

Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais

Alessandra Ramos Castanha
Maria da Penha de Lima Coutinho
Ana Alayde Werba Saldanha
Cristiane Galvão Ribeiro
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

RESUMO

Esta pesquisa objetivou compreender os aspectos psicossociais da vivência da soropositividade e suas conseqüências na vida diária. Participaram da amostra 13 sujeitos soropositivos para o HIV de ambos os sexos, com média de idade de 37 anos. Foi utilizada a técnica de entrevista em profundidade. O material foi categorizado pela análise de conteúdo temática de Bardin (1977). Os dados possibilitaram representações que ultrapassaram o aspecto biológico e atingiram o aspecto psicossocial (o preconceito, a segregação e o estigma). Essas representações influenciam e orientam as condutas destes atores sociais seja em relação à adesão, ao isolamento, a manutenção das relações interpessoais e ao funcionamento sexual. A Aids foi representada enquanto uma doença que pode trazer inúmeras conseqüências psicossociais, profissionais, familiares e orgânicas. Conclui-se na necessidade de formulação de estratégias na implementação de políticas públicas de educação e promoção em saúde com o intuito de minimizar o impacto psicossocial da Aids.

Palavras-chave: Aspectos psicossociais; vivência em HIV/Aids; soropositividade ao HIV/Aids.

ABSTRACT

Psychosocial aspects of the experience of being a HIV serum-positive in the current days

This research had as objective to understand the psychosocial aspects of the experience of being a serum-positive and its consequences in the daily life. Thirteen HIV serum-positive persons of both male and female genders and with average age of 37 years participated in this sampling. It was utilized the technique of deep interview. The material was categorized by the Bardin's analysis of thematic content (1977). The data made it possible to construct representations that overtaken the biological side and reached the psychosocial issue (the prejudice, the segregation and the stigma). These representations influence and orient the conduct of these social actors in relation to adhesion, isolation, the maintenance of inter-personal relations and the sexual function. AIDS was represented as a disease that can cause many psychosocial, professional, family and organic consequences. In conclusion, it is necessary the conception of strategies for the implementation of public policies of education and promotion in health with the aim of decreasing the psychosocial impact of AIDS.

Key words: Psychosocial aspects; experience in HIV/Aids; being a HIV serum-positive.

INTRODUÇÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) recebe em nossa sociedade a herança do pânico provocado por uma série de outras doenças que no passado aterrorizaram o homem, assemelhando-se à hanseníase nos tempos bíblicos, à peste na Idade Média, à sífilis e à tuberculose nos últimos três séculos.

Esta foi à primeira doença cujas histórias médica e social se desenvolveram juntas e dessa maneira as pes-

soas elaboraram teorias apoiadas nos dados de que dispunham através da mídia. Os portadores do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) eram vistos como drogados, hemofílicos, homossexuais ou receptores de sangue. As informações a respeito da transmissão da doença e de suas vítimas favoreceram o surgimento de duas concepções: uma de tipo moral e social, outra de tipo biológico, com a influência evidente de cada uma delas sobre os comportamentos, nas relações íntimas ou para com as pessoas afetadas pela doença (Jodelet, 2001).

A Aids vem se caracterizando como um problema no mundo todo, contudo nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, a situação é mais complexa não só porque é mais difícil de evitar a propagação da doença, mas também porque as conseqüências econômicas e sociais são mais graves, por serem países já debilitados economicamente (Sousa, 2001). Neste sentido, faz-se necessário entender o fenômeno da AIDS não apenas sob o prisma orgânico/fisiológico, mas apreender os diversos fatores que compõe esta doença nos seus aspectos psicossociais, afetivos e ideológicos.

A presente pesquisa abordou as Representações Sociais da AIDS elaboradas por soropositivos para o HIV. A importância de estudos no campo das Representações Sociais relacionados a prática de saúde está na possibilidade de apreensão de processos e mecanismos pelos quais o sentido do objeto em estudo é construído pelos sujeitos concretos, em suas relações cotidianas.

No caso da AIDS, encontram-se imbricados a sexualidade, a necessidade de afirmação do indivíduo, o afeto, demandas e desejo, em conjunção com normas, valores, informações e outros fatores de diferentes ordens. Dessa maneira, fica clara a complexidade que envolve o conhecimento elaborado sobre a prevenção e tratamento desta doença (Tura, 1998).

Ainda nesse sentido, Madeira (1998) coloca que a Teoria das Representações Sociais revela todo o seu potencial para uma compreensão mais pertinente e efetiva da questão da prevenção e das reações suscitadas pela AIDS. Para a referida autora, vincular a formação de hábitos “desejáveis, necessários ou adequados”, apenas às informações transmitidas acerca da doença e de sua prevenção reduz o problema a uma simples relação de causalidade linear, que não aborda todos os níveis e dimensões envolvidos.

As representações sociais, para Moscovici (1978), compreendem pensamentos, sentimentos, emoções, práticas, afetos e cognição, que se apresentam em constante mudança no tempo e na história, dando origem e sustentação às RS. Dessa maneira, as representações sociais são como um ato de pensamento pelo qual um sujeito se relaciona a um objeto. Elas correspondem a um processo de apropriação da realidade externa, pelo pensamento, e à elaboração psicológica (cognitiva e afetiva) e social (contexto ideológico, histórico, pertença de classe do indivíduo) dessa realidade. As representações sociais são como sistemas de interpretação que regem nossa relação com o mundo e com os outros, orientando e organizando nossas condutas, elas “estão ligadas a sistemas de pensamento mais amplos, ideológicos ou culturais, a um estado de conhecimentos científicos, assim como à con-

dição social e à esfera da experiência privada e afetiva dos indivíduos” (Jodelet, 2001, p. 35).

Assim sendo, é importante se pensar numa atenção em saúde que tome como ponto de partida as representações sociais e pertencas dos grupos humanos de forma integral para uma análise de seus problemas ou potenciais centrada na dimensão interpessoal do comportamento social e na relevância da dimensão psicossociológica (Silva, 2003).

Acredita-se que o presente estudo poderá contribuir para elucidação do conhecimento elaborado pelos atores sociais, no caso os soropositivos para o HIV acerca da Aids. Diante dessas premissas, esta pesquisa objetivou compreender os aspectos psicossociais da vivência da soropositividade e suas conseqüências na vida diária.

MÉTODOS

Campo de investigação

O presente estudo foi realizado em Organizações Não Governamentais (ONG) e no Hospital Clementino Fraga, todos especializados no atendimento da Aids e localizados na cidade de João Pessoa – Paraíba.

Participantes

Participaram desta pesquisa 13 sujeitos soropositivos para o HIV, escolhidos aleatoriamente, de forma não-probabilística, intencional e acidental, de ambos os sexos (62% masculino e 38% feminino), com média de idade de 37 anos e tempo de diagnóstico que varia de 2 a 8 anos.

Instrumentos

Para coleta dos dados foram utilizadas entrevistas em profundidade. As entrevistas foram divididas em duas partes: a primeira constituída de itens referentes à identificação sociodemográfica dos participantes, definindo o seu perfil; e a segunda, composta por uma questão norteadora, a saber: “Fale tudo o que você pensa sobre a Aids”.

Procedimentos de coleta dos dados

Realizou-se um estudo piloto com o intuito de verificar a boa adequação do instrumento, e verificou-se a validade semântica do mesmo; em seguida, efetuou-se o estudo definitivo. Inicialmente, foi mantido contato com a diretoria das referidas instituições com a finalidade de obter autorização para coleta dos dados; posteriormente, verificou-se a disposição dos participantes em colaborar de forma voluntária desta pesquisa. Na oportunidade explicitavam-se os objetivos e a necessidade do uso do gravador, foram-lhes garantidos o anonimato e a confiabilidade das suas respostas,

indicando-lhes que estas seriam analisadas no seu conjunto.

As entrevistas foram realizadas de forma individual nas próprias Instituições, por um pesquisador previamente treinado e qualificado; o tempo de duração foi, em média, de 20 minutos para cada participante.

Análise dos dados

No que se refere à análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo temática, cujo objetivo é compreender o sentido das comunicações e suas significações explícitas e/ou ocultas. Seu procedimento visa ainda obter a sistematização e descrição do conteúdo das mensagens, que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) e analisados quantitativamente por meio da análise das frequências e percentuais. A análise das unidades temáticas por meio desta técnica pressupõe o desenvolvimento das seguintes etapas operacionais: constituição do corpus; leitura flutuante; composição das unidades de análise; codificação e recortes; categorização e descrição das categorias (Bardin, 2002). Após a leitura flutuante do corpus e a emergência das categorias empíricas, foram estas codificadas e validadas internamente por quatro pesquisadores-juizes que trabalham com esta técnica.

Aspectos éticos

Este estudo foi realizado considerando-se os aspectos éticos pertinentes a pesquisas envolvendo seres humanos de acordo com a “Resolução n 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos” (Brasil: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 1996) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As Representações Sociais acerca da AIDS elaboradas pelos soropositivos, com base nos materiais coletados pelas entrevistas e ponderados pela análise temática de conteúdo, de acordo com o consenso de quatro pesquisadores, resultaram em três classes temáticas, quatro categorias empíricas e doze subcategorias.

A primeira classe temática, que se refere a AIDS, subdividiu-se em uma categoria: *representações da Aids* e em quatro subcategorias: *doença, morte, sofrimento e naturalização*, conforme Tabela 1. Das representações apreendidas pelos soropositivos, 32% foram relativas à doença, 26% à naturalização, 25% ao sofrimento e 17% à morte.

TABELA 1

Distribuição das frequências e percentuais da categoria *representações da Aids*

SUBCATEGORIAS	SUJEITOS	
	f	%
Doença	18	32
Naturalização	15	26
Sofrimento	14	25
Morte	10	17
TOTAL	57	100

Denota-se que essas subcategorias estão dimensionadas em dois eixos, Aids enquanto fenômeno real e concreto (doença, morte e sofrimento); e Aids enquanto “ilusão” (naturalização). As *representações da Aids* enquanto fenômeno real e concreto podem ser observadas nas falas a seguir:

– Aids é uma doença (...) é quando começa a aparecer as manchas (...) a perder peso (...) é como uma doença qualquer (...) como uma diabetes (...) comparada à câncer (...) comparada à diabetes (...) não há diferença entre mim e uma pessoa que tem câncer (...) uma pessoa que tem diabetes (...) é com uma diabetes controlada (...) câncer, eu acho que é até pior (...) tem várias doenças que estão nesse mesmo patamar (...).

Percebe-se nas falas dos atores sociais que a Aids é vista como uma doença com toda uma gama de sintomas próprios. As formas de conhecimento produzidas sobre a Aids têm uma conotação de doença, traduzida por angústia, pânico, rejeição, cujas interpretações de cunhagem são ainda de ordem primitivas (Silva, 2003; Herlich e Pierret, 1992; Martin, 1995).

Observa-se também que a Aids está ancorada nas doenças crônicas, dentre as quais a diabetes e o câncer, fenômeno este decorrente da introdução dos anti-retrovirais que permitiu a Aids assumir um caráter de cronicidade, tornando-se “normal” com o passar do tempo, semelhante a tantas outras doenças.

Nesse sentido Saldanha (2003) afirma que na história da AIDS existem dois períodos bem delimitados: antes da década de 90, quando prevalecia a imagem da AIDS ligada à desesperança e morte; e após, com o uso em larga escala dos medicamentos antiretrovirais (ARVs).

Esse processo de cronicidade permitiu aos soropositivos, com um maior tempo de diagnóstico, a naturalizar a Aids como pode ser observado abaixo:

– Aids é uma doença em tese (...) tratando não é nenhum bicho de sete cabeças (...) não é esse bicho

que o pessoal faz (...) Aids é uma ilusão (...) até aqui não tive nenhum problema (...) tomo a medicação porque a médica manda (...) é um estado que você está (...) teimo que não tenho essa doença (...).

As falas descritas acima não deixam dúvida de que a vivência da soropositividade ao HIV é bastante confusa. Este período de latência, onde se é portador de um vírus, mas não da doença, ocasiona desordens, incertezas referente a um mal que é real e irreal ao mesmo tempo. Esse fator faz do soropositivo uma categoria especial de indivíduo, que nem é saudável, nem doente.

A morte que antes parecia tão imediata, agora parece ter sido superada, passando a fazer parte da vida cotidiana. O fato de conviver a anos com o HIV sem que tenha surgido qualquer sintoma coloca em dúvida a existência da infecção:

– vai fazer oito anos que inventaram (...) tenho certeza que não tenho isso (...) não sinto nada (...) nem parece que eu tenho isso (...) acho que eu não tenho isso (...) todos os meus exames só dão indetectável (...).

Segundo Saldanha (2003), a definição dada à AIDS enquanto doença é banalizada, naturalizada ou negada entre os soropositivos com maior tempo de conhecimento do diagnóstico. Dessa maneira, uma grande parte dos soropositivos que possuem pouco tempo de diagnóstico não vivenciaram esse processo de naturalização da doença.

Apesar da evolução terapêutica e de seu reflexo direto na reinterpretação da Aids, observa-se ainda hoje que a mesma continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente como pode ser observado nas falas abaixo:

– Aids significa morte (...) Aids pra mim é isso... é morte () é uma doença que não tem cura (...) não tem remédio para essa coisa (...) tem que estar sempre com ela (...) não tem cura (...) ela mata (...).

Segundo Tura (1998), a morte, causada por essa doença incurável, está nitidamente apresentada como elemento do núcleo central das representações sociais da Aids e é organizadora de várias cognições. A Morte é vista como terrível, premeditada, lenta, mobiliza o medo que discrimina o “outro” que não se previne.

Dados semelhantes foram encontrados em estudo realizado por Camargo (2000) com estudantes universitários sobre a sexualidade e representações sexuais da Aids onde foram identificados como elementos supostamente centrais no campo das representações sociais da Aids: sexo, prevenção, drogas, doença e morte; e como elementos possivelmente periféricos:

discriminação, promiscuidade, descuido, tristeza, preconceito e solidariedade. Este autor afirma ainda que duas noções passaram a conviver quando se pensa em Aids: doença mortal e doença sexualmente transmissível que pode ser evitada com a prevenção (sobretudo com a utilização de preservativos).

Apesar do avanço da terapêutica antiretroviral, a Aids ainda é uma doença potencialmente letal. Conviver com a idéia de morte é sempre um fator gerador de estresse e sintomas psíquicos (Malbergier, 2000).

As falas abaixo retratam a representação da Aids ancorada no sofrimento:

– Aids é a pior coisa que eu já vi na vida (...) demônio que apareceu na minha vida (...) pior coisa que já me aconteceu na vida (...) muita coisa ruim (...) pior coisa que existe no mundo (...) é uma difícil experiência de vida (...) significa um desespero (...) é um desespero muito grande (...) mata só de tristeza (...) de angústia (...) é uma coisa muito triste (...) dá medo (...) é um peso muito grande (...).

O sofrimento causado pela Aids pode ser proveniente de diversos fatores dentre os quais pode-se destacar: o diagnóstico, o processo do adoecer, a iminência de morte, a discriminação, as limitações e as perdas decorrentes da mesma.

A segunda classe temática, que se refere às *CONSEQÜÊNCIAS BIOPSISSOCIAIS DA AIDS*, subdividiu-se em três categorias. A primeira denominada de *Físico-orgânicas*, com três subcategorias: *perturbações fisiológicas*, *capacidade física* e *efeitos colaterais do medicamento*, conforme Tabela 2. Das representações apreendidas pelos soropositivos, 50% foram relativas à capacidade física, 25% à perturbações fisiológicas e 25% aos efeitos colaterais do medicamento.

TABELA 2

Distribuição das frequências e percentuais da categoria *conseqüências físico-orgânicas*

SUBCATEGORIAS	SUJEITOS	
	f	%
Capacidade física	31	50
Perturbação fisiológica	15	25
Efeitos colaterais do medicamento	15	25
TOTAL	61	100

O comprometimento na *capacidade física* pode ser observado nas falas:

– me sinto muito mais cansado (...) fico esgotado (...) dá uma cansa nas pernas (...) não tinha esse

cansaço (...) tinha muita disposição (...) não me cansava à toa (...) tudo o que faço é cansativo (...) não tenho a mesma capacidade (...) aquela disposição (...) mais limitado (...) perdi a minha capacidade (...) para trabalhar (...) meu estado físico está precário (...) era muito mais ativo (...).

A soropositividade traz consigo também a perda da capacidade para o trabalho e com isso, a estabilidade e credibilidade adquiridas perante a sociedade como um ser produtivo.

O trabalho na sociedade capitalista, de acordo com Laurell e Noriega (1989), fez emergir novos papéis e valores sociais: provedor, utilidade, positividade, capacidade, força, eficiência, etc. O significado do trabalho está, desta forma, associado ao ato de viver, uma vez que proporciona as condições materiais e morais de sobrevivência própria e da família. Assim, a incapacidade trazida pelo adoecimento significa não corresponder às suas expectativas, as da família e as da sociedade, concorrendo para a frustração e interrupção de um projeto de vida pessoal, familiar e profissional cujos padrões tem sustentação social.

O trabalho, segundo este mesmo autor, encontra-se vinculado a vários atributos e funções morais. É por meio dele que o indivíduo atribui significado e sentido à própria existência. Tendo o trabalho um sentido tão amplo e estruturante na vida das pessoas, qualquer limitação que impeça de exercer uma atividade produtiva, provoca alterações profundas em sua vida, tornando o indivíduo doente mais sujeito e sem direitos.

Observa-se também, entre os atores sociais, algumas *perturbações fisiológicas*:

– tenho muita insônia (...) a noite toda quase sem dormir (...) gripe (...) diarreia (...) dor de cabeça (...) perco peso (...) problemas de pulmão (...) alergia (...) febre (...) dores no corpo (...).

Dentre os sintomas mais comuns da Aids estão a diarreia e a insônia. A fadiga e a insônia em pacientes assintomáticos estão provavelmente relacionadas a distúrbios psíquicos, possivelmente depressão maior (Malbergier, 2000).

Com relação aos *efeitos colaterais do medicamento*, a vinculação de estereótipos físicos aos doentes de AIDS, como magreza ou deficiência física, ainda aparece no discurso dos atores sociais:

– o medicamento deteriora o organismo (...) todo deformado (...) pernas finas (...) barriga grande (...) rosto largo (...) papadas (...) braços finos (...) deformidade no organismo (...) engordava muito (...) estou tendo as seqüelas da medicação (...) ‘lipoestrofia’ (...) meu rosto está mais magro (...) dá muito sono (...) muito indisposta (...) tonta (...).

Em estudo sobre os fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde, Tunala (2000), ressaltam o quão estigmatizante pode ser os efeitos colaterais do coquetel (lipodistrofia), principalmente pelo fato destas mulheres acharem que os outros percebem sua condição soropositiva através da aparência física ou simplesmente pelos efeitos na auto-imagem.

Ainda nesse sentido, Malbergier (2000) coloca que o portador de Aids apresenta, ao longo da evolução de sua doença, alterações em seu corpo, seja pela doença ou pela medicação, que promovem, em muitos casos, impacto em sua auto-estima.

A segunda categoria referente à classe temática: *CONSEQÜÊNCIAS BIOPSISSOCIAIS DA AIDS* foi denominada de *Psico-afetivas* e possui três subcategorias: *preconceito*, *depressão* e *auto-estima*, conforme Tabela 3. Das representações apreendidas pelos soropositivos, 43% foram relativas ao preconceito, 42% à depressão e 15% à auto-estima.

TABELA 3

Distribuição das frequências e percentuais da categoria *conseqüências psico-afetivas*

SUBCATEGORIAS	SUJEITOS	
	f	%
Preconceito	47	43
Depressão	46	42
Auto-estima	17	15
TOTAL	110	100

Essas subcategorias estão dimensionadas em dois eixos, conseqüências negativas (*preconceito e depressão*); e conseqüências positivas (*auto-estima*), conforme as falas mencionadas abaixo. Com relação ao primeiro eixo destaca-se o *preconceito*:

– o que causa a dor é a exclusão (...) medo das pessoas saberem (...) as pessoas discriminam (...) não pode entrar em tal canto (...) minha família se afastou (...) minha mãe me discriminou (...) perdi todos os amigos (...) alguns amigos se afastaram (...) me abandonaram (...) discriminação é tudo para um portador (...) fui discriminada (...) pela minha família toda (...) me obrigaram até a usar luvas dentro de casa (...) não deixavam eu pegar no meu sobrinho (...) tenho uma irmã que me discriminou (...).

Como pode ser visto nas falas acima, as pessoas com HIV/Aids são muitas vezes discriminadas, isoladas do convívio com outras pessoas, apesar de todo o conhecimento que se tem atualmente acerca das for-

mas de transmissão. Essa discriminação ocorre, muitas vezes, no próprio núcleo familiar o que é bastante alarmante, pois a família e os amigos são fundamentais para configurar uma rede de apoio.

Nesse sentido, Brook (1999) afirma que o suporte social familiar está positivamente associado ao bem estar psicológico, e que o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de vida, nomeadamente no abandono de comportamentos sexuais de risco e do consumo de drogas, o que conseqüentemente contribuiu não só na prevenção mas também na adesão ao tratamento.

O modo como as famílias se adaptam à doença é um reflexo do seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do contexto sociocultural em que estão inseridas. Quando a estrutura familiar apresenta um relacionamento satisfatório, o nível de receptividade e de compreensão se dá mais facilmente, trazendo ao membro que se encontra fragilizado diante da doença, um fortalecimento através das relações de ajuda e afeto (Saldanha, 2003).

Segundo Tura (1998) a doença causa repulsa, afastamento, medo da contaminação, isso ocorre principalmente com a Aids por deixar sinais tão visíveis e impotências tão declaradas. Nesse sentido Sousa (2001) afirma que além da Aids ser uma doença com graves conseqüências físicas e psicológicas, ela constitui-se também como um fenômeno de natureza social acompanhado de processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais desta doença.

Apesar da comprovação científica sobre os meios de transmissão da doença, ainda existe muito medo, preconceito e discriminação em relação aos portadores do HIV/Aids. Moriya (1992) aponta em seus estudos alguns dos aspectos associados à Aids, tais como: o medo irracional, aspectos psicossociais desfavoráveis evidenciados por desinformações, discriminações e atitudes negativas.

O preconceito atinge profundamente os indivíduos, influenciando-os na percepção de sua doença e no comportamento de outras pessoas frente a ela. Como resultado, observa-se sentimentos de ansiedade e sofrimento, como pode ser observado nas falas abaixo:

– causa muita dor (...) ruim (...) dá raiva (...) dá uma tristeza muito grande (...) isso me deixa bastante insatisfeito (...) muita tristeza (...) a dor vem da degradação social que a Aids causa (...) peso social muito grande (...) peso psicológico (...) não deveria haver esse peso (...) acaba com a sua vida (...) preconceito (...) é coisa da sociedade (...).

Os atores sociais citaram também a existência de um preconceito velado:

– preconceito embutido (...) as pessoas ficam com muito zelo (...) esconder o preconceito (...) ficam com um zelo exagerado (...) com pena (...) com dó (...) tipo de preconceito (...) tentam esconder dando muito apoio (...) ignorância da pessoa (...) medo (...).

O preconceito existente em torno da doença faz com que os portadores se tornem carregados de culpa diante do que não podem reverter – culpa que a família, amigos e a sociedade reforçam com cobranças, discriminação, isolamento e omissão. Dessa maneira, contrair o vírus HIV implica em uma transgressão que favorece, por sua vez, uma estereotípia de acusações e culpa, culpa essa de caráter individualizado, cujos comportamentos são representados como ameaças à sociedade por serem portadores de uma doença tão temida. Estes comportamentos seriam a conseqüência de um comportamento sancionado negativamente por certos grupos da sociedade, como forma de punição moral pelo pecado (Martin, 1995).

Com relação às conseqüências *Psico-afetivas* destacam-se, ainda no primeiro eixo, as falas referentes à *depressão*:

– a gente se deprime mesmo (...) sinto muita depressão (...) fico no meu quarto deprimido (...) só Deus sabe o que eu passo ali dentro (...) não existe felicidade (...) a depressão tomou conta da minha vida (...) não tenho mais gosto pra muita coisa (...) antes eu era muito alegre e agora não (...) sempre tenho aquele negócio martelando na minha cabeça (...) por isso estava ficando doente (...) não faço mais as coisas que eu fazia (...) eu era uma outra pessoa (...) parece que tem uma coisa dentro de mim que quebrou (...).

A AIDS em sua evolução enquanto doença é freqüentemente associada a transtornos psiquiátricos e o mais comum destes é a depressão. Observa-se na AIDS (doença e infecção) uma porcentagem de 11% a 30% de prevalência de transtornos depressivos (Rodin, Craven e Littlefield, 1991). O diagnóstico e o tratamento desses transtornos são fundamentais para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, no entanto, de acordo com Malbergier (2001), 50% a 60% dos casos de depressão não são diagnosticados. Observa-se aqui dois dados alarmantes. Por um lado está o alto índice de prevalência da depressão, e por outro, o baixo número de casos diagnosticados.

A depressão, conforme definido por Lafer e Amaral (2000), é uma sensação persistente e constante de que o sujeito não tem valor, o mundo não tem sentido e que não há esperança para o futuro. A depressão maior em pacientes soropositivos está associada a vários fatores: (1) impacto psicológico da descoberta da

infecção, início dos sintomas físicos, progressão da doença e das limitações por ela impostas e as complexas questões psicossociais envolvidas; (2) pode estar diretamente relacionada com a invasão do sistema nervoso central pelo HIV, por infecções oportunistas ou por tumores intracranianos; (3) a infecção, por atingir populações com maior incidência de quadros depressivos (homossexuais e usuários de drogas intravenosas), pode precipitar o quadro em indivíduos predispostos; (4) pode existir uma associação ao acaso entre a infecção e a depressão (Maj, 1996).

No contexto da soropositividade o fenômeno da depressão possui características e implicações próprias por influenciar diretamente, dentre outros fatores, na adesão ao tratamento. Segundo Melchior (2000) muitos são os fatores que podem interferir na adesão ao tratamento, dentre os quais pode-se citar as questões relacionadas à saúde mental. O autor afirma que há uma menor aderência de pessoas com quadros depressivos e ansiedade.

Ainda nesse sentido, Malbergier (2001), coloca que um paciente deprimido tende a não aderir ao tratamento, a não tomar as medicações prescritas e a não acatar as orientações médicas, além do risco aumentado de suicídio. Afirma ainda que o soropositivo experimenta sentimentos de raiva, culpa, autopiedade e ansiedade. A baixa auto-estima e principalmente o abandono por parte dos familiares e amigos podem levar a tentativas de suicídio.

A depressão e o sentimento/pensamento de morte são retratados nas falas abaixo:

– eu só estou vivendo porque é o jeito (...) não tenho mais vontade (...) de fazer nada (...) é como se eu estivesse só esperando a hora chegar (...) minha vida acabou (...) não tenho gosto (...) hoje eu praticamente não faço nada (...) é aquela coisa sem gosto (...) pensei em fazer loucuras comigo mesmo (...) achando que vai morrer (...) fica doente (...) definha (...) termina doente (...) morre (...).

Observa-se através desses dados que a Aids está ancorada nas doenças psicoafetivas, nomeadamente a depressão.

Ainda com relação às conseqüências *Psico-afetivas* destacam-se, no segundo eixo, as conseqüências positivas descritas nas falas referentes à *auto-estima*:

– passei a ter mais respeito comigo mesma (...) a me dar valor (...) me tornei mais cauteloso (...) aproveito a vida (...) com mais cuidado (...) penso antes sobre o que eu devo fazer (...) tenho mais cuidado (...) não faço mais certas coisas que eu fazia (...) me previno (...) aprendi a viver bem comigo mesmo (...) mais responsável comigo mesmo (...) me ajudou muito (...) a crescer um pouco (...).

a pensar um pouco (...) aprendi a dar mais valor à vida de uma maneira geral (...).

Os atores sociais relataram que após a condição da soropositividade passaram a dedicar um cuidado maior em relação a si mesmo e a dar mais valor à vida, adquirindo um respeito e crescimento pessoal.

Depois do impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis. A construção de uma nova identidade após o adoecimento e o retorno à normalidade – que não é saúde – constitui-se num processo dinâmico e complexo, que consiste em assimilar e produzir, de forma ativa, conhecimentos e formas de ação. Com o passar do tempo a doença é integrada nas esferas da vida como um aspecto a mais, sem que isso implique sua banalização. Trata-se de um tipo de gestão racional da doença, em que as angústias despertadas pelo diagnóstico é canalizada para as questões do cotidiano (Saldanha, 2003).

A terceira e última categoria referente à classe temática: *CONSEQÜÊNCIAS BIOPSIKOSSOCIAIS DA AIDS* foi denominada de *Comportamentais* e possui duas subcategorias: *sexualidade e isolamento*, conforme Tabela 4. Das representações apreendidas pelos soropositivos, 65% foram relativas à sexualidade e 35% ao isolamento.

TABELA 4

Distribuição das freqüências e percentuais da categoria *conseqüências comportamentais*

SUBCATEGORIAS	SUJEITOS	
	f	%
Sexualidade	17	65
Isolamento	09	35
TOTAL	26	100

No que diz respeito à *sexualidade*, observa-se três tipos de comportamentos: os que mantiveram uma vida sexual ativa, os que se consideram promíscuos e os que optaram por abster-se sexualmente, como pode ser observado nas falas abaixo:

– tenho vida sexual ativa (...) vida sexual muito ativa (...) me considerava até promíscuo (...) sempre havia as fugas (...) fiquei meia cabrera pra arrumar um parceiro (...) fiquei com medo (...) a gente já tem isso (...) pode ser que arranje outra doença pior (...) não quero mais (...) não procurei mais ninguém (...) prefiro ficar sozinha (...) me dedico só aos meus filhos (...) sexo não é uma prioridade (...) é só uma necessidade (...) que vem de vez em quando (...) e vai embora (...) pode prejudicar uma outra pessoa (...).

A revelação do status soropositivo representa muitas vezes a ruptura do casamento, a suspensão de investidas afetivas e sexuais, além do surgimento de uma identidade considerada socialmente desviante (Saldanha, 2003).

De forma consonante Bessa e Terto Jr. (2001), afirmam que o medo da rejeição, a dúvida da revelação da soropositividade ao parceiro e a insegurança quanto a sua reação levam, muitas vezes, a uma fuga de relacionamentos afetivos, como forma de evitar uma possível situação de abandono. Ainda nesse sentido esses autores afirmam que:

– se antes a morte era apenas uma questão de (pouco) tempo, os medicamentos, hoje, estão possibilitando, para milhões de pessoas soropositivas no mundo, o resgate de uma promessa de futuro. É uma promessa que está estimulando uma revisão em vários aspectos da vida das pessoas que vivem – não só, mas especialmente – com o HIV/AIDS. Entre eles os aspectos afetivo e sexual (p. 01).

Apesar da terapêutica atual ter prolongado a vida dos pacientes infectados e melhorado bastante sua qualidade de vida, viver com Aids impõem várias limitações, entre as quais profissionais, relações afetivas, dificuldade de manter relacionamentos sexuais, decisão de ter ou não filhos (Malbergier, 2000).

Dessa maneira, percebe-se que com o prolongamento do tempo de sobrevivência, com a cronicidade da infecção pelo HIV, se impõe uma releitura das estruturas e dinâmicas das relações afetivas.

O *isolamento* é retratado nas falas abaixo:

– não gosto muito de sair de casa (...) não tenho muito lazer (...) me afastei das pessoas (...) me tranco no meu quarto (...) peço para não falar com ninguém (...) não gosto de muita amizade (...) de muita gente (...) gosto de sempre estar no meu canto (...).

O isolamento é comum entre os portadores, decorrentes do medo advindo do estigma social. Manter-se em sigilo parece ser a saída mais adequada (Teixeira, 2000). Este auto-isolamento imposto pode resultar na exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais e, em circunstâncias extremas, foram relatadas mortes prematuras por meio de suicídio (Gilmore e Somerville, 1994; Malcolm et al., 1998).

A última classe temática, que se refere a *PERCEPÇÃO DA AUTO-IMAGEM*, subdividiu-se em uma categoria: *autopercepção* e em duas subcategorias: *positiva e negativa*, conforme Tabela 5. Das representações apreendidas pelos soropositivos, 67% foram relativas à *negativa* e 33% à *positiva*.

TABELA 5

Distribuição das freqüências e percentuais da categoria *autopercepção*

SUBCATEGORIAS	SUJEITOS	
	f	%
Negativa	10	67
Positiva	05	33
TOTAL	15	100

Observa-se aqui dois pólos de autopercepção da imagem (*positivo e negativo*) que podem ser vistos nas falas abaixo:

– não sou uma pessoa triste (...) melancólico (...) não me sinto doente (...) me sinto normal (...) sou muito fraco (...) muito debilitado (...) a gente não é 100% (...) era muito animado (...) muito tranquilo (...) muito alegre (...) muito trabalhador (...) ter Aids é ser a pessoa mais horrível do mundo (...).

Observa-se que a autopercepção está diretamente relacionada à auto-estima. Uma auto-estima maior fará com que o soropositivo se perceba de uma maneira mais positiva, ao passo que os que possuem uma auto-estima abalada, tenderão a se perceber muito mais limitado e desanimado. Essa limitação e desânimo, apesar de sofrerem a influência do medicamento e da própria evolução da doença, estão muitas vezes relacionados ao aspecto psicossocial em que esses indivíduos se encontram.

A capacidade de ajustamento psicológico às mudanças, segundo Ferreira e Abreu (1988), influencia no desencadeamento de sintomas e mecanismos defensivos, como por exemplo, a ansiedade decorrente das alterações físicas e do tratamento. São praticamente inevitáveis sintomas depressivos (tristeza, desamparo, diminuição da auto-estima).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através das representações sociais da Aids apreendidas nesse estudo pode-se ter acesso às crenças, às interpretações, ao conjunto de relações sociais. Essas representações ultrapassaram o aspecto biológico e atingiram o aspecto psicossocial tais como: o preconceito, a segregação, o estigma e a inserção social, aspectos estes tão próprios da Aids. Percebe-se que nestas representações relacionadas à AIDS, estão intrínsecos conhecimentos científicos e do senso comum, bem como valores sociais. Foi possível observar também como essas representações influenciam e orientam as condutas destes atores sociais seja em relação à adesão, ao isolamento, a manutenção das relações

interpessoais, ao funcionamento sexual e até mesmo em relação ao suicídio.

A Aids em todo o seu percurso veio sendo ancorada em doenças tais como a hanseníase, a peste, a sífilis e a tuberculose. No entanto observou-se na presente pesquisa duas novas formas de ancoragem. Na primeira, a Aids foi ancorada nas doenças crônicas tais como a diabetes e doenças coronárias, onde esse fenômeno é proveniente do avanço da terapêutica antiretroviral que possibilitou colocar a Aids no rol das doenças crônicas e também pelo processo de naturalização da doença vivenciado por soropositivos que possuem anos de diagnóstico.

Na segunda forma observada, a Aids foi ancorada nas doenças psicoafetivas trazendo a depressão como elemento figurativo associado à doença. Esse tipo de ancoragem ocorre provavelmente em função do alto índice de depressão que vem sendo observado nos soropositivos e serve de alerta tanto para o sofrimento psíquico do qual esses atores sociais estão submetidos, como para a necessidade de um maior suporte social e até mesmo de um tratamento nos casos mais graves. Para tanto os profissionais precisam estar preparados, pois o profissional treinado somente para procurar doença orgânica está fadado a perder as nuances e dramas da experiência humana, enfatizando mais as doenças do que os pacientes que sofrem dela.

Por fim, a Aids foi representada enquanto uma doença que pode trazer inúmeras conseqüências psicossociais, profissionais, familiares e orgânicas, de modo que as RS verificadas entre os atores sociais desta pesquisa acerca da Aids aparecem como um conhecimento que não se caracteriza por uma contraposição ao saber científico, há uma dialética entre o conhecimento consensual (senso comum) e o reificado (científico) (Moscovici, 2003).

Através dessas representações percebe-se também a necessidade de uma intervenção psicossocial para diminuir/amenizar as questões relacionadas ao preconceito frente ao portador do vírus HIV, derivados do medo e do desconhecimento com relação a AIDS, ou ainda advindos de razões religiosas ou morais.

Viver com HIV é se deparar com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante desse panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como conseqüência, a qualidade de vida pode ser comprometida (Galvão, 2000).

Neste sentido, espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a formulação de estratégias na implementação de políticas públicas de educação e promoção em saúde com o intuito de minimizar o impacto psicossocial da Aids.

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (2002). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bessa, M. S. & Terto Jr, V. (2001). Contudo (e apesar de tudo), o sexo. *Boletim da ABIA*, p. 1.
- Brook, D. W. (1999). Coping strategies of HIV positive and HIV negative female injection drug users: a longitudinal study. *AIDS Education and Prevention*, 11, 5.
- Camargo, B. V. (2000). Sexualidade e representações sociais da AIDS. *Revista de Ciências Humanas*, Florianópolis: EDUFSC, p. 97-110.
- Ferreira, P. E. & Abreu, P. B. (1988). Aspectos psicológicos da Aids. *Revista ABP-APAL*, 2, 10, 42-46.
- Galvão, J. (2000). AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34.
- Gilmore, N. & Somerville, M. A. (1994). Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming "them" and "us". *Social Science and Medicine*, 39, 1339-1358.
- Herlizch, C. & Pierret, J. (1992). Uma doença no espaço público: a aids em seis jornais franceses. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 1, 2, 7-35.
- Jodelet, D. (2001). *Representações Sociais*. Rio de Janeiro: Editora UERJ.
- Laurell, C. & Noriega, M. (1989). *Processo de produção e saúde. Trabalho e desgaste operário*. São Paulo: HUCITEC.
- Lafer, B. & Amaral, J. A. (2000). *Depressão no ciclo da vida*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Malbergier, A. & Schoffel, A. C. (2001). Tratamento de depressão em indivíduos infectados pelo HIV. *Rev Bras Psiquiatria*, 23, 3, 160-167.
- Melchior, R. (2000). *Avaliação da aderência dos usuários do sistema público de assistência ao tratamento de Aids: uma análise qualitativa*. [Dissertação de Mestrado não-publicada], Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Malcolm, A., Aggleton, P. J., Bronfman M., Galvão, J., Mane, P. & Verrall, J. (1998). HIV and AIDS-related stigmatization and discrimination: its form and contexts. *Critical Public Health*, 8, 4, 347-370.
- Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Malbergier, A. (2000). *Aids e Psiquiatria – Um guia para os profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Madeira, M. C. (1998). A confiança afrontada: representações sociais da Aids para jovens. In Jodelet, D. & Madeira, M. (Orgs.). *AIDS e representações sociais: a busca de sentidos* (pp. 47-72). Natal: EDUFRN.
- Moscovici, S. (1978). *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Maj, M. (1996). Depressive syndromes and symptoms in subjects with human immunodeficiency virus (HIV) infection. *British Journal of Psychiatry*, 168, 117-122.
- Martin, D. (1995). *Mulheres e Aids: uma abordagem antropológica*. [Dissertação de Mestrado não-publicada], Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Moriya, T. H. (1992). *Escala de Atitudes frente à AIDS: uma análise psicométrica*. [Tese de Doutorado não publicada], Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, Ribeirão Preto.
- Silva, A. O. (2003). Utilização da teoria das representações sociais no campo da saúde – UFPB-João Pessoa: tendências e perspectivas. In Coutinho, M. P. L. (Org.). *Representações sociais: abordagem interdisciplinar* (pp. 120-129). João Pessoa: Editora Universitária/UFPB.

- Rodin, G, Craven, J. & Littlefield, C. (1991). *Depression in the medically III*. New York: Brunner/Mazel.
- Sousa, M. M. O. (2001). *SIDA: E a vida continua*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. [Tese de Doutorado não-publicada], Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Tura, L. F. R. (1998). AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In Jodelet, D. & Madeira, M. (Orgs.). *AIDS e representações sociais: a busca de sentidos* (pp. 121-154). Natal: EDUFRRN.
- Teixeira, P. R. (2000). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids.
- Tunala, L. (2000). Fatores Psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In Teixeira, P. R., Paiva, V. & Shimma, E. (Orgs). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo* (pp. 83-114). São Paulo: Nepaids.

Recebido em: 25/05/2005. Aceito em: 06/10/2005.

Autores:

Alessandra Ramos Castanha – Psicóloga.
Maria da Penha de Lima Coutinho – Psicóloga. Doutora.
Ana Alayde Werba Saldanha – Psicóloga. Doutora.
Cristiane Galvão Ribeiro – Psicóloga.
Apoio Financeiro: CAPES

Endereço para correspondência:

ALESSANDRA RAMOS CASTANHA
Rua Bernardo Gabriel, 88, Apto. 101 – Imbiribeira
CEP 51170-380, Recife, PE, Brasil
Fone/Fax: (81)3339-0974
E-mail: alecas@bol.com.br