



ORIGINAL ARTICLE

SECRET: SERUM POSITIVE HIV STRATEGY TO OVERCOME PREJUDICES

SEGREDO: ESTRATÉGIA DE SOROPOSITIVOS PARA O HIV NA SUPERAÇÃO DO PRECONCEITO

SECRETO: ESTRATEGIA DE LOS PACIENTES VIH SEROPOSITIVOS PARA LA SUPERACIÓN DEL PRECONCEPTO

Maria Eliane Liégio Matão¹, Denismar Borges Miranda², Pedro Humberto Faria Campos³, Adriana Regina Coimbra⁴, Ângela Stoffels⁴

ABSTRACT

Objective: to discuss the serum positive HIV people secret and their perspectives of live. **Methodology:** this is about a exploratory and descriptive study, from qualitative approach, performed bu individuals infected with HIV. Data were conducted through interviews open at depth, which, after analysis, were extracted from the themes focused on the subjects. The study was approved by the Committee of Ethics in Research of the Pontifícia Universidade Católica de Goiás (0112/05). **Results:** four categories: the discovery - feelings and reactions; the revelation - the great challenge, that is, to tell others on not; the motivation - important elements that are present in the option of not revealing the discovery and the strategy - to keep up the “secret”. **Conclusions:** results pointed out to us the understanding of the “secret”. The option of not telling is a very common way of facing the everyday life in this situation. This work emphasizes the urgent need to discuss the virus HIV/AIDS in all social environments: not only the general analysis of them but also the links between the serum positive HIV people and the disease itself - AIDS. It is a “must” to pay more attention to these human beings rights to maintain normal lives and have their children by truing to minimize or, perhaps, to eliminate the social prejudices. **Descriptors:** social behavior; adaptation psychological; hiv seropositivity; acquired immunodeficiency syndrome

RESUMO

Objetivo: discutir o segredo na perspectiva de pessoas vivendo com HIV. **Metodologia:** pesquisa de campo, do tipo exploratória descritiva, de natureza qualitativa, realizada com indivíduos infectados pelo vírus HIV. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas aberta em profundidade, das quais, após analisadas, foram extraídas as temáticas enfocadas pelos sujeitos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Pontifícia Universidade Católica de Goiás (0112/05). **Resultados:** foram agrupados em quatro categorias - da descoberta: reações e sentimentos; da revelação: o dilema entre contar ou não contar; da motivação: elementos que influenciam na opção de não contar; e da estratégia: a manutenção do segredo. **Considerações finais:** O resultado proporcionou a compreensão de que o segredo é uma forma de enfrentamento bastante utilizada pelos sujeitos como estratégia para (con)viver em sociedade, frente a carga de estigma que a infecção ainda detém. Enfatiza-se a necessidade de ampliar a discussão no meio social quanto aos aspectos gerais relacionados à infecção pelo HIV/AIDS, com ênfase nos direitos humanos e reprodutivos das pessoas, com vistas a minimizar, quiçá, eliminar a exclusão social. **Descritores:** comportamento social, adaptação psicológica, soropositividade para hiv, síndrome de imunodeficiência adquirida.

RESUMEN

Objetivo: discutir el secreto en la perspectiva de las personas que viven con VIH. **Metodología:** investigación de campo de tipo exploratoria descriptiva, cualitativa, realizada con pacientes infectados por el virus VIH. La recolección de datos fue realizada mediante entrevistas abiertas a profundidad, después del análisis se extrajeron de los temas se centraron en los participantes. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Pontifícia Universidade Católica de Goiás (0112/05). **Resultados:** agruparon en cuatro categorías, a) del descubrimiento: reacciones y sentimientos; b) de la revelación: el dilema entre contar o no contar; c) de la motivación: elementos que influyen en la opción de no contar; y d) de la estrategia: el mantenimiento del secreto. **Conclusiones:** el secreto es una forma de enfrentamiento bastante utilizada por los pacientes como estrategia para convivir en sociedad, frente a la carga de estigma que todavía se tiene de la infección y que los apresa. Se enfatiza en la necesidad de ampliar la discusión en el medio social, en lo que concierne a aspectos generales relacionados con la infección por HIV/AIDS, con énfasis en los derechos humanos y reproductivos de las personas, con miras a minimizar y tal vez eliminar la exclusión social. **Descriptores:** conducta social; adaptación psicológica; seropositividad para vih; síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

¹Doutoranda em Psicologia pela Universidade Católica de Goiás. Mestre em Enfermagem/UFMG. Especialista em Obstetrícia pela UnB. Professora Assistente I do Departamento de Enfermagem da Universidade Católica de Goiás/UCG. Goiania, Goiás, Brasil. E-mail: liegio@ih.com.br; ²Especialista em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde pela UnB. Mestrando em Saúde, Ambiente e Trabalho pela Universidade Federal da Bahia/UFBA. Salvador, Bahia, Brasil. E-mail: denismarmiranda@hotmail.com; ³Doutor em Psicologia pela Université de Provence, França. Professor Titular do Departamento de Psicologia da Universidade Católica de Goiás/UCG. Goiania, Goiás, Brasil. E-mail: phd.2001@terra.com.br; ⁴Enfermeira Graduada pela Universidade Católica de Goiás/UCG. E-mail: liegio@ih.com.br

INTRODUÇÃO

A AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é a doença infecciosa que mais mata no mundo. Desde que foi reconhecida pelo CDC (Centro para o Controle de Doenças) de Atlanta, EUA (Estados Unidos da América) em 1981, se espalhou rapidamente, sendo considerada uma pandemia já no final da década de 1980.¹

A descoberta da doença está relacionada a determinados grupos populacionais e se constitui como tema gerador de polêmica no âmbito social. Foi detectada primeiramente entre homossexuais masculinos, assim, não faltaram cogitações preconceituosas, religiosas e simplistas dado ao comportamento sexual diferenciado. Àquelas pessoas infectadas era atribuída a doença como castigo divino decorrente de culpa por transgressão de valores.²

A transmissão do agente infeccioso está relacionada com a via hematológica. As causas decorrem de prática de sexo inseguro (sem preservativo) uso compartilhado de seringas e agulhas, transmissão vertical (ou perinatal), infusão de sangue ou seus derivados contaminados ou acidentalmente no transcurso de alguma prática assistencial que envolva contato entre uma solução de continuidade do profissional com sangue do soropositivo.³

Atualmente, os indicadores epidemiológicos apontam para tendência de estabilização da infecção em poucas regiões desenvolvidas. Nas outras regiões, os números permanecem alarmantes, principalmente em países subdesenvolvidos, onde estão cerca de 95% de todas as pessoas infectadas.⁴

A epidemia de AIDS no Brasil está em um processo de estabilização, embora os patamares ainda sejam elevados. Em 2003 foram diagnosticados um total de 32.047 casos novos, uma taxa de 18,2 casos por 100 mil habitantes. Entre os anos de 1980 e 2004, foram registrados um total de 362.364 casos no País. A tendência à estabilização da incidência da doença é observada apenas entre os homens, que registrou, em 2003, 22,6 casos por 100 mil homens, menor do que a observada em 1998, de 26,3 por 100 mil. Entretanto, observa-se ainda o crescimento da incidência em mulheres, tendo sido observada a maior taxa de incidência em 2003: 14,0 casos por 100 mil mulheres.⁵

Pode-se dizer que os alarmantes casos de transmissão vertical foram reduzidos com as medidas preventivas no pré-natal, as quais reduziram para menos de 1% o risco da

transmissão por esta categoria de exposição. Quando se avalia, comparativamente, a variável escolaridade o resultado apresenta significativa variação: no grupo com mais de 12 anos de estudo a incidência passou de 14% em 1990 para 8,7% em 2006, enquanto que nos indivíduos que tem entre oito e 11 anos de escolaridade o índice passou de 13,9% para 24,5%. No que se refere ao HIV, estima-se que haja cerca de 630 mil pessoas infectadas.⁶ É interessante destacar que, no Brasil, os dados sobre incidência e prevalência da infecção pelo HIV (Human Immunodeficiency Viruses, em português, Vírus da imunodeficiência humana) não são totalmente conhecidos, já que a notificação compulsória, durante os anos iniciais, esteve restrita aos casos de aids, e não para portadores assintomáticos do HIV.⁴

As reações da família e da pessoa infectada pelo HIV decorrem da percepção sobre a doença. Eles se comportam influenciados por uma gama de significados estigmatizantes que envolvem a doença e que foram construídos socialmente.⁷ Isso pode interferir nas relações dentro e fora do grupo familiar. Ressalta ainda, que essa atitude da família pode estar relacionada à suas crenças e valores que foram formados ao longo da existência.

O julgamento social é uma das faces mais sombrias e cruéis do adoecer, sendo uma violência tanto para o sujeito portador do HIV/AIDS como para seus familiares, pois cria uma identidade social. Isso faz dessas pessoas seres distintos e desiguais, nos quais está presente a marca da discriminação imposta pela AIDS.

Diante desse contexto de discriminação, preconceito e exclusão que a epidemia da HIV/AIDS desenvolve, no Brasil, organizações governamentais (OG) e sociedade civil organizada (SCO), têm trabalhado pela garantia dos direitos humanos dos portadores de HIV para combater o estigma e a doença. Esses objetivos abrangem direitos civis, políticos, econômicos, sociais, culturais e ambientais. Como exemplo de OG, temos a Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS do Ministério da Saúde. Como exemplo de SCO, podemos destacar a Central de Atendimento ao Trabalhador vivendo com HIV/AIDS e o trabalho pioneiro e pujante de organizações como o GAPA (Grupo de apoio ao portador de AIDS) e o Pela Vida.⁸

Frente ao estigma que envolve o HIV/AIDS, não é de se surpreender que, diante do diagnóstico para a soropositividade, diversas reações e comportamentos do indivíduo possam surgir, como medo, seja da doença ou das respostas sociais, vivências de culpas, dentre outras não menos importantes.

Juntamente com essas reações, desenvolvem-se, como formas de enfrentamento, certos procedimentos em face aos estímulos sociais. Dentre esses, são comuns o isolamento, a negação, o silêncio e o segredo.

Das formas de enfrentamento, o isolamento a que se submetem as pessoas vivendo com HIV/AIDS é uma das mais sérias. A angústia e o medo de compartilhar com outras pessoas a sua enfermidade geram situações estressantes, e podem contribuir para a deterioração do sistema imune, o que facilita a instalação de muitas doenças oportunistas.⁹ Os portadores que adquirem a doença por relações sexuais sentem, além da vergonha social, uma profunda autodiscriminação. Eles criam, muitas vezes, mecanismos de autoexclusão que agravam seus sentimentos de evitamento e que intensificam o seu grau de solidão. Para muitos, a doença ainda está associada ao pecado e à vergonha, sendo, portanto, fruto de comportamentos geralmente desaprovados.

A negação é a forma usada para reagir às ameaças advindas de situações reais e imaginárias que produzem ansiedades, medos, sentimentos difíceis de serem controlados.⁴ Esquecer a doença pode ser considerado como uma forma de negação da enfermidade, pois esquecer é tentar ignorar uma realidade desagradável e fugir dos enfrentamentos que estão por vir.

O segredo possui uma grande relevância para o ser humano:

Todo segredo tem um valor de interioridade. Ele supõe, na vida pessoal, uma relação de si consigo mesmo. A necessidade de guardar silêncio, de viver mantendo, frente aos outros, uma perpétua restrição mental, obriga a pessoa a um aprofundamento de sua vida pessoal. Opondo-se a todos aqueles que a cercam, ela se compreende de uma maneira nova. Uma espécie de delimitação da consciência é chamada a defender o que ela quer guardar para si.^{10:246}

Corroborar-se com autor supra citado que o segredo, um dos principais componentes do nosso equilíbrio, é um elemento essencial para o autoconhecimento, proporcionando uma harmonia nas nossas relações com o outro.

A criação dos segredos prende-se a uma exigência psíquica vital de lidar com certas situações interpessoais. O segredo coloca o sujeito em uma posição de quem possui um saber sobre algo que os outros desconhecem.¹¹ Alguns autores proferem que o silêncio, aquele que se refere à censura propriamente (aquilo que é proibido dizer em certa conjuntura), faz parte da nossa forma

de significar, de nos relacionarmos com o mundo, com as coisas e com as pessoas.¹²

A psicologia assume basicamente duas posturas em relação ao segredo. A maior parte dos psicólogos enfatiza as virtudes da confissão, tanto que é sobre ela que estão baseados os seus métodos. O tratamento dos psicólogos se baseia na observação, no fazer falar, no fazer confessar. Entretanto, sem negar o fato que o falar alivia, alguns psicólogos defendem o valor do silêncio, a necessidade de fronteiras protetoras, a importância do segredo. Estes afirmam que o controle de informações é indispensável à viabilidade psicológica do indivíduo, à afirmação da identidade e da auto-estima.¹⁰

A destruição das áreas secretas pessoais seria perigosa, pois levaria ao risco de romper o equilíbrio entre vida privada e vida pública, entre o pessoal e o impessoal. Isso acarretaria na destruição do sentimento que o indivíduo tem do seu valor de pessoa.¹⁰

O segredo é uma forma de controle do acesso de outros sobre informações variadas a respeito do eu. O indivíduo o confidenciará para alguns e esconderá do restante. Ele possui um aspecto ético que é o sigilo. O depositário deve manter sigilo sobre o segredo que ouviu ou sabe.¹⁰

O segredo profissional faz parte do código de deontologia dos diversos profissionais de saúde. Com destaque na Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) - 160/93, no seu Art. 29, afirma que o profissional de enfermagem deve manter segredo sobre fato sigiloso de que tenha conhecimento em razão de sua atividade profissional, exceto nos casos previstos em Lei. Primar por este segredo não só salvaguarda o cliente da solidificação do comportamento social em relação a sua pessoa, como lhe assegura a anulação da hipótese de morte social, a qual lhe negaria a liberdade de escolher o melhor para si e para o grupo de familiares e amigos.³

Para os portadores do HIV, o segredo é uma forma de ocultamento da doença, frequentemente usado devido ao medo da síndrome, do juízo de valor que os outros fazem de sua soropositividade, da discriminação social e, sobretudo, da perda e do afastamento dos amigos e dos familiares. Portanto, o segredo é uma possibilidade de conviver socialmente, preservando sua reputação na sociedade.⁷

O segredo é ainda uma limitação autoimposta pelo indivíduo. Nestes casos, muitas vezes, é obrigado a adotar mitos e histórias, às vezes desonestas, para manter

seu segredo. Uma pesquisa feita em São Paulo e Rio de Janeiro com 100 indivíduos soropositivos para o HIV, revelou que a maioria dos entrevistados tomava os remédios às escondidas. Eles já saíam do hospital ou do posto de saúde tirando os rótulos ou qualquer outra identificação dos frascos da medicação. Essa é uma forma de esconder algo que possa revelar a verdade ou que deponha contra si mesmo. Segundo os resultados do estudo citado, 92% compartilham o segredo da soropositividade com restritíssimo círculo: pai, mãe e irmão. A pesquisa evidencia, ainda, que alguns se arrependeram de ter contado sobre a infecção aos seus familiares.¹³

A sociedade ocidental está impregnada de muitos estigmas. O estigma é uma marca ou impressão que sinaliza para um grupo a relação entre atributos e estereótipos de um determinado indivíduo, “avisando” aos demais que esta pessoa “marcada” não deve ser aceita plenamente. Portar um estigma implica em possuir uma característica não previsível pela sociedade, a qual exclui aqueles que carregam as marcas (os estigmas) de sua condição, afastando-os, desviando-os, tornando-os incompatíveis, abandonando-os, privando-os e, no limite, eliminando-os de fato do convívio social.¹⁴

As pessoas estigmatizadas, geralmente, formam pequenos grupos, minorias que são marginalizadas, sofrendo discriminação, isolamento e segregação. Dentre essas minorias, estão os portadores de HIV. Diante de tamanha segregação, são diversas as reações dos indivíduos, dentre as quais o já citado segredo. Mas, qual a representação do segredo para o soropositivo? Qual a importância do segredo para os mesmos? Quais os conflitos que vivenciam ao ocultar sua doença? Quais as estratégias utilizadas pelo soropositivo para ocultar seu diagnóstico? Para tanto, objetiva neste estudo responder estes questionamentos além de discutir o segredo na perspectiva de pessoas vivendo com HIV.

METODOLOGIA

Este estudo se constituiu em pesquisa de campo, do tipo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. Essa alternativa permitiu explorar e descrever os fenômenos voltados para a percepção, intuição e subjetividade dos sujeitos, focalizando um universo de sentidos, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes.¹⁵

Buscando conhecer e compreender a simbolização do segredo para as pessoas vivendo com HIV e na existência desse e, as estratégias usadas para mantê-lo, utilizou-se

como referencial teórico-metodológico a Fenomenologia.¹⁶

O estudo foi iniciado após aprovação pelo CEP da Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/GO (documento de aprovação nº. 0112/05), com posterior autorização do CEP do Hospital de Doenças Tropicais (HDT). Participaram como sujeito homens e mulheres com diagnóstico positivo para o HIV, com idade superior a dezoito anos, que possuíam conhecimento do diagnóstico e concordaram em participar do estudo. A coleta de dados aconteceu no ambulatório do HDT, primariamente através de busca de prontuário, nos quais foram coletados dados como nome, idade e tempo de descoberta do diagnóstico. Conforme os pacientes chegavam para o atendimento, o estudo foi-lhes apresentado, solicitando a participação dos mesmos. Os preceitos da Resolução 196/96 foram atendidos.¹⁷

Utilizou-se dois instrumentos para coleta de dados: um se refere aos aspectos socioeconômico-cultural e outro, a uma entrevista aberta em profundidade. Essa foi iniciada com a seguinte questão norteadora: Gostaria de saber de você como foi descobrir a soropositividade, e se você revela ou não o diagnóstico para as outras pessoas?

O questionamento foi feito de forma não diretiva, para propiciar ao sujeito a livre expressão de suas idéias e de seus sentimentos em relação ao objeto de estudo. Quando necessário, para dar encaminhamento as entrevistas, foram realizados estímulos do tipo: como assim? Pode explicar isso melhor? Por favor, fale um pouco mais sobre isso.

Foram excluídos do estudo indivíduos com idade inferior a dezoito anos e aqueles que relataram apresentar quadro patológico depressivo após a confirmação do diagnóstico.

A saturação foi o critério escolhido para o encerramento da coleta de dados. Apenas dois dos sujeitos não concordaram em gravar as entrevistas, ocorrendo o registro manual, as demais foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra.

Na fase de pré-análise, após transcrição literal das gravações, realizamos leituras sucessivas e exaustivas do material coletado, a fim de nos “impregnarmos” do sentido das mensagens e de sistematizarmos as idéias.

Na fase de exploração ou análise do material que em alguns momentos, sucedeu-se simultaneamente com a pré-análise, realizou-se a decomposição das falas, procurando agrupar em expressões ou mesmo idéias. Destas, emergiram quatro categorias: reações/sentimentos à descoberta da

soropositividade; revelação ou não do diagnóstico; o que leva o soropositivo a esconder seu diagnóstico; e estratégias utilizadas para manter seu segredo. Todas descritas abaixo.

RESULTADOS

• Caracterização socioeconômica cultural

Fizeram parte do estudo um grupo composto por vinte pacientes maiores de dezoito anos, com diagnóstico positivo para o HIV, sendo esses: dez (50%) mulheres, nove (45%) homens e um (5%) transexual masculino. A média de tempo decorrido após a descoberta do diagnóstico foi de setenta e um (71) meses (mais ou menos 5 anos), tendo sido realizado há seis meses para o de menor tempo de descoberta e cento e cinquenta e seis (56) meses (13 anos) para o de maior. A idade média dos sujeitos é de trinta e sete anos, tendo o mais novo vinte e cinco anos e o mais velho sessenta e três anos.

Desses vinte pacientes, sete (35%) eram casados, outros sete (35%) solteiros, quatro (20%) viúvos e dois (10%) divorciados. Quanto ao grau de escolaridade, dois (10%) possuíam curso superior completo, um (05%) curso superior incompleto, três (15%) cursaram o ensino médio completo, um (05%) incompleto, sete (35%) cursaram o ensino fundamental completo e seis (30%) o incompleto. Em relação à remuneração, treze (65%) exercem atividades remuneradas, e sete (35%) não exercem atividades remuneradas.

Os resultados da pesquisa foram analisados a partir do relato dos participantes colhido pelos entrevistadores. Os temas mais recorrentes foram agrupados em quatro grandes categorias, a saber: da descoberta: reações e sentimentos; da revelação: o dilema entre contar ou não contar; da motivação: elementos que influenciam na opção de não contar; e das estratégias: a manutenção do segredo.

• Análise fenomenológica

• Da descoberta: reações e sentimentos

Diante a descoberta da soropositividade, diversas são as reações/sentimentos que podem advir. As reações provenientes das pessoas vivendo com HIV revelam um processo de simbolização construído socialmente, que consideramos ser elaborado no imaginário das pessoas a partir da confirmação do diagnóstico.⁷ Os relatos apresentados permitem identificar as principais reações e sentimentos do soropositivo com a descoberta do diagnóstico. Consideramos como sentimentos/reações a forma como sentem e

vivem a situação e a maneira que expressam suas emoções e conflitos.

Dos sentimentos percebidos o medo foi o mais frequente. Em relação aos relatos de medo que aparecem, os principais componentes da vivência desse sentimento estão relacionados à não-aceitação, à discriminação social, ao preconceito, à perda e afastamento dos amigos e familiares, à transmissão do vírus para outras pessoas, à progressão da doença e à morte: “[...]às vezes pode aceitar meu problema, às vezes pode não. No trabalho, também, às vezes as pessoas pode conviver comigo, às vezes pode achar que eu sou perigosa demais também, né[...]” (EMG, descoberta do diagnóstico há 3 anos).

O sentimento da vergonha se manifesta nas várias situações constrangedoras pelas quais passam o soropositivo devido ao diagnóstico: “[...]no caso eu tenho vergonha, eu tenho vergonha de pegar o remédio e eles procurar pra que essa medicação, eu falar que eu tenho HIV“[...]” (JCCF, descoberta do diagnóstico há 10 anos).

Outro sentimento/reação que emergiu foi o de surpresa e impacto quanto ao diagnóstico para soropositividade. Essa reação percebe-se de forma mais característica em mulheres monogâmicas, as casadas, que se sentem protegidas pela relação afetiva e estável. Conforme a fala a seguir: “[...]eu procurei o chão para pisar e não achava[...]” (VVL, descoberta do diagnóstico há 2 anos).

O sentimento de aceitação/resignação observa-se expressões quanto ao fato de não ter mais nada a fazer diante do diagnóstico de soropositividade, o que sugere tentativas para melhor enfrentamento: “[...]Eu tive uma reação, hoje eu acho que foi positiva, foi, porque eu aceitei né, porque para morrer não se morre só disso, pode morrer de acidente ou de uma doença qualquer, todo mundo vai morrer[...]” (HAMQ, descoberta do diagnóstico há 7 anos)

Observa-se relatos de sentimentos de fé e esperança em relação à qualidade de vida que, hoje, o portador do HIV tem, devido à eficácia e evolução da medicação: “[...]a situação é difícil, às vezes a gente tem relação sem preservativo, mas não fiquei desesperado, por causa do tratamento ainda tenho esperança[...]” (DJCM, descoberta do diagnóstico há 9 meses)”.

• Da revelação: o dilema entre contar ou não contar

Foi constatado nos relatos que a grande maioria esconde seu diagnóstico, guardam a descoberta da soropositividade para si, ou compartilham com um grupo restritíssimo de pessoas, como podemos perceber na seguinte fala: “[...]não conto, eu não chego e exponho da minha vida, se eu chegar e expor eu vou ter muita

dificuldade, muita mesmo, muita mesmo[...]” (VVL, descoberta do diagnóstico há 2 anos).

No entanto, houve um número muito pequeno de entrevistados (dois) que relataram não guardar em segredo seu diagnóstico, como podemos ver a seguir: “[...]Jeu revelo, não escondo não [olhos cheios de lágrimas]. Conte pra todo mundo. Eu até para os meus amigos eu falei que tinha [...]” (GAS, descoberta do diagnóstico há 1 ano).

• Da motivação: elementos que influenciam na opção de não contar

Como vimos nos resultados acima, a maior parte dos entrevistados prefere manter em segredo seu diagnóstico, relatando optar por esconder sua condição de portador do HIV. Nas falas houve unanimidade em referir o preconceito e a discriminação como motivos para não revelar seu diagnóstico.

[...]porque é uma coisa que a gente fica com aquilo só pra gente. Porque hoje em dia a gente conta pra uma pessoa, já deixa de ser segredo, a gente não tem aquela confiança, essa pessoa passa pra um, passa pra outro. Também tem o preconceito, as pessoas acha porque eu sou portador, acha que você é uma pessoa que não pode conviver junto com as outras pessoas, acha que não pode te cumprimentar[...] (JSAS, descoberta do diagnóstico há 5 anos).

Alguns mencionaram ocultar seu diagnóstico como forma de resguardar a família, temendo que o estigma impregnado na doença marque a vida dos mesmos, como transparece nas falas abaixo: “[...]Jeu não revelo por causa dos meus filhos, na escola pode ter preconceito por eles, porque eles já estão rapaizinhos. E depois o povo vai achar por causa que a mãe e o pai têm, eles também vai ter, só por isso[...]” (GSM, descoberta do diagnóstico 2 anos).

• Da estratégia: a manutenção do segredo

Diante do diagnóstico para a soropositividade, o indivíduo desenvolve diferentes formas de enfrentamento. Em nosso estudo abordamos o segredo como principal procedimento face aos estímulos sociais.

Observa-se nos relatos quanto às estratégias utilizadas para manter em segredo o diagnóstico, ações que visam ocultar a situação vivenciada pelo soropositivo. Entre elas, destacam-se a omissão, a “mentira” e o auto-isolamento. Como citado a seguir: “[...]Jeu tiro o rotuluzinho, alguns vidros não têm com tirar, daí eu vou e troco de vidro, e escondo de baixo do banco do carro,... alguém sabe que eu tomo remédio, mas não sabe que é para isso[...]” (EMG, descoberta do diagnóstico há 3 anos).

As estratégias das quais os soropositivos fazem uso são uma forma de melhor resguardar seu segredo. Trata-se de um cuidado que o infectado lança mão, para impedir que sua informação, aqui a infecção pelo HIV, seja descoberta.

DISCUSSÃO

Há pouco tempo, a aids era uma doença restrita a aquelas pessoas que possuíam um “comportamento de risco”, essas pessoas faziam parte dos chamados “grupos de risco”. Hoje o risco da infecção está ligado à vulnerabilidade que cada indivíduo possui diante da contaminação. Essa vulnerabilidade é o resultado de um conjunto de características dos contextos políticos, econômicos e sócio-culturais que ampliam ou diluem o risco individual. Então, existem certas características que aumentam a vulnerabilidade do indivíduo e outras que pouco interferem nesse aspecto. A história da epidemia contraria essa noção de risco e deixa claro que esta epidemia nunca foi democrática e que, ao contrário, pode e deve ser explicada com base em cenários sócio-culturais e políticos.¹⁸

Neste estudo é proporcional a ocorrência do HIV entre homens e mulheres. Segundo o Ministério da Saúde⁴ essa proporção em 2003 era praticamente de 1:1. Quanto à idade, existe uma variabilidade grande de faixa etária entre os infectados, constatado nas avaliações feitas nos últimos boletins epidemiológicos emitidos pelo Ministério da Saúde, os quais indicam maior ocorrência na faixa etária de 20 a 49 anos, porém não indicando a inexistência de casos em outras faixas etárias. De um modo geral, a população entrevistada pertence a uma faixa social economicamente baixa e tem baixa escolaridade, sendo que boa parte dos entrevistados não possui o ensino fundamental completo. Esse resultado não é divergente ou distante do perfil dos infectados pelo HIV.⁴ Tal fato, vem sendo observado nos últimos anos, uma tendência ao aumento da incidência de indivíduos soropositivos pelo HIV em populações com menor poder aquisitivo e de baixo nível de escolaridade.⁵

Outro resultado que merece destaque é o crescimento do número de mulheres infectadas por seus companheiros, fato esse, que contribui para o fenômeno de feminilização da aids. Compreende-se que isso ocorre devido aos costumes e hábitos culturais em que as mulheres são criadas. Os fatores socioculturais que se relacionam à construção da sexualidade feminina acabam por tornar os procedimentos preventivos algo

difícil para e pelas mulheres. Isso ocorre porque tomar consciência desses e, ao mesmo tempo, executá-los, significa tomar consciência da necessidade de mudanças radicais em sua postura de vida, tornando-se mais autônomos diante de seus relacionamentos afetivos.¹⁹

As mulheres em nossa sociedade foram ensinadas a ligar o sexo somente ao amor, fazendo-as sentirem protegidas. Atualmente já existem trabalhos com o intuito de promover essa desvinculação, porém o poder de negociação em relação ao uso do preservativo pelas mulheres ainda é pequeno. Os dados evidenciam há alguns anos, um grande crescimento dos casos de AIDS em mulheres em parcerias fixas. Diversos estudos qualitativos têm procurado responder a essa evidência, e pesquisadores têm assinalado a crença no amor como uma ilusória categoria de proteção, que ofusca a possibilidade de prevenção das DST/AIDS.¹⁸

A partir dos resultados encontrados, pode-se dizer que hoje, a AIDS é uma doença controlável e que o infectado pode vislumbrar um futuro mais longínquo, com saúde e em perfeitas condições para o trabalho, especialmente devido às terapias anti-retrovirais. Foi constatado que boa parte dos entrevistados tinha descoberto sua infecção a mais de 10 anos. Isso nega a idéia de que a AIDS é uma doença de sobrevida curta ao infectado, ideia essa que faz parte do senso comum até hoje.

Ao entrar em contato com o “universo” dos soropositivos, percebe-se também que entrevistar um indivíduo acometido pelo vírus HIV é movimentar-se para além das fronteiras físicas que a situação apresenta. É ir à direção de um mundo invisível, carregado de representações criadas a partir de interpretações da situação vivenciada, é suscitar impressões positivas ou negativas, fazendo tanto a sociedade quanto o indivíduo se movimentarem em direção à aproximação ou ao afastamento dele para com a sociedade, e desta para com ele.⁷

Percebe-se pelas falas dos entrevistados, que a condição de ser portador do HIV/AIDS prova que a reflexão escrita anteriormente é uma realidade que se apresenta na vida dos mesmos. Seus sentimentos, concepções e enfrentamentos estão ligados diretamente a sua condição de infectado pelo HIV.

Sobressai, nos depoimentos, em relação às reações/sentimentos do indivíduo, o medo. A respeito dos relatos desse sentimento que aparece, a grande maioria demonstra o receio do preconceito e da discriminação. Isso ocorre pelo fato das outras pessoas não terem

esclarecimento suficiente sobre a doença e seus modos de transmissão. Advém desse motivo também o temor da não-aceitação, do afastamento dos amigos e dos familiares. Alguns relatam, ainda, temor da morte, por ser a AIDAS uma doença ainda incurável. A vivência do medo está relacionada à incerteza, à ameaça e ao desamparo, podendo surgir sempre que uma pessoa teme não poder enfrentar uma exigência que lhe é imposta.²⁰

Outra reação identificada nas falas foi a de surpresa e impacto com o diagnóstico. Os entrevistados demonstraram que tal descoberta não era de modo algum previsível, causando assim uma situação de estresse e de conflito, sobrevivendo à imperiosa necessidade de confirmá-lo de várias maneiras. Essa situação traz profundas alterações que afetam tanto o indivíduo infectado como, seu relacionamento com outras pessoas. A partir do estudo, percebemos que a grande maioria das pessoas ainda não se deu conta que a AIDS é uma realidade social e que somos todos vulneráveis à contaminação, independente de cor, raça, idade, estado civil ou orientação sexual.⁴

A vergonha foi também destacada por muitos dos entrevistados. Possivelmente isso ocorre pelo fato da AIDS ser uma doença sexualmente transmissível e relacinar-se, para grande parte da sociedade, às condutas e às práticas sexuais desviantes ou promíscuas. A população vem desenvolvendo um pensamento preconceituoso e discriminatório em torno das doenças sexualmente transmissíveis e de tudo aquilo que tem relação com as mesmas. Assim, não só as pessoas que comercializam o seu corpo como também aquelas que contraíram doenças por meio de relações sexuais sentem vergonha social.⁷

Em relação à aceitação/resignação, demonstram os relatos que esse comportamento é gerado pela conformação dos portadores em relação ao seu diagnóstico. A aceitação pode advir da fé, da crença em algo superior ou nos avanços científicos.

A fé e a esperança são mencionadas, na maior parte das vezes, em relação à eficácia que as medicações anti-retrovirais estão comprovando, revolucionando as formas de convívio com a doença, em termos tanto médicos como sociais. Os entrevistados relatam sua crença numa vida mais duradoura e de melhor qualidade. Alguns deles já estão usufruindo desse recurso, pois estão convivendo com o vírus há anos, sem a manifestação da doença.

Tendo em vista que o HIV ainda causa uma doença incurável, que pode levar à morte e ainda está impregnada por muitos estigmas,

entende-se que no contexto atual cada um se movimenta de uma forma, a partir da sua interpretação da situação vivida. Assim, sua cultura, seus códigos e suas regras influenciam no seu comportamento.

A historicidade de cada indivíduo também influência nas reações dos soropositivos, nas mais diferentes atividades cotidianas. Fica evidente, nas falas dos pacientes, a necessidade de desenvolver formas de enfrentamento como possibilidade de mediação utilizada pelos mesmos na convivência familiar e social. A “interação dos soropositivos é marcada pela imperiosa necessidade de ocultação do diagnóstico como modo de preservar as relações sócio-trabalhistas”.^{3:497}

Acredita-se que as formas de enfrentamento são mecanismos utilizados pelo portador para reagir às ameaças advindas das situações vivenciadas, as quais produzem sentimentos difíceis de serem controlados e das quais emergem diversas emoções. Estas, diante do diagnóstico, são fontes de grande sofrimento e de muitos conflitos.⁷

O segredo é uma forma de defesa, proteção contra sentimentos que fragilizam o indivíduo, como tristeza, medo, depressão, entre outros, que possam surgir em função do julgamento social, provindo da revelação do diagnóstico.⁷ Se o indivíduo escolhe o segredo como forma de enfrentamento, ele deve resguardar pelo mesmo, como alerta. Citado por alguns autores, “o segredo só existe para ser traído, trair-se a si mesmo”.^{11:63} Assim sendo, o portador do HIV/AIDS faz uso de estratégias para manter secretamente seu diagnóstico.

Uma dessas estratégias encontradas em nossa pesquisa foi o autoisolamento, que aqui é entendido como uma reação que o indivíduo pode ter a descoberta ou uma estratégia usada por ele para ocultar seu diagnóstico. Entende-se que o afastamento do doente de seu grupo social como uma forma de proteção gerada por ele, uma autoexclusão que agrava o evitamento, intensificando seu grau de solidão. Devemos enfatizar que o afastamento pode, também, prejudicar a enfermidade do indivíduo HIV positivo, devido às situações estressantes geradas por essa resposta à doença.

Para guardar o seu segredo, o soropositivo também faz uso da “mentira”, a qual é uma possibilidade prática de esconder seu diagnóstico. Se questionado ele nega. A falta à verdade não é necessariamente um delito: quem pergunta pode não ter direito de saber o conteúdo daquilo que se esconde, pois o que se oculta aqui, o diagnóstico, diz respeito

somente ao “eu”. A mentira e o segredo compartilham da mesma estrutura psicológica: esconder algo de outrem.¹⁰

Outra estratégia encontrada foi à omissão. Omitir é deixar de fazer ou dizer alguma coisa, não mencionar, deixar no esquecimento. A omissão é usada como forma para diminuir o risco de propagação do diagnóstico para a sociedade. Os entrevistados que relataram utilizar dessa prática, afirmaram que não mentem o seu diagnóstico e, se caso alguém os interpelasse, revelariam sua doença. Caso ninguém os pergunte, eles continuarão sem revelar a sua condição de HIV positivo.

No entanto, houve um número muito pequeno de entrevistados que relataram não guardar em segredo seu diagnóstico. Os mesmos referiram, em suas entrevistas, às consequências advindas de sua revelação.

Sobressai nas falas a carga de preconceito e discriminação que AIDS ainda detém. O preconceito e a discriminação são os motivos mais relatados pelos entrevistados, quando foram interrogados quanto ao por que não revelar o diagnóstico para outros. Eles não o socializam, pois temem, por parte da sociedade, atitudes preconceituosas e discriminatórias, que muitas vezes se apresentam, seja de forma velada ou declarada.⁷

O indivíduo infectado pelo vírus HIV passa a pertencer a um grupo de pessoas estigmatizadas pela sociedade e ficam expostos ao julgamento social, uma vez que, a sociedade na maioria das vezes, aponta e estabelece o que é certo ou errado em relação à conduta das pessoas. Sendo assim, é ela quem dita se aquele indivíduo deve ou não ser aceito para viver na coletividade. A AIDS transcende em muito os aspectos orgânicos de seus sintomas, colocando-a com sinais de uma síndrome ainda mais difícil de ser curada, devido a estigmatização social, que persiste apesar de todas as transformações já ocorridas, seja a âmbito filosófico, técnico ou científico.²¹ A não aceitação social do indivíduo estigmatizado pode vir a configurar um processo de morte civil.²⁰ No caso específico da AIDS, esse processo pode tomar um caráter irreversível, uma vez que a doença é tratável, mas não curável ainda. De toda maneira, não se pode dizer que descoberta a cura da AIDS, os indivíduos atualmente soropositivos embora curados, ficariam isentos das consequências do estigma.

Os estigmas são marcas que distinguem uns dos outros e reúnem os portadores de um mesmo estigma. Essas marcas se encontram na base dos preconceitos, como citado abaixo:

Os preconceitos, diferentemente dos estigmas, operam como julgamentos *a priori* realizados sobre um grupo ou um indivíduo. Podemos dizer que os estigmas, mais abrangentes, se encontram na base dos preconceitos; estes, por sua vez, depois de instituídos socialmente e internalizados individualmente, passam a existir independente dos estigmas que possam tê-los originado.^{21:44}

Esses julgamentos pré-formados levam à discriminação, a qual conduz a exclusão social, formando pequenos grupos marginalizados pela sociedade.

Outro motivo relatado como causa para ocultar o seu diagnóstico foi o receio quanto aos “efeitos” do estigma, preconceito e discriminação que envolve o HIV, prejudicasse a vida de seus familiares, reforçando aqui, a idéia que o segredo é uma forma de proteção do indivíduo HIV positivo como de seus familiares.

Consideramos oportuno relatar que alguns dos entrevistados se contradiziam em suas falas. Primeiramente, relatavam revelar seu diagnóstico, negando mais adiante. Entende-se que isso possa ocorrer pelo fato de que eles, muitas vezes, querem passar uma tranquilidade em relação à doença, um aspecto de normalidade, que na realidade não conseguem vivenciar. Outro motivo a ser considerado como gerador de contradição nas falas, é o fato de não ter havido contato prévio com os sujeitos. Em razão disso, é possível a existência de alguma dificuldade em estabelecer relação de confiança entre entrevistado e entrevistador, além dos presumíveis sentimentos, conflitos e emoções que afloram nos indivíduos infectados pelo HIV ao falar de sua soropositividade.

Considera-se que o segredo não só é uma forma de lidar com certas situações interpessoais, como também é algo que diferencia cada ser humano, e nos torna únicos. Corroborar-se que “o prazer de pensar e a liberdade de pensar em segredo são sinônimos mentais e condição sem a qual se torna impossível ao sujeito constituir sua identidade, diferenciando-se do outro”.^{11:87}

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O caminho trilhado nessa pesquisa propicia a compreensão da questão em estudo, contribuindo para verificação de que cada indivíduo vivencia e reage à descoberta da soropositividade de forma singular, com possibilidades e limites para enfrentá-la. Porém, muitas das reações ou enfrentamentos dos entrevistados são bastante semelhantes, e o segredo foi uma forma de enfrentamento

declarada entre os sujeitos da pesquisa. Percebemos que o segredo possui uma grande significação para o indivíduo vivendo com HIV/AIDS, pois é por meio desse que o mesmo “preserva” suas relações sociais e afetivas, proporcionando uma harmonia na convivência com o outro.

A ocultação do diagnóstico é uma maneira encontrada, pelo o indivíduo HIV positivo, para viver em sociedade e para continuar a conviver com amigos e familiares. O relacionamento com amigos e familiares é tão valorizado pelos soropositivos, que ora eles escondem o próprio diagnóstico para que não sofram com o possível afastamento da família, ora tomam a iniciativa de auto-isolar, também pela mesma razão, ou seja, eles supõem que os amigos podem não compreender sua situação. É possível afirmar, então, que o medo de perda da proximidade com as pessoas amigas e da não-aceitação é um importante fator para manter em segredo seu diagnóstico.

As dificuldades indicadas pelos entrevistados têm repercussões em sua qualidade de vida e não são necessariamente associadas ao adoecimento, ao tratamento e ao manejo clínico da doença, referindo-se principalmente ao campo das relações humanas e afetivas. Esse fator deve ser considerado na organização do acolhimento e dos cuidados à saúde do soropositivo.

É importante ressaltar os inúmeros avanços e as terapias alcançados pela medicina. Isso garante, atualmente, aos soropositivos, uma vida com qualidade²², o que fez notadamente despencar o número de mortes causadas pela síndrome. Houve também uma grande preocupação das autoridades de saúde quanto ao esclarecimento sobre a doença, a sua forma de transmissão e o seu tratamento. Entretanto, entristece ao perceber que o fantasma da estigmatização insiste em cercar as pessoas afetadas pela AIDS e em revestir seus portadores de imagens estigmatizantes. Para o doente, revelar seu diagnóstico ainda implica em marcá-lo obrigando-o a se adaptar à condição de infectado.

Em meio a tanta segregação, verificou-se que está surgindo movimentos que buscam superar o estigma social tão entranhado em nossa sociedade. Para se curar do estigma, que é um mal social, deve buscar a superação dos preconceitos e do medo por meio da solidariedade. Alcançar o respeito à diferença, aproximando respeitosa do outro, faz-se necessário e emergente. Todos, principalmente nós profissionais da saúde, temos que ser capazes de perceber o doente como parte possível de nós mesmos.

REFERÊNCIAS

1. Bastos FI. "Get back to where you once belonged": monitoring the AIDS pandemic in the 21st century. *Ciênc saúde coletiva*. 2008; 13(6): 1719-27.
2. Ferreira SVL. AIDS e exclusão social: um estudo clínico com pacientes com o HIV. São Paulo: Lemos Editorial; 2003.
3. França ISX. Con-vivendo com a soropositividade HIV/AIDS: do conceito ao preconceito. *Rev Brás enferm*. 2000;53(4): 491-8.
4. Barreto NA, Santos CCC. O Laboratório e as DST. In: Passos MRL, org. *Deesetologia, DST* 5. 5ª ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2005.
5. Brasil [homepage da Internet]. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Dados e Pesquisas em DST e AIDS. [acesso em 2009 Fev 9]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico Aids/DST 2008 - ano V, nº 01. Brasília; 2008.
7. 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.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. HIV nos tribunais. Brasília; 1997. 73 p.
9. Lopes MV, Fraga MN. Pessoas convivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Rev latinoam enferm*. 1998; 6(4):75-81.
10. La Taille Y. A gênese da noção de segredo na criança. *Psicol teor pesqui*. 1996; 12(3): 245-51.
11. Pereira JAF. Áreas secretas: uma questão da modernidade. *Psicol USP*. 1990;1(2):105-12.
12. Orlandi EP. As formas do silêncio: no movimento dos sentidos. 4ª ed. Campinas: Editora da UNICAMP; 1997.
13. Lemes C. Trégua ameaçada. São Paulo: Sociedade Brasileira de Medicina Tropical; 1998.
14. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
15. Figueiredo NMA. Método e metodologia na pesquisa científica. São Caetano do Sul: Difusão editora; 2004.
16. Petrelli R. Fenomenologia: teoria, método e prática. Goiânia: Ed. Da UCG; 2001.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa. Série CNS - Cadernos Técnicos, série A, Normas e Manuais Técnicos, n. 133. Brasília; 2002. 83-91p.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Políticas e diretrizes de prevenção das DST/aids entre mulheres/ Secretaria Executiva, Coordenação Nacional de DST e Aids; 2003.
19. Jashar E. A Vênus (dês)camisada: feminilização da AIDS. [acesso em 2009 Fev 10]. Disponível em: <http://www.saude.rio.rj.gov.br/cgi/public/cgilua.exe/sys/reader/htm/preindexview.htm?user=reader&editionsectionid=193>.
20. Pedro ENR, Stobaus CD. Vivências e (con)vivências de crianças portadoras do HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais. *Rev Paul enferm*. 2003; 22(1): 63-71.
21. Soares RL. Estigmas da aids: em busca da cura. *Impulso*. 2002; 13(32):41-55.
22. Zatta LT, Xavier RM, Santos JRS dos, et al. Brazilian Scientific Production's Analysis on the Quality of Life From Patients With HIV/AIDS. *Rev enferm UFPE on line* [periódico na internet] 2009 Jan/Mar [acesso em 2009 Jun 21];3(1):70-5. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/issue/view/14>

Sources of funding: No
 Conflict of interest: No
 Date of first submission: 2009/07/17
 Last received: 2009/12/18
 Accepted: 2009/12/19
 Publishing: 2010/01/01

Address for correspondence

Denismar Borges Miranda
 Condomínio Bahia Suíte Residence
 Avenida Octávio Mangabeira, 3.551, Ap. 509,
 Jardim Armação
 CEP: 41750-240 – Salvador, Bahia, Brasil