

PERCEPÇÕES E SIGNIFICADOS DO DIAGNÓSTICO
E CONVÍVIO COM O HIV/AIDSIsabel Cristina Alves MALISKA^a
Maria Itayra PADILHA^b
Mariana VIEIRA^c
Janelice BASTIANI^d

RESUMO

Trata-se de estudo de natureza descritiva qualitativa, com objetivo de compreender as percepções e os significados que os pacientes atribuem ao diagnóstico e convívio com o HIV/aids. Foram entrevistados 13 pacientes usuários de serviço ambulatorial em DST/aids do município de Florianópolis, Santa Catarina. Os dados foram analisados pelo método da análise de conteúdo, resultando nas categorias: descoberta da positividade para o HIV; enfrentamento do social: diagnóstico da aids no contexto público; e convivência com aids: novas concepções em relação à doença. Nos resultados verificamos que o diagnóstico provoca tristeza, medo e sensação de finitude. O receio de revelar sua condição à família e rede de relações se dá pelo preconceito, que é produto de uma doença ligada a estigmas e estereótipos. A manutenção da saúde e da integridade física permite perceber que a aids vem adquirindo características de doença crônica, sinalizando que a experiência de conviver com o HIV vem mudando progressivamente.

Descritores: Sorodiagnóstico da AIDS. Preconceito. Percepção social.

RESUMEN

Se trata de un estudio de naturaleza descriptiva y cualitativa, cuyo objetivo es el de conocer las percepciones y los significados que los pacientes atribuyen al diagnóstico y a la convivencia con el VIH/SIDA. Para la investigación fueron entrevistados trece pacientes del ambulatorio en ETS/SIDA de Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. Los datos fueron analizados por medio de análisis de contenido, produciendo las categorías: descubrimiento del diagnóstico positivo; enfrentamiento social: el diagnóstico del sida en el contexto público; la convivencia con el sida: nuevas concepciones en relación a enfermedad. El diagnóstico positivo produce tristeza, miedo y sentimiento de finitud. El temor de revelar su condición de seropositivo a la familia y a la red de relaciones. El mantenimiento de la salud y la integridad física pueden entender que el SIDA está adquiriendo las características de las enfermedades crónicas, lo que indica que la experiencia de vivir con el VIH ha ido cambiando gradualmente.

Descriptores: Serodiagnóstico del SIDA. Prejuicio. Percepción social.

Título: Las repercusiones y sentimientos generados por el descubrimiento del diagnóstico positivo para VIH/SIDA.

ABSTRACT

This is a descriptive and qualitative study with the objective of understanding the perceptions and meanings which the patients give to the diagnosis and conviviality with HIV/AIDS. Thirteen patients who are users of STD/AIDS ambulatory services were interviewed in the city of Florianópolis, Santa Catarina, Brazil. Data were examined by the method of content analysis, resulting into the following categories: Discovery of a positive diagnosis to HIV; social coping: diagnosis of AIDS in the public context; living with AIDS: new concepts regarding the disease. The results showed that the HIV diagnosis causes sadness, fear and sense of finitude. The fear of revealing one's condition to family and friends is mostly caused by social prejudice, which is product of a disease connected to stereotypes. The maintenance of health and physical integrity allows the perception that shows AIDS acquiring characteristics of a chronic disease, signaling that the experience of coexisting with HIV is changing gradually.

Descriptors: AIDS serodiagnosis. Prejudice. Social perception.

Title: Perceptions and significations of the diagnosis and conviviality with HIV/AIDS.

^a Mestre em Enfermagem, Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Membro do Grupo de Estudos de História e Conhecimento em Enfermagem e Saúde (GEHCES), Santa Catarina, Brasil.

^b Doutora em Enfermagem, Professora do Departamento de Enfermagem da UFSC, Pesquisadora do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Membro do GEHCES, Santa Catarina, Brasil.

^c Mestre em Enfermagem, Enfermeira Especialista em Enfermagem do Trabalho da Secretaria de Estado da Administração de Santa Catarina, Membro do GEHCES, Santa Catarina, Brasil.

^d Enfermeira, Especialista em Metodologia de Ensino para Profissionalização da Enfermagem, Especialista em Formação Pedagógica em Educação Profissional na Área da Saúde: Enfermagem, Mestranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, Enfermeira da Atenção em Saúde da Regional do Continente da Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis, Professora da Universidade do Vale do Itajaí, Campus Biguaçu, Membro do GEHCES, Santa Catarina, Brasil.

INTRODUÇÃO

A epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) foi identificada no início da década de 80 como uma doença de grupos com determinada prática sexual e social, acometendo inicialmente os homossexuais masculinos e bissexuais. Com o passar dos anos, foram infectados também os profissionais do sexo, os usuários de drogas injetáveis e usuários dos componentes sanguíneos (hemofílicos), confirmando as descobertas americanas que o vírus é transmissível pelos derivados do sangue e agulhas contaminadas^(1,2).

No Brasil, várias questões têm sido evidenciadas em relação às tendências da epidemia de aids: ela tem se caracterizado por epidemias microrregionais com diferentes taxas de crescimento; aumento progressivo dos casos de aids em mulheres por meio da transmissão heterossexual; redução das taxas de mortalidade associada à introdução da terapêutica combinada anti-retroviral em 1996; uma progressiva “pauperização”, atingindo áreas mais distantes dos centros urbanos, de menor porte e mais pobres; aumento proporcional entre pessoas com níveis de escolaridade mais baixos e com inserção precária no mercado de trabalho⁽²⁻⁴⁾.

Em relação à assistência aos indivíduos infectados, o Brasil vem sendo reconhecido por subsidiar desde o ano de 1996 a distribuição universal e gratuita de anti-retrovirais para cerca de 170.000 pessoas infectadas no país. Desde esta época, tem sido observada uma significativa redução nas taxas de mortalidade, morbidade e hospitalização de indivíduos portadores de Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)/aids, e uma diminuição considerável das infecções oportunistas associadas à infecção. Estas conquistas têm sido vivenciadas pelos indivíduos acometidos pela aids, que passaram a retomar seus projetos de vida, na medida em que a doença passou a ter um caráter menos letal e mais crônico⁽⁵⁻⁷⁾.

Apesar dos benefícios alcançados em relação ao controle da doença, vivemos muitos dos “resquícios” deixados pela época de pavor que caracterizou o início da epidemia, conferindo a esta enfermidade repercussões singulares ainda nos dias de hoje. Deste modo, apesar dos esforços para desconstrução desta imagem estigmatizada, a causa da infecção da aids ainda é freqüentemente associada à adoção de comportamentos não aceitos so-

cialmente, como a promiscuidade, o homossexualismo e o uso de drogas^(4,8).

O conhecimento do diagnóstico gera diversos sentimentos na vida das pessoas: o medo do preconceito e dos julgamentos que a doença pode gerar, o receio da rejeição da família, dentre outros. O enfrentamento da doença e a incorporação da mesma ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento⁽⁹⁾. Desta forma, a aids tem sido muito mais expressiva do ponto de vista psíquico, social, cultural, político e econômico do que propriamente biológico, pois o impacto inicial é o reconhecimento de si como sendo mais um ator deste drama social. Neste sentido, este artigo tem por objetivo compreender as percepções e os significados que os pacientes atribuem ao diagnóstico e convívio com o HIV/aids. Acreditamos na importância de desenvolver um estudo com este propósito a fim de que nós como profissionais de saúde, possamos ampliar e aperfeiçoar nossa compreensão acerca dos sentimentos existenciais vividos pelos indivíduos portadores de HIV/aids, e desta forma prestar uma assistência que venha contribuir para a conquista de uma qualidade de vida digna, apesar da ocorrência desta infecção.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo qualitativo. A coleta de dados foi realizada em um Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) do Programa Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST)/HIV/aids de um município da Grande Florianópolis, Santa Catarina. Participaram do estudo 13 sujeitos, dentre eles seis homens e sete mulheres vinculados a este serviço ambulatorial, que descobriram o diagnóstico de HIV positivo há pelo menos dois anos, que estavam fazendo uso dos anti-retrovirais e aceitaram participar da entrevista. A idade dos sujeitos variou entre 22 e 54 anos, com idade média de 36 anos. Quanto à escolaridade, três sujeitos não completaram o ensino fundamental, seis deles completaram o ensino fundamental e quatro possuíam o ensino médio. O tempo de diagnóstico oscilou entre dois e dezenove anos, com tempo médio de 9,7 anos de infecção pelo vírus do HIV. Quanto à renda familiar mensal, quatro sujeitos recebiam um salário mínimo, sete sujeitos de dois a três salários mínimos e dois sujeitos de sete

a oito salários mínimos. Quanto à forma de infecção, nove sujeitos contraíram o vírus HIV por meio de relações heterossexuais, três por relações homossexuais e um deles não soube definir se pelo uso de drogas injetáveis ou relações heterossexuais.

A aceitação dos sujeitos para a pesquisa foi efetivada com a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a fim de garantir a observação dos princípios éticos. Este estudo foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, através do Parecer Consubstanciado N° 127/2005. O período de coleta de dados foi de fevereiro a julho de 2005.

Para a preservação da identidade dos sujeitos participantes do estudo, utilizamos pseudônimos. As entrevistas foram realizadas nas dependências do próprio ambulatório, utilizando-se um roteiro de entrevista semi-estruturado, sendo gravado em fitas cassete, com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritas.

Para realização da análise do conteúdo⁽¹⁰⁾ das entrevistas utilizadas neste estudo, construiu-se um processo que obedeceu a seguinte ordem: transcrição das fitas; leitura detalhada de cada entrevista para selecionar as unidades de análise; o agrupamento das semelhanças e constituição das subcategorias de análise; reagrupamento das subcategorias de análise para identificação das categorias, resultando na constituição de três categorias finais: A descoberta da soropositividade para o HIV; O enfrentamento do social: o diagnóstico da aids no contexto público; A convivência com a aids: novas concepções em relação à doença.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A descoberta da soropositividade

O conhecimento do diagnóstico positivo para o HIV surpreendeu muitos indivíduos, que não se identificavam como vulneráveis ao contágio. O período entre a contaminação do HIV e a manifestação da aids pode levar alguns anos, porém, apesar do indivíduo portador do vírus estar muitas vezes assintomático, pode apresentar importantes transtornos na esfera psicossocial, a partir do momento em que fica sabendo de seu diagnóstico⁽¹¹⁾, como podemos observar nos depoimentos a seguir:

Eu descobri por causa dos sintomas. Ah, emagrecimento..., queda de cabelo, diarreia. Eu tinha um namorado, que foi desse namorado que eu peguei antes de eu me casar né [...] Antes de eu ter, eu achava que poderia acontecer com todo mundo menos comigo (Sueli).

Tava saindo muito furúnculo, abcesso no pescoço, embaixo do braço, e ela [namorada] pegou e disse assim: "não, isso não é normal, eu vou contigo, a gente vai fazer um exame e seja o que Deus quiser", e na época ela tava estudando a respeito de doenças sexuais transmissíveis, aí ela foi comigo eu fiz a coleta, uma semana depois eu fui pegar o resultado e lá estava comprovado né, foi ela que na hora guentou o "baque" comigo né, e eu nem sabia o que fazer (João).

Quando eu descobri, eu pensei que ia morrer, porque não sabia nada da doença. [...] A época que eu descobri, foi em dois mil né, então ele [o médico] disse que eu já tinha uns quatro anos. Daí mesmo que eu não me conformei, porque se fosse de solteiro, mas depois de casado né, porque eu casei virgem, assim eu casei com dezessete anos, só conheci ele (Cláudia).

O recebimento do resultado de um diagnóstico positivo para o HIV desperta nos indivíduos uma variedade de sentimentos, entre eles a surpresa, decepção, tristeza, desespero, medo do desconhecido e do que poderá acontecer. Este diagnóstico é quase sempre interpretado como um sinal de alerta sobre o fim dos sonhos, dos planos e possibilidades de vida. As emoções apresentadas a partir da devolução de um resultado positivo para o HIV estão relacionadas com sentimentos experimentados em situações limite impostas pela vida, embora a intensidade possa ser maior devido às interpretações subjetivas do sujeito acerca do conceito compartilhado socialmente sobre a aids. Estas reações são fortemente influenciadas pelas crenças e valores cultivadas pelo indivíduo, assim como pelo grupo social ao qual o mesmo está inserido^(1,12,13).

Apesar do tempo de transmissão dos sujeitos ser altamente variável neste estudo, oscilando entre 2 e 19 anos, e de mudanças das respostas institucionais em relação à epidemia durante todo este período especialmente no que se refere à prevenção, podemos perceber o potencial de vulnerabilidade destes sujeitos, especialmente entre as mulheres. No tocante à vulnerabilidade feminina, diversos estudos têm destacado uma série de aspectos que facilitam a exposição da mulher à infecção pelo HIV, dentre estes, a restrição de poder na participação das decisões que envolvem a vida se-

xual e reprodutiva, assim como a baixa percepção de vulnerabilidade, especialmente entre aquelas que mantêm parceria fixa^(1,14). Vivendo sob o domínio de uma cultura predominantemente machista, estas mulheres muitas vezes se sujeitam aos desejos de seus parceiros, adotando uma posição de submissão no relacionamento, esperando que seu parceiro se proteja na ocorrência de relacionamentos extraconjugais. É desta forma que muitas mulheres continuam não se percebendo como vulneráveis a contrair o vírus HIV e que o conhecimento deste diagnóstico causa-lhes perplexidade, desencadeando desafios pessoais, familiares e sociais a ser enfrentados^(4,15).

O enfrentamento do social: o diagnóstico da aids no contexto público

Revelar o diagnóstico do HIV ou aids à família é um processo de enfrentamento na maioria das vezes doloroso, visto que o temor maior passa a ser o isolamento social e a perda de apoio de pessoas importantes, além do risco de ter de passar a conviver com atitudes discriminatórias no próprio seio familiar. O temor da aids não está relacionado apenas a presença do vírus, mas em ter que expor o diagnóstico aos outros, tornando público aspectos de sua vida privada⁽¹²⁾.

Apesar das formas de transmissão serem atualmente bem definidas pela comunidade científica – fluidos corporais contaminados (sangue, esperma e leite materno) – os indivíduos revelam suas experiências passadas e presentes principalmente com familiares, onde foram impostas normas de convivência, como o distanciamento e a redução do contato físico com o indivíduo HIV positivo. Situações que cientificamente não ofereceriam nenhum risco de transmissão foram ou são ainda vividas por estes sujeitos, evidenciando que para o senso comum estas formas de contato ainda oferecem certa “ameaça” quanto à transmissão do vírus, impondo-se um distanciamento do indivíduo portador deste vírus, o rompimento de relações e por consequência o isolamento social, como podemos observar a seguir:

Meu pai não fala comigo até hoje [...] Eu acho que ele pensa assim: “oh, além de ter filho, pegou uma doença, não se cuidou”. A minha mãe é assim, me apoiou, porque no começo eu fiquei três dias sem dormir, pensando que ia morrer, eu tava grávida, e ela me apoiou um monte, mas depois não falava em outra coisa: “ah, cuidado, quando tiver menstruada não senta no bacio, não

deixa meu neto sentar aí, não beija na boca dele”. A gente percebe e isso te abala, e fazer o quê. Aí eu senti um pouco da parte dela e aí saí de casa, fui morar com a minha madrinha (Simone).

Na época não contamos pra ninguém... Hoje em dia é natural, chegar ali e dizer eu tenho HIV, sou soropositivo, às vezes tá dizendo até pra uma pessoa que também tem. Mas há dezenove anos atrás, vai dizer isso pra alguém? Eles olhavam pra ti assim: “não senta aqui, não chega perto de mim, não entra no meu carro”. Eu senti em mim, minha mulher sentiu com ela, ela morreu mais por causa disso, de desgosto [...] (Pedro).

Observamos que entre estes indivíduos (o do primeiro depoimento apresentava dois anos de diagnóstico da infecção, e do segundo, 19 anos) e suas redes de relações houve no passado e ainda no presente o estabelecimento de regras de convivência que levam ao isolamento social, como consequência maior de uma doença marcada pelo desvio e estigma. Certos grupos sociais realizam uma leitura de seu sistema sócio-cultural estabelecendo regras, em que a infração implica em desvio. O desvio vem em oposição a um comportamento mediano ou ideal, compatível com a estrutura sócio-cultural estabelecida. Neste sentido, o conceito de desvio social e estigma implicam em um sistema de oposições sociais entre “desviantes” e “normais”, constituindo-se numa forma de delimitação e categorização social^(9,16).

Reconhecer-se como ser “desviante” significa estar exposto a julgamentos, a exclusão, tendo talvez como primeira ameaça não a doença enquanto processo fisiopatológico, mas a doença como provocadora de uma condição social patológica⁽¹⁶⁾. Dentre os sujeitos participantes do estudo, tivemos um depoimento em que o indivíduo, ciente de seu diagnóstico há oito anos, não compartilhou este fato com nenhum familiar, apesar deste diagnóstico ser uma realidade velada à família:

Eu acho que lá em casa já sabem, não que eu tenha falado, a minha tia foi numa consulta comigo e ficou sabendo, e eu imagino que ela tenha passado pra minha mãe, mas nunca se tocou no assunto em casa, eu também nunca toco no assunto. [...] Eu trabalho até uma hora, então muitas vezes eu saio do trabalho, fico na casa da minha mãe, então até muitas vezes ela diz: “dorme aí”, aí eu digo: “não vou, eu tenho que ir pra casa”, aí muitas vezes ela diz “porque que não fica aí? Não trouxe o remédio?”, ela pergunta dessa forma, ela não diz remédio pra isso ou pra aquilo, ela diz: “Não

trouxe teus remédios?” [...] E eu faço de conta que tudo bem, que eu entendi (Fábio).

Podemos observar neste contexto que a família tem o conhecimento que há uma situação de doença estabelecida, ao mesmo tempo em que este indivíduo compartilha com os familiares seu tratamento, mas não revela seu diagnóstico. O silêncio frente ao diagnóstico pode ser explicado não pela aids em si, mas também por expor aspectos de sua vida que são privados – como a homossexualidade, por exemplo – reconhecida socialmente como um “desvio”⁽¹²⁾. Revelar abertamente a soropositividade para o HIV implica ao indivíduo desvelar sua condição de homossexual, expondo aspectos de sua intimidade e estando sujeito a julgamentos morais. Isto demonstra que os homossexuais continuam sofrendo com a associação aids – homossexualidade, e que estes preconceitos permanecem como uma complexa questão a ser enfrentada individual e coletivamente. Tais preconceitos e discriminações têm sido um obstáculo para a construção de identidades mais positivas e de projetos de vida que levem a uma existência menos traumática a estes indivíduos⁽¹⁷⁾. Prova disto, foi o “pacto de silêncio” evidenciado no depoimento anterior, negando a existência da aids e da homossexualidade, preservando o indivíduo e familiares deste enfrentamento e do reconhecimento da diferença.

A convivência com a aids: novas concepções em relação à doença

Apesar dos anos passados, de novos recursos terapêuticos e da possibilidade do indivíduo portador de HIV/aids ter visivelmente uma maior sobrevida, sobretudo com qualidade de vida, o estereótipo do “aidético” ainda é um elemento vivo, acometendo a imaginação dos indivíduos, que ao se descobrirem soropositivos para o HIV acabam se remetendo a imagem estereotipada do início da epidemia, de uma pessoa em fase terminal, emagrecida, hipocorada, enfraquecida, com o diagnóstico estampado em sua forma física:

Eu pensei que eu ia ficar com o olho fundo, que antigamente quando eu ia no hospital eu me apavorava, quando eu descobri há 5 anos atrás, tu ia no Nereu Ramos [hospital], tu só via gente assim, tudo fundo, isso aqui chupado, magrinho, pensei que eu ia ficar assim, e eu acho que ninguém dá pra notar que eu tenho essa doença, só porque todo mundo já sabe, né... (Cláudia).

Me dá a impressão que sempre alguém vai fazer um comentário, que vai olhar meu papel, tem HIV, “mas o rapaz tá tão bem, tá bonito, tá forte, mas tá com HIV”, mas geralmente a idéia de quem tem aids é daquela pessoa acabada, o rosto magro, os braços finos, cabelo caindo (Fábio).

Verificamos que estes indivíduos, ao descobrirem-se acometidos pela aids, surpreendem-se por manter sua forma física e não demonstrar sinais de doença. É necessário assinalar que todos os indivíduos participantes do estudo estavam fazendo uso dos anti-retrovirais na época em que foram entrevistados, e apesar dos possíveis efeitos colaterais e dificuldades relacionadas à aderência, este tratamento tem proporcionado a melhora dos marcadores de competência imunológica, evitando o surgimento de infecções e intercorrências associadas ao HIV⁽⁷⁾. A crença nos anti-retrovirais foi associada à manutenção da forma física e do peso ideal, repercutindo desta forma como estímulo para manter o tratamento, pois o emagrecimento é visto como ameaça por ser uma característica diretamente relacionada aquele estereótipo formado ainda no início da epidemia⁽⁴⁾.

Em um sistema de representações do senso comum a magreza é um sinal de fraqueza, fragilidade, impotência, falta de força, traduzindo-se em um sinal de doença⁽¹⁸⁾, que se contrapõe a atual magreza idealizada, resultado de uma prática de culto ao corpo em nome dos padrões estéticos, observada especialmente em mulheres e em ambientes relacionados à moda⁽¹⁹⁾. Com o advento da aids, o emagrecimento passou a ser uma característica peculiar do “aidético”, causando temor entre os indivíduos portadores de HIV/aids, seja pela manifestação da doença, como pela exposição de sua aparência revelando seu diagnóstico⁽¹⁾. A imagem estigmatizada da aids, para alguns sujeitos, parece ser tão solidificada que se torna de difícil compreensão ter o vírus circulante no organismo sem sinais da doença, levando ao questionamento do próprio diagnóstico:

Eu pensei em fazer o exame umas duas, três vezes. Às vezes eu paro e penso, eu não tenho isso aí, porque não pode. Eu acho que se eu tivesse, eu ia tá bem mais acabada [...]. E eu não tenho nada. Aí eu paro e penso quem sabe eu não tenho. Eu tô em tratamento mais eu tenho essa dúvida (Madalena).

E eu dizia pra ele [marido] pra usar o preservativo, se cuidar. Ele assim: “não, não vou usar porque não

acredito que tu tenhas, tu és uma pessoa sadia". Eu era bem forte né, tinha umas perna bem grossa, um corpo bem forte, bem saudável. Ele não acreditava e não se protegia também (Adriana).

Nestes depoimentos, as participantes do estudo demonstraram como expectativas para si aquela imagem estigmatizada, com forte associação da degeneração corporal. É possível observar que concepções como estas, podem até reforçar o sentimento de negação em relação à doença⁽⁶⁾. No entanto, os indivíduos acometidos pelo HIV/aids também começam a mudar suas concepções a respeito da imagem da aids, através de suas próprias experiências:

Porque antes todo mundo falava pra mim: "ah, aquela pessoa lá tem aids", só porque ela é bem magrinha. Não é assim, porque tem tanta gente linda, que são amigos meus que são bem fortes e tem o HIV, mas não parece que tem, é diferente do mito que todo mundo fala. Hoje em dia muita gente tem e a gente não sabe que tem (Simone).

Neste depoimento, observamos uma desconstrução daquela imagem da aids associada à degeneração corporal, atestada pela própria experiência da participante enquanto portadora do vírus, como também das relações que mantém com outras pessoas acometidas pelo HIV/aids. A manutenção da forma física, a nosso ver, explicita não apenas o efeito das conquistas tecnológicas relacionadas com a assistência à doença, mas simboliza também a mudança de perspectivas que vivemos paulatinamente em relação a aids, como o estabelecimento do caráter crônico da doença e a possibilidade de se traçarem planos e realizar projetos de vida, sinalizando a desconstrução de estigmas que foram estabelecidos ao longo de todos estes anos de epidemia. Neste contexto, concordamos com antropólogos, psicólogos e sociólogos, que têm sugerido que a explicação para esta mudança de perspectiva para a aids não se baseie puramente em processos biológicos, mas também nos processos simbólicos, culturais e individuais que compõem o significado da doença^(14,20).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora estejamos na terceira década de epidemia da aids, a descoberta do diagnóstico positivo para o HIV continua provocando reações se-

melhantes àquelas do início da epidemia. Manifestam-se sentimentos de tristeza e medo, além da sensação de progressiva finitude. Surge o receio de revelar sua nova condição a família e rede de relações e dos julgamentos aos quais se será submetido. Toda esta diversidade de sentimentos vem somada ao próprio preconceito, produto de uma doença ainda ligada a estigmas e estereótipos.

Neste contexto cremos que o indivíduo HIV positivo necessita de um olhar diferenciado, mas não desigual, pois ele continua sendo o mesmo, com a diferença de que, circunstancialmente entrou em contato com o vírus do HIV. Cabe ao profissional de enfermagem estar aberto para perceber os sentimentos, atitudes e comportamentos gerados por esta condição, e que além de prestar informações sobre a doença, tratamento e cuidados gerais, possa estabelecer vínculo e interação com este indivíduo a fim de auxiliá-lo na busca de estratégias de adaptação a esta nova realidade.

Apesar de hoje, entre a comunidade científica, falar-se de uma vulnerabilidade social que permite o avanço da epidemia entre as classes sociais menos favorecidas, caracterizando a feminização, interiorização e pauperização da doença, no senso comum a idéia dos "grupos de risco" ainda são prevalentes, fazendo com que muitas pessoas se percebam como invulneráveis ao vírus, deixando de adotar práticas preventivas.

Se os avanços da epidemia não são percebidos no momento da descoberta do diagnóstico, à medida que a vida prossegue é possível sentir que a finitude já não é tão próxima, e que é possível viver e conviver com a aids adotando-se alguns cuidados. A manutenção da saúde e da integridade física permite que o indivíduo viva de uma forma bem próxima da normalidade. Lentamente, a aids passa a adquirir características de doença crônica e alguns 'mitos' vão sendo diluídos e transformados, o que sinaliza que a experiência de conviver com o HIV vem mudando progressivamente, desde o início da epidemia.

REFERÊNCIAS

- 1 Melo MGBA. Perfil epidemiológico dos portadores HIV/AIDS atendidos no centro de referência de DST/HIV/AIDS no município de Sobral – CE no período de 1989 a 2003 [monografia]. Sobral: Universidade Estadual do Vale do Aracajú; 2004.

- 2 Ministério da Saúde (BR), Secretaria Nacional Antidrogas. Sistema para detecção do uso abusivo e dependência de substâncias psicoativas: intervenção breve, reinserção social e acompanhamento: módulo 4: intervenção breve para casos de uso de risco substâncias psicoativas. Brasília (DF); 2006.
- 3 Gabriel R, Barbosa DA, Vianna LAM. Perfil epidemiológico dos clientes com HIV/aids na unidade ambulatorial de hospital escola de grande porte. Rev Latino-Am Enfermagem. 2005;13(4):509-13.
- 4 Maliska ICA. O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.
- 5 Santos ECM, França Jr. I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. Rev Saúde Pública. 2007;41(2):64-71.
- 6 Ministério da Saúde (BR), Coordenação Nacional de DST/AIDS, Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de Aids e outras DST. Brasília (DF); 2007.
- 7 Passarelli CAF. Notas sobre o Seminário "Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS". In: Parker R, Galvão J, Pimenta MC, Terto Jr. V, organizadores. Anais do Seminário Conquistas e Desafios na Assistência ao HIV/AIDS: aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS; 2002 abr 3-5; São Paulo, Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 2002. p. 7-17.
- 8 London L, Orner PJ, Myer L. Even if you're positive, you still have rights because you are a person: human rights and the reproductive choice of HIV-positive persons. Dev World Bioeth. 2008;8(1):11-22.
- 9 Foong ALS, Ng SF, Lee CKC. Identifying HIV/AIDS primary care development needs. J Adv Nurs. 2005; 50(2):134-42.
- 10 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2004.
- 11 Dessunti EM, Reis AOA. Fatores psicossociais e comportamentais associados ao risco de DST/AIDS entre estudantes da área de saúde. Rev Latino-Am Enfermagem. 2007;15(2):267-74.
- 12 Domingues RC. Notas sobre os aspectos psicossociais do diagnóstico anti-HIV: uma reflexão sobre as possibilidades de prevenção e assistência a partir da prática do aconselhamento. In: Szapiro AM, organizadora. Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência. Brasília (DF): Programa Nacional de DST e AIDS, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde; 2004. p. 74-91.
- 13 Vieira M, Padilha MICS. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. Esc Anna Nery. 2007;11(2):351-7.
- 14 Silva VN, D'Oliveira AF, Mesquita F. Vulnerabilidade ao HIV entre mulheres usuárias de drogas injetáveis. Rev Saúde Pública. 2007;41(2):22-30.
- 15 Preussler GMI, Eidt OR. Vivenciando as adversidades do binômio gestação e HIV/AIDS. Rev Gaúcha Enferm. 2007;28(1):117-25.
- 16 Velho G. O estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social. In: Velho G, organizador. Desvio e divergência: uma crítica da patologia social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2003. p. 11-28.
- 17 Terto Junior V. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS. Horiz Antropol. [Internet] 2002 [citado 2009 fev 24];8(17):147-58. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ha/v8n17/19080.pdf>.
- 18 Loyola MA. Médicos e curandeiros: conflito social e saúde. São Paulo: Difel; 1984.
- 19 Machado IV. Transtornos alimentares em modelos brasileiras: o culto ao corpo na pós-modernidade como causa de flexibilização das características inerentes aos direitos da personalidade humana. In: Anais do 8º Seminário Internacional Fazendo Gênero: corpo, violência e poder; 2008 ago 25-28; Florianópolis, Brasil [Internet]. Florianópolis: UFSC; 2008 [citado 2009 fev 24]. Disponível em: http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST59/Isadora_Vier_Machado_59.pdf.
- 20 Langdon EJ. A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. Antropol Prim Mão. [Internet] 1996 [citado 2009 fev 24];(12). Disponível em: <http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doenca%20como%20Experiencia.htm>.

Endereço da autora / Dirección del autor / Author's address:

Isabel Cristina Alves Maliska
Rua Trajano Margarida, 144, ap. 203 A, Trindade
88036-050, Florianópolis, SC
E-mail: isabel.alves07@yahoo.com.br

Recebido em: 19/09/2008
Aprovado em: 05/01/2009