

Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença

Gabriela Seben - Grupo de Apoio à prevenção da AIDS do RS

Gabriel Jose Chittó Gauer - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Grazielly Rita Marques Giovelli - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Renata Gastal Vieira - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Resumo

Este estudo procura investigar de que forma adultos jovens portadores do vírus HIV, em processo de tratamento anti-retroviral, pensam e encaram o problema da AIDS. A partir de uma abordagem qualitativa, torna-se possível problematizar questões subjetivas relativas a preconceito, exclusão social, métodos preventivos, enfrentamento da doença e adesão ao tratamento, entre outros temas referentes ao ser e sentir-se portador. Procura-se analisar quais são as perspectivas de vida desses sujeitos e, se constatadas, quais mudanças, físicas ou psíquicas, ocorreram a partir da adesão ao tratamento medicamentoso. A pesquisa mostrou que os sujeitos têm uma expectativa positiva ante o tratamento com anti-retrovirais. A possibilidade de uma melhor qualidade de vida no que se refere à longevidade e aos aspectos físicos e/ou psíquicos é o ponto fundamental, apesar dos possíveis efeitos colaterais que o tratamento pode causar.

Palavras-chaves: HIV/AIDS; tratamento antiretroviral; perspectivas de vida/enfrentamento da doença; subjetividade.

Young adults with HIV: an analysis of the subjective processes facing the illness

Abstract

This study aims to review how the, who were pharmacologically treated, face their illness problems. Based on a qualitative approach, it is possible to detect problems regarding prejudices, social exclusion, prevention methods, coping strategies, and other issues related to an HIV patient. The perspectives of these patients' life are analyzed as well as the psychological and bodily changes concerning to the treatment adherence. The research showed that those subjects have a positive expectation to the treatment. The chance of a better quality of life involving de longevity and physical or psychical characteristics is very important, despite of the possible collateral effects caused by the treatment.

Keywords: HIV pharmacological treatment; coping with HIV; patients subjectivity.

Adultos jóvenes portadores de HIV: Análisis de los procesos subjetivos en el enfrentamiento de la enfermedad

Resumen

Este estudio busca investigar de que manera adultos-jóvenes portadores del virus HIV, en proceso de tratamiento antiretroviral, piensan y encaran el problema del SIDA. A partir de una visión cualitativa es posible problematizar aspectos subjetivos relacionados al preconceito, exclusión social, métodos preventivos, enfrentamiento de la enfermedad y adhesión al tratamiento, dentro de otros temas relacionados a ser y sentirse portador. Se busca analizar cuales son las perspectivas de vida de estos sujetos y, si son constatadas, cuales son los cambios, físicos o psíquicos, que ocurrieron a partir de la adhesión al tratamiento medicamentoso. La investigación mostró que los sujetos tienen una expectativa positiva frente al tratamiento con antiretrovirales. La posibilidad de una mejor calidad de vida en lo referente a la longevidad y a los aspectos físicos y/o psíquicos es el punto fundamental, pese a los posibles efectos colaterales que el tratamiento puede causar.

Palabras claves: HIV/SIDA; tratamiento antiretroviral; perspectivas de vida/enfrentamiento de la enfermedad; subjetividad.

Introdução

A crescente modernização da indústria de medicamentos, responsável pelos novos e poderosos adventos científicos de controle e combate às doenças, possibi-

litou que nos dias de hoje a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) pudesse ser encarada pelos portadores de forma diferente daquela vivenciada em meados dos anos 1980. À época, a epidemia, até então pouco conhecida, instaurou-se de forma abrupta e

chocante, matando em pouco tempo os sujeitos infectados. Essa mudança foi conseqüência em grande parte do surgimento dos coquetéis medicamentosos, que propiciaram o aumento da expectativa e, em larga escala, da qualidade de vida dos portadores. Os chamados coquetéis anti-retrovirais, para uso sistemático, surgiram há pelo menos dez anos. O intuito é controlar ou até mesmo estagnar sintomas típicos de quem desenvolve a doença, as denominadas doenças oportunistas, entre elas a herpes genital e a tuberculose. Frear sintomas, ou até mesmo impedir que o vírus se desenvolvesse, trouxe transformações significativas no modo como os sujeitos passaram a conduzir suas vidas. Em cotrapartida, estudos mostram que nem todos os sujeitos respondem bem aos tratamentos, devido à complexidade deles e às condições orgânicas e psíquicas de cada indivíduo (Paiva, 1992). Essa população, formada por pessoas consideradas mais frágeis ao tratamento, muitas vezes apresenta efeitos colaterais manifestados por depressões, distorções na imagem corporal, entre outros. Além disso, a taxa de abandono ao coquetel é bastante alta nesse âmbito.

Mesmo com a modernidade da medicina e seus recorrentes esforços para melhorar a qualidade de vida dos portadores do vírus HIV, existe outra questão de grande complexidade que circunda o problema da Aids: o forte estigma social relacionado à doença, que se reflete nos processos subjetivos dos infectados nos modos de ser e sentir-se dos pacientes. O interesse particular neste trabalho diz respeito às formas como questões cotidianas dos indivíduos portadores são administradas pelos mesmos, tais como a vida sexual, as relações sociais, o desempenho de suas atividades, entre outros interesses. Desse modo, podemos problematizar sobre processos de subjetivação no enfrentamento da doença e suas repercussões nas esferas social e individual.

O presente estudo se propõe a investigar, com base nos relatos dos portadores do vírus HIV, quais são suas perspectivas de vida e de enfrentamento da doença, a fim de analisar, partindo de questões subjetivas, de que forma estes se configuram nos âmbitos individual e social. Além disso, buscou-se verificar se o tratamento anti-retroviral trouxe mudanças físicas e psíquicas a esses indivíduos e de que forma essas mudanças, se constatadas, influenciam o cotidiano deles, em suas expectativas para o futuro e suas percepções acerca do mesmo.

Fundamentação teórica

A epidemia da AIDS tem causado grande impacto na humanidade desde seu aparecimento no final do século XX. Para abordar esse assunto, que se refere a uma significativa parcela da população mundial portadora da doença e que enfrenta ainda hoje questões como o preconceito e a exclusão social, é necessário discutir alguns pontos relativos às mudanças que ocorreram desde os primeiros casos. Devemos levar em conta as formas de contágio, a crescente modernização dos tratamentos farmacológicos e sua distribuição gratuita no Brasil, assim como aspectos relacionados à qualidade de vida e à subjetividade das pessoas infectadas.

O vírus da imunodeficiência adquirida (HIV), isolado de pacientes com AIDS em 1983 por pesquisadores franceses e americanos, é considerado um retrovírus do grupo citoplástico, capaz de infectar seres humanos. Por se tratar de um vírus bastante lábil ao meio externo, pode ser inativado por uma variedade de agentes químicos e físicos, por exemplo, o calor. Os vírus costumam passar por um ciclo vital, no qual ocorre a multiplicação e liberação de novos vírus. As drogas anti-retrovirais surgem como mecanismos de interferência desses ciclos. Agem de forma a impedir a multiplicação e/ou liberação de novos vírus, além de recuperar as defesas do corpo e aumentar o tempo e a qualidade de vida da pessoa infectada.

As principais formas de transmissão do HIV são por via sexual, sanguínea e perinatal (transmissão de mãe para filho durante a gestação, parto ou aleitamento materno). Outra forma, menos ocorrente, é a ocupacional, quando profissionais da área da saúde sofrem ferimentos com instrumentos perfuro-cortantes infectados com sangue de portadores. A infecção pelo vírus HIV se divide em quatro fases clínicas: 1) Infecção aguda: caracterizada por uma carga viral elevada; 2) Fase assintomática: o estado clínico básico é mínimo ou inexistente; 3) Fase sintomática inicial: o portador pode apresentar sinais e sintomas de intensidade variável, além de processos oportunistas de menor gravidade, tais como sudorese, fadiga, emagrecimento; 4) AIDS: É a fase da infecção pelo HIV em que se instalam doenças oportunistas, geralmente de origem infecciosa, decorrentes da queda da imunidade do indivíduo. As doenças oportunistas associadas à AIDS são várias, podendo ser causadas por vírus, bactérias, protozoários, fungos e algumas neoplastias. Entre as mais comuns estão a tuberculose, herpes e toxoplasmose.

Sabe-se, portanto, que muitas são as formas de transmissão do vírus HIV, porém não se pode afirmar com precisão em que momento ou situação o indivíduo irá se infectar. Conforme Ferreira “muitas variáveis estão presentes em um contato de um organismo com o vírus e, dependendo dessas variáveis, a infecção pode ocorrer ou não” (p. 33, 2003). Desse modo, o vírus pode manifestar seu efeito letal em alguns meses, como pode permanecer durante tempo indefinido no organismo sem causar grandes problemas à saúde.

No organismo humano se conhece pouco ainda sobre o processo evolutivo do vírus. O que se sabe é que, desde a infecção até que surjam algumas doenças, existe um intervalo de tempo variável de acordo com cada pessoa. Algumas podem apresentar doenças oportunistas alguns meses depois da infecção, enquanto outras podem passar muitos anos completamente saudias.

Inicialmente, a AIDS era considerada uma doença de homossexuais, visto que a maior parte da população de infectados na época era do sexo masculino. Segundo Mendes (2004), a proporção era de uma mulher infectada para cada vinte homens. Este número se reduziu substancialmente na medida em que foram constatadas novas formas de contágio, como o uso de seringas compartilhadas por usuários de drogas injetáveis e a transmissão do vírus HIV para o bebê durante o processo de gestação, entre outras. Algumas mudanças nos estereótipos de homossexualidade relacionados à doença, portanto, foram observadas no decorrer dos anos. Entretanto, salvo exceções, ainda hoje a postura da sociedade “saudável” ante os portadores é de falta de informação, ignorância, preconceito e exclusão. Hoje em dia, a AIDS atinge não só homens adultos, mas também heterossexuais, usuários de drogas, adolescentes, idosos e crianças, esta última população nascida de pais portadores do vírus.

A AIDS é a doença infecciosa que mais mata no mundo. Segundo informações divulgadas pela Organização Mundial da Saúde (2005), cerca de 40 milhões de pessoas foram infectadas, das quais 20 milhões já morreram desde a época de sua ocorrência. Somente a partir de 1996, com o advento dos coquetéis de ação anti-retroviral combinada, disponibilizados em sua maioria gratuitamente pelo governo brasileiro em hospitais e locais conveniados para tratamento de portadores, tornou-se possível a estabilização de alguns sintomas da doença e, por consequência, o aumento da expectativa de vida dos infectados. Dessa forma, a AIDS livrou-se em parte do estigma de doença da

morte, ainda que esteja diretamente ligada a esse fato. A cronicidade da doença implica um tratamento medicamentoso complexo e prolongado, que possibilita a muitos portadores – considerando suas condições sociais e psíquicas – uma vida mais saudável. É preciso levar em conta que alguns sujeitos possam sofrer alterações diversas devido aos efeitos das medicações, como depressão e distorções da imagem corporal, que estão entre os mais freqüentes sintomas colaterais (Seidl, 2005b).

O facilitado acesso da população portadora do vírus HIV no Brasil ao tratamento anti-retroviral foi um fator preponderante para a melhoria da qualidade de vida desses sujeitos. Apesar de a ocorrência da doença não ter estagnado, mesmo com campanhas pelo uso de preservativos e programas de redução de danos para usuários de drogas injetáveis, as novas terapias conseguiram, em larga escala, produzir novas alternativas de vida e de enfrentamento da doença. No entanto, é importante ressaltar que para pessoas o tratamento é extremamente degradante. Pesquisas mostram que indivíduos respondem de forma negativa ao tratamento. Em outros casos, porém, a ação da terapia medicamentosa impulsionou os portadores para que levassem uma vida “normal” (Remor, 2002).

A adesão ao tratamento anti-retroviral é outra questão de suma importância, pois, segundo Kern (2004), está associada à forma como o sujeito portador conduz ou pretende conduzir sua vida sexual e seus hábitos e relações sociais, assim como à maneira como o sujeito vê a si e como se sente diante da situação presente. Aderir ao tratamento medicamentoso é uma tentativa de inibir ou retardar a degradação sofrida pela doença, no caso de ela já haver se manifestado. Em caso contrário, se faz necessário para o controle do vírus HIV com o intuito de reduzir sua carga viral. Muitas vezes a eficiência do tratamento possibilita ao portador viver muitos anos sem que doenças oportunistas características da AIDS, como tuberculose, herpes anal e genital, entre outras, se manifestem.

Apesar dos modernos adventos científicos e dos recorrentes esforços para a melhoria da qualidade de vida dos portadores, é importante lembrar que a falta de informação de parcela da população é notória e considerável, o que acaba repercutindo diretamente na maneira como a doença é encarada pela sociedade (Mendes, 2004). Mesmo não tendo mais relação tão intimamente ligada à homossexualidade, a AIDS continua sendo encarada com repulsa e medo. Uma gota de saliva de um portador já foi motivo de pânico

para uma pessoa saudável. Assim como o medo de pegar a doença sentando-se na mesma cadeira ou usando os mesmos talheres. Essas situações, embora menos comuns, batem de frente com outra questão, a da subjetividade, pois implicam significados internos produzidos nos e pelos sujeitos.

Tais significados, segundo Foucault (2000), são produtos de discursos externos, que partem de um determinado enunciado e são lançados pelas redes de informação em massa, entre outros meios de forte influência, que acabam interpelando os sujeitos às suas verdades. Mas vale lembrar que não são apenas esses meios que se remetem à imposição de verdades. No caso do problema da AIDS, a grande influência desses mecanismos está contida nos discursos que repercutem no tecido social e, dentro desse espaço, aparecem no imaginário social, freqüentemente por meio dos valores, crenças, tradições familiares, etc. Segundo Deleuze (2000), o saber, o poder e a constituição de si emergem como a tripla raiz de uma problematização do pensamento. Ambos os autores citados preocupam-se com a relação entre a realidade e o signo, não sendo este último apenas expressão simbólica da realidade, mas a própria. Ou melhor, a primeira entra em uma relação de derivação quanto ao enunciado que lhe produz. O discurso, portanto, não existe em outra dimensão senão a do real, já que é no campo dos enunciados que toda realidade se manifesta (Fae, 2004).

O tema da subjetividade é bastante amplo e pode ser pensado por diversos prismas, de acordo com as concepções dadas pelos autores que se dedicam a esse estudo, em suas diferentes percepções (Rey, 2003). Traçando um paralelo com a questão em discussão, cabe citar Guatarri (1992). Ele explicita que o conceito de subjetividade é híbrido por excelência. Não descreve uma essência ou uma natureza, mas diz respeito a um processo de produção de si que se realiza com componentes heterogêneos, matérias distintas ou vetores de existencialização diversos.

A subjetividade pode ser entendida, nesse âmbito, como processo de produção e de criação. Articula-se de forma heterogênea e é resultado dos movimentos advindos da esfera social como um todo: das relações familiares, dos acontecimentos da infância, dos componentes biológicos, entre outros. Acaba se configurando de uma maneira mais específica, por meio das representações sociais, que representam as formas organizativas do espaço simbólico em que as pessoas se desenvolvem (Rey, 2003). Assim, a realidade aparece para as pessoas por meio das represen-

tações sociais e de diferentes discursos que formam a “teia” social. Mediante esses discursos, os sujeitos individuais, implicados em determinado espaço social, configuram o sentido subjetivo das diferentes esferas de sua vida, e produzem significações em relação a si mesmos e aos outros. Rey (2003) prevê ainda que a organização simbólica do meio social é na realidade uma produção de sentido. Integra emoções procedentes de diferentes espaços da história social dos grupos em que as representações são produzidas.

Dessa forma, a problemática envolvendo a doença da AIDS e as configurações subjetivas perpassam os processos de singularização. Guatarri descreve sobre o tema que:

O que é produzido pela subjetividade, o que nos chega por meio da mídia, da família, enfim, de todos os equipamentos que estão em volta, não são apenas idéias, transmissões de significados mediante enunciados significantes; nem são modelos de identidade e identificações com pólos maternos, paternos, etc. São, mais essencialmente, sistemas de conexão direta entre, de um lado, as grandes máquinas produtoras de controle social e, de outro, as instâncias psíquicas, as formas de perceber o mundo (Guatarri, 1992, p. 67).

As diversas configurações dos discursos que repercutem nas produções de subjetividade influem diretamente na maneira como os indivíduos portadores do vírus HIV “captam” e significam sua doença. Portanto, as perspectivas de vida e de enfrentamento de cada sujeito se co-relacionam com as realidades interna e externa de cada um, que são intersecções da multiplicidade de variáveis que circundam o problema. Experimentar esse entrecruzamento de discursos e significados é imprescindível para as transformações, não apenas no corpo físico, mas nos aspectos psicológicos.

Este estudo visa problematizar a questão da AIDS, analisando alternativas de enfrentamento da doença, que partem de processo adaptativo ao tratamento medicamentoso. A escolha por atuar no GAPA, lidando diariamente com questões relativas à doença, diz respeito às tentativas de enfrentar melhor o problema. Mais: obter maiores informações sobre o HIV e sobre as formas de tratamento existentes, além de acompanhar de perto algumas situações semelhantes de vida, podendo identificar-se com tais casos, conforme o relato: “... *tu*

também tem o conhecimento, não é só o conhecimento da doença, mas o conhecimento do cidadão, pra poder lutar pela sua categoria. Isso me faz bem, trabalha minha auto-estima...” (Entrevistada 3).

Método

Por se tratar de investigação subjetiva, que requer significados que muitas vezes se apresentam de forma implícita, o método de pesquisa escolhido foi o qualitativo. É o mais apropriado aos objetivos de verificação e investigação de questões específicas, tomando como ponto de partida as perspectivas de cada indivíduo entrevistado. Segundo Nunes (2004, p. 304), “a abordagem qualitativa na condução de uma pesquisa possibilita fazer descobertas, compreender novos significados sobre questões em estudo, avaliar alternativas”. A busca pelo significado, que é diferente para cada um dos entrevistados, pode oportunizar o entendimento mais amplo no contexto geral da pesquisa.

Participantes

Participaram da pesquisa três adultos jovens, sendo dois homens e uma mulher, com idades entre 30 e 50 anos, em processo de tratamento medicamentoso (anti-retroviral) há pelos menos dois anos. Os participantes fazem parte da ONG dedicada ao atendimento de soropositivos GAPA (Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS), localizado na cidade de Porto Alegre.

As questões referentes ao gênero não foram levadas em conta na discussão dos resultados. O tempo mínimo de tratamento foi estipulado pela pesquisadora com o intuito de obter informações mais precisas, visto que durante esse período, acredita-se, os sujeitos já possam ter vivenciado experiências relativas à doença.

Procedimentos para coleta de dados

Os contatos foram realizados nas dependências do GAPA, após autorização prévia dos entrevistados. Os sujeitos foram informados sobre a proposta e os objetivos da pesquisa. Foi apresentado o termo de consentimento livre e esclarecido, explicando, portanto, as questões envolvendo sigilo, garantindo a privacidade de cada um dos sujeitos.

Como instrumento do estudo foi utilizado entrevistas semidirigidas, previamente autorizadas pelos entrevistados mediante o termo de consentimento livre e esclarecido, que foram transcritas literalmente com o auxílio de um gravador. Essa modalidade de entrevista

“permite explorar em profundidade os conteúdos mais complexos envolvidos na pesquisa” (Alves Mazzoti & cols., 1998). Para Triviños (1987), a entrevista semidirigida valoriza a presença do investigador e oferece todas as perspectivas necessárias para que o entrevistado alcance a liberdade e a espontaneidade imprescindíveis para o enriquecimento da pesquisa.

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, os procedimentos éticos tornam-se essencialmente necessários e obrigatórios. Por esse motivo, os sujeitos participantes receberam informações sobre os objetivos da pesquisa por meio do termo de consentimento livre e esclarecido, e foram informados sobre a responsabilidade do pesquisador em manter sigilo quanto o material que será obtido, respeitando a individualidade de cada participante e sua escolha em participar ou não da entrevista.

A resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (1996) sobre pesquisas realizadas com seres humanos destaca aspectos importantes a serem respeitados nessas circunstâncias, como os valores sociais, culturais, éticos e religiosos, que concerne a adequação aos princípios científicos. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética.

Procedimentos para análise de dados

Os dados foram analisados conforme a análise de conteúdo proposta por Moraes (1999). Segundo o autor, esse método possibilita interpretar as mensagens dos entrevistados para chegar a uma compreensão mais aprofundada, buscando um sentido simbólico nem sempre manifesto. Dessa forma, os dados das entrevistas foram separados em categorias, de acordo com as questões propostas no roteiro, possibilitando visualizar todas as respostas trazidas para determinada questão, sendo então realizadas discussões dos resultados por meio dos conceitos apresentados na fundamentação teórica.

No contexto sociocultural em que o ser humano constrói suas redes sociais, expressa-se, de acordo com Kern (2004), um mundo relacional percebido e justificado pela necessidade intrínseca que cada um vivencia no sentido de fazer parte ou inserir-se em uma rede social que venha de encontro com suas necessidades. Nesse caso, o vínculo direto à ONG dedicada à prevenção da AIDS configura o sentimento deste grupo de pertencimento a uma rede, como alternativa de sobrevivência. Dabas (1995, p. 21) conceitua que “rede social implica um processo de construção permanente, tanto individual como coletiva, pois é um

sistema aberto que, através do intercâmbio dinâmico entre seus integrantes e com integrantes de outros grupos sociais, possibilita a potencialização dos recursos que possuem”.

Desde que surgiu, ao começar a década de 1980, a AIDS trouxe desafios, tanto em termos orgânicos quanto psicossociais. Apesar de todas as investigações, a ciência ainda não conseguiu respostas satisfatórias às angústias da sociedade. É inegável que o HIV produz mudanças variadas e profundas nas pessoas que o possuem e também em pessoas próximas. Mesmo com todos os avanços, ainda não existe uma terapia que possa eliminar a doença permanentemente. Na abordagem de questões referentes ao sentir-se portador, ou seja, o que significa conviver com o HIV, pode-se perceber que os entrevistados consideram a experiência como um aprendizado: “... antes era como se fosse uma sentença de morte. Então como eu sou uma pessoa que trabalha, que me conheço, descobri minha sorologia faz 18 anos e aprendi, ao mesmo tempo, que se pode viver muito bem, se quiser...” (Entrevistado 1). Visto que o diagnóstico da doença provoca insegurança e gera um caráter autopunitivo em alguns casos, muitas vezes por não se ter tomado as precauções necessárias.

Desse modo, os sentimentos relativos ao sentir-se portador e à percepção que os sujeitos têm de si mesmos mostraram-se variáveis. Nenhum dos portadores se mostrou surpreso ou reticente em responder a questão. Com exceção de um, os entrevistados consideraram que conviver com o HIV é algo dicotômico, tendo em vista que existe o lado ruim e o lado bom. O primeiro é referente ao preconceito e à exclusão social, e o segundo, à aquisição de uma maior experiência de vida, advinda da crise. A descoberta da doença permitiu que esses sujeitos pudessem revisar suas vidas, seus valores e seus atos: “Esse é o legal da Aids, da quantidade de conhecimento, da quantidade de acesso que tu tem a algumas coisas que tu não queria (...) Uma das coisas boas da Aids, que eu vejo, é que talvez se eu não tivesse Aids, eu estaria sendo aquela M., de seis anos atrás, cuidando da casa, com o umbigo no fogão, lavando roupa, cuidando dos filhos, e não fazendo mais nada, como se a vida só fosse isso. Eu não, eu continuo lavando roupa, cuidando dos filhos, mas fazendo outras coisas, como voltar a estudar, me engajar nos movimentos, conhecer políticas públicas, que a gente achava que era coisa de político (...)” “Tem dois lados. Quando tu és criança, tu não sentes muito o preconceito. Mas

quando tu és adulto, que tu te deparas com pessoas, que são teus colegas, que trabalham contigo no dia a dia, né, é diferente”.

Em contrapartida, o Entrevistado 2 alegou não sentir diferenças entre ser ou não ser soropositivo, encarando a doença com maior naturalidade: “*Não me vejo como um porta-bandeira, como uma pessoa que tem Aids, me sinto normal como todo mundo. Pra mim todo mundo é normal, mas eu não me sinto assim, doente, não me sinto.*”

Essa afirmativa, talvez possa ser interpretada como um mecanismo de negação do entrevistado, no intuito de se proteger de sua realidade atual. Diminuir a percepção da gravidade de uma doença muitas vezes pode significar uma tentativa de aplacar as angústias relacionadas com a morte. No entanto, esta é uma questão que varia muito de acordo com as características psicológicas de cada um. Segundo Costa e Mello Filho (1987), um soropositivo pode reagir à doença com uma carga emocional exagerada ou com uma quase indiferença, podendo também alternar quadros de ansiedade e depressão: “*Isso me angustiou muito, me agoniou*” (Entrevistada 3).

As mudanças que o coquetel anti-retroviral trouxe aos entrevistados e a forma como estes as perceberam, foi outro tema abordado. Foram trazidas questões relativas ao hábito de tomar as medicações, como algo que passou a fazer parte do cotidiano: “*A medicação não trouxe nenhuma mudança na minha vida, só a questão de ter o hábito. O que mudou foi o seguinte, eu não tomava medicamento nenhum, foi muito difícil*” (Entrevistado 2). “*Eu dizia: ‘P, agora vou ter que viver dependendo dessa porcaria pro resto da minha vida! Mas depois passa viu, eu consegui superar’*” (Entrevistado 1).

Modificações na aparência física também foram sentidas, com exceção do entrevistado 2 que inferiu não ter notado nenhum tipo de alteração física ou psicológica, podendo-se novamente pensar, dentro desse contexto, que há o emprego do mecanismo de negação por parte do sujeito entrevistado, a fim de encarar essas mudanças de forma menos penosa. Os entrevistados 1 e 3, consideraram desagradáveis mudanças causadas pelo coquetel: “*Algumas alterações eu vejo que ocorrem na menstruação, que ela acelerou mais, em maior quantidade (...) Às vezes, quando tu estás no ônibus, te dá sono, tu sentes que o medicamento está interagindo, tu sentes na palma da mão, nas pernas, parece que ele está o tempo todo agindo. Mas eu convivo bem com isso*” (Entrevistada 3).

O amor-próprio e a auto-imagem também são afetados pelas doenças decorrentes do HIV, implicando profundamente o narcisismo, uma vez que a pessoa vai percebendo sua aparência física em crescente deterioração, causando ansiedade, medo e desconforto. Geralmente, essas mudanças ocorrem devido aos efeitos colaterais de certas medicações, porém, nem todos os portadores desenvolvem necessariamente este quadro, conforme demonstra a Entrevistada 3: *“Se tu és gordinho e comeu demais, tudo bem, tu fazes regime e emagreces, mas outra coisa é quando tu tiras a roupa. De roupa é fácil de disfarçar, mas e quando tira? Quando tu vais conhecer alguém, como é?”*

De acordo com Ferreira (2003), quanto mais as doenças distanciam a aparência física do modelo narcísico pessoal, maior é o grau de sofrimento. No caso da Entrevistada 3, dona de casa de 37 anos, que contraiu o vírus por via sexual através de seu marido, a percepção que tem de si reflete em aspectos subjetivos relacionados à auto-estima, trazendo como consequência, conforme o relato acima, ansiedades. De acordo com Kern (2001, p. 27) *“Esta enfermidade traz consigo um ingrediente novo que se denomina sexualidade, categoria que insere a pessoa na constituição e construção da sua teia de relações.”*

As possíveis alterações físicas, portanto, mostram-se uma constante preocupação no cotidiano desses indivíduos. Repercutem em aspectos psicológicos, uma vez que algumas mudanças já se manifestaram, conforme relato do Entrevistado 1: *“A gente sabe que os remédios podem trazer alguns efeitos colaterais, e isso começa a mexer com a gente, com a nossa estética, nossa aparência física, que é a primeira coisa que mexe com a gente mesmo, no meu caso é assim, minha aparência física mudar, sabe, ficar com distrofia (...) eu noto que eu esqueço as coisas, então tenho que fazer um exercício de memorização, que eu aprendi.”*

Nesse contexto, outra questão lançada referiu-se às expectativas de vida dos sujeitos, com o propósito de perscrutar suas fantasias para o futuro, seus medos e crenças. Evidentemente, ninguém sabe o que se dará no futuro, ou seja, este é algo desconhecido. Na realidade, as pessoas fantasiam sobre como será o futuro e o fazem a partir das experiências do passado e das crenças do presente. O que um sujeito imagina como sendo seu futuro permite ter uma idéia bastante aproximada do estado de sua saúde mental no presente. Pode-se perceber, por meio das entrevistas, que os portadores expressam esperança no futuro, acreditam

em suas potencialidades. No entanto, não ignoram seus limites e problemas, mas sabem que têm forças, que há muito para fazer e que conseguirão fazê-lo se quiserem, conforme o Entrevistado 1: *“... Eu quero continuar com a minha vida, continuar com o meu trabalho, continuar com o que eu faço. É isso aí, eu gosto da vida, gosto de viver (...) eu sou uma pessoa que sou ciente daquilo que eu tenho, lógico, e ao mesmo tempo eu sou consciente do mundo que me cerca, e tem que aproveitar as coisas que nos são oferecidas, muitas vezes.”*

“Quero continuar estudando, fazendo aquilo que eu gosto” (Entrevistado 2).

“Eu vejo que vai dar tempo pra eu realizar minhas coisas, eu recuperei minha auto-estima, porque já tracei metas pra mim” (Entrevistada 3).

Apesar das perspectivas positivas, existe a preocupação com o desenvolvimento de novos mecanismos de combate à AIDS, além da expectativa de uma possível cura. O medo da morte é um vetor que se apresenta como ansiedade. Há inquietação de não saber até quando se poderá viver com a doença, uma vez que os entrevistados já presenciaram casos que envolvem hospitalização e morte: *“O que está sendo feito para que as pessoas não morram? Isso dá uma angústia”* (Entrevistada 3). Há também o sentimento de impotência diante da doença incurável, seus sintomas inesperados e os limites da medicina: *“Hoje nos oferecem tratamento, mas os corpos das pessoas estão ficando estranhos, e isso tá me deixando preocupada”* (Entrevistada 3).

Ao serem questionados sobre a postura da sociedade ante o problema da AIDS, os portadores mostraram-se unânimes em afirmar que existe um posicionamento preconceituoso e excludente acerca dessa temática, apesar das políticas públicas e programas de conscientização. Nesse âmbito, foram citados problemas como preconceito, prevenção, banalização da doença e dificuldades de aceitação, de acordo com o Entrevistado 1: *“Tem uma parte consciente do que está acontecendo e tem a parte que não aceita, mas é muito fácil para eles aceitar enquanto é um vizinho. Porque, quando é dentro de casa, é diferente”* (Entrevistado 1).

A exclusão social, colocada como outro fator a ser trabalhado em sociedade, pressupõe que ainda hoje, quem não compartilha das mesmas características, valores, crenças ou “normas” impostas, adquire a condição de excluído. É importante ter em vista que a conduta humana é padronizada, obrigada a seguir por caminhos considerados desejáveis pela sociedade, que

implicam uma interiorização de uma auto-imagem “anormal”, segundo Ferreira (2003).

Discussão dos resultados

Foi possível entender, com os relatos dos portadores, que suas alternativas de enfrentamento da doença se dão, entre outras formas, por meio do engajamento e vínculo com o GAPA. Acreditam que lá é possível tratar sobre políticas públicas relacionadas ao HIV e, portanto, buscar melhorias no atendimento e nas práticas de conscientização e prevenção da AIDS.

Apropriar-se do tema que circunda suas vidas significa enfrentar questões subjetivas relacionadas à sua auto-estima, ao ser e ao sentir-se portador, como uma forma de poder expressar sua singularidade, de acordo com Deleuze (2000, p.105):

Longe de serem individuais ou pessoais, as singularidades presidem à gênese dos indivíduos e das pessoas: elas se repartem em um “potencial” que não comporta por si mesmo nem individualmente, mas que os produz atualizando-se, efetuando-se, as figuras desta atualização não se parecendo em nada ao potencial efetivado, aptas a ultrapassar a síntese da pessoa e a análise do indivíduo tais como elas são (ou se fazem) na consciência.

Ainda segundo este autor, “a subjetividade se apresenta como criação de possibilidades de existências, que rejeitam a ordem de identidades essenciais” (p.105). Dentro desses conceitos, é possível identificar na fala dos indivíduos as tentativas de (re)construção de suas identidades a partir de suas experiências de vida e práticas atuais.

Com relação às perspectivas de vida e de enfrentamento da doença, pode-se observar que todos os entrevistados relataram almejar um futuro repleto de realizações, em que possam colocar em prática os planos e as metas que cada um tem para si. Ficou evidente que a preocupação maior não está relacionada à morte direta, mas sim aos problemas sociais que a circundam, além da forma como a doença é encarada pela sociedade, como relata o Entrevistado 1: “As pessoas têm ainda que pensar um pouco, têm que pensar, analisar, conversar, superar muitos medos, muitos receios, muitos preconceitos, pra ficar numa boa, legal.”

“Eu espero que ao final da minha vida, eu tenha deixado muitas coisas boas, uma passagem bem boa, um relato de vida. O que te mata mesmo é a depressão e o preconceito, e isso deveria ser tratado como um todo, mas faltam profissionais capacitados.” (Entrevistada 3).

É claro que a morte é temida, uma vez que a doença antecipa as preocupações relacionadas a ela; contudo, o que mais causa angústia e medo é a morte indireta, ou seja, a morte social e a dor física que algumas doenças relacionadas à AIDS podem causar. Esses aspectos interferem diretamente em questões relativas à auto-estima, que segundo Coopersmith (1989), referem-se à aceitação de si mesmo, a partir da formação de auto-imagens, baseadas na forma como estas são tratadas por pessoas significativas, pais, professores e amigos, como afirma o Entrevistado 2: “No meu caso, me aceitaram sem problema nenhum, sem restrição, ninguém se afastou ou deixou de ser meu amigo.”

“Tive que aprender a conviver com ela (AIDS) e meus filhos também aprenderam” (Entrevistada 3).

As mudanças advindas da adesão ao tratamento anti-retroviral, portanto, foram trazidas como situações de certa forma ansiogênicas, já que não são passíveis de serem previstas, podendo trazer implicações tanto orgânicas quanto psicológicas. Observou-se também que a melhoria na qualidade de vida relatada pelos sujeitos entrevistados surgiu, em parte, como consequência de uma reorganização de hábitos e atitudes, a partir do momento em que se permitiram aceitar seu diagnóstico e continuar vivendo. De acordo com Ferreira “as mudanças que a AIDS traz para a vida das pessoas não são necessariamente ruins, no sentido de que as pessoas, muitas vezes, passam a valorizar ainda mais suas relações afetivas, a própria vida e o prazer que se pode ter nas pequenas coisas” (2003, p. 307). A afirmativa se confirma pelo relato do Entrevistado 1: “Eu costumo dizer que eu tenho uma vida antes e depois do HIV. Tu passas a ser mais consciente, se preocupar mais com as coisas. É que depende muito de pessoa pra pessoa. Eu, no meu caso, comecei a pensar melhor.”

Considerações finais

A realização desta pesquisa possibilitou compreender de uma forma mais ampla algumas questões que circundam o problema da AIDS. Sobretudo, as que se referem

às perspectivas de vida e às alternativas de enfrentamento da doença, por meio da abordagem de temas envolvendo aspectos subjetivos dos entrevistados.

Considerando o grande contingente de infectados que há em nosso país, formado por pessoas de todos os gêneros e classes sociais, foi possível identificar uma boa porcentagem de sujeitos adesivos ao tratamento antiretroviral.

Tendo em vista o pequeno número de entrevistados para a realização desta pesquisa, pode-se observar que existem diferenças de percepções e expectativas com o tratamento. Entretanto, todos os sujeitos relataram melhorias na qualidade de vida a partir deste, visto que ele pode trazer, além de possíveis efeitos colaterais, uma expectativa de vida mais longa.

Também foi possível concluir que as expectativas otimistas diante do tratamento referem-se às mudanças de hábitos e atitudes dos entrevistados, além da espera pelo desenvolvimento de terapias mais eficazes para o problema. No entanto, a avaliação negativa está associada a uma saúde deteriorada e com as possibilidades limitadas da medicina, que colaboram para o aumento de ansiedades e depressões, associadas também à postura excludente e preconceituosa que a sociedade ainda declara aos infectados.

Portanto, constata-se que as necessidades sociais e psicológicas dos indivíduos portadores de HIV vêm mudando à medida que novas terapias antiretrovirais são criadas. Identificar os temas que afetam essas pessoas pode contribuir para o desenvolvimento de novas intervenções psicológicas, mais adaptadas à realidade da AIDS e às necessidades daqueles que vivem com o problema.

Referências

- Alves-Mazzoti, A. J. & Gewandsznajder, F. (1998). O método nas ciências naturais e sociais: Pesquisa Qualitativa e Quantitativa. *São Paulo: Pioneira*.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/96. Diretrizes e norma regulamentadora de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. Brasília, D.F., 16 de outubro de 1996. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/docs/reso196.doc> - Acesso em 20 de julho de 2007.
- Coopersmith, S. (1989). *Coopersmith Self-Esteem Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Costa, L. & Mello, F. J. (1987). Assistência Psicológica ao paciente com HIV. *Inform. Psiquiátrico*.
- Dabas, E. N. (1995). *Red de redes. Las prácticas de la intervención en rede social*. Buenos Aires: Pados.
- Deleuze, G. (2000). *Lógica do sentido*. (Luis Roberto Salinas Fortes, Trad.). São Paulo: Perspectiva.
- Fae, R. (2004). A genealogia em Foucault. *Revista Psicologia em Estudo*, 9(3) – 409-416.
- Ferreira, C. V. De L. (2003). AIDS e Exclusão Social: um estudo clínico com pacientes com HIV. *São Paulo: Lemos Editorial*.
- Foucault, M. (2000). *As palavras e as coisas*. São Paulo: Martins Fontes.
- Guatarri, F. (1992). *Caosmose: um novo paradigma estético*. (Ana Lúcia de Oliveira & Lúcia Cláudia Leão, Trad.). São Paulo: Editora 34.
- Kern, F. A. (2001). *Os sentidos das teias e redes sociais no contexto da AIDS*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Kern, F. A. (2004). *Redes de apoio no contexto da Aids: um retorno para a vida*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Kude, V. M. M. (2002). *Textos de Metodologia de Pesquisa em Psicologia*. Porto Alegre.
- Mendes, S. R. (2004). *Retratos de Exclusão*. Chapecó: Editora da Autora.
- Moraes, R. (1999). Análise de Conteúdo limites e possibilidades. In: Engers, M.E.A (org.). *Paradigmas e metodologias de pesquisa em educação*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.
- Nunes, M. L. T. (2004). Pesquisa Qualitativa: Abordagem, Coleta Análise de Dados. In Deleuse Russi Azevedo, Maria Cristina M. De Barros & Marisa Muller (orgs.). *Psicooncologia e interdisciplinaridade: uma experiência na educação a distância*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.
- Paiva, Vera (1992). Em tempos de AIDS. *São Paulo: Editora Summus Editorial*.
- Remor, E. A. (2002). Aspectos Psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18 (3), 283-287.
- Rey, F.L. G. (2003). *Sujeito e Subjetividade: uma aproximação histórico-cultural*. (Raquel Souza Lobo Guzzo, Trad.). São Paulo: Pioneira Thomson.
- Seidl, E. M. F. (2005a). **Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS**. *Revista Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.
- Seidl, E.M.F, Zannon, C.M.L da Costa , Trócolli, B. Torres (2005b). **Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida**. *Revista Psicologia Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195.

Triviños, N.S.A (1987). A introdução em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. *São Paulo: Atlas.*

Site da Organização Mundial da Saúde - <http://www.who.int/en/> - acessado em julho de 2007.

Recebido em: fevereiro/2008

Revisado em: maio/2008

Aprovado em: junho/2008

Sobre os autores:

Gabriela Seben é psicóloga clínica formada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS). Voluntária do projeto “Bem viver” desenvolvido no Hospital Vila Nova pelo grupo de Apoio à prevenção da AIDS do RS.

Gabriel Jose Chittó Gauer é médico, especialista em Psiquiatria, doutor em Medicina e Ciências da Saúde pela PUC-RS (1995). Pós-Doutorado no Departamento de Psicologia da Universidade de Maryland (2001). Professor do Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia e do Programa de Mestrado do Ciências Criminais da Faculdade de Direito da PUC-RS.

Grazielly Rita Marques Giovelli é psicóloga, mestranda em Psicologia Clínica na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Bolsista (CAPES) do Grupo de Pesquisa Avaliação e Intervenção em Saúde Mental e Bioética do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da PUC-RS. Voluntária do grupo de apoio e prevenção à AIDS, GAPA- RS.

Renata Gastal Vieira é graduanda em Psicologia na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Bolsista de iniciação científica pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Rio Grande do Sul (FAPERGS).