaro pousado no muro ou ir apanhar um pouco de sol durante alguns minutos. Mas isso pode ser um excelente descanso”.

Estratégias dos Programas de Cuidados do SIDA para Lidar com o Stress

Embara eles tenham algumas características em comum, os programas visitados têm uma variedade de abordagens para lidar com o *stress* e o desgaste entre o seu pessoal e os voluntários prestadores de cuidados. Esta secção olhará para elas no contexto, centrando-se naquelas que são mais imaginativas e mais passíveis de serem aplicadas noutros locais.

A The AIDS Support Organization (TASO)

A TASO concede uma grande prioridade aos salários dos conselheiros ao preparar o seu orçamento. Actualmente,

eles recebem cerca do dobro do que recebem os trabalhadores do governo com qualificações idênticas. O aconselhamento é um dos trabalhos mais exigentes que um prestador de cuidados pode fazer e, para além de mostrar-lhes que eles são valorizados, a TASO está activa em aliviar os prestadores de cuidados do *stress* de terem de procurar fontes secundárias de rendimento para ajudarem as suas famílias. Pagar salários incrivelmente altos é também uma forma de assegurar que as pessoas em que a TASO investiu tempo e esforços valiosos na formação não sejam facilmente tentadas por outros empregadores.

As actividades geradoras de rendimento para os seus utentes também são consideradas uma estratégia importante para aliviar o *stress* de famílias empobrecidas pelo SIDA. Mas a TASO tem obtido resultados contraditórios. “Os nossos utentes tendem a estar entre as pessoas mais pobres do Uganda”, explica Sophia Mukasa Monico. “E quando se dá dinheiro a alguém que é muito pobre, a primeira coisa que ele faz é cuidar das suas necessidades básicas. Não se pode pensar em gerar rendimentos quando não se tem nada com que começar.”

Depois de avaliar a situação, a organização decidiu transferir esta importante actividade para uma organização separada, a “TASO 2”, que lhe pode dar toda a atenção que necessita. E tenta alterar o paradigma em que o objectivo é ganhar rendimento aquele em que o objectivo é “fazer a diferença” – simplesmente melhorando o nível de vida dentro da casa. Isto significa, por exemplo, que uma família pode ser ajudada através da formação em habilidades e talvez com um auxílio para aumentar a produção de comida no seu terreno, de modo a que ela possa comer duas vezes por dia em vez de uma. Mas formação e empréstimos estarão também disponíveis para as pessoas que queiram iniciar pequenas empresas de negócios. “Prendemos trabalhar com grupos de modo a que eles possam ajudar-se uns aos outros e assumirem responsabilidade colectiva para pagarem os empréstimos,” explica Sophia Mukasa Monico. “Queremos envolver também os membros das famílias dos utentes, de modo que quando um utente

morre, a fonte de rendimentos da família não desapareça”.

Para o seu pessoal prestador de cuidados, a TASO instituiu um número de medidas para minimizar o *stress* e o risco de esgotamento. A organização desenvolveu uma cultura de conversar e discutir os problemas em encontros regulares e frequentes entre as equipas de prestadores de cuidados e os seus supervisores, em seminários que reúnem os gestores e o pessoal para discutir questões de políticas e para fomentar o sentimento de que a TASO é uma “família”. O respeito pelo princípio da confidencialidade entre os membros do pessoal, bem como entre o pessoal e os utentes significa que as pessoas podem sentir-se seguras em admitir o *stress* e procurar ajuda, mesmo que alguns ainda achem difícil mostrar-se vulneráveis. Durante a sua formação inicial, os conselheiros são encorajados a identificar alguém de entre os seus pares como conselheiro pessoal.

Os membros do pessoal que estão doentes continuam a receber os seus salários quando não são capazes de trabalhar, e receberão mais um ano adicional de salário caso abandonem voluntariamente o serviço devido a problemas de saúde. A directora da TASO pretende introduzir uma política segundo a qual, pelo menos dois filhos de um membro doente do pessoal sejam apoiados na educação escolar e mesmo na universitária.

Outra ideia nova para gerir o *stress* é a meditação. Um professor de meditação juntar-se-á brevemente à TASO, como voluntário, por um período de seis meses, para observar o trabalho dos prestadores de cuidados e conceber um programa de formação em meditação para eles, que Sophia Mukasa Monico espera se venha a tornar uma rotina do dia-a-dia de trabalho.

A Mildmay International

O Centro Mildmay fica situado por detrás de impressionantes portões numa colina nos arredores de Kampala. Uma série de edifícios baixos de tijolos, ligados por passadeiras cobertas através de lindos jardins, Mildmay foi aber-

to em Setembro de 1998 como um centro de referência para o qual doentes gravemente doentes podem ser enviados por outras instituições ou programas que já não podem fazer mais nada para os ajudar. É um centro de excelência em cuidados paliativos, particularmente no tratamento da dor, que ele oferece aos pacientes ambulatoriais. Mas, para além de oferecer cuidados de tratamento, a principal função do Centro Mildmay é a de ser um recurso para formar outros em cuidados de pessoas vivendo com SIDA, oferecendo enfermagem avançada e outras habilidades de especialidade, como gestão da dor, que são raras mas muito necessárias no Uganda, neste estágio da epidemia. “Estamos empenhados em expandir os cuidados e em expandir a capacidade de cuidar de forma mais eficaz,” explica a directora dos serviços clínicos, Dra. Catherine Sozi. Tanto a TASSO como a World Vision aproveitam de forma regular os seus cursos de formação.

O Centro organiza “seminários para prestadores de cuidados” uma vez por mês, nos quais uma equipa multidisciplinar – representando a medicina, enfermagem, assistência infantil, fisioterapia, terapia ocupacional, conselhos dietéticos, aconselhamento e cuidados espirituais – tratam de qualquer questão que os prestadores de cuidados queiram levantar. “Descobrimos que o que os prestadores de cuidados mais querem são conselhos sobre como lidar com aquilo que eles chamam pacientes “difíceis” – o paciente que parece não gostar do que eles estão a fazer por ele; o paciente que está angustiado e que eles não sabem o que fazer; o paciente com feridas; o paciente que não come. E muitos têm medo de lidar com o inevitável – que é enfrentar questões do fim da vida. De modo que os seminários dão-lhes um fórum”, explica a Dra. Sozi.

Em colaboração com o Ministério da Saúde, a Mildmay levou os seus “seminários para prestadores de cuidados” para os subúrbios e bairros pobres de Kampala e recentemente começou a realizá-los também em áreas rurais. Reconhecendo as necessidades especiais e negligenciadas das crianças, a Mildmay realiza *workshops* separados para diferentes categorias de pessoas que cuidam de crianças com

HIV e SIDA – isto é, um para profissionais da saúde e um para mães e pais. “Estamos a planear realizar também seminários para professores primários,” diz a Dra. Sozi. “Eles disseram-nos: nós temos estas crianças, elas parecem tão pequenas, estão quase sempre ausentes por doença e nós não sabemos como comunicar com elas.”

A Mildmay é pioneira em ensinar as pessoas como comunicar com as crianças, tanto as infectadas como as afetadas. Christine, que tem duas filhas menores, frequentou um dos cursos de formação de “Mães Positivas” do Centro e diz que ele melhorou consideravelmente a sua relação com as suas filhas, tornando-as mais unidas. “Eu costumava ser dura com as crianças – mandando-as fazer isto ou aquilo e dizendo-lhes para ficarem quietas e deixarem de fazer perguntas. Eu não lhes queria falar acerca do meu estado HIV”, admite ela. “Mas aprendi em Mildmay que as crianças precisam de saber a verdade e que elas precisam de carinho e encorajamento para falar. Aprendi que elas ficam deprimidas quando não se lhes presta atenção e que ficam zangadas e ressentidas e não cooperam porque estão infelizes. Na nossa formação deram-nos as habilidades para comunicar com os nossos filhos”. Christine tem, por sua vez, realizado seminários no seu próprio centro TASO para transmitir as habilidades que ela aprendeu em Mildmay.

Para tratar da questão de *stress* entre o seu próprio pessoal – dos que cuidam de alguns dos pacientes de SIDA mais desesperadamente doentes, muitos dos quais são crianças em fase terminal das suas vidas – a Mildmay contratou os serviços de uma terapeuta independente do Instituto de Psicologia da Universidade de Makerere para lhes oferecer aconselhamento individual. Ela frequenta o centro quinzenalmente. A prática de trabalho da Mildmay, como uma equipa multidisciplinar é, ela própria, uma forma de proteger o pessoal do *stress* excessivo porque ela reparte o fardo dos cuidados e da responsabilidade.

Consciente das pesadas exigências do trabalho do Centro, a Dra. Sozi acredita no valor de um certo tempo livre e estabeleceu a cultura de respeitar os fins de semana e as

férias anuais – não se permite que alguém prescinda, de ânimo leve, do seu tempo livre. O pessoal tem as suas despesas médica e medicamentosa pagas e esses benefícios são alargados a quatro crianças consanguíneas.

A World Vision

A World Vision está bem enraizada no Uganda, e actualmente leva a cabo uma ampla variedade de actividades de desenvolvimento em 21 distritos. A organização começou a trabalhar com as comunidades afectadas pelo SIDA em 1989 e, consciente da natureza especialmente *stressante* de cuidar de pessoas vivendo com o HIV e SIDA, ela desenvolveu uma ampla gama de mecanismos de apoio para os prestadores de cuidados a todos os níveis. Aos prestadores de cuidados primários são oferecidos aconselhamento e formação básica em cuidados de saúde. A organização também dá-lhes a conhecer a gama de recursos disponíveis e como ter acesso a eles. E oferece-lhes actividades geradoras de rendimentos para ajudá-las financeiramente. Os projectos geradores de rendimentos usualmente envolvem grupos de pessoas trabalhando em conjunto. “Estes têm um valor para além do de ajudar simplesmente as pessoas financeiramente”, explica Robinah Babiryé. “Fazer alguma actividade como grupo dá às pessoas a oportunidade de conversar e dar a cada um apoio mútuo. Pode ter um impacto real sobre as emoções”.

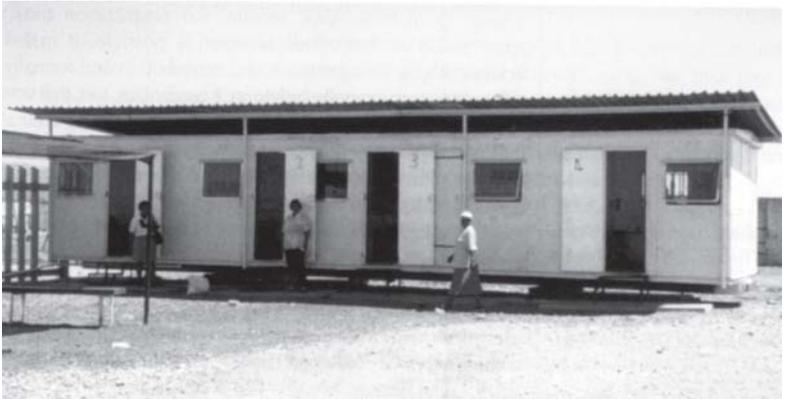
A World Vision dá grande prioridade ao apoio aos voluntários. Para manter a sua moral, a organização tenta mostrar a sua gratidão pelo seu trabalho sempre que possível. Ela faz questão de reconhecer a sua presença e a sua contribuição e apresenta-os formalmente em todas as reuniões comunitárias. Ela reconhece também que as responsabilidades diárias dos voluntários normalmente lhes deixam pouco tempo para trabalharem nas suas machambas, e isso, como prestadores de cuidados primários, a perda de produção de alimentos e a luta para alimentar as suas famílias, causa grande ansiedade. Por isso, a World Vision contratou um perito agrícola para descobrir formas de au-

mentar as habilidades dos voluntários na agricultura de modo a que eles possam produzir comida mais eficazmente com menos esforço. Ela oferece um dia extra de formação no fim dos seus seminários, e ficou surpreendida com a forma pronta como as pessoas usaram esse tempo extra. Actualmente a World Vision tem um sistema de “camponeses modelo”, onde poucas pessoas, especialmente formadas e usando as suas próprias machambas como parcelas de amostra, actuam como um recurso para formar outras pessoas na comunidade – especialmente famílias empobrecidas pelo SIDA – que querem aprender como aumentar a produção das suas terras.

Reconhecendo a importância do conhecimento e habilidades para a auto-estima, estatuto social e confiança, a World Vision despende uma larga parte do seu orçamento em actividades de formação incluindo cursos de reciclagem e de aperfeiçoamento para voluntários e para o pessoal efectivo. Ela também acredita na flexibilidade e em dar às pessoas um espaço, o mais amplo possível, para tomar iniciativas. “Na World Vision, se podes defender a tua posição e convencê-los do teu ponto de vista, permite-se que faças as coisas da tua maneira,” diz Gladys Rukidi. “E se tu precisas de algo deles, eles cooperarão se tiverem dinheiro para o fazer.”

A World Vision está consciente do risco de esgotamento no seu pessoal e uma resposta para isso são retiros regulares onde o pessoal se possa desligar completamente do seu ambiente normal de trabalho e passar o tempo em estudo estruturado da Bíblia e em orações, ou simplesmente relaxar, distraíndo-se. Os retiros fomentam um espírito de família no qual as pessoas podem falar livremente e compartilhar os seus problemas – um espírito que é encorajado pela política de usar os primeiros nomes das pessoas em todas as ocasiões e não os títulos, diz Robinah Babirye. Os retiros são também uma tradição na TASO, mas para grande pena de muitos conselheiros, foram recentemente suspensos em alguns centros porque eles são considerados uma despesa não justificável.

Com o HIV muito espalhado no Uganda, a possibilidade de infecção entre os membros do pessoal é alta. Para minimizar a ansiedade acerca dos custos de cair doente, a World Vision tem uma política de reembolsar as facturas com cuidados de saúde até 30.000 shillings (aprox. 21 USD) por mês para cada membro do pessoal. “Quando se torna claro que algumas pessoas doentes estão a precisar de mais do que isso para cobrir as suas despesas e outros não estando a usar os seus subsídios”, disse Robinah Babiryte, “o pessoal teve uma reunião na qual concordou em juntar os subsídios. Desta forma há mais dinheiro para aqueles que mais precisam”.



A clínica do Freedom Park, perto de Rustenburg, África do Sul, onde a Life Line formou os seus conselheiros para o SIDA

A Life Line

A Life Line South Africa, inspirada numa organização similar da Austrália, foi fundada em 1968 como um serviço de aconselhamento para pessoas enfrentando qualquer tipo de problemas ou crise pessoal. Como a infecção do HIV começou a propagar-se na África do Sul, os conselheiros da Life Line viram-se cada vez mais envolvidos na ajuda a pessoas afectadas pela epidemia. Actualmente, para além de fazer aconselhamento frente a frente e por telefone, a Life Line forma voluntários da comunidade que tra-

balham numa variedade de locais, tais como clínicas e escolas. Os seus conhecimentos práticos são largamente elogiados e a Life Line é frequentemente chamada a treinar conselheiros para outras organizações.

A formação começa com um curso de “crescimento pessoal” que dura de 8 a 10 semanas. A este segue-se um curso igualmente longo, em técnicas de comunicação e aconselhamento, no qual a questão do *stress* e de como lidar com ele recebe atenção especial. “Nós insistimos com os conselheiros na importância de cuidar deles próprios, frisando que se eles deixam-se ficar doentes ou esgotados eles serão incapazes de ajudar alguém”, explica Anne Finnegan, directora de uma das filiais da Life Line.

Ela descreve um exercício chamado “A vida é uma escolha” usado durante a formação para pôr em evidência esta verdade. Trabalhando em grupos de 7 a 10 pessoas, pede-se aos formandos que se imaginem partindo para uma viagem especial. Juntos eles constroem uma imagem do destino e de como eles estão viajando para lá, imaginando-se num autocarro, num comboio, num barco ou num avião. Depois o facilitador informa o grupo de que o seu transporte escolhido sofreu um acidente e que todos excepto três pessoas morreram. Pede-se a cada pessoa no grupo para imaginar que ele ou ela é um dos sobreviventes e que defenda o seu caso perante aos outros. Finalmente, pede-se a todas as pessoas que votem em quem deve sobreviver e distribuem-se três pedaços de papel para escreverem as suas escolhas individuais antes de as lerem para todo o grupo. “Só raramente alguém vota em si próprio ou própria nos três votos”, comenta Anne Finnegan. “É claro que muitas pessoas sentem que seria egoísmo votar em si próprias, e que o egoísmo e o sacrifício são virtudes absolutas. Mas na discussão posterior dá-se-lhes consciência do facto de que têm que ser fortes e saudáveis – e estar vivas – para serem capazes de ajudar os outros”, explica Finnegan. “Depois trazemos de volta o foco para o HIV e perguntamos: como se pode cuidar de outra pessoa se não se tomar conta de si próprio?”

Quando eles já estão a trabalhar no campo, a relação com os seus supervisores é de extrema importância para manter a sua saúde e moral, diz Anne Finnegan. Aos conselheiros trabalhando no seio da Life Line exige-se que preencham uma ficha informativa depois de cada sessão com um utente. As fichas não arquivam o nome dos utentes nem descrevem detalhes das suas histórias, uma vez que o principal objectivo é permitir aos supervisores monitorar o desempenho e o estado de espírito do conselheiro. Pede-se aos conselheiros que relatem o seu próprio estado emocional no fim de uma sessão e se eles sentiram que foram mais eficazes ou menos eficazes no seu desempenho. “Observações tais como “sentia-me exausto – esta sessão não estava na minha agenda” ou “não estou feliz porque o tempo correu depressa” são boas indicações das tensões do trabalho”, comenta Anne Finnegan. “Nós tentamos assegurar que os conselheiros não atinjam o estado de desgaste. Na Life Line cuidamo-nos uns aos outros antes de cuidarmos da comunidade, porque se não o fizermos não poderemos cuidar da comunidade”.

A Hope Worlwide

“Mais do que um único trauma que tu tens de superar, os traumas que o nosso povo enfrenta assemelham-se mais às ondas do oceano que não deixam de correr para a costa”, comenta Mark Ottenweller, o director da Hope Worldwide. “Com o constante *stress* sobre os nossos conselheiros, é muito importante que nós forneçamos apoio contínuo e supervisão, de modo a que eles não fiquem sobrecarregados”.

“A chave para minimizar o *stress* e prevenir o esgotamento”, diz Ottenweller, “é dispersar o fardo emocional”. A Hope assegura que nenhum prestador de cuidados fique durante muito tempo com um doente ou um moribundo, criando um grande círculo de pessoas para fazer a prestação de cuidados. Esses podem incluir membros da sua família próxima, a família alargada, o grupo de apoio ou

voluntários da igreja. E, com vista a proteger o máximo possível o seu pessoal da epidemia, o Dr. Ottenweller garante que haja variação nas suas tarefas de modo a que não fiquem aborrecidos ou profundamente envolvidos em qualquer actividade.

Outro aspecto chave para minimizar o *stress* sobre os prestadores de cuidados a todos os níveis é criar um amplo ambiente de apoio. Isto significa trabalhar em conjunto, identificando e tendo acesso aos recursos locais de todos os tipos e criando parcerias mutuamente benéficas com outros na comunidade. O programa da Hope no SOWETO está centrado em clínicas de saúde comunitária, que fornecem acomodação para as actividades dos grupos de apoio, terra para as suas hortas e medicação, enquanto a Hope fornece preservativos, comida, aconselhamento e apoio para as pessoas com HIV e SIDA na área servida pela clínica. A organização conseguiu apoio de lojas retalhistas de comida locais que doam ao programa comida perto do fim do prazo para as famílias afectadas pelo SIDA. E aproveitou a rede de voluntários de uma das maiores igrejas locais, cujos membros ajudam os grupos de apoio da Hope a cuidarem de indivíduos doentes e suas famílias quando precisam.

O pessoal da Hope também se mantém actualizado com informação relativa à saúde, bem estar social e questões legais. “Quando eu visito uma família em casa”, explica um dos coordenadores, “sento-me com eles e discuto todos os recursos disponíveis para eles e dou nomes de contacto e números de telefone se possível. Eu converso com eles acerca de onde levarem os seus problemas legais, tais como discriminação contra pessoas infectadas, e quais são os seus direitos sob a legislação de bem estar e direitos humanos. E eu aconselho-os sobre como se candidatarem aos benefícios a que têm direito”.

A Hope também ajuda a organizar projectos de geração de rendimentos para os seus grupos de apoio. Como a TASO e outros, ela reconhece que eles são muito necessários mas difíceis de estabelecer com sucesso. Por isso, a

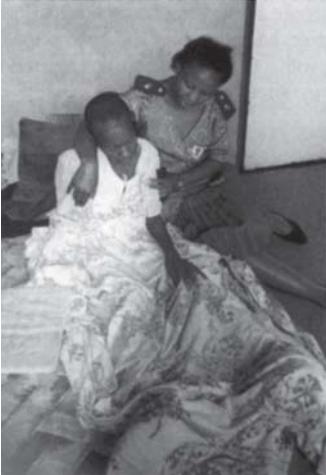
organização procura conselhos de especialistas, quando necessário, para dirigir pequenos negócios e para os promover. “A geração de rendimentos precisa de paciência e persistência para desenvolver”, diz Mark Ottenweller. Espera-se que as hortas feitas nos terrenos das clínicas gerem um pequeno rendimento, mas as colheitas são imprevisíveis e quase sempre elas apenas suplementam a dieta dos membros do grupo de apoio.

As hortas são uma resposta à necessidade de comida que vem em primeiro lugar na lista de uma pesquisa recente dos grupos de apoio. “As pesquisas levadas a cabo anualmente em conjunto com uma avaliação dos serviços da Hope são importantes para monitorar o bem estar e o desempenho dos provedores de cuidados”, diz Mark Ottenweller. “Tens que ter informação constante dos teus clientes, da tua comunidade e dos teus coordenadores para estabelecer quais são os teus problemas e onde as pessoas estão a enfrentar dificuldades.”

Sinosizo

Sinosizo significa “Nós Ajudamos” na língua Zulu. O programa de cuidados domiciliários iniciou nos princípios dos anos 90, sob os auspícios da Arquidiocese Católica de Durban, mas não está filiado à igreja. “Nós temos uma dimensão espiritual em que pessoas estão a morrer, pessoas estão com medo, pessoas estão a reconciliar-se consigo próprias, de modo que elas precisam de apoio, e isso está claro”, explica a directora Liz Towell. “Mas ela não tem que ser católica, ou ter qualquer denominação; ela não tem que ser sequer igreja”.

O objectivo do Sinosizo é capacitar as comunidades com as quais ela trabalha a cuidar das suas próprias pessoas com SIDA. A função dos seus quatro membros do pessoal, que são todos enfermeiros profissionais com conhecimentos especializados em cuidados paliativos, é formar e supervisionar as equipas de voluntários que trabalham a nível da comunidade.



Cuidando de uma paciente acamada em casa na África do Sul.

Para os voluntários serem eficazes eles têm que ter credibilidade, autoridade e estatuto na comunidade. É política do Sinosizo, portanto, que nenhuma das suas supervisoras use uniforme que a possa identificar como enfermeira profissional. Liz Towell explica: “Se tu colocas uma enfermeira com uniforme na comunidade, o voluntário não terá nenhum estatuto. Num instante! A família diria: “queremos a enfermeira de volta.” Então não há nada que distinga as nossas supervisoras como enfermeiras. E quando elas estão no terreno com os voluntários não lhes é permitido ajudar a cuidar – o seu trabalho é supervisionar.”

O trabalho de supervisor é também o de apresentar os voluntários ao pessoal na clínica local e encorajar boas relações de trabalho. “Isto é crucial para o

sucesso dos cuidados domiciliários para os pacientes do SIDA, mas estabelecer o respeito mútuo nem sempre é fácil – pode-se estar carregado de suspeitas, inseguranças e trazer ao de cima rivalidades. Aqui são importantes as qualificações profissionais e o nível do supervisor”, diz Liz Towell. Enquanto um voluntário com pouca educação formal pode ter grandes dificuldades em abordar ou ganhar a aceitação do pessoal da saúde, o supervisor será automaticamente reconhecido e respeitado como igual. E ter sempre o seu apoio na retaguarda dá confiança aos voluntários.

No entanto, desenvolver a independência nas suas equipas de voluntários é importante para o Sinosizo, uma vez que muitos deles trabalham em áreas remotas, fora do alcance de boas estradas e telefones, e os supervisores são poucos. Os voluntários geralmente trabalham aos pares quando fazem as suas visitas domiciliárias. Isto é, em primeiro lugar, uma questão de segurança: os bairros periféricos e as aldeias rurais do KwaZulu/Natal têm sido assoladas por violência política esporádica nos anos recentes. Mas trabalhar aos pares também significa que os voluntários dão um ao outro apoio moral e partilham o fardo emocional dos cuidados. Para além disso, encorajar fortes laços com a equipa, é a chave para a independência e autoconfiança, diz Liz

Towell, é deixar as coisas desenvolverem-se no seu próprio tempo e resistir à pressão dos financiadores para estabelecer calendários rígidos para o cumprimento de metas. “Se tu apressas os voluntários, o programa falhará”, diz ela. “Se tu deixas as coisas acontecerem em Tempo de África elas certamente funcionarão bem”.

O principal financiador do Sinosizo, a Caritas, tem tido um interesse especial no programa e despende tempo com o pessoal no terreno. “Eles vêem todas as áreas onde trabalhamos; eles vêem o terreno em que as pessoas caminham de um lado para o outro; eles vêem o nível de educação que os nossos voluntários têm; eles têm a oportunidade de falar com quem quiserem. Assim, eles partem com uma visão clara e, como resultado, isso torna a vida fácil para nós. E de facto tem tornado”.

Manter registos é uma actividade importante no Sinosizo, e os voluntários letrados que queiram, recebem um curso de formação de dois dias. Liz Towell tem uma ficha de registo para cada paciente, que ela introduz numa base de dados computarizada e na qual ela inclui detalhes de pessoas que dependem dele; sistemas de apoio, se existe algum, se existem crianças em risco de se tornarem órfãs; a situação financeira do paciente; quem está a cuidar dele como prestador de cuidados primários, bem como detalhes da sua condição médica. “Em qualquer altura posso olhar e ver quem são os pacientes, quem está a cuidar deles e quantos pacientes cada voluntário tem, quantas mortes eles presenciaram e quantas crianças órfãs eles têm na sua área,” diz ela. “Para mim é uma ferramenta de monitorização, para me assegurar de que não estamos a sobrecarregar emocionalmente ninguém. Também ajuda a ter os dados estatísticos de modo a ver onde são as áreas de crescimento e onde precisamos de recrutar mais voluntários. Tu não saberias se não tivesses uma base de dados”.

.....

Sem um compromisso constante, até os melhores planos podem falhar: o programa de mentores para conselheiros da África do Sul

Não existem dados sobre o número de pessoas envolvidas em aconselhamento na África do Sul, nem a taxa de desistências, mas há uma rica evidência anedótica de que o aconselhamento é uma profissão instável. A experiência mostra que o desgaste e a decisão de abandonar é quase sempre o resultado da falta de apoio que um conselheiro formado encontra no terreno. A Direcção do HIVISIDA no Departamento de Saúde na África do Sul decidiu, por isso, estabelecer um programa de mentores.

Os mentores, explicou Thembela Kwitshana que concebeu o programa, são pessoas com capacidades para aconselhamento e com longa experiência que tomam conta de conselheiros a trabalhar na linha da frente. Eles são diferentes dos supervisores, pois a sua responsabilidade é o bem estar dos conselheiros e não a qualidade ou estilo do seu trabalho". Os supervisores normalmente assumem também este papel, mas aí pode aparecer um conflito de interesses, uma vez que um conselheiro pode sentir que o seu trabalho estará por um fio se ele admitir ao supervisor que está a lutar ou que fez algo errado", diz Ms Kwitshana. "No entanto, com um mentor, o conselheiro pode ter confiança absoluta e saber que ele pode discutir qualquer dos seus problemas profissionais sem sentir que ele está ameaçando a sua posição". Além do mais, o trabalho de um mentor é o de ser um advogado dos direitos do conselheiro a todos os níveis, desde o governo no até às organizações e instituições para as quais eles trabalham.

O programa foi concebido em 1995 e o plano inicial era formar pessoas propostas pelas administrações provinciais, que depois as empregariam para apoiar os conselheiros em todas as organizações na província. Foi experimentado com sucesso no KwaZulu/Natal, onde quatro mentores foram formados e posteriormente forneceram apoio a um total de 900 conselheiros em toda a província, que se reuniam regularmente em pequenos grupos de cada vez, em hospitais locais perto dos seus locais de trabalho. Eles passavam algumas horas com o mentor, discutindo casos, questões relacionadas com o trabalho e, por vezes, tendo um especialista a falar de um tópico relevante.

No KwaZulu/Natal os mentores eram pagos pela província mas passaram para os centros não governamentais locais de Informação e Formação do SIDA (ATICS) que tinham bons contactos no terreno. Era um programa barato porque usava as instalações dos hospitais, disse Ms Kwitshana. Mas ele fracassou muito rapidamente quando o orçamento para pagar os mentores se esgotou depois de um ano, e os seus contratos terminaram. Foi um golpe duro para todos os que tinham investido muita esperança e energia no programa – e especialmente quando estava quase a ser lançado a nível nacional.

“Mas eu não desisto”, comentou Ms Kwitshana. “Eu tento compreender por que é que avançamos lentamente e ver se existem formas de contornar os obstáculos”. Actualmente ela está a trabalhar na ideia de passar por cima do governo local e formar mentores para trabalharem directamente com uma vasta gama de organizações. O novo programa oferecerá formação a pessoas que já estão a trabalhar como enfermeiros ou conselheiros ou que estão numa outra profissão relevante, e que, portanto, já recebendo um salário do hospital ou da ONG para a qual trabalham. Ela está consciente do perigo de que elas não tenham tempo para se dedicar a uma outra tarefa, ou de serem capazes de manter o seu compromisso. Mas esta é a melhor forma, actualmente, de continuar com um programa que já tinha provado ser válido, e Ms Kwitshana diz que irá resolvendo os problemas se e quando eles aparecerem.

The Ark: cuidar de “pessoas sombra” na África do Sul

The Ark são umas barracas de um local situado entre edifícios coloniais elegantes mas abandonados na antiga zona portuária de Durban. Antigamente era um albergue para estivadores, mas agora é um abrigo para pessoas indigentes e lar para cerca de um milhar de homens, mulheres e crianças. Estas são as “pessoas sombra” da África do Sul, diz Alan, um residente que veio para The Ark há cinco anos atrás como um alcoólico que perdera a família, os amigos e o emprego. “Há tantas pessoas sem tecto aqui que é incrível. Mas elas não são vistas. As pessoas passam por nós e não se interessam”.

Há dois anos, The Ark abriu um hospital para pacientes terminais de SIDA, e hoje as 77 camas em sete pequenas salas estão quase cheias. Os cuidados aos doentes são fornecidos pelos residentes de The Ark que foram reabilitados e formados por Shirley Pretorius, que dirige a clínica geral do refúgio. Esta pastora da Igreja Independente, que fundou The Ark nos princípios dos anos 80, acredita que qualquer pessoa pode dar algo à sociedade. E quando o SIDA começou a manifestar-se cada vez mais forte entre as pessoas que vinham ao refúgio, a pastora Shirley, uma enfermeira registada com qualificações de especialista em psiquiatria, procurou entre os corredores e os dormitórios abarrotados do albergue pessoas que podiam ajudar a cuidar delas.

“Em 1998, os hospitais começaram a ficar sobrecarregados com pacientes em fase terminal. Pessoas com SIDA estavam a ser dispensadas; muitas estavam demasiado doentes para irem para casa, quase sempre as distantes aldeias rurais; outras estavam a ser rejeitadas pelas famílias e acabavam nas ruas”, explica a pastora Shirley. “Tivemos uma reunião em The Ark e decidimos que isso era um ‘vazio’ que devia ser preenchido. É contra as nossas crenças Cristãs que alguém tenha que morrer num esgoto, sem dignidade. Então encarregaram-me de organizar a unidade”.

Agora, a clínica The Ark é uma unidade de cuidados de saúde primários registada. A pastora Shirley tem 6 pessoas, formadas por ela própria, que a ajudam a dirigir a clínica e o hospício. "Os meus 6 principais membros vão de sala em sala em turnos durante o dia e a noite. Em cada sala tenho um monitor, que vive com os pacientes e está lá para ajudar onde é preciso. O pessoal verifica todas as manhãs se toda a gente tomou banho, vestiu-se e está limpo. E se alguém tem um acidente ou uma cama precisa de ser mudada em qualquer momento, o monitor aparece e chama o membro do pessoal em serviço".

Para além de cuidados básicos de saúde e de enfermagem, o pessoal da clínica é formado em aconselhamento de pessoas com HIV e SIDA. Muitos doentes foram rejeitados pelas suas famílias, de modo que a reconciliação é um dos principais objectivos do aconselhamento. "Quando alguém atinge o ponto de morrer, dá-lhes uma grande paz interior se se tiver reconciliado com a família", comenta a pastora Shirley. "Nós temos várias pessoas que são "doentes externos" – apenas vêm uma ou duas vezes por semana para receber medicamentos e alimentação suplementar. Mas eles voltaram para as suas famílias quando pensavam que nunca o fariam. Quando as famílias compreendem o problema, o facto de que não vão contrair SIDA por cuidar dos doentes, então querem ter o doente em casa. E como resultado foram preparados para serem formados. O que normalmente acontece é que o paciente selecciona um membro da família que aparece, faz duas ou três semanas de formação e depois mandamo-lo para casa com o doente".

Reconhecendo que muitos dos membros do seu pessoal lutam arduamente com os seus problemas pessoais, a pastora Shirley despende muito tempo com eles falando de *stress* e de como superá-lo. "Descobri que quanto mais envolver as pessoas na tomada de decisões isso é relevante para elas, mais elas sentem que têm controle sobre o que estão a fazer e sobre as suas vidas", diz ela. "Se aparece um problema numa sala de doentes – e nós temos tido alguns doentes muito, muito difíceis – eu chamo os monitores e o pessoal para essa sala em particular e digo: "Certo, quais são os problemas? Vamos pensar. Escrevam tudo o que puderem pensar para resolver estes problemas, e veremos se é praticável. E se for, ponham-no em prática". Descobri isso porque eles sentem que têm controle da situação, o nível de *stress* baixa".

Além de envolver toda a gente interessada nas decisões acerca de como as unidades de SIDA são dirigidas, a pastora Shirley começa frequentemente o dia com uma curta sessão de formação sobre controle de *stress*. "Nós lidamos com raiva, lidamos com vergonha, lidamos com culpa. E nós lidamos com 'estar cansado de tentar estar à altura'", diz ela. "Isto é um curso que organizei para as pessoas que estão constantemente a sentir que têm que atingir o nível de qualquer outra pessoa porque não se sentem muito boas. Lidamos com todo esse tipo de coisas em conjunto".

7. Conclusões e lições aprendidas

Cuidar dos prestadores de cuidados às pessoas com SIDA não é apenas um imperativo humanitário, é uma necessidade social e económica, porque nenhum país em África viu ainda o pior da epidemia do SIDA ou experimentou toda a pressão sobre os seus serviços sociais e de saúde. E actualmente nenhum país pode dar-se ao luxo de desperdiçar os conhecimentos e o empenhamento dos seus prestadores de cuidados. Como mostram os breves estudos de caso nos capítulos anteriores, cuidar dos prestadores de cuidados requer uma acção em várias frentes ao mesmo tempo. Gerir o *stress* e prevenir o desgaste requer:

- reforçar a capacidade de o prestador individual de cuidados lidar com êxito com os deveres e responsabilidades do seu papel;
- assegurar que as condições de trabalho, as práticas e políticas dos programas de cuidados ofereçam um ambiente de apoio aos prestadores de cuidados e que não sejam, elas próprias, causa de *stress*; e
- advogar por políticas nacionais e leis que sejam sensíveis às necessidades dos prestadores de cuidados.

Esta secção pretende destacar as lições e as observações adquiridas no terreno, que têm uma ampla relevância e que possam ser adoptadas noutros locais.

O trabalho dos prestadores de cuidados é *stressante* por inerência

Um primeiro requisito para apoiar os prestadores de cuidados a trabalhar no campo do SIDA é reconhecer formalmente o facto de que o seu trabalho é inerentemente *stressante*, e que os sentimentos de angústia são mais uma reacção legítima às suas experiências e não sinais de fraqueza pessoal ou falta de profissionalismo. Sentimentos

reprimidos conduzem quase sempre a um inevitável desgaste e os prestadores de cuidados precisam de se sentir confiantes e livres de expressar dúvidas e angústias e de procurar ajuda a tempo, sem medo de afectar os seus trabalhos e as suas reputações. Eles só o farão se o reconhecimento da natureza *stressante* da epidemia for parte da cultura da organização ou instituição para a qual eles trabalham.

Os prestadores de cuidados devem ser aliviados de responsabilidades sobre o que está para além das suas capacidades

Os prestadores de cuidados a todos os níveis precisam de ser libertados do peso da responsabilidade por coisas que eles não podem evitar. A mensagem de que “coisas más ocorrem e não é tua responsabilidade” devia ser uma litania dos programas de cuidados domiciliários. Isto é especialmente importante para prestadores de cuidados a crianças, uma vez que eles são os mais vulneráveis aos sentimentos de culpa acerca do sofrimento que não podem aliviar.

O desgaste é um processo e não um acontecimento

O *stress* e o desgaste são fenómenos complexos com múltiplas causas e múltiplas manifestações. Assim, nenhuma actividade isolada ou limitada no tempo será a solução. Para os programas do SIDA, controlar o *stress* entre os prestadores de cuidados requer uma ampla resposta contínua e sensível na qual o apoio e a supervisão são elementos essenciais.

É necessária pesquisa mais sistemática sobre o controle do *stress*

O controle e mitigação do *stress* são difíceis de se conseguir a não ser que se tenha uma imagem clara dos problemas. São, portanto, necessários estudos mais sistemáticos sobre o *stress* entre os prestadores de cuidados a todos

os níveis e em todos os lugares, e deve ser usada mais documentação formal de diferentes estratégias para enfrentar o *stress*, sobre como é que funcionarão, quanto custarão e quais os seus efeitos sobre a qualidade dos cuidados, bem como sobre a moral e empenhamento dos prestadores de cuidados. Para além disso, ideias para o apoio dos prestadores de cuidados precisam de ser partilhadas entre as pessoas que trabalham neste campo e as lições das experiências amplamente disseminadas.

O conhecimento tem um valor duradouro

O conhecimento confere poder – dá às pessoas confiança, controle e possibilidade de escolhas na vida, e tem um valor duradouro. Assim, a formação joga um papel central no controlo do *stress* e desgaste entre os prestadores de cuidados. Além de transmitir o conhecimento e as habilidades necessárias para cuidar de uma pessoa com HIV ou SIDA, a formação de prestadores de cuidados deve lidar directamente com as questões do *stress* e desgaste. Ela deve encorajar a reflexão pessoal e o auto-conhecimento e olhar para os mecanismos pessoais para enfrentar com êxito as várias situações. Uma outra questão importante é como gerir o próprio tempo de forma efectiva e como reconhecer e aceitar as próprias limitações.

A formação contínua – quer cursos regulares de reciclagem, quer formação em novas habilidades – é importante para manter a confiança e a moral. Quando se planificam cursos de reciclagem ou formação avançada, os programas devem tentar, tanto quanto possível, sanar as lacunas em conhecimentos e habilidades que os próprios prestadores de cuidados identificam.

É importante saber que o nosso trabalho é respeitado

Para manterem a sua moral e auto-confiança, os prestadores de cuidados de todos os níveis precisam de

saber que o seu trabalho é reconhecido e valorizado. Palavras de apreço ou agradecimentos são importantes, e alguns programas compreendem isso e tornam um hábito reconhecer e agradecer as pessoas. Onde os voluntários são a primeira linha de apoio aos prestadores de cuidados na família, e talvez fazendo muito do trabalho de cuidados directos, eles devem receber o reconhecimento das suas próprias comunidades. Os programas devem ter muito cuidado em assegurar que os membros do pessoal que os formam e supervisam, e que podem ser trabalhadores da saúde profissionalmente qualificados, não minem a autoridade ou o estatuto desses trabalhadores de primeira linha.

Os voluntários tendem a ter uma grande auto-estima, expectativas mais realistas e uma profunda satisfação pelo seu trabalho se tiverem um sentimento de propriedade sobre os programas das suas comunidades, em vez de se verem como empregados não pagos, no fundo da hierarquia da organização com a qual trabalham. A relação entre os voluntários e a organização deve ser clarificada na altura do recrutamento e formação. E porque os membros do público nem sempre estão claros acerca do estatuto dos voluntários e o



Enfermeira de cuidados domiciliários e voluntária com um utente em Kampala, Uganda

que podem esperar deles, a mensagem de que eles “pertencem” à comunidade e não à ONG deve ser posta em evidência em todas as oportunidades de encontros públicos.

Aliviar a pobreza é uma prioridade de primeiro plano

Os esquemas de geração de rendimentos são muito necessários e muito valorizados pelas famílias e comunidades afectadas pelo SIDA, para aliviar o *stress* da pobreza. No entanto, eles não são fáceis de realizar. A experiência mostra que necessidade, empenho e entusiasmo não são suficientes para realizar com sucesso pequenos negócios: as pessoas precisam de formação em habilidades, bem

como de fundos, e as suas empresas precisam de uma cuidadosa planificação e gestão, e normalmente mais atenção para a promoção do que tem sido feito tipicamente. Solicitar o apoio de especialistas em esquemas de geração de fundos é uma boa ideia.

Onde a distribuição de cabazes de alimentação é parte das estratégias para aliviar a pobreza, os programas devem tentar obter provisões a partir de fontes tão próximas quanto possível das comunidades, em vez de organizações internacionais de ajuda alimentar. Isto não só diminui o envolvimento de muita burocracia mas também as empresas locais têm maior possibilidade de ser parceiras de confiança a longo prazo. Para além disso, o seu envolvimento directo na luta contra o SIDA ajudará no desafio à negação e ignorância da epidemia a nível local e na eliminação com o estigma.

Os doadores devem ser mais confiáveis e mais empenhados no bem estar dos membros do pessoal

Por causa da natureza do seu trabalho – cuidar de pessoas com doenças incuráveis e com muitas necessidades – os programas de SIDA têm um âmbito limitado de auto-financiamento. Por isso, a preocupação dos doadores com “sustentabilidade” é uma constante fonte de ansiedade, e a pressão para mostrar eficiência muitas vezes significa que as medidas para o bem estar do pessoal são postas de lado no interesse da cobertura da população.

Para aliviar as ansiedades da dependência e da insegurança é necessária uma maior regularidade do apoio dos doadores. Além disso, os doadores não deveriam centrar-se apenas em questões como cobertura da população. A menos que eles olhem com mais compreensão sobre questões de bem estar do pessoal, cairão na armadilha clássica de muitos doadores de ajuda ao desenvolvimento no passado – a de comprar veículos para projectos de desenvolvimento mas não alocar fundos para o combustível ou

manutenção! Há muito a ser ganho por ambos os lados se os doadores visitarem os programas nos próprios territórios de trabalho, e se forem para o terreno com os prestadores de cuidados para verem por si próprios o que pressupõe este tipo de trabalho.

O controlo do *stress* é uma necessidade e não um luxo

O controlo do *stress* não é um luxo: o desgaste é uma ameaça real para as pessoas que passam o seu tempo com os doentes, os moribundos e os que sofrem, e ver a luta das famílias para sobreviver. Assim, o bem estar do pessoal deve ser uma máxima prioridade para todos os programas de SIDA. Medidas eficazes para o controlo do *stress* incluem:

- estabelecimento de objectivos de trabalho realistas;
- respeito dos tempos de folga;
- retiros anuais para os prestadores de cuidados;
- provisão de cuidados de saúde e pagamento de baixas por motivo de saúde;
- trabalho em equipa e encontros regulares para discutir questões e partilhar problemas;
- designação de um conselheiro para os prestadores de cuidados; e
- voz efectiva aos prestadores de cuidados nas decisões que os afectam.

Ter boas políticas e mecanismos em vigor é apenas um primeiro passo; é importante prestar atenção para que eles não sejam postos de lado pelas pressões de trabalho e pela falta de dinheiro. Manter o bem estar do pessoal requer um empenhamento constante e a vontade política de ver que esse pessoal continua a ser uma prioridade. O valor de ter gestores fortes e sensíveis, conscientes da sua responsabilidade pela saúde e bem estar do pessoal, não pode ser exagerado.

Dispersar o fardo emocional minimiza o stress

Uma forma efectiva de minimizar o *stress* de trabalhar no campo do SIDA é afectar várias pessoas para cuidar de um utente, quando possível, de modo a que nenhum dos prestadores de cuidados tenha que suportar sozinho nos seus ombros a responsabilidade ou o fardo emocional. No entanto, isto é difícil de pôr em prática, se um utente tiver receio de expor o seu estado. Ajudar os utentes a identificar alguém com quem eles podem, de forma segura, partilhar o seu diagnóstico é uma parte importante do aconselhamento, e um elemento importante de fazer face à situação familiar, bem como em repartir o fardo dos cuidados. No entanto, os perigos de ser identificado como HIV-positivo permanecem reais em alguns lugares, e a revelação é uma questão extremamente sensível que requer um tratamento cuidadoso. Os utentes não devem nunca sentir-se coagidos a revelarem o seu estado.

Em vez de mandar os prestadores de cuidados externos, os programas do SIDA deviam encorajar e capacitar as comunidades a cuidarem dos seus membros tanto quanto possível. Esta abordagem não só ajuda a repartir o fardo dos cuidados, como também ajuda a dissipar o estigma e os preconceitos ao trazer para casa das pessoas a realidade da epidemia – o facto de que não é apenas um problema de outras pessoas “lá fora”, mas que está no seu próprio seio, afectando amigos e vizinhos e talvez os seus próprios familiares.

É necessário enfrentar sem descanso o preconceito, a discriminação e o estigma

Uma importante lição aprendida da experiência é que a batalha contra o preconceito e o estigma nunca se vence definitivamente. A associação do SIDA com um sofrimento terrível, morte e comportamentos que, em todos os lugares, as pessoas acham difícil comentar e aceitar, significa que o estigma do SIDA precisa de ser constantemente enfrentado.

Descrições claras do trabalho e bons mecanismos de referência são importantes

Os prestadores de cuidados necessitam de clara compreensão dos seus deveres e limites das suas responsabilidades para com qualquer utente. Eles também precisam de conhecer a quem ou para onde devem remeter os utentes quando a sua condição exigir maior especialização ou quando eles são incapazes de controlar a situação sozinhos. Boa comunicação e mecanismos de referência dentro dos programas de cuidados do SIDA são, portanto, essenciais. E os programas devem visar o reforço das suas próprias fundações e criar um ambiente de apoio para os prestadores de cuidados a todos os níveis através de redes e parcerias com outras associações e indivíduos com algo interessante para oferecer.

Para os prestadores de cuidados na família, dar-lhes a conhecer os recursos disponíveis localmente e outras fontes de apoio é um grande conforto.

As avaliações independentes oferecem uma perspectiva nova

A avaliação independente dos programas em intervalos regulares é importante por um número de razões, não apenas porque dá a todos os que trabalham para o programa uma nova perspectiva das suas actividades diárias. Colocando os serviços, práticas laborais e relações de trabalho sob uma avaliação podem identificar-se áreas problemáticas e sugerir formas alternativas de fazer as coisas que podem não ser tão óbvias para as pessoas envolvidas. Vários programas falam com entusiasmo desse exercício, dizendo que ele permite-lhes rever as actividades e mudar as coisas que não estavam a funcionar tão bem como deviam. Uma directora disse que a avaliação independente deu ao seu programa um novo vigor – ela e os seus colegas parece que foram apanhados numa espiral de carga de trabalho e recursos inadequados e estavam a ponto de desis-

tir quando a equipa de avaliação analisou o que eles estavam a fazer e mostrou-lhes como recuperar o equilíbrio.

É necessário que os governos revejam as leis e as políticas para facilitar os cuidados

As políticas e as leis dos governos podem criar um ambiente de apoio para o cuidado das pessoas com HIV e SIDA, ou podem ser uma obstrução. São especialmente importantes as leis relacionadas com:

- testes de HIV
- acesso aos medicamentos;
- prevenção da transmissão de mãe para filho;
- direitos humanos das pessoas com a infecção do HIV e SIDA;
- o estatuto dos médicos tradicionais;
- desembolso dos fundos dos doadores e da ajuda alimentar; e
- os direitos de herança das viúvas e dos filhos.

Os governos precisam de rever cuidadosamente leis e políticas que afectam as operações dos programas de cuidados do SIDA e como elas podem ser modificadas para facilitar e tornar mais seguro o trabalho dos prestadores de cuidados.

8. Epílogo

Quando se trata de cuidar de pessoas com HIV e SIDA, o recurso mais importante que um país tem é, sem dúvida, a compaixão do seu povo. Como mostram os exemplos do Uganda e da África do Sul, o volume de fundos alocados não é o mais importante indicador da qualidade dos cuidados. É um facto extraordinário que alguns dos programas mais eficazes se encontrem nas comunidades mais pobres, onde os cuidados são prestados por pessoas que não ganham nada pelos seus serviços mas arriscam-se a afundar-se mais na pobreza por causa do tempo que despendem para essa causa. Mesmo para membros do pessoal de organizações de cuidados do SIDA, o pagamento que eles recebem não é, quase sempre, o factor motivador para envolverem-se nesse campo – como os voluntários, é quase sempre o desejo de ajudar os outros que estão sofrendo.

Chamar a atenção para a grande reserva de compaixão que sustenta o esforço dos cuidados em muitos lugares não é, de forma nenhuma, reduzir a importância do dinheiro – nem a premente necessidade de maior alocação de fundos, a nível nacional e internacional, para cuidar de pessoas com SIDA. É simplesmente destacar um recurso que é muitas vezes descurado e sublinhar os casos expostos neste relatório: que os prestadores de cuidados merecem um maior reconhecimento pela sua extraordinária e desinteressada contribuição na luta contra o SIDA e que a preocupação pelo seu bem estar deve ser uma alta prioridade.

O programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA (ONUSIDA) é o principal embaixador da acção mundial contra o HIV/SIDA. Ele reúne numa só as actividades de dez agências das Nações Unidas em luta contra a epidemia: O Alto Comissariado das Nações Unidas para os Refugiados(ACNUR), o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), o Programa Mundial de Alimentação (PMA), o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Fundo das Nações Unidas para a População (FNUAP), o Gabinete das das Nações Unidas para o Crime e Drogas (UNDOC), a Organização Internacional do Trabalho (OIT), a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), a Organização Mundial da Saúde(OMS) e o Banco Mundial.

O ONUSIDA, como um programa co-patrocinado, mobiliza as acções contra a epidemia dos seus dez organismos co-patrocinadores, ao mesmo tempo que alia iniciativas especiais a estes esforços. O seu objectivo é dirigir e apoiar o alargamento da acção internacional contra o HIV em todas as frentes-médica, social, económica, cultural, da saúde pública, política e dos direitos humanos. O ONUSIDA trabalha com um largo leque de parceiros- governos e ONG, empresas, especialistas e não especialistas- com vista ao intercâmbio de conhecimentos, competências e boas práticas à escala mundial.



Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA

ONUSIDA

ACNUR • UNICEF • PMA • PNUD • FNUAP • UNDOC
OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/SIDA

ONUSIDA - 20 Avenue Appia - 1211 Genebra 27 - Suíça

Telef. (+41 22) 791 46 51 - Fax (+41 22) 791 41 87

E-mail: unaids@unaids.org - Internet: www.unaids.org