

Os significados relacionados à vivência da soropositividade para o HIV: outro modo de subjetivação

The meanings related to the experience of seropositivity to HIV: another way of subjectivation

Francisca Bianca Vasconcelos de Oliveira¹, Karla Corrêa Lima Miranda²

Resumo

Esta pesquisa teve como objetivo compreender os impactos psicossociais da AIDS na vida dos indivíduos acometidos por essa doença. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, que apresenta a análise de conteúdo temática como método de coleta de dados. Foram analisadas 15 entrevistas, realizadas com pacientes internados em um hospital de referência na assistência a esse público no Estado do Ceará. Entre os impactos observados, destacam-se alterações na autoimagem, prejuízos no exercício da sexualidade e mudanças no estilo de vida após a descoberta do diagnóstico. A vivência do estigma ainda é forte, acarretando sofrimento psíquico e redução das redes de apoio dos entrevistados. Espera-se que este estudo contribua para um cuidado integral às pessoas que estão vivendo com HIV/AIDS.

1. Psicóloga pela Universidade Federal do Ceará.

2. Psicóloga; Doutora em Saúde Comunitária (UFC); Docente adjunta da Universidade Estadual do Ceará (UECE).

Palavras-chave: AIDS; Psicologia; Estigma; Sofrimento.

Abstract

This research aimed to understand the psychosocial impacts of AIDS on the lives of individuals affected by this disease. It is a descriptive and exploratory study, which presents the thematic analysis of content as a method of data collection. Fifteen interviews were conducted with people who were hospitalized at a referral hospital in the care of this public in the state of Ceará. Among the observed impacts, it is possible to highlight changes in the self-image, impairments in the exercise of sexuality and changes in the lifestyle after the discovery of the diagnosis. The experience of the stigma is still strong, causing psychic suffering and reducing the support networks of the interviewees. It is expected that this study contributes to an integral care for people living with HIV/AIDS.

Keywords: AIDS; Psychology; Stigma; Suffering.

Introdução

A motivação para este estudo advém das experiências proporcionadas pela minha atuação como residente de Psicologia em uma instituição de referência na assistência a pacientes com doenças infectocontagiosas no Estado do Ceará. Dentre esses indivíduos, estão os portadores do vírus HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana). Durante os atendimentos, e a partir das falas desses sujeitos, pude entrar em contato com a pluralidade de sentimentos e significados que o viver com HIV/AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) assume no cotidiano dessas pessoas.

Sabe-se que a AIDS é uma doença que possui extrema relevância na atualidade, devido à sua gravidade e caráter pandêmico. Apresenta como agente etiológico o vírus HIV, que provoca uma disfunção do sistema imunológico e, conseqüentemente, torna o indivíduo mais vulnerável para contrair as chamadas infecções oportunistas¹. Entretanto, além das manifestações fisiobiológicas, a AIDS, desde o seu surgimento, na década de 80, vem movimentando questões sociais, políticas e econômicas, configurando-se como um fenômeno multifacetário⁵.

No início da epidemia, a AIDS constituiu-se como um mistério médico, sendo os vazios dessa desconhecida doença preenchidos, na época, por falas que mesclavam conhecimento científico e conhecimento comum. Nesse contexto, ressalta-se a importância dos meios de comunicação na fomentação desses discursos, contribuindo para a produção do “fenômeno social da AIDS”². Assim, a doença foi entrelaçada por práticas moralistas, criando uma atmosfera de temor ao redor de si mesma e favorecendo o julgamento e a marginalização das pessoas infectadas pelo vírus³.

Tal fato pode ser entendido devido à AIDS ter sido identificada primeiramente em homossexuais. Assim, a falta de conhecimento e as incertezas sobre o vírus HIV e suas formas de transmissão fizeram com que a população interligasse a doença à homossexualidade, considerando as pessoas que apresentavam essa orientação sexual como pertencentes ao denominado “grupo de risco”. Posteriormente, outros segmentos da sociedade foram incluídos nesse grupo, como os usuários de drogas, prostitutas e travestis⁴.

Contudo, ao longo dos anos, verificaram-se a heterossexualização e a feminização da epidemia, o que torna a terminologia “grupo de risco” inadequada para descrever os indivíduos com HIV/AIDS. Assim, passou-se a usar a expressão comportamento de risco e, posteriormente, vulnerabilidade⁵. Isso mostra que não há um perfil específico de pessoas para contrair o vírus. Deste modo, é importante que toda a sociedade se sensibilize para a prevenção da doença.

Portanto, a partir dessa breve discussão, verifica-se que a AIDS é um fenômeno complexo, trazendo conseqüências que ultrapassam os aspectos clínicos da infecção. Assim, faz-se necessário apreender os desdobramentos desse agravo na subjetividade e nos relacionamentos sociais das pessoas que vivem com essa doença. Nesse sentido, este artigo tem como objetivo descrever os impactos psicossociais da AIDS em homens e mulheres que vivem com a doença.

Método

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa. A pesquisa descritiva apresenta como objetivo descrever determinados fenômenos ou população, podendo alcançar associações entre variáveis⁶. O estudo exploratório

propõe-se a obter um maior conhecimento acerca de um assunto, permitindo assim a construção de hipóteses. Optou-se pela pesquisa qualitativa, pois esta busca compreender profundamente os fenômenos sociais, estando relacionada aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências e à realidade cotidiana⁷. Dessa forma, a abordagem qualitativa, por privilegiar aspectos subjetivos dos sujeitos, mostrou-se adequada para atingir os objetivos deste estudo.

O local do estudo foi um hospital de referência na assistência a pacientes com doenças infecciosas e no acolhimento a pessoas que vivem com HIV/AIDS no Estado do Ceará. Foram entrevistadas 15 pessoas que se encontravam internadas no hospital no período destinado à coleta de dados. Como critérios de inclusão para a pesquisa, consideraram-se indivíduos adultos de ambos os sexos, que apresentavam suas funções psicológicas e cognitivas preservadas e que possuíam tempo de diagnóstico (AIDS) superior ou igual a dois (02) anos. Optou-se por sujeitos que eram sabidamente portadores do HIV/AIDS há pelo menos dois anos, compreendendo-se este como um período satisfatório para uma vivência significativa com a doença e suas implicações.

Como técnica de coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada. As entrevistas foram realizadas face a face com cada participante no ambiente das próprias enfermarias do hospital, utilizando um roteiro previamente elaborado com questões abertas e fechadas, sendo as respostas registradas com o auxílio de um gravador de voz. As perguntas objetivaram obter informações acerca de aspectos sociodemográficos, bem como acessar a vivência do paciente com HIV/AIDS. Os depoimentos advindos das entrevistas foram transcritos integralmente e os dados analisados segundo a proposta da análise de conteúdo temática de Bardin, que

apresenta como etapas na sua efetivação a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados⁸.

A realização do estudo foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital referido e obedeceu aos aspectos éticos pertinentes a pesquisas científicas envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/13. Todos os sujeitos concordaram em participar do estudo a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitaram a gravação das entrevistas. Além disso, foram garantidos o sigilo e a privacidade dos mesmos, os quais tiveram suas identidades preservadas. Portanto, na transcrição dos depoimentos, os entrevistados foram nomeados por meio da letra "S", seguida por um número indicativo da ordem da entrevista.

Resultados e Discussão

No que se refere ao perfil dos sujeitos da pesquisa, os participantes dividiram-se em 10 homens e 5 mulheres, suas idades variaram de 25 a 55 anos e o período de descoberta do diagnóstico foi de 2 a 21 anos. De modo geral, a maioria não completou o ensino fundamental, havia dois analfabetos e um apresentava ensino superior incompleto. Quanto à religião, 8 consideravam-se evangélicos, 6 católicos e 1 afirmou não ser adepto de nenhuma igreja.

A partir das entrevistas realizadas com os pacientes diagnosticados com HIV/AIDS e do processo de análise de conteúdo temática, foram construídas 2 classes temáticas.

A primeira classe temática é denominada AIDS e possui uma categoria: Os nomes da AIDS. Essa categoria aborda as crenças e significados que os indivíduos têm dessa doença. De acordo com os depoimentos dos sujeitos dessa pesquisa, observou-se que a AIDS apresenta sentidos

diversos no imaginário dos entrevistados, os quais serão elucidados nas seguintes subcategorias: morte, doença crônica, punição, doença do outro e inimigo.

Dessa forma, pode-se mencionar a AIDS ligada à figura da morte, representação que está mais presente no impacto inicial do diagnóstico. Assim, os pacientes vivenciam a notícia como uma sentença de morte, deparando-se com sentimento de finitude.

Viver com Aids é como a gente tivesse assim... Contando os dias que a gente fosse passar vivo, né? [...]. Logo no começo, quando eu descobri, quando a doutora chegou pra mim dizendo que eu tinha [Aids], há seis anos e quatro meses atrás, eu pensei que eu ia ficar em cima de uma cama, vegetando, esperando alguém me dá um alimento pra mim comer e eu morrer em cima daquela cama. (S7)

No começo eu vendi minha casa, vendi tudo. Comecei a beber. Pensava que ia morrer, né. (S10)

Para as pessoas que tem a doença, a morte é colocada como algo ameaçador e esperado⁹. Além disso, a associação da AIDS com o fim se manifesta tanto como uma morte física quanto simbólica, dificultando a construção de projetos e planos.

Entretanto, com o avanço na terapia antirretroviral e o aumento da sobrevivência das PVHA – pessoas portadoras do vírus da Aids, verifica-se a que a ideia de doença crônica parece cada vez mais forte, afastando-se da visão de morte declarada. Assim, ressalta-se o caráter incurável da AIDS, mas que pode ter seus sintomas controlados devido ao uso dos medicamentos.

Tá certo que a pessoa não vai ficar boa não, mas tem remédio pra amenizar a doença, né. Remédio pra amenizar. E o que eu penso é isso mesmo. Que tô vivendo e vou viver. (S11)

Ela significa uma doença que não tem cura, mas quem fizer o tratamento direito pode esquecer esse negócio de deixar de viver". (S2)

Apesar de o sentimento de medo da morte ser frequente no momento do diagnóstico, com a adesão à TARV e a consequente redução da ocorrência de doenças oportunistas, os indivíduos não assimilam mais a AIDS como morte iminente, conseguindo enxergar suas vidas a longo prazo¹⁰.

Contrair a doença também pode significar uma punição ou castigo por comportamentos considerados socialmente desviantes. A AIDS é vista como uma consequência pelo sujeito ter burlado as leis da castidade e da monogamia pregadas pela moral dominante estabelecida pela sociedade. Dessa forma, o indivíduo percebe-se como merecedor da doença, carregando a culpa por ter se infectado com o vírus.

Ter caído na promiscuidade. Acho que seria essa a palavra certa [...] porque na igreja ensina que a castidade é depois do casamento e no casamento. E eu quebrei a lei da castidade várias vezes". (S1)

A partir desses depoimentos, é possível refletir que ainda hoje os discursos produzidos no início da epidemia também estão presentes no imaginário social. Discursos que traziam a doença associada a pessoas que apresentavam condutas sexuais ditas promíscuas ou comportamento desregrado, como homossexuais e prostitutas¹¹.

Alguns pacientes mostraram-se surpresos com a descoberta da soropositividade para o HIV, pois não se consideravam vulneráveis a adquirirem a doença, colocando a Aids como algo que era distante, que não poderia alcançá-los, como uma “doença do outro”.

Quando foi com oito mês [gravidez], aí a moça da UPA [Unidade de Pronto Atendimento] pediu que eu fizesse esse exame de HIV. Eu digo: Eu vou lá fazer esse exame! Isso não existe não! Isso aí.... Eu não tenho fé nessas coisa de acontecer com os outros não". (S12)

Porque, na época, quando eu era novo aqui em Fortaleza, a gente já ouvia falar nisso [Aids]. E a gente nunca imaginou que podia acontecer com a gente. (S2)

Assim, mesmo apresentando comportamentos que possibilitam a transmissão do vírus, como ter relações sexuais sem o uso de preservativos, os entrevistados se viam imunes à doença. Um estudo sobre representações sociais da AIDS, desde o início da epidemia no Brasil, constatou que a doença era atribuída ao "outro" ou a determinados grupos marginais, fazendo com que algumas pessoas se vissem livres de serem infectadas¹². "Esta é uma imagem da doença atribuída a um grupo distante, social ou geograficamente, que recebe uma qualificação (moral, comportamento, ameaça) para ser atingido pela doença"¹³.

A convivência diária com a doença é marcada por dificuldades e limitações, de modo que os entrevistados se veem em uma constante batalha, na qual, de um lado está o sujeito e, do outro o inimigo, o vírus HIV. O indivíduo, munido de suas armas (medicamento antirretroviral e cuidados com a saúde), deve se manter sempre alerta e forte para não ser derrotado por seu oponente:

Sobreviver com HIV é, na verdade, sobreviver mesmo, né? Ela é uma coisa que é bem.... É uma coisa de guerreiro mesmo, certo? Porque não é todas as pessoas que conseguem [...]. É mesmo uma guerra mesmo, mas que a gente sobrevive. Consegue sobreviver, né? A gente não pode é se entregar totalmente. (S6)

Por fim, vê-se que a AIDS é marcada por um universo de significações, sendo ainda possível observar hoje sentidos que

estavam presentes no começo da epidemia, coexistindo, entretanto, com novas formas de significar essa doença.

1. Os impactos psicossociais da Aids

A segunda classe temática consiste nos impactos psicossociais da AIDS e possui uma categoria: a existência com o HIV/AIDS. Essa categoria pode ser enumerada nas subcategorias a seguir.

1.1 Ser uma Pessoa que vive com HIV/AIDS: afetos relacionados à vivência da soropositividade

A descoberta da soropositividade, muitas vezes, é vivenciada como um período de crise, marcado por desorganização psíquica e ruptura da identidade. Assim, as PVHA veem seus projetos de vida e sonhos destruídos, defrontando-se com sentimento de finitude¹⁴. As reações emocionais ao diagnóstico para os sujeitos dessas pesquisas envolveram uma multiplicidade de sentimentos desagradáveis como o desejo de morte, tristeza e desespero.

Quando eu peguei [Aids] eu mesmo sentia preconceito. Que eu tentei me matar, como tava tentando lhe dizer [...]. Quase eu pulo de um apartamento bem alto, 16 metros. Então, o bombeiro me segurou pela cintura, se não eu tinha morrido mesmo. (S4)

Sentimentos de vergonha por ter contraído uma doença ainda estigmatizada socialmente, bem como de solidão por carregar sozinho as dificuldades acarretadas pela AIDS, também foram observados nos relatos, assim como nos estudos⁹. Além disso, alguns entrevistados sentiram-se traídos, pois percebiam o fato de ter contraído a doença como uma injustiça. Dessa forma, colocavam-se no lugar de vítima e atribuíam à infidelidade do parceiro a culpa por terem se infectado pelo vírus¹⁵.

Tudo isso é culpa dele, ele [parceiro] me fez ficar assim, eu não era assim não. Eu não era uma pessoa assim não [...]. Porque ele ia pras casas noturnas de noite, pras boates e talvez ele ficava com as mulher sem camisinha, não sei. E aí ele botou pra mim [Aids], né. (S14)

Tal discurso reflete as diferentes posições que o homem e a mulher ocupam no contexto das relações sexuais. Assim, à mulher ainda é atribuído, socioculturalmente, o papel de passividade e submissão diante da figura masculina, sendo os seus corpos usados como objetos para a satisfação do prazer do homem. Dessa maneira, elas encontram dificuldades para exercer a sua autonomia sexual, como no que se refere à negociação do uso do preservativo, tornando-as vulneráveis para contrair doenças sexualmente transmissíveis¹⁶.

A depressão foi um elemento muito frequente na fala dos pacientes, o que ressalta o caráter complexo da AIDS, repercutindo nas diferentes dimensões do ser humano, inclusive no campo da Saúde Mental. Vale ressaltar que, dentre os transtornos psiquiátricos associados à doença, a depressão é considerada a mais predominante¹⁷. Um estudo identificou uma elevada frequência de Transtorno Depressivo Maior (TDM) em pacientes com essa doença, sendo que essa taxa é três vezes maior do que a da população em geral¹⁸.

Caí numa depressão tão grande. Precisei ficar internada. E eu queria me matar, queria me jogar da ponte lá do rio. Eu não queria viver, sabe? E aquilo pra mim foi anos eu lutando daquele jeito e lutando com essa depressão. (S14)

Entretanto, não se deve deixar de salientar a singularidade na forma como cada indivíduo elabora o diagnóstico e constrói a sua existência com a AIDS, compreendendo que não há reações generalizadas. Desta forma, a doença também

pôde ser ressignificada de forma positiva por alguns dos entrevistados, que conseguiram perceber mudanças favoráveis nos seus relacionamentos sociais, como um maior carinho das pessoas, principalmente daquelas que também são portadoras do vírus. Assim, a AIDS proporcionou-lhes sentimentos de cuidado e acolhimento.

Também a convivência aqui no hospital, o carinho das pessoas, com todos. Isso foi o que me motivou a mudar, achar que a vida tem um sentido. [...]. Tudo na vida da gente muda. E eu me senti melhor, não vou mentir. Não vou dizer que a doença é uma coisa boa, que não é não. Mas, me sinto bem melhor. (S3)

Essa fala representa a possibilidade de o indivíduo dar novos sentidos à soropositividade. Assim, as PVHA podem construir mecanismos de enfrentamento para lidar com os desafios impostos pela AIDS, favorecendo perspectivas construtivas e uma vida mais feliz com a doença. Nesse contexto, resultados eficazes no uso da terapia antirretroviral (TARV), a espiritualidade e um bom convívio social são fundamentais nesse processo de ressignificação¹⁹.

1.2 Autoimagem e relacionamentos sexuais: como se percebem as PVHA

O diagnóstico de HIV/AIDS causa desdobramentos na autoimagem do sujeito. Portanto, o indivíduo percebe-se com um corpo caquético, debilitado e emagrecido. Dessa forma, ainda predomina a figura estereotipada da AIDS, marcada por um corpo característico de uma fase terminal da doença, desconfigurado e enfraquecido pelo vírus HIV¹³.

Eu não tinha vontade de sair na rua. Eu quebrei um espelho que eu não tinha mais vontade de me olhar no espelho. Sentia a minha imagem feia, sabe? Eu era muito magra. E eu tinha muito preconceito. Quer saber de uma coisa? Nunca mais quero sair de casa. (S4)

Eu fiquei com a minha cabeça diferente, meu cabelo caiu, eu emagreci. Eu fiquei igual a um cachorro quando tem calazar. (S7)

A sexualidade após o diagnóstico também é vivenciada de forma diferente. O corpo, que antes era visto como fonte de prazer, agora é experienciado como algo perigoso e pouco atraente, o que prejudica a vida sexual e a manutenção de relacionamentos amorosos. A sexualidade é fortemente afetada pela soropositividade, sendo essa dimensão importante para a qualidade de vida das PVHA. Desse modo, segundo estudo, os piores escores de qualidade de vida estavam relacionados a não ter vida sexual ativa e ter parceiro com HIV/AIDS²⁰.

Nesse sentido, um dos elementos que dificultam os relacionamentos afetivos das pessoas que vivem com HIV/AIDS refere-se ao medo que elas sentem de infectar o parceiro, bem como o receio da reação do mesmo após a revelação de sua condição sorológica²¹. O medo da rejeição também consiste em uma barreira para as PVHA encontrarem um parceiro²²⁻²³.

Eu achava que ninguém queria ficar comigo. Eu tinha esse problema [Aids]. Então eu coloquei aqui na cabeça: Qual o homem vai me querer com esse exame? Qual o homem que vai me querer com essa doença? Eu sou feia! Eu vou é morrer mesmo. (S4)

Eu me sinto assim que [...] eu posso, posso passar... Transmitir a doença pra ela, pra aquela pessoa. Aí eu não me sinto.... Não me sinto seguro não. Me sinto seguro não. Me sinto inseguro. Que eu não quero nada de doença pra ninguém, né? Já pegou em mim, mas eu não quero pra ninguém. (S11)

Entres os entrevistados, é possível verificar diferenças nas práticas sexuais após o diagnóstico, como a abstinência sexual, a redução do desejo sexual e a introdução do preservativo como forma de evitar a transmissão do vírus ao parceiro.

E fora isso, assim, eu fico pensando às vezes na minha vida, sabe? Eu não penso mais em viver com ninguém. Não sinto mais vontade de ter relação com ninguém, de viver com ninguém, viver com homem assim, sabe? Eu me aquietei muito. (S15)

Mas seja fiel, dizendo que tem [Aids], se encontrar alguém. Não passe essa doença pra pessoa. Eu digo isso porque eu sempre fui fiel à pessoa que eu conheci. Quando eu conheci, eu disse que eu tinha soropositivo, eu transei com ele.... Transei com camisinha, faço logo com camisinha e eu sou muito fiel. (S4)

Assim, a relação entre parceiros sorodiscordantes é permeada de conflitos e medos, acarretando impactos negativos na vivência da sexualidade, atravessando a intimidade do casal e trazendo mudanças nos seus comportamentos e hábitos sexuais²⁴.

1.3 Dia a dia com a AIDS: convivendo com limitações e mudanças no estilo de vida

Durante a trajetória de vida com a doença, o indivíduo padece com as perdas reais e simbólicas, frutos do adoecimento e da vivência com o HIV/AIDS²⁵. Essa doença pode manifestar debilidades físicas, além de, por ser uma doença ainda incurável, requerer o uso controlado de medicamentos, a submissão a exames e o cuidado diário com a saúde. Assim, as PVHA têm que se adaptar às novas situações, fato que acarreta mudanças no seu estilo de vida e no exercício de suas tarefas cotidianas²⁶.

Nesse estudo foi possível compreender que os sujeitos convivem com limitações decorrentes de alterações físicas e do desenvolvimento de infecções oportunistas, impondo restrições no seu dia a dia. Assim, percebem a vida com a doença como uma existência regrada, pois não é mais permitido vivenciar todas as experiências que faziam parte do seu cotidiano antes do diagnóstico.

A tristeza é por causa da minha saúde. Que tinha muita.... Eu tinha saúde e hoje em dia eu não tenho essas saúde que eu tinha. Não tenho mais. (S11)

Eu tenho medo de ficar prostrado, cuidado pela mão dos outros. Ficar sofrendo e fazer os outros sofrer, né.. (S9)

Eu acho que o que me marca hoje é justamente a perda da independência. Isso foi algo assim muito difícil, muito pesado no sentido que teve muitos momentos que mamãe me deu banho. Eu dirijo já e, algumas vezes, liguei pra mãe: Mãe vem me buscar que eu não consigo levar o carro de volta! É... Realmente ficar debilitado.... Foi justamente a perda da.... De ser ativo, de poder fazer as coisas e ser independente. Isso me marcou muito, me marca [...]. É muito difícil porque você se limita de um jeito que... Poxa vida! (S1)

Nesse sentido, a perda da saúde é uma vivência da PVHA, a qual é caracterizada pela condição de um corpo doente, pela necessidade de ingestão de medicação antirretroviral e pela existência de efeitos colaterais que trazem consigo o sentimento de perda da autonomia e independência²⁵. Assim, por meio dos relatos, verifica-se que o medo de se tornarem pesos para seus familiares ou de depender dos mesmos para realizar suas atividades diárias é um pensamento atormentador, presente nos sujeitos dessa pesquisa.

Outra atividade cotidiana prejudicada se dá no campo do trabalho. O trabalho é uma dimensão fundamental da existência humana, possibilitando o desenvolvimento de habilidades, a ampliação da rede de apoio e o compartilhamento de experiências. Dessa forma, configura-se como uma importante forma de enfrentamento para as pessoas que convivem com a AIDS, permitindo que esses indivíduos se sintam produtivos, necessários e favorecendo suas autoestimas²⁷.

Em um estudo realizado, a maioria das PVHA abordadas na pesquisa, e que deixaram de trabalhar após o diagnóstico, alegaram como causa do afastamento a debilidade física, tendo em vista que o seu ofício exigia força corporal²⁸. Esse fato também pôde ser observado nos relatos dos sujeitos da presente pesquisa.

Foi no dia que eu soube, que o médico disse que eu não podia trabalhar. Fiquei triste. Eu quase endoio. [...]. Acho que foi o problema maior que eu passei. Vê uma pessoa fazendo uma coisa e eu saber fazer e não... E aquela pessoa fazer devagar e eu podia fazer mais ligeiro, entendeu. (S9)

Com a soropositividade, alguns também abandonaram certos comportamentos, como ingerir bebidas alcoólicas e usar drogas ilícitas. Assim, há uma mudança significativa nos modos de vida, nos quais se vê a valorização de hábitos saudáveis como forma de atingir uma melhor qualidade de vida²⁹.

O que é de mais importante que mudou é por que eu deixei de usar o crack e a cocaína. Porque eu usava cocaína todo dia, eu não me alimentava. (S7)

Entretanto, apesar de visualizarem essa mudança como algo que fortalece sua saúde, alguns indivíduos compreendem deixar tais hábitos como uma privação de prazer, lembrando-se saudosamente do tempo em que se sentiam livres e fortes fisicamente para usar essas substâncias.

Deixei alguns hábitos que eu tinha, que era beber e fumar. Brincar que eu não posso mais, né? Que eu gostava. Quem não gostou de brincar quando era jovem, né? Eu gostava de tomar cachaça. Nem bebo mais, nem fumo. (S9)

1.4 Respostas sociais: a sociedade diante da pessoa soropositiva para o HIV

Quando a PVHA revela a sua condição sorológica a terceiros, diversas respostas sociais se manifestam. Estas são as formas como a sociedade convive e se comporta diante de uma pessoa que tem AIDS.

Os comportamentos discriminatórios foram observados em uma quantidade significativa das entrevistas, sendo evocados por indivíduos que ocupam diferentes posições no círculo de relacionamento dos pacientes, como familiares, amigos e vizinhos.

O estigma e a discriminação são processos sociais complexos, que se formam em contextos específicos e que devem ser entendidos a partir das relações de poder e dominação³⁰. Assim, tais fenômenos configuram-se como fundamentais na produção e na reprodução das relações de poder e de controle da sociedade, produzindo desigualdades sociais e reforçando a exclusão social. Deste modo, as pessoas com HIV/AIDS são estigmatizadas socialmente. O estigma é um atributo depreciativo, podendo ser um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem, que torna o indivíduo que o possui menos desejável e inferior em relação às outras pessoas da sociedade³¹. Tais traços provocam posturas de afastamento, desvalorização e discriminação por parte das pessoas ditas normais, ou seja, as que não carregam o estigma.

Os modos como esse preconceito foi percebido pelos sujeitos da pesquisa foram múltiplos, sendo manifestados tanto de forma velada quanto declarada. Portanto, destaca-se a separação de objetos e utensílios domésticos, bem como posturas de isolamento e exclusão por parte de pessoas que fazem parte do

convívio social do doente, comportamentos também verificados em outros estudos³²⁻³³. No caso do âmbito familiar, a forma como os familiares convivem com o membro portador da doença está relacionada a percepções e significados da AIDS que foram construídos socialmente³⁴.

Pessoas da família mesmo. [...] Porque eles separavam os copos, separavam as roupas. Eles.... As roupas, quando eu ia tomar banho, eu misturava e eles não gostavam. Era lavada diferente. Aí a gente percebe o preconceito. Cansei de ver pessoas pegar o copo depois que eu bebi a água e amassar. Eu percebia no prato. Eles diziam que não, mas a gente percebe.. (S2)

A minha vó não deixa a minha filha ir lá pra casa com medo dela pegar o meu vírus. Que ela [Vó] acha que se ela [Filha] beber num copo meu ou ela me abraçar ela vai pegar. Então, isso aí é o pior preconceito que tem. (S7)

E ela chegou pra mim e disse: [...] não quero que tua filha brinque com os meu. Aí eu disse: Mulher, mas por quê? [Ela] Disse: Não. Porque tua filha não é doente? Tu não é doente? (S12)

Por meio das falas, compreende-se que o preconceito, muitas vezes, está relacionado a crenças errôneas acerca das formas de contágio e transmissão do vírus HIV, favorecendo a criação de uma atmosfera de temor ao redor das pessoas que vivem com a doença. Assim, o conhecimento sobre a transmissibilidade da doença ainda é muito incipiente na população em geral, o que contribui para a ocorrência de situações discriminatórias, trazendo prejuízos na esfera dos relacionamentos sociais³⁵.

Em contrapartida, atitudes de apoio e suporte também foram relatadas pelos sujeitos. Portanto, alguns sentiram que as pessoas não lhe tratavam com medo de serem contaminadas ou, ainda, afirmaram que o cuidado e o carinho foram intensificados após a revelação do seu diagnóstico.

Ninguém questionou, ninguém tem receio ou até mesmo, né? Como posso dizer? Restrições do copo que eu tomei água, do banheiro que eu usei. Me abraça, conversa. Minha sobrinha, uma menininha, botam no meu colo. Então, pra mim não mudou. Apesar de [...]. Não estou dizendo que a minha família não é carinhosa, mas eu senti um carinho mais a florado depois do diagnóstico. (S1)

As pessoas que sabem é só minha família porque a gente tem uma família muito unida, me deram a maior força. (S2)

O suporte social e, em especial, o familiar são fundamentais no processo de enfrentamento da AIDS. O apoio da família ao portador do HIV envolve, além do cuidado prático (como ajudar o indivíduo a realizar suas atividades cotidianas), o compartilhar de experiências e a compreensão dos sentimentos do membro acometido pela doença, contribuindo para seu fortalecimento emocional e seu tratamento³⁶. Dessa forma, a família e outras pessoas significativas na vida social das PVHA são importantes fatores de proteção para esses sujeitos, configurando-se em apoios nos momentos de dificuldades e favorecendo o seu processo de resiliência diante das limitações do adoecer³⁷.

Para os sujeitos dessa pesquisa, descobrirem-se com a doença foi uma experiência marcada por impactos e rupturas. Assim, a AIDS é percebida como um divisor de águas, já que traz mudanças significativas em suas vidas e subjetividades. Dessa forma, a soropositividade permite ao indivíduo reinventar-se e construir outras formas de existir no mundo, alterando seus sonhos, perspectivas e o modo como se relaciona consigo mesmo e com os outros.

Entre os impactos observados, destacam-se as alterações na autoimagem e os prejuízos no exercício da sexualidade. Nesse sentido, as relações afetivas e amorosas são permeadas pelo medo do abandono e o receio de transmitir o vírus

ao parceiro. A vida diária também sofre modificações e os indivíduos confrontam limitações físicas advindas do processo de adoecimento. Assim, eles têm que se adaptar a uma outra realidade, modificando seus estilos de vida e incorporando nas suas rotinas hábitos diferentes daqueles que tinham antes da descoberta do diagnóstico.

Verificou-se que a vivência do estigma ainda é forte, sendo esse aspecto expresso por meio de posturas discriminatórias e de isolamento por parte de pessoas próximas dos pacientes. Tais reações da sociedade acarretam sofrimento psíquico, além de danos nos seus relacionamentos sociais e a redução das suas redes de apoio. Apesar disso, identificou-se que quando as PVHA encontram um ambiente acolhedor e de suporte isso reflete positivamente em sua qualidade de vida e tratamento.

Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para um cuidado integral às pessoas vivendo com HIV/AIDS, uma vez que estimula novas reflexões sobre o contexto psicossocial desses sujeitos, dimensão essa que não pode ser negligenciada no cotidiano de cuidados. Nesse sentido, o profissional de Psicologia faz-se fundamental para a intervenção e escuta desses pacientes, possibilitando-lhes uma melhor elaboração do diagnóstico e o seu fortalecimento emocional.

Referências

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Doenças infecciosas e parasitárias: Guia de Bolso. Brasília (DF): MS; 2010.
2. Herzlich C, Pierret J. Uma doença no espaço público: a Aids em seis jornais franceses. *Physis*. 2005; 15 (suppl):71-101.
3. Hércule IK, Pivetta KR, Miranda LCS, Pereira TG, Carvalhaes FF. AIDS e subjetividade: análise psicossocial das vulnerabilidades e mitos de adolescentes em relação à Epidemia, Sexualidade e Risco. In: Anais do I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas; 2010 jun 24-25; Londrina, Brasil. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 2010. p. 29-37.

4. Barbará A, Sachetti VAR, Crepaldi MA. Contribuições das representações sociais ao estudo da Aids. *Interação*. 2005; 9(2): 331-339.
5. Silva SFR, Pereira MRP, Neto RM, Ponte MF, Ribeiro IF, Costa PFTF. Et al. Aids no Brasil: uma epidemia em transformação. *Rev Bras Anal Clin*. 2010; 42 (3): 209-212.
6. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas; 2002.
7. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3 ed. São Paulo: Artmed; 2009.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
9. Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza-CE. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(1):90-7.
10. Carrapato J, Resende MH, Santos NO. Pessoa vivendo com HIV/AIDS: diagnóstico de uma sentença de morte? *Emancipação*. 2014; 14(2): 321-336.
11. Souza ICS. Entre a ordem e o discurso: a Aids e a normalização do comportamento da década de 1980. *Vozes, Pretérito & Devir: Rev de Hist UESPI*. 2013; 2(1): 159-172.
12. Oltramari L. Um esboço sobre as representações sociais da AIDS nos estudos produzidos no Brasil. *Cad de Pesq Interdisc em Ciên Hum*. 2003; 4(45): 2-17.
13. Franch M, Neves EM. Roturas e Suturas: anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. In: Araújo E, Duque E, Franch M, Durán J. *Tempos Sociais e o Mundo Contemporâneo - As crises, as Fases e as Roturas*. Braga: CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade. 2014: 68-78.
14. Guimarães R, Ferraz AD. A interface AIDS, estigma e identidade: algumas considerações. *Rev Min Enferm*. 2002; 6 (1/2):77-85.
15. Carvalho CML, Galvão MTG. Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com aids face a sua doença. *Rev Rene*. 2010; 11(2): 103-11.
16. Belém JM, Garcia CL, Quirino GS, Albuquerque GA. Autonomia sexual feminina: o preservativo feminino nas práticas eróticas. *Rev Saúde Com*. 2015; 11(3): 252-265.
17. Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. Repercussões Psicossociais da depressão no contexto da Aids. *Psicol Cienc Prof*. 2006; 26(1): 70-81.
18. Oliveira ELL, Bezerra BP, Blois ACN, Filho DPM, Sardinha ISC. Depressão em pacientes com HIV/AIDS. *Rev Para Med*. 2009; 23(3): 1-9.
19. Hipolito RL, Oliveira DC, Gomes A. Conteúdos simbólicos da qualidade de vida elaborados por pessoas que vivem com HIV/Aids. *Atas CIAIQ*. 2015: 484- 486.
20. Reis RK, Santos CB, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(3): 365-374.
21. Carvalho PMG, Anchiêta LS, Queiroz MM, Aragão AO, Nichiata LYI. Sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Rev Interd*. 2013; 6(3): 81-88.
22. Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad Saúde Pública*. 2002; 18(6): 1609-1620.
23. Schaefer AS, Garcia CV, Rezende DS, Martins DA, Cruz KR, Scherer EF. Mudanças que ocorrem na vida da mulher portadora do HIV/AIDS após o diagnóstico. *Rev Elet Interd*. 2013; 1(9): 14-16.
24. Reis RK, Gir E. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(3):759-765.
25. Souza TRC. Impacto psicossocial da Aids: Enfrentando perdas... Ressignificando a vida. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS; 2008.
26. Meirelles BHS, Silva DMGV, Vieira FMA, Souza SS, Coelho IZ, Batista R. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. *Rev Rene Fortaleza*. 2010; 11(3): 68-76.
27. Ferreira RCM, Figueiredo MAC, Souza LB. Trabalho, HIV/AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. *Psicol Estud*. 2011; 16(2): 259-67.
28. Kahhale EP, Christovam C, Esper E, Salla M, Anéas T. São Paulo: Editora Cortez; 2013.
29. Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev Enferm UERJ*. 2008; 16(3): 326-332.
30. Aggleton P, Parker R. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: Coleção ABIA; 2001.
31. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
32. Maliska ICA, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/Aids. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30(1): 85-91.

33. Renesto HMF, Falbo AR, Souza E, Vasconcelos MG. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. Rev Saúde Pú. 2014; 48(1): 36-42.
34. Sousa AS, Kantorski LP, Bielemann VLM. A AIDS no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. Acta Sci Health Sci. 2004; 26(1): 1-9.
35. Kawagoe J, Chaves LC, Fonseca FLA, Filipini R, Blake MT, Camillo SO. As dificuldades de adaptação do convívio social de pacientes portadores de HIV/AIDS. J Hum Growth Dev. 2012; 22(1): 1-7.
36. Botti ML, Leite GB, Prado MF, Waidman MAP, Marcon SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. Rev Enfer UERJ. 2009; 17(3): 400-405.
37. Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Cad Saúde Pú. 2007; 23(9):2023-2033.

Endereço para correspondência

Universidade Estadual do Ceará, Centro
de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem.
Avenida Paranjana, 1700
Itaperi - Fortaleza, CE
CEP: 60740-000
e-mail: kfor026@terra.com.br