



UFPB – UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CCHLA – Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social – Doutorado
Núcleo de Pesquisa Vulnerabilidades e Promoção da Saúde

SANDRA CAROLINA FARIAS DE OLIVEIRA

Representações Sociais do HIV/AIDS e da morte produzidos por idosos
soropositivos e de seus cuidadores

João Pessoa
2014

SANDRA CAROLINA FARIAS DE OLIVEIRA

Representações Sociais do HIV/AIDS e da morte produzidos por
idosos soropositivos e de seus cuidadores

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em Psicologia Social.

Área de concentração: Psicologia Social

Orientadora: Profa. Dra. Ana Alayde Werba Saldanha Pichelli

João Pessoa
2014

- O48r Oliveira, Sandra Carolina Farias de.
 Representações Sociais do HIV/AIDS e da morte
 produzidos por idosos soropositivos e de seus cuidadores /
 Sandra Carolina Farias de Oliveira.- João Pessoa, 2014.
 124f. : il.
 Orientadora: Ana Alayde Werba Saldanha Pichelli
 Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA
 1. Psicologia social. 2. Pessoas idosas soropositivas.
 3. Cuidador formal. 4. Cuidador informal. 5. Idosos - HIV/AIDS -
 morte. 6. Representações Sociais.

UFPB/BC

CDU: 316.6(043)

Nome: Oliveira, S.C. F de

Título: Representações Sociais do HIV/AIDS e da morte produzidos por idosos soropositivos e de seus cuidadores.

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba para obtenção do título de Doutora em Psicologia Social.

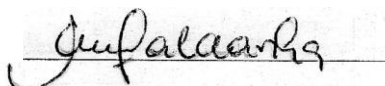
Aprovado em: 26 de fevereiro de 2014

Banca Examinadora

Profa. Dra. Ana Alayde Werba Saldanha Pichelli- Orientadora

Instituição: Universidade federal da Paraíba - UFPB

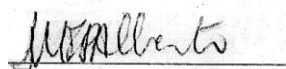
Assinatura:



Profa. Dra. Maria de Fátima Pereira Alberto

Instituição: Universidade Federal da Paraíba - UFPB

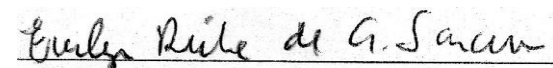
Assinatura:



Profa. Dra. Evelyn Rúbia de Albuquerque Saraiva

Instituição: Universidade Federal da Paraíba-UFPB

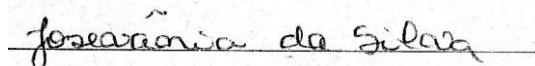
Assinatura:



Profa. Dra. Josevânia da Silva

Instituição: Universidade Estadual da Paraíba- UEPB

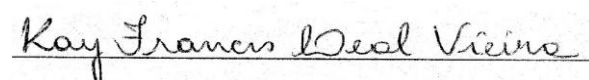
Assinatura:



Profa. Dra. Kay Francis Leal Vieira

Instituição: Centro Universitário de João Pessoa- UNIPE

Assinatura:



*Para meu avô – José Salustiano – meu oráculo de sempre, à
minha mãe – Norma – por ser guerreira e lutadora, a meu pai,
minha avó (in memoriam) – que participou comigo dos últimos
momentos da desta tese e que me deixou estar presente nos
últimos momentos de sua vida-, meus irmãos
e minha sobrinha que me enchem de alegria.
Por fim, de forma muito especial ao maior presente que a vida
me deu: meu companheiro Gustavo, que sorriu e chorou
comigo durante esse período nada fácil na minha vida.*

AGRADECIMENTOS

À minha Orientadora a **Profª Drª Ana Alayde Werba Saldanha Pichelli**, pela compreensão, apoio, ensinamentos e lições de vida. Além do mundo acadêmico que me foi mostrado, me acolheu como uma mãe. Deu-me irmãos e uma felicidade imensa de fazer parte da família NPVPS;

À **Profª Drª Fátima Pereira**, pela paciência e colaboração ao longo das jornadas do doutorado, da qualificação e por sua contribuição na defesa. Sem suas colocações não teria uma compreensão tão aprofundada dos meus achados;

À **Profª Drª Kay Vieira**, por trazer contribuições muito pertinentes na qualificação e por se disponibilizar na participação da banca de defesa;

À **Profª Drª Evelyn Saraiva**, por sua presteza em fazer parte da banca de defesa;

À **Profª Drª Josevânia Silva**, por sua aceitação na banca de defesa e por ser companheira de núcleo;

À **Profª Drª Ana Paula Marques** e à **Profª Drª Márcia Carréra**, mesmo a distância sempre são inspiração e sinônimos de porto seguro;

À **Profª Drª Maria de Fátima de Souza Santos**, pela disponibilidade de ajudar sempre que foi necessário – e tome e-mail;

A **todos os professores do Programa de Pós-Graduação – Doutorado em Psicologia Social da UFPB**;

Aos **colegas de turma**, que mesmo diante de todas as adversidades sempre colaboraram para uma reflexão diante da nossa vida acadêmica e pessoal;

Aos **meus avós**: José Salustiano e Espedita Arcelina (*in memoriam*), pela paciência e por saberem respeitar minha ausência durante os quatro anos. Ao meu avô, ainda, por todo apoio financeiro e motivacional. À minha avó, por me colocar o tempo todo em contato com fenômeno da morte, aproximando-me do meu objeto de pesquisa. Terminei minha tese presenciando a morte dela;

Às **minhas Amigas eternas**: Cintia Albuquerque, Marcella Glasner, Ana Flávia Maia, Turla Alquete e Tatiana Belfort, por tudo que elas representam para mim e por me fazerem conhecer pessoas tão especiais quanto: Guilherme, Fábio, Mimi, Tio Flávio e Vinícius;

Aos **meus pais** – Norma e José – que aguentaram estresse, nervosismo e ausências, ausências, ausências;

À **minha família de João Pessoa**: Rêzoca, Jú Pantera, Elíssssss, Jacqueline, Jú Pandeiro, Íria, Paulo, Segundo, Pierre, Degmar, Fravito, Amandinha, Celes, Flávia, Betta, Marina, Bruno, Tereza, Docinho, Jú Ramos, Karlinha, todos os outros do NPVPS. Em especial àqueles e àqueles que me acolheram de uma forma tão meiga, doce, me fazendo sentir em casa. Saudades de vocês. Amo demais!!!!

Ao **meu companheiro, amigo, namorado**, que suportou minha tristeza. Que estava do meu lado em todos os momentos, que enxugou minhas lágrimas e que muitas vezes até evitou que elas caíssem. Que sorriu... Que aguentou minhas ausências, estresse, nervosismo. Amo-te, amor!;

Às **minhas "chefas" – Telma Avelar e Ângela Brito; e ao meu chefe – Walfrido Menezes**, que depositaram em mim a confiança de estar a frente de turmas das mais diversas. Só me trouxeram o bem e muito aprendizado;

Aos **meus alunos e alunas**, por serem desafios e sempre fazer com que eu busque o melhor como profissional e como pessoa;

Aos **meus colegas de trabalho**, que muitas vezes nem sabiam que eu não estava bem, mas que sempre me trouxeram boas energias: Ananda, Fernanda, Jesus, Jaqueline, Fernando;

Aos **Idosos**, que foram e sempre serão fonte de inspiração para minhas reflexões;

Aos **cuidadores formais e informais e a Israel**, pela garra de lidar com vida e morte, com saúde e com doença, conceitos que são tabus e tão difíceis de aceitar.

A **todos**, que de alguma forma colaboraram e que ajudaram a transformar este sonho em realidade.

Nada do que vivemos tem sentido,
se não tocarmos o coração das pessoas.

Cora Coralina

RESUMO

OLIVEIRA, S. C. F de (2013). *Representações Sociais do HIV/AIDS e da morte produzidos por idosos soropositivos e de seus cuidadores*. Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

A população idosa encontrava-se “imune” ao HIV/AIDS. No entanto, com o surgimento de medicamentos que devolvem ao homem idoso sua potência sexual, aliado ao conceito de envelhecimento ativo, notou-se que o comportamento sexual havia se alterado e com isso a HIV/AIDS chegou à terceira idade. Outro aspecto a ser considerado é a demora dos cuidadores formais em detectar indícios de que o idoso apresenta HIV/AIDS, sendo este diagnóstico realizado depois de descartada uma lista de outras enfermidades que mais acometem essa faixa etária. Diante do exposto, e tendo como aporte teórico-metodológico as Representações Sociais (RS), o **objetivo** deste estudo foi apreender as RS que pessoas idosas soropositivas, cuidadores formais e cuidadores informais produzem sobre o viver, o conviver e a morte no contexto do HIV/AIDS. **Método:** Utilizou-se amostragem não probabilística, tipo acidental, na qual foram analisadas nove pessoas idosas; dez cuidadores formais que lidam diretamente com pacientes soropositivos e, por fim, três cuidadores informais. A coleta dos dados foi realizada utilizando-se entrevistas semiestruturadas que foram gravadas. A análise foi realizada com o *software* ALCEST. **Resultados e discussão:** A RS trazida pelas pessoas idosas soropositivas foi de um HIV/AIDS que traz um sentimento negativo, principalmente no momento da descoberta, onde a questão da morte é levantada como uma possibilidade de desenrolar da doença. A morte é associada ao diagnóstico e também traz um sentimento de tristeza e de estranhamento. Para o cuidador formal a RS do HIV/AIDS está atrelada ao conhecimento científico vigente. Já sobre a morte os cuidadores formais a retratam como um evento de sofrimento intenso e difícil de se aceitar, mesmo ela se fazendo presente em sua vida quase diariamente. Os cuidadores informais trazem o HIV/AIDS como marco para o cuidado ao idoso e com esse cuidado uma mudança em suas vidas que agora precisa se dividir entre o cuidado e as outras atividades. A morte é temida e por ser considerada como algo ruim, nem é falada pelos cuidadores informais. Na análise realizada com os cuidadores formais e informais surgiram classes relacionadas à trajetória profissional – classe predominante dos cuidadores formais –, sobre o HIV/AIDS, onde foi mais uma vez retratado o conhecimento científico apresentado nos dias de hoje sobre a doença. A relação entre o HIV/AIDS e os idosos foi retratada por sua forma de contágio e a dificuldade de falar sobre ela – o sexo. O cuidado que fez presente na representação foi uma predominância dos cuidadores informais. E a morte que mais uma vez chega através da fala dos cuidadores formais. **Considerações finais:** Com a pesquisa percebe-se que ainda existe um preconceito muito grande em se falar de sexualidade e morte com os idosos. Isso faz com que a vulnerabilidade deles aumente de forma considerável, até mesmo porque os cuidadores formais negligenciam o fato de os idosos ainda se manterem sexualmente ativos. A morte não foi muito falada pelos idosos e seus cuidadores formais, mostrando que ela é um tabu e um mal que ronda as pessoas que são idosas, muito mais quando são acometidas de uma doença tão estigmatizante como o HIV/AIDS. Nesse sentido verifica-se a importância de se ampliar o conhecimento sobre as temáticas

apresentadas no sentido de proporcionar uma melhor condição de vida para a parcela da população estudada.

Palavras-chave: Pessoas idosas soropositivas. Cuidador formal. Cuidador informal. HIV/AIDS. Morte. Representações Sociais.

ABSTRACT

OLIVEIRA, S. C. F (2013). *Social Representations of HIV/AIDS and death through seropositive elderly and their caregivers*. Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

The elderly population was “immune” to HIV/AIDS. However, With the emergence of drugs that return to the old man his sexual potency, Coupled with the concept of active aging, it was noted that sexual behavior had changed and with it the HIV/AIDS arrived in the elderly. Another aspect to be considered is the delay of formal caregivers to detect evidence that the elderly presents HIV/AIDS, and this diagnosis was made after discarded a list of other diseases that most affect this age group. Given the above, and with the theoretical and methodological contributions to social representations (SR) **The aim** of this study was to understand that SR seropositive elderly, Caregivers formal and informal caregivers have on the living, live and death in the context of HIV/AIDS. **Method:** We used non-probability sampling, accidental kind, where nine elderly people were analyzed, ten formal caregivers who deal directly with patients seropositive and finally, three informal caregivers. Data collection was performed using semi-structured interviews that were recorded. The analysis was performed with the software ALCEST. **Results and discussion:** The RS brought by seropositive elderly was an HIV/AIDS that brings a negative feeling, especially at the time of discovery, where the issue of death is raised as a possibility to conduct disease. Death is associated with the diagnosis and also brings a feeling of sadness and strangeness. For the caregiver RS HIV/AIDS is linked to current scientific knowledge. Already on death formal caregivers to portray as an event of intense and difficult to accept suffering, she even doing this in his life almost daily. Informal caregivers bring HIV/AIDS as a framework for elderly care and care that a change in their lives that now needs to be divided between care and other activities. Death is feared and to be considered as a bad thing, nor is spoken by informal caregivers. In the analysis performed with the formal and informal caregivers emerged related to the path of prevailing professional – class – formal caregivers, HIV/AIDS, which was once again portrayed the scientific knowledge presented today on the disease, the relationship between classes HIV/AIDS and the elderly were portrayed by their form of contagion and the difficulty of talking about it – sex. The care that was present in the representation was a predominance of informal carers. And death once again comes through the speech of formal caregivers. **Final thoughts:** with the research you realize that there is a very great prejudice to speak of sexuality and death in the elderly. This makes their vulnerability increases considerably, even by the formal caregivers neglect the fact that the elderly still keep themselves sexually active. The death was not widely spoken by older people and their formal caregivers showing that it is a taboo and evil that surround people who are older and more when they are afflicted with such a stigmatizing illness like HIV/AIDS. In this sense, we see the importance of broadening our understanding of the issues presented in order to provide a better life for the portion of the population studied.

Keywords: Seropositive elderly. Caregiver. Informal caregiver. HIV/AIDS. Death. Social Representations.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Composição relativa da população residente, por sexo e grupos de idade – 1991/2010	19
Figura 2 – Estrutura relativa, por sexo e idade – Brasil – 1940/2050	19
Figura 3 – Esquematização de como a Representação Social pode ser estruturada	42
Figura 4 – Fases da análise realizada pelo ALCEST	54
Figura 5 – Dendograma 1: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de pessoas idosas	60
Figura 6 – Palavra mais representativa da classe 5 e suas interligações – pessoas idosas.....	62
Figura 7 – Palavra mais representativa da classe 6 e suas interligações – pessoas idosas.....	63
Figura 8 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – pessoas idosas.....	65
Figura 9 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – pessoas idosas.....	67
Figura 10 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – pessoas idosas.....	68
Figura 11 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – pessoas idosas.....	69
Figura 12 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo pessoas idosas.....	70
Figura 13 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de pessoas idosas ...	70
Figura 14 – Convergências e divergências entre classes – grupo de pessoas idosas.....	71
Figura 15 – Dendograma 2: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de cuidadores formais.....	75
Figura 16 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – cuidadores formais.....	77
Figura 17 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – cuidadores formais.....	78

Figura 18 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – cuidadores formais	80
Figura 19 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – cuidadores formais	82
Figura 20 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo cuidadores formais	82
Figura 21 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de cuidadores formais	83
Figura 22 – Convergências e divergências entre classes – grupo de cuidadores formais	84
Figura 23 – Dendograma 3: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de cuidadores informais	86
Figura 24 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – cuidadores informais	88
Figura 25 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – cuidadores informais	89
Figura 26 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – cuidadores informais	90
Figura 27 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – cuidadores informais	91
Figura 28 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo cuidadores informais.....	91
Figura 29 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de cuidadores informais.....	92
Figura 30 – Convergências e divergências entre classes – grupo de cuidadores informais.....	93
Figura 31 – Dendograma 4: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de cuidadores formais e informais	95
Figura 32 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – cuidadores formais e informais	96
Figura 33 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – cuidadores formais e informais	97
Figura 34 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – cuidadores formais e informais	98

Figura 35 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – cuidadores formais e informais	99
Figura 36 – Palavra mais representativa da classe 5 e suas interligações – cuidadores formais e informais	100
Figura 37 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo cuidadores formais e informais.....	101
Figura 38 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de cuidadores formais e informais.....	101
Figura 39 – Convergências e divergências entre classes – grupo de cuidadores formais e informais.....	102

LISTA DE SIGLAS

AIDS –	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ALCEST –	Analyse Lexicale par Contexte d’un Ensemble de Segments de Texte
CEP/SES-PB –	Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde da Paraíba
DIP –	Doenças Infecto-Parasitárias
DSTs –	Doenças Sexualmente Transmissíveis
HIV –	Human Immunodeficiency Virus
HUOC –	Hospital Universitário Oswaldo Cruz
LEM –	Laboratório de Estudo da Morte
PNA –	Política Nacional do Idoso
PNSI –	Política Nacional de Saúde do Idoso
RS –	Representação Social
SBGG –	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
UCE –	Unidade de Contexto Elementar
UCI –	Unidade de Contexto Inicial
UFPE –	Universidade Federal de Pernambuco
UnATI –	Universidade Aberta à Terceira Idade
USP –	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	26
2.1 VIVER E CONVIVER COM HIV/AIDS	26
2.1.1 Viver com HIV/AIDS para as pessoas idosas.....	27
2.1.2 Conviver com o HIV/AIDS para os cuidadores formais e informais	30
2.2 A MORTE NO MUNDO OCIDENTAL.....	32
2.2.1 Morte para as pessoas idosas	36
2.2.2 Morte para os cuidadores formais e informais	37
2.3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	38
3 MÉTODO.....	46
3.1 TIPO DA PESQUISA.....	46
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	46
3.3 PARTICIPANTES	47
3.4 INSTRUMENTO	47
3.5 PROCEDIMENTOS.....	48
3.5.1 Procedimentos éticos	48
3.5.2 Procedimentos de coleta.....	48
3.6 ANÁLISE DOS RESULTADOS	52
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	57
4.2 REPRESENTANDO COM ALCESTE.....	58
4.2.1 Pessoas idosas e suas representações sobre o HIV/AIDS e morte.....	59
4.2.2 Cuidadores formais e suas representações sobre HIV/AIDS e morte	74
4.2.3 Cuidadores informais e suas representações sobre HIV/AIDS e morte	86
4.2.4 Cuidadores formais e informais e suas representações sobre HIV/AIDS e morte.....	94
5 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....	105
REFERÊNCIAS.....	111
APÊNDICE A – ROTEIRO PRELIMINAR DE ENTREVISTA PARA PESSOAS IDOSAS.....	120
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	122
ANEXO A – CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	123



1 INTRODUÇÃO

Este estudo visa a apreender as Representações Sociais (RS) que pessoas idosas soropositivas, cuidadores formais e cuidadores informais produzem sobre o viver, o conviver e a morte no contexto do HIV/AIDS.

O interesse pelo público das pessoas idosas teve como ponto de partida a pesquisa realizada nas disciplinas Trabalho Supervisionado I e II na graduação em Psicologia, pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), sob a orientação da Profa. Maria Isabel Pedrosa. A pesquisa denominada: “A Relação do Idoso com o Trabalho: um Estudo sobre a Motivação” foi constituída de uma análise com 60 idosos(as) com idades variando entre 60 e 79 anos, de ambos os sexos, com escolaridade mínima de 7ª série do Ensino Fundamental e nível socioeconômico médio-alto. Os resultados obtidos apontaram para uma dupla motivação: social e de autorrealização. Pôde-se verificar que com o advento da aposentadoria, os idosos consideram-se inúteis, improdutivos e sem uma rede de apoio social; sendo assim, muitos deles procuram um trabalho voluntário com o intuito de se tornarem “úteis” e de estarem envolvidos em alguma trama social (Oliveira & Pedrosa, 2004). Nesse contexto é importante ressaltar que pessoa idosa de acordo com o Estatuto do Idoso (2003) é a pessoa que apresenta 60 anos e mais.

Permanecendo com a temática do envelhecimento, porém agora em nível de Pós-Graduação (Mestrado em Psicologia – UFPE), foi dado continuidade ao estudo dos problemas que afligem esta parcela da população com a pesquisa que teve como título: “O Olhar do Idoso sobre a Finitude: Um Estudo sobre as Representações Sociais da Morte em Idosos de uma Cidade do Sertão Pernambucano”. Foram realizadas entrevistas com 100 idosos que residiam na Cidade de Carnaíba, a 420 quilômetros de Recife. Os resultados indicaram que os idosos apresentam uma visão pejorativa e sofrida da morte, além de aspectos que não foram alvo do estudo, mas que sugiram como problemática para esta parcela da população, como, por exemplo: abandono, violências, sentimentos de inutilidade e tristeza, a não aceitação da velhice (Oliveira & Pedrosa, 2008).

Como forma de devolução e associação entre a academia e a prática, logo após a conclusão do mestrado a pesquisadora ingressou como facilitadora do curso: “Psicologia e Saúde” na Universidade Aberta à Terceira Idade (UnATI), na UFPE. Esse curso acontecia semanalmente com duas horas e tinha como objetivo a

apreensão de conhecimentos da Psicologia pelos idosos. Durante um ano e meio lecionando para uma turma composta de aproximadamente 30 alunos, sendo a grande maioria mulheres, foi verificada a carência de conhecimentos sobre o envelhecer, que fazia com que houvesse uma não aceitação daquelas pessoas que tentavam a todo custo sobreviver em uma sociedade voltada para o jovem, o belo, o ativo sexual e profissionalmente. Algumas das temáticas trabalhadas foram: finitude, relacionamento familiar, o papel do idoso no mundo, sexualidade, dentre outras.

Quando abordado o tema de sexualidade, foi percebido o desconhecimento sobre as doenças sexualmente transmissíveis (DSTs). Com relação ao HIV/AIDS (*Human Immunodeficiency Vírus/Acquired Immune Deficiency Syndrome*), as informações que elas tinham eram confusas e contraditórias, baseadas em "achismos". Ideias arcaicas de que só os homossexuais podem pegar o vírus, ou que o mesmo pode ser passado através de utensílios de cozinha foram explicitados por esses estudantes da terceira idade. Com isso, foi despertado o interesse em pesquisar como esse público estava representando o HIV/AIDS. Vale salientar que depois de dois anos sem a realização do curso, o mesmo está acontecendo novamente desde o primeiro semestre de 2012, com o nome Psicoenvelhecer, trabalhando com temáticas ligadas ao envelhecer que já foram citadas, assim como novas temáticas: o papel do cuidador, políticas e o envelhecer, qualidade de vida.

Anterior a esta inquietação citada, o interesse em trabalhar com HIV/AIDS foi despertado em 2005 na graduação em Psicologia, onde a pesquisadora teve um contato muito intenso com pessoas que vivem e convivem com o diagnóstico. Nesta ocasião foram realizados atendimentos na enfermaria e ambulatório do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), em Recife. Durante seis meses de permanência na enfermaria denominada DIP (enfermaria destinada ao atendimento de Doenças Infecto-Parasitárias) houve uma identificação com as histórias de vida e uma verificação de que aquele era um lugar onde muito se tinha a fazer no que diz respeito ao trabalho do Psicólogo.

Neste contexto, também foram visualizados não apenas o cuidador informal e o paciente que era atendido, mas os cuidadores informais que apresentavam, particularmente nesta clínica, uma comoção diante dos casos apresentados nas reuniões médicas. Saliento que durante este estágio em Psicologia também foi despertado o interesse em estudar o fenômeno da morte. Este estudo aconteceu de 2006 a 2008 na dissertação de mestrado já citada. Todo esse percurso serviu de

alicerce para o desenvolvimento desta tese que encontra o momento propício resgatando todo esse conteúdo e unindo temáticas que são tabus em nossa sociedade: o envelhecer, a sexualidade, a morte e o HIV/AIDS. Partindo dessas reflexões, é lançada a questão: Como se constrói as representações sociais do viver, conviver e da morte para os três grupos de pessoas envolvidas nesta trama: o idoso que convive com HIV/AIDS, o cuidador formal e o cuidador informal?

Contextualizando a pergunta norteadora proposta pode-se dizer que o envelhecimento da população mundial como um todo apresenta-se mais presente nas pesquisas. Isso se deve muito ao número crescente de forma exponencial desta parcela da população, como será visto em seguida. Com isso estudos estão sendo realizados com o intuito de melhorar a qualidade de vida e aperfeiçoar as práticas das políticas de saúde voltadas para este público. No que diz respeito a este aspecto, Santana e Sena (2002) afirmam que

o slogan assumido pelo Brasil por muitos anos de “país jovem” já não retrata a realidade atual – a de um país que está envelhecendo – requerendo, desse modo, respostas às novas demandas por serviços de saúde, transporte, habitação, educação, lazer, etc., benefícios estes de atenção para o segmento populacional de idoso. (p. 19).

Esta é uma área que está demandando muitas pesquisas e ações práticas, mas ainda existe certo preconceito em se estudar o envelhecer, pois ele traz consigo o estigma de doença, morte, invalidez (Debert, 1999; Oliveira, Pedrosa & Santos, 2009). Ressaltando que se leva em consideração o parâmetro do Estatuto do Idoso para se classificar uma pessoa como idosa, isto é, pessoas com 60 anos e mais (Brasil, 2003).

Mesmo com a prerrogativa de que a população idosa deve ser prioridade em aspectos relacionados à saúde, educação e lazer, como em tantos outros, pode-se verificar através de dados estatísticos que os benefícios para as pessoas idosas não acompanham o seu crescimento absoluto. Com isso, percebe-se que existe uma urgência em melhorias para esta parcela da população, pois a cada ano ela está maior e o número de profissionais que possam vir a atender essa realidade não cresce no mesmo ritmo. Este fato pode ser verificado na Figura 1:

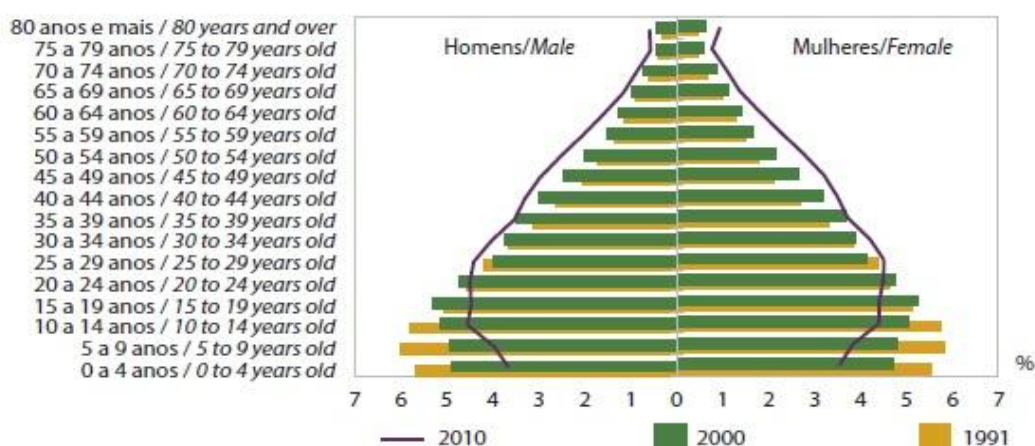


Figura 1 – Composição relativa da população residente, por sexo e grupos de idade – 1991/2010.

O gráfico exposto na figura acima demonstra os números referentes à população do Brasil como um todo. No total, de acordo com dados do IBGE (2010), verificou-se um quantitativo aproximado de 18 milhões de idosos, ou pessoa com mais de 60 anos no país. Com isso, o que antes era considerado uma “pirâmide”, está perdendo essa forma, verificando-se um estreitamento da base e um alargamento, ainda que sutil, do topo da mesma. Esta progressão pode ser visualizada na Figura 2, na qual se apresentam os dados desde o censo de 1940, até a projeção de 2050.

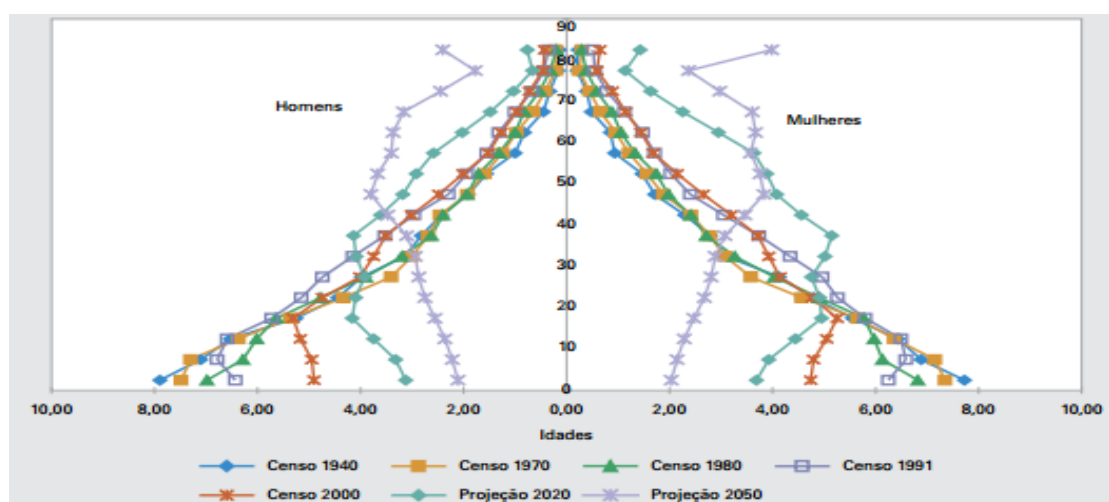


Figura 2 – Estrutura relativa, por sexo e idade – Brasil – 1940/2050

Observa-se que desde 1960 está havendo uma mudança significativa na estrutura da população brasileira como um todo. Na projeção para 2050, a forma de

“pirâmide” inclusive é deixada de lado havendo um menor número de nascimentos em comparação com a expectativa de vida alcançada no país.

Em contraposição ao número crescente de pessoas idosas está o de profissionais que possam atender a esta demanda. Há 50 anos surgiu a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), que tem como objetivos reunir dados sobre o envelhecimento, formar profissionais e ter uma regulamentação do trabalho a ser realizado para os idosos e idosas. Vale salientar que a SBGG agrega dois tipos de profissionais voltados para o cuidado do idoso: os geriatras – “É uma especialidade médica que lida com o envelhecimento. Abrange desde a promoção de um envelhecer saudável até o tratamento e a reabilitação do idoso”; gerontólogos – “são profissionais com formações diversificadas, que interagem entre si e com os geriatras” (SBGG, n.d.). No último levantamento de dados, a SBGG (2011) constatou os seguintes números de profissionais ligados à geriatria e gerontologia (Tabela 1):

Tabela 1 – Número de profissionais de geriatria e gerontologia do Brasil

UF	TOTAL	GERIATRIA (GA)			GERONTOLOGIA (GO)		
		GA	Titulados	Percentual titulados	GO	Titulados	Percentual titulados
AC	4	3	1	33	1	1	100
AL	12	8	4	50	4	0	0
AM	11	1	0	0	10	2	20
AP	1	1	0	0	0	0	0
BA	86	50	20	40	36	4	11
CE	80	37	15	41	43	13	30
DF	68	49	18	37	19	2	11
ES	50	35	14	40	15	1	7
GO	70	46	15	33	24	3	13
MA	11	7	4	57	4	0	0
MG	259	189	77	41	70	30	43
MS	24	17	5	29	7	1	14
MT	19	15	7	47	4	2	50
PA	22	16	4	25	6	2	33
PB	27	17	6	35	10	6	60
PE	95	57	11	19	38	8	21
PI	6	4	3	75	2	0	0
PR	171	125	45	36	46	6	13
RJ	486	333	67	20	153	21	14
RN	28	19	4	21	9	0	0
RR	2	1	0	0	1	0	0
RS	162	121	27	22	41	14	34
SC	76	58	16	28	18	2	11
SE	24	12	4	33	12	1	8
SP	737	529	239	45	204	58	28
TO	5	5	1	20	0	0	0
TOTAL	2536	1755	607	35	777	177	23
Total de associados titulados:				784	Atualizado em 08.08.11		
Percentual titulados:				31			

No que diz respeito ao número de profissionais, um dado que chama bastante atenção é o número bastante diferenciado de geriatras e gerontólogos. Enquanto o número de geriatras é de 1.755, o de gerontólogos é de 777. Ressalta-se que o conceito de gerontologia e a variedade de seus profissionais é bem mais ampla que o de geriatria. Como gerontólogos pode-se ter: psicólogos, assistentes sociais, advogados, arquitetos, ou qualquer outra profissão que se envolva no cuidado ao idoso. Pode-se constatar, então, que mesmo com todo incentivo referente ao atendimento e assistência aos idosos, inclusive pregados por leis como a Política Nacional do Idoso (PNA), em 1994, posteriormente ao Estatuto do Idoso, de 2003, e posteriormente, em 2006, a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI), pode-se perceber que em muitos Estados sequer um geriatra ou gerontólogo existe para atendimento da população. Com relação aos dados da Paraíba, cidade-alvo da pesquisa, verifica-se um número bastante inexpressivo de profissionais, apenas 27 (sendo 17 geriatras e 10 gerontólogos) para uma população de 451.385 idosos no Estado (IBGE, 2010).

No que diz respeito às pesquisas, constata-se que as produções sobre envelhecimento obtiveram um crescimento quando se instituiu o “Ano Nacional do Idoso”, em 1999, com o aumento de 38% dos grupos de pesquisa na área no período de 1999 a 2000. Porém, logo após o ano de 2000, houve uma estagnação nessas publicações. Outro dado importante refere-se às temáticas das pesquisas que, em sua maioria, são relacionadas aos dados demográficos e de morbimortalidade. Sendo assim, a área de conhecimento predominante é a de Ciências da Saúde e Biológica, com 56,9%, e Ciências Humanas, com 13,9%. Nessas grandes áreas de conhecimento o destaque é para a Saúde Coletiva, com 15,3%, seguida pela Medicina, com 11,8%. Esses grupos, na maioria, situam-se em grandes centros localizados nos Estados de São Paulo e Rio Grande do Sul. Na Paraíba concentram-se apenas 2,8% dos grupos de pesquisa, em comparação com São Paulo que lidera o *ranking* com 38,9% (Prado & Sayd, 2004). A partir desses dados pode-se inferir a existência de certa resistência em se fazer pesquisa e de se criarem núcleos de pesquisa sobre envelhecimento. Neste contexto, percebe-se que tanto na área da prática clínica, como mostra a Tabela 1, como na área de pesquisa, o número de profissionais interessados em cuidar da população idosa ainda é bastante reduzida quando se considera a demanda de pessoas idosas existentes.

É importante observar que grande parte dessas pesquisas diz respeito às questões fisiológicas e orgânicas da pessoa envelhecida, constatando-se que a temática de destaque trata do perfil de morbimortalidade desses sujeitos. Existe uma tendência em não se retratar o lado subjetivo e psicológico dos sujeitos. Sendo assim, o retrato trazido é de uma terceira idade que tem como causa principal de sua morte as “doenças da civilização” ou não transmissíveis (Veras, 1994; Silvestre et al., 1996; Chaimowicz, 1998).

No entanto, com o passar dos anos percebeu-se que existia um “mal invisível”, o HIV/AIDS que, muitas vezes pelo preconceito/tabu, era a última possibilidade de diagnóstico revelado e pensado para os idosos. Estudos realizados por Batista (2007) e Saldanha (2003), referentes ao crescente número de idosos com HIV/AIDS, retratam o desconhecimento por parte dos idosos sobre as informações referentes à doença. Outro dado relevante é a demora dos profissionais de medicina em diagnosticar o HIV em idosos, sendo este diagnóstico realizado depois de descartadas uma lista de outras enfermidades que mais acometem essa faixa etária (Prilip, 2004; Oliveira, Araújo & Saldanha, 2006).

De acordo com boletim epidemiológico de 2013, o número aproximado de pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil é de 718 mil. No que diz respeito às pessoas com 60 anos e mais que são diagnosticadas com HIV/AIDS, hoje no Brasil são 20.605, sendo deste total: 13.090 homens e 7.515 mulheres. A tendência é o aumento nos novos casos detectados na velhice, tanto pela questão de maior notificação nesta parcela da população que antes era invisível, quanto pelo número de pessoas que apresentam uma sobrevida maior devido ao avanço no tratamento (Brasil, MS, 2013). Do total de pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil hoje 5.725 estão no Estado da Paraíba. Destes aproximadamente 300 são de pessoas idosas. Sendo este quantitativo ainda considerado pequeno para a realidade da população como um todo, porém preocupante pelo crescimento constante e gradativo de acordo com a Gerência de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS (2011).

A necessidade de voltar o olhar para esta população fez com que, em 2008, fosse lançada pelo Ministério da Saúde, a “Campanha dos Enta” com o slogan: “Sexo não tem idade, proteção também não”. Essa campanha teve como objetivo atingir a população com mais de 50 anos que até então não tinha sido alvo de nenhuma vinculação midiática referente à temática do HIV/AIDS. Mesmo com o

direcionamento voltado para as pessoas idosas, o número de casos notificados não diminuiu nem ao menos estagnou, apresentando uma gradual elevação de acordo com as estatísticas apresentadas no boletim epidemiológico de 2013.

Quando a questão do HIV/AIDS é questionada entre os cuidadores informais, Diniz, Saldanha e Araújo (2006) apontam que quando é descoberto o diagnóstico geralmente acontece uma exclusão deste idoso do seu universo social. Seja por medo de contrair a doença ou por puro preconceito relacionado ao estigma que é carregado pelos portadores de HIV/AIDS, por serem pessoas que levam o rótulo de promíscuas, os amigos se afastam. O apoio dos cuidadores informais, que geralmente se constitui de alguém da família, é essencial para que ele consiga vencer as barreiras da exclusão relacionadas tanto ao envelhecer quanto ao de ser portador de uma doença que até hoje é considerada uma epidemia sem cura, que assusta a população como um todo.

Diante do apresentado pode-se lançar mão do objetivo geral do estudo que é apreender as Representações Sociais (RS) que as pessoas idosas soropositivas, cuidadores formais e cuidadores informais produzem sobre o viver, o conviver e a morte no contexto do HIV/AIDS.

Neste sentido podem-se estabelecer os seguintes objetivos específicos:

1. Para pessoas idosas:

- mapear as características sociodemográficas dos participantes;
- desvendar as representações atribuídas ao HIV/AIDS pelos idosos;
- analisar o impacto que o diagnóstico de soropositividade para o HIV teve na vida dos idosos;
- verificar em suas falas a vulnerabilidade das pessoas idosas para a contaminação com o vírus;
- conhecer como essas pessoas enfrentam o desafio de serem portadores do vírus do HIV;
- investigar se/ou como o diagnóstico positivo para o HIV repercute na forma com que lidam com o fenômeno morte.

2. Para os cuidadores formais e informais:

- mapear as características sociodemográficas dos participantes;
 - desvendar as representações atribuídas ao HIV/AIDS pelos cuidadores;
-

- analisar em suas falas a vulnerabilidade das pessoas idosas para a contaminação com o vírus;
- conhecer como é a relação dos cuidadores com os idosos;
- descobrir como os cuidadores se posicionam diante da morte.

Como forma de fundamentar o estudo realizado, os capítulos a seguir fazem uma reflexão sobre os pontos mais relevantes dentro do estudo que se propõe. Inicialmente, apresenta-se o referencial teórico sobre a questão do viver e conviver com HIV/AIDS na perspectiva da pessoa idosa, dos cuidadores formais e dos cuidadores informais. Em seguida, aborda-se a finitude como fazendo parte deste contexto também vista através dos três grupos de indivíduos. Posteriormente, apresenta-se a discussão sobre o campo teórico-metodológico que permeia toda a pesquisa, as Representações Sociais. No capítulo referente ao método, vislumbraram-se os tópicos referentes: à caracterização dos participantes; ao instrumento utilizado, no caso a entrevista semiestruturada; aos procedimentos de coleta e de análise; à análise dos resultados. Segue-se com o capítulo dos resultados e discussão. Por fim, são tecidas algumas considerações do estudo, completando-se com as referências utilizadas, anexos e apêndices.



2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 VIVER E CONVIVER COM HIV/AIDS

Os primeiros casos de HIV/AIDS apareceram por volta de 1977/78 nos Estados Unidos, Haiti e África, e, em 1980, na cidade de São Paulo, no Brasil. Representada como doença temida e terrível, era considerada muito mais avassaladora que o câncer, pois este último fazia as células crescerem, enquanto a AIDS as matava (Sontag, 2003).

Inicialmente, o pré-requisito para ter o HIV/AIDS baseava-se no princípio dos grupos de risco: se uma pessoa fosse homossexual, possivelmente estaria fadada a contrair o vírus. Com isso, por um tempo a AIDS ficou conhecida como a “peste gay”, pois grande número de seus infectados era homossexual. A outra parcela das pessoas que contraíam a doença era composta por pessoas que precisavam de transfusão e que usavam drogas injetáveis. Várias informações errôneas circulavam, causando até mesmo muitas demissões quando se sabia que as pessoas estavam infectadas. O afastamento social era inevitável, estabelecendo-se assim a morte social desses sujeitos, precedente à sua morte física (Sontag, 1989; Saldanha, 2003).

Os números foram crescendo cada vez mais, fazendo da doença uma epidemia mundial. Enquanto o grupo dos heterossexuais obteve uma taxa de incidência crescente, o grupo dos homossexuais que contraíam o vírus foi diminuindo consideravelmente e não se podia mais dizer que ser homossexual era um fator de risco. Outro grupo que teve uma redução considerável de transmissão do HIV/AIDS foi o das pessoas que recebiam transfusão de sangue, já que o sangue começou a sofrer um processo de tratamento em que o exame de HIV/AIDS era realizado no doador de imediato, impedindo a doação caso fosse detectado o vírus.

Enquanto isso, o grupo das pessoas idosas e dos homens que fazem sexo com outros homens (HSH) foi aumentando. Assim, passou-se a não mais se ter grupos de risco e sim comportamentos de risco, sendo esses comportamentos associados a atitudes de exposição ao vírus que as pessoas poderiam ter, como: ter relações sexuais sem preservativo, entrar em contato com fluidos das pessoas contaminadas, dentre outros. Esse conceito de comportamento de risco também caiu em desuso, sendo atualmente utilizado o referencial de vulnerabilidade

(Saldanha, 2003; Batista, 2007). E como vulnerabilidade pode-se compreender que, de acordo com Ayres (citado por Palma, Salomão, Nicolodi & Caldas, 2003),

o termo vulnerabilidade é originário da área dos Direitos Universais Humanos e designa grupos ou indivíduos fragilizados, tanto jurídico quanto politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos como cidadão. (p. 88).

A vulnerabilidade, ainda de acordo com Ayres (2003), está definida através de três contextos diferenciados: a vulnerabilidade individual – conhecimentos e comportamentos de cada pessoa; a vulnerabilidade social – crenças, hábitos e contexto social em que esse indivíduo está imerso; e a vulnerabilidade programática – responsabilidade dos governos e sociedade civil em promoção e prevenção de saúde. Assim, diante deste contexto de vulnerabilidade, todas as pessoas estariam, então, sujeitas a contrair a doença.

A seguir contextualiza-se o viver e conviver com HIV/AIDS partindo da perspectiva do grupo da pessoa idosa soropositiva e dos cuidadores formais/informais. Grupos esses que constituem o foco deste estudo. Ressaltando que o viver com HIV/AIDS restringe-se às pessoas idosas neste trabalho, pois elas são portadoras do vírus do HIV e podem desenvolver ou não a sintomatologia da AIDS. O conviver será referente aos cuidadores formais e informais, sendo estes os que estão oferecendo algum tipo de cuidado a pessoa idosa que apresenta o HIV/AIDS.

2.1.1 Viver com HIV/AIDS para as pessoas idosas

Torres, Bezerra, Pedroza e Silva et al. (2011) realizaram uma pesquisa intitulada “Representações sociais do HIV/AIDS: buscando sentidos construídos por idosos” na qual uma das representações trazidas pelos idosos era de que o HIV/AIDS só acometia as pessoas promíscuas. Esses argumentos são reforçados por Batista (2007), ao realizar uma pesquisa com os/as alunos/as da terceira idade da UnATI, PE, na qual foi observado o grande tabu existente em relação à sexualidade através das omissões em responder ao questionário proposto pela pesquisadora. Além disso, notou-se uma sexualidade invisibilizada, em que aos idosos não é delegada a função de amar, apenas de cuidar dos outros e esperar a morte chegar. Com isso, pode-se perceber que falar sobre sexualidade é um grande

desafio. E este desafio torna-se mais difícil quando se trata de um público da terceira idade. Risadas, constrangimento, rostos fechados ou em sinal de interrogação é o que se vê quando se é cogitada a hipótese de duas pessoas idosas praticarem sexo. Os próprios idosos se recriminam e apresentam discursos preconceituosos, como se fosse um ato sujo, impuro e pecador. Já no estudo de Pottes, Brito, Gouveia, Araújo e Carneiro (2007) encontra-se o argumento do “idoso assexuado”, justificado pelo argumento de que a atividade sexual só deve ser praticada no período reprodutivo da mulher. Porém, é verificada uma contradição entre discurso e prática, pois os mesmos idosos que falam não quererem realizar atividades sexuais são os que investem bastante na vida sexual e, principalmente, apresentam muito desejo pela prática sexual, que muitas vezes é ressignificada de um ato de penetração para diversas outras formas de se desejar e ser desejado.

Diante dessa ressignificação pode-se encontrar variáveis que nos dias de hoje proporcionam melhor qualidade no exercício da sexualidade das pessoas idosas. Com isso, a atividade sexual que era esquecida ou não exercida por questões que muitas vezes perpassavam aspectos fisiológicos e de falha no desempenho sexual, hoje são sanados através de tratamentos medicamentosos ou até mesmo terapias alternativas (Torres et al., 2011).

Nesta perspectiva a população idosa que se encontrava “imune” ao HIV/AIDS por diversos fatores, dentre eles a suposta falta de atividade sexual, que é fator preponderante e a principal forma de contágio nessa parcela da população, até o momento de acordo com o boletim epidemiológico (2012), e com Costa, Costa e Albuquerque (2012), passou a fazer parte do grupo de vulneráveis a contaminação, já que essa condição era negada pelo próprio idoso. Além disso, outros estudiosos da área, como Godoy et al. (2008) e Araújo et al. (2007) afirmam que, além da questão relacionada à atividade sexual, se supunha que as pessoas idosas não utilizavam drogas, não eram promíscuas. Na realidade, quando o vírus surgiu no Brasil os casos relatados de pessoas com 60 anos e mais que eram diagnosticadas eram irrelevantes em comparação com o número de pessoas jovens que tinham o vírus.

Como forma de corroborar com essa última prerrogativa apresentada, ressaltam-se dados epidemiológicos que traziam apenas quatro idosos infectados na década de 1980. Esse perfil mudou bastante quando surgiu no mercado medicamentos que devolveram ao homem idoso sua potência sexual. A partir daí,

notou-se que o comportamento sexual havia se alterado e com isso a HIV/AIDS chegou à terceira idade e, principalmente, na mulher idosa, que, de acordo com as pesquisas, é a mais afetada pelo vírus (Godoy et al., 2008; Araújo et al., 2007; Nunes, n.d.). De acordo com boletim epidemiológico de 2013, o número aproximado de pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil é de 718 mil, dessas 20.605 são pessoas com 60 anos e mais. Focando o olhar sobre a população referente à Paraíba, de acordo com a Gerência de HIV/AIDS do Estado, percebe-se a seguinte realidade:

Tabela 2 – Número de idosos com HIV/AIDS notificados no período de 2007 a 2013

Ano da Notificação	Masculino	Feminino	Total
2007	4	7	11
2008	6	7	13
2009	5	9	14
2010	4	6	10
2011	9	4	13
2012	14	6	20
2013	7	5	12

Esses dados refletem a realidade preocupante referente ao aumento significativo do número de pessoas idosas que contraem o vírus, sem existir uma diminuição ao longo dos anos. É importante salientar que esses são dados notificados. Existem ainda as subnotificações que ocorrem com grande frequência para essa faixa etária devido ao fato de não se esperar que um idoso tenha uma vida sexualmente ativa, levando ele a ser diagnosticado muito tarde ou até mesmo não ser diagnosticado (Maschio, Balbino & Souza Kalinke, 2011). Espera-se que com informações sobre sexualidade e sobre o vírus circulando de forma mais frequente, as pessoas consigam entender as formas de contrair o vírus, fazendo com que se tenha uma diminuição dos casos. Fato este não constatado nesta região.

Mas, e por que toda essa preocupação com o HIV/AIDS com os idosos? Em primeiro lugar porque esta é uma parcela da população que cresce de forma exponencial e rápida. Isso requer uma atualização das políticas de cuidado para este público, principalmente no que diz respeito à saúde. Também se pode falar de maior vulnerabilidade física, psicológica e relacionada ao acesso restrito desses

idosos aos cuidados de saúde como um todo. Outros fatores que podem influenciar nessa vulnerabilidade são (Oliveira, 2009; Saldanha, 2008; Torres et al., 2011):

- a) sintomatologia do HIV/AIDS ser semelhante a algumas enfermidades que acometem as pessoas depois dos 60 anos, ocasionando confusão e atraso no diagnóstico;
- b) maior vulnerabilidade biológica feminina devido ao ressecamento nos órgãos genitais, podendo levar à ocorrência de microlesões durante o ato sexual, favorecendo a contaminação;
- c) dificuldade de aceitação de métodos preventivos;
- d) falta de informação sobre a doença.

É importante enfatizar que as pesquisas que retratam o idoso com HIV/AIDS levam em consideração, em sua maioria, pessoas com 50 anos e mais, limitando um pouco a revisão bibliográfica do viver com HIV/AIDS em pessoas com 60 anos e mais, foco desta pesquisa (Silva & Paiva, 2006; Feitosa, Souza & Araújo, 2004; Lisboa, 2007). Evangelista et al. (n.d.), em estudo relacionado à produção bibliográfica sobre AIDS e idosos no período de 2006 a 2012, verificaram que apenas 11 estudos foram feitos levando em consideração o conceito de idosos como definido pelo Estatuto do Idoso (2003), órgão este que atualmente baliza as políticas voltadas para o envelhecer.

Com esses dados justifica-se a pesquisa atual, já que existe uma escassez de estudos com essa parcela específica da população, acarretando um desconhecimento sobre as representações que essas pessoas apresentam sobre HIV/AIDS e morte. Isso de alguma forma faz com que esse público se torne invisível na proposição de políticas e campanhas que os beneficie, ocasionando outrora um fator predisponente à vulnerabilidade relacionada à contaminação.

2.1.2 Conviver com o HIV/AIDS para os cuidadores formais e informais

Outro ponto de relevância a ser considerado neste estudo é a representação por parte dos cuidadores. Cuidadores estes que podem ser formais e informais. Antes de conceituar o "ser cuidador", faz-se necessário apresentar uma definição do que se considera cuidar. O cuidado, de acordo com o Ministério da Saúde (2008), quer dizer

atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado. (p. 7).

Dentre os cuidadores, encontra-se o cuidador formal que

caracteriza-se pela prestação de serviços com caráter profissional em instituições direcionadas para o cuidado formal. Dentre eles estão os profissionais de saúde ou qualquer outra pessoa que seja remunerada para atender as demandas dos idosos. (Ferreira, 2012, p. 19).

Já os informais “poderão ser familiares, amigos e, como tal, cuidam do idoso num ambiente familiar” (Ferreira, 2012, p. 19). Esses cuidadores se fazem de extrema importância frente ao público da terceira idade já que, segundo Diniz, Saldanha e Araújo (2006), necessitam de maior apoio quando em situações de capacidade funcional prejudicada ou problemas de saúde avançados. Isso acontece em muitos casos de idosos que vivem com HIV/AIDS. A dependência, de certa forma, aumenta devido aos medicamentos e à rotina de tratamentos a serem realizados. Com isso, esses cuidadores informais exercem uma influência significativa na qualidade de vida desse idoso soropositivo. Mas é verificada a invisibilidade deles no processo do cuidar, mantendo-se no completo anonimato ou não existindo efetivamente (Saldanha & Araújo, 2006).

Torres et al. (2011) justificam essa ausência relacionando-a especificamente ao preconceito ainda existente com a pessoa que tem o diagnóstico de HIV/AIDS. Quando o idoso é acometido pela contaminação pelo HIV/AIDS o cuidador informal apresenta um comportamento de rejeição e exclusão dessa pessoa idosa. Esse fato por vezes pode até mesmo agravar o quadro clínico desse idoso, que prefere se isolar, submetendo-se à tristeza e solidão.

Com relação ao cuidador formal, o que se verifica como característica é uma negligência relacionada à não identificação do diagnóstico de HIV/AIDS de forma precoce, além de não existir o diálogo entre esse profissional e o seu paciente sobre sexualidade e formas de prevenção ao HIV/AIDS. Essa questão é relatada no estudo realizado por Garcia et al. (2012), no qual é analisada a vulnerabilidade dos idosos frente ao HIV/AIDS nas produções científicas no período de 2008 a 2012. Dados dessa pesquisa apontam que um dos pontos primordiais para a vulnerabilidade é a falta de informação sobre a doença e suas formas de contágio. Os profissionais de saúde evitam falar de sexo com os idosos que afirmam ter

informações apenas através da mídia. O ponto mais crítico da pesquisa é quando muitos dos idosos que participaram de cerca de 20 artigos analisados falam do desconhecimento quanto ao uso do preservativo. A causa para todo esse tabu referente ao HIV/AIDS ainda apresenta raízes no estigma de que o idoso não pratica sexo.

Outro dado importante sobre essa relação de cuidador formal e pessoa idosa é que a maior concentração de estudo referente ao HIV/AIDS na terceira idade está na área da enfermagem. Evangelista et al. (n.d.), em sua pesquisa sobre artigos científicos que relacionavam o HIV/AIDS e o envelhecer no período de 2006 a 2012, quantificou 44 pesquisadores na área, destes: 80% eram da enfermagem, seguidos por 7% da psicologia e biomedicina; e 2% da quiropraxia, medicina e educação física. Nesse sentido reforça-se a construção de um estudo dentro da Psicologia que apresente um entendimento sobre este HIV/AIDS através de seus atores principais: a pessoa idosa, o cuidador formal e o cuidador informal, de modo a contribuir para a elaboração de estratégias de enfrentamento aos aspectos que levam à maior vulnerabilidade por parte dessa parcela da população, o idoso.

2.2 A MORTE NO MUNDO OCIDENTAL

Assim como a velhice e o HIV/AIDS, a morte se caracteriza por ser carregada de estigma e preconceito. Com o objetivo de compreender o que é a morte, é necessário recorrer aos autores da Tanatologia (Estudo da Morte). Dentre esses teóricos encontra-se Kovács (1992), afirmando que quando se fala em morte pode-se dizer que ela desperta sentimentos variados, desde os mais depreciativos, como desintegração e sofrimento, até um fascínio e a ideia de descanso. Mas o que seria a morte? Como seria possível conceituar algo que se apresenta como um total desconhecido? Partindo de uma ideia compartilhada através do dicionário, Bueno (1980) conceitua morte como:

S.f. Ato de morrer; fim da vida; destruição; entidade imaginária que a credence popular supõe ceifeira das vidas; cessação completa e definitiva das atividades características das matérias vivas; – civil: perda de todos os direitos e regalias sociais; – moral: perda de todos os sentimentos de honra; desaprovação moral; desaprovação moral; [...]. (p. 80).

Focalizando no conceito acima, pode-se observar que a morte é tida, em um de seus significados, como uma “desaprovação moral”. Além disso, ela também é transmitida na mídia, grande meio de difusão de ideias e conceitos em massa, como uma morte violenta, sofrida, onde as pessoas choram, gritam e se desesperam diante da mesma (Spirandel, Oliveira, Souza & Rodrigues, 2010).

Com isso, percebe-se um paradoxo no comportamento e na atitude das pessoas no que diz respeito à morte: vê-se repúdio da morte, pois ela suscita sentimentos ligados à tristeza e sofrimento; ao mesmo tempo uma atitude de proximidade dessa morte, pois, de acordo com Quinto (2007), existe um fascínio para se ver as pessoas mortas como se essa visualização pudesse reafirmar para as pessoas que elas estão vivas. Sobre isso Torres (1983) retrata como a morte é repelida, tentando-se de todas as formas escondê-la e afastá-la

[...] por uma série de razões, atualmente, a situação de morte tem sido transferida com maior frequência para o hospital, onde também sentimos a negação da morte através do silêncio da equipe de saúde: o médico ausente, a enfermagem com subterfúgios (como colocação de biombos), o serviço social com uma lacônica notícia e, na grande maioria das instituições, a inexistência do psicólogo. (p. 57).

Através desse trecho pode-se notar quanto a morte aterroriza não só os cidadãos comuns, mas o próprio serviço de atendimento especializado, como os hospitais. É o “não ser” que faz com que as pessoas, mesmo se utilizando de seu conhecimento científico e profissional, não consigam ficar frente a frente com a morte. Py e Sá (2004) afirmam que o ser humano é o único que precisa aprender a conviver com a finitude. Além de desenvolver essa capacidade de lidar com o fato de que um dia fisicamente ele vai morrer, essas autoras ressaltam que é preciso ainda lidar com a morte de pessoa por quem ele nutre afeto e ainda lidar com diversas mortes psicológicas, como, por exemplo, a aposentadoria, considerada uma morte social, a morte de suas funções corporais advindas do envelhecer, morte de amores durante a vida. A perda e a certeza de que não volta mais é uma das situações mais difíceis vividas.

Sendo esta uma temática intrigante para a ciência como um todo, em 1992, com o lançamento do livro “Morte e Desenvolvimento Humano”, Kovács inaugura no Brasil um laboratório de estudos sobre a morte na USP, em São Paulo, o LEM. Este laboratório foi pioneiro no estudo da morte relacionada à área da psicologia no Brasil. A partir desse momento a morte começa a ser estudada e discutida como

forma de entender o fenômeno que atormenta a população como um todo, que causa polêmica nas religiões e que, acima de tudo, mexe com o imaginário daqueles que ousam refletir sobre a mesma.

Como foi dito, a capacidade do humano em ter consciência da própria morte faz com que esta seja causa de muita aflição para os sujeitos. Pensa-se em afastá-la da vida cotidiana a todo custo. Devido a este fato é comum que não se pense sempre na morte até porque precisa-se viver. Para distanciá-la além dos métodos já citados, como levar as pessoas para os hospitais, ainda faz-se uso de diversos mecanismos psicológicos, dentre eles a negação, intelectualização e deslocamento. Mas o medo do que vem depois da morte, a saudade dos que ficam e o próprio percurso até se chegar à mesma faz com que ela seja temida (Oliveira & Pedrosa, 2008).

De acordo com Kastenbaum e Aisenberg (1983, citado por Kovács, 1992), existem dois medos apresentados pelas pessoas quando se fala de morte nos dias de hoje: medo da própria morte (deparar com a finitude) e da morte do outro (abandono). Kovács (1992) acrescenta que quando o sujeito volta-se para si e fala de sua morte pode-se relacionar este medo dentro de três aspectos: “medo do sofrimento e da impotência que a morte suscita; medo do que pode vir depois da morte, do desconhecido; medo do não-ser, da extinção” (p. 16).

Em estudo realizado durante 15 anos de pesquisa, Philippe Ariès (2003), mostra que a morte e seus significados já passaram por diversas fases, de acordo com o pensamento vigente nos períodos estudados. Ele nomeia esses períodos referidos, como:

- “Morte domada” – aconteceu na época medieval (na primeira fase). A morte era em casa, os moribundos compartilhavam de sua morte com todos que ele conhecia, as crianças também participavam desta “cerimônia”, como o autor chama. Morrer de forma inesperada era muito decepcionante e o maior medo das pessoas da época.
 - “Morte de si mesmo” – segunda fase da Idade Média a partir dos séculos XI e XII – o temor de morrer passou a ser exacerbado, principalmente por causa de julgamentos que poderiam ocorrer depois da morte. O corpo do morto passa a ser escondido; é nesta época que os caixões são criados e diversas outras tradições como usar determinada cor para representar o
-

luto, as missas de corpo presente, os embalsamentos (forma de negar a morte).

- “Vida no cadáver, vida na morte” – séculos XVII e XVIII – neste período acreditava-se que os corpos dos mortos poderiam ser utilizados como remédios para os que continuam em vida. Muitas pessoas acreditavam que as secreções dos mortos, como o suor, poderiam servir como remédio para tumores ou hemorroidas, dentre outros exemplos. Existe aí um limiar muito pequeno entre a vida e a morte, trazendo a confusão entre eles. O medo de ser enterrado vivo também vem desta época.
- “A morte do outro” – século XIX – a morte é vista de forma romântica, como a possibilidade de reencontro com os que já foram. Nasce aí também o espiritismo trazendo a ideia de um encontro com outro que já morreu.
- “A morte invertida” – século XX – a morte é tida como algo que se precisa esconder, ao contrário da morte da época medieval, os mortos são retirados de casa e levados para os hospitais, na hora em que se morre são colocados biombos. A morte é tida como uma vergonha, como fracasso, como impotência, algo que para a nossa sociedade capitalista representa algo repugnante. A medicina de hoje tem diversas formas de se evitar essa morte e prolongar uma vida. A questão da vontade dos sujeitos que estão acometidos de qualquer que seja a enfermidade é deixada de lado e o que interessa é fazer com que esta pessoa tenha alguns dias de vida, mesmo que ela esteja ligada a tubos, como sondas e tantos outros processos invasivos e dolorosos (Pessini, 2004). Para a equipe médica a questão da morte fica muito encoberta, pois em suas faculdades só se ensina a cuidar da vida. Quando o paciente já não tem possibilidade de cura, são colocados de lado, pois eles são a comprovação da “impotência” desta equipe. Eles se sentem como se tivessem falhado em sua profissão e cada vez que eles olham para o paciente é reafirmado o seu erro.

Mas como discorrer sobre a morte sem falar de uma teoria de referência mundial, a Tanatologia? Convoca-se para este passeio pela finitude Elisabeth Kubler-Ross. Kubler-Ross (2008), como é conhecida, tem vários livros nos quais

retrata sua experiência com os pacientes “moribundos”, como ela chama. Durante sua longa trajetória na vida pessoal e profissional, ela foi poeticamente descrevendo os sentimentos e emoções de como é se trabalhar com pessoas que estão próximas à morte, colocando-se neste processo. Tem uma extensa lista de livros que falam da morte e do morrer. Dentre eles: “Morte: estágio final da evolução” (1975); “A morte: um amanhecer” (1991); “A roda da vida” (1998). Porém, a publicação que mais chama atenção é “Sobre a morte e o morrer” (que teve sua primeira edição em 1981, mas que já se encontra em sua nona edição, de 2008), em cuja obra comenta as fases que a pessoa que não tem possibilidades terapêuticas para a cura apresenta em sua aproximação com a morte: negação e isolamento; raiva; barganha; depressão e aceitação. Essas fases não aparecem necessariamente nesta ordem ou mesmo isoladas; é importante dizer que a esperança está presente em todas as fases.

Ressaltando que a morte é uma construção social, ela ainda pode ser considerada como norteadora dos comportamentos dos sujeitos, principalmente quando se leva em consideração situações que coloquem as pessoas próximas a esta finitude, como, por exemplo: doenças graves como o câncer, HIV/AIDS, e até mesmo a própria velhice. Um ponto a ser levado em consideração nesse contexto é a religião ou religiosidade como um fator determinante para as concepções sobre morte (Oliveira, Pedrosa & Santos, 2009). Sendo uma temática de interesse das mais diversas disciplinas (Sociologia, Filosofia, Psicologia, Antropologia), autores trazem suas contribuições para o entendimento da morte e dentre eles encontra-se Morin (1970), em seu livro “O homem e a morte”, no qual são referidos diversos ritos que são feitos com o morto. O medo dos mortos muitas vezes pode ser até maior que o medo da própria morte, por isso em muitas sociedades são realizadas missas, os corpos são cremados, ou embalsamados, tendo-se a ideia de que assim este morto não vai voltar para importunar as pessoas que ficaram.

2.2.1 Morte para as pessoas idosas

Pode-se verificar também que, de acordo com a faixa etária, encontram-se formas diferenciadas de se ver a morte: na infância, a morte é vista como reversível e a cultura apresentada hoje traz também a ideia de que esconder da criança é a melhor opção; nos adolescentes a morte é entendida como sendo uma grande

contradição: o jovem está voltado para a aquisição de sua identidade e se sente muitas vezes como um grande herói inabalável, tornando a morte muito distante; no adulto a morte passa a dividir espaço com seus compromissos e responsabilidades com seu lado profissional e afetivo, é nesta fase que surge a morte como possibilidade. Na vida adulta, abandona-se a ideia de herói invencível e se abraça a causa de que a morte sempre vence (Kovács, 1992).

Na velhice, foco principal deste trabalho, além da morte do corpo que está sendo falada, o idoso tem de lidar com sua morte profissional, com a morte de suas funções corporais e intelectuais, dentre outras. Nos dias de hoje, com a produtividade sendo o pilar de nossa sociedade, um idoso que não trabalha perde o valor, recobre-se de estigmas de deteriorização e é colocado à margem da sociedade. Idoso é sinônimo de morte (Oliveira, 2008).

2.2.2 Morte para os cuidadores formais e informais

Vale salientar o papel essencial dos cuidadores formais no processo da morte e do morrer. São eles que acompanham a pessoa que está no processo de morrer e os familiares. Dentre esses profissionais, a Psicologia, por vezes, ganha um destaque por terem a missão de facilitadores das relações, é estar realizando um apoio à família, à equipe de saúde e, principalmente, ao paciente, que precisa de um espaço para falar sobre sua morte, uma vez que geralmente é criada a chamada “conspiração do silêncio”, onde se tenta transparecer que nada está acontecendo. Além de Kluber-Ross, Debert (1999) vem a tecer comentários sobre essa questão do calar diante da morte e do envelhecer. O teatro de má qualidade, como ela coloca, é marcado por um acordo implícito entre familiares, pessoas que estão próximas a esta morte e os profissionais de saúde.

Desta forma, percebe-se que de certa forma existe uma negligência ao se falar sobre este tema em se tratando dos aspectos psicológicos. Mesmo ele estando presente na vida de todos através de diversas formas (seja em uma morte de um ente querido, seja na morte simbólica de funções sociais, seja nos noticiários que todo dia apresentam estatísticas de mortes violentas ou não). Sendo a Psicologia a disciplina que tem uma preocupação com a *psiqué* (alma) dos sujeitos, verifica-se a importância de se estudar como pessoas que são consideradas estigmatizadas por

essa morte, os idosos, e seus cuidadores formais e informais representam estas temáticas no contexto de uma doença igualmente estigmatizante como o HIV/AIDS.

2.3 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Ao referir à Teoria das Representações Sociais, é importante explicitar qual sua origem e quais os principais autores que fizeram parte de sua construção. Sendo assim, a origem desta teoria, partindo do referencial da Psicologia, está na Psicologia Social, que é conceituada como: *“la ciencia del conflicto entre el individuo y la sociedad”* (Moscovici, 1985, p. 18).

As ideias que são defendidas pela Psicologia Social tiveram início na filosofia de Platão e Aristóteles, que já afirmavam que o homem é um ser social por natureza, desde que em contato com outros de sua espécie. Devido a este seu caráter individual e social a Psicologia Social sempre se situou na encruzilhada entre duas disciplinas: a Psicologia e a Sociologia (Estramiana, 1995).

Autores como Davidoff (2001) também colocam como marco teórico da Psicologia Social o chamado pai da Psicologia Moderna, Wundt, porém é deixado de lado que 50 anos antes deste autor lançar seus 10 volumes referindo-se a uma Psicologia dos Povos (*Völkerpsychologie*), na Rússia já se fazia uma Psicologia etnográfica, considerada a semente da Teoria das Representações Sociais. Esta “Psicologia Social Russa” trazia como objetivo: *“El estudio de los procesos mentales como un producto cultural e histórico y la importancia atribuida al lenguaje en la construcción de un pensamiento compartido sobre el que se asienta la idea de nación...”* (Estramiana, 1995, p. 4)¹.

Na Rússia essas ideias não floresceram por falta de embasamento teórico e em pouco tempo foram deixadas de lado. Foi então já no século XVIII, na Alemanha, que ressurgiu o contraponto entre o que era individual e o social, é aí que o nome de Wundt é citado como autor de conceitos desta natureza. Porém, desta vez o cenário político-econômico não se encontrava aberto para escutar sobre Psicologia Social. Como o que estava no auge do desenvolvimento era o experimentalismo, que tinha este mesmo autor como destaque, estas ideias sobre a cultura e o social foram mais uma vez esquecidas (Estramiana, 1995).

¹ “O estudo dos processos mentais como um produto cultural e histórico e a importância atribuída à linguagem na construção do pensamento compartilhado sobre a ideia de nação que é sentida...”

A ideia de Psicologia Social iniciada por Wundt foi retomada posteriormente por autores como Luria e Vigotsky. Além de servirem de base para estas construções, Wundt dialogou com Emile Durkheim, que foi quem introduziu as ideias sobre Representações Coletivas que serviram de inspiração para Moscovici na elaboração da Teoria das Representações Sociais. Para se chegar a esta formulação de Moscovici ainda tem que se percorrer um caminho na Psicologia das Massas.

Dentre os teóricos que participaram desta construção estão: Le Bon e Tarde. O primeiro, de acordo com Farr (1995),

[...] preparou o campo para a individualização da Psicologia Social. Isso foi uma consequência direta da maneira como ele concebeu o coletivo. A massa, ou a multidão é uma massa ou multidão de indivíduos. Torna-se fácil, portanto, individualizar o social. (p. 3).

Tarde se contrapôs às ideias de Le Bon, principalmente no que diz respeito à unidirecionalidade da influência das massas sobre o indivíduo: *“las relaciones son recíprocas entre las conciencias”* (Tarde, citado por Estramiana, 1995, p. 12)². Em paralelo a essas formulações, teóricos como George Mead e Kurt Lewin tentam fazer a junção entre o mundo social e o individual através de seus conceitos: Self e Espaço Vital ou “Teoria de Campo”, respectivamente.

Como forma de sintetizar as produções e os autores que contribuíram para a elaboração e difusão da Psicologia Social, Farr (citado por Guareschi & Jovchelovitch, 1995, p. 42) elabora um quadro, mostrado a seguir, explicitando em que campo cada autor se encontra (se estudando os fenômenos em nível individual, intermediário ou coletivo):

² “as relações são recíprocas entre as consciências”

Níveis do Fenômeno			
Teórico	Individual	Intermediário	Coletivo
Wundt	Psicologia Fisiológica		Völkerpsychologie
Durkheim	Representações Individuais		Representações Coletivas
Le Bon	O Indivíduo		A Multidão
Freud	Estudos Clínicos	Ego, Id, Superego	Crítica Psicanalítica da Cultura e da Sociedade
Saussure		Parole	Langue
Mead	Mente	Self	Sociedade
McDougall	Instintos		Mente do Grupo
F. H. Allport	Comportamento de Indivíduos		Comportamento Institucional; Opinião Pública

Quadro 1 – Autores e fenômenos estudados dentro da Psicologia Social

Após esse retrospecto sobre a História da Psicologia Social pode-se falar que, em 1898, Emile Durkheim, com seu livro: “Représentations individuelles et représentations collectives”, trouxe a reflexão sobre as Representações Coletivas, que foram conceituadas como “[...] *producciones mentales colectivas que trascienden a los individuos particulares y que forman parte del bagaje cultural de uma sociedad*” (Ibañez, citado por Graeff, 2002)³. Essas Representações tinham a característica de serem estáticas e eram transmitidas de geração em geração sem modificações. Além de apresentarem a distinção entre indivíduo e sociedade, mais tarde, Serge Moscovici (1961) introduz no meio acadêmico: “La Psychanalyse: Son image et son public”, já com a ideia de Representações Sociais não mais coletivas. De acordo com Moscovici (1978), Representação Social (RS) é:

[...] ‘uma preparação para a ação’, ela não o é somente na medida em que guia o comportamento, mas sobretudo na medida em que remodela e reconstitui os elementos do meio ambiente em que o comportamento deve ter lugar. Ela consegue incutir um sentido ao comportamento, integrá-lo numa rede de relações em que está vinculado ao seu objeto, fornecendo ao mesmo tempo as noções, as teorias e os fundos de observação que tornam essas relações estáveis e eficazes. (p. 49).

³ “Produções mentais coletivas que transcendem os indivíduos de forma particular e que formam parte da bagagem cultural de uma sociedade”.

A distinção entre as duas, em resumo, é que as Representações Coletivas traziam a ideia de inércia ao longo dos tempos, enquanto as Sociais mostram a dinamicidade destas representações. Vale salientar que assim que surgiram essas ideias de RS as críticas foram impiedosas, principalmente por se dizer que ali não se estava fazendo ciência. A contraposição entre ciência e senso comum fez com que se levasse muito tempo para mais esta barreira fosse suplantada. Isso porque se estava numa época em que o positivismo era reinante, não sendo admitidas outras formas de ciência senão aquelas em que os testes estavam presentes, portanto não se poderia aceitar uma forma de pensar que considerava “o senso comum como forma válida de conhecimento” (Spink, 1993, p. 303).

Ressalta-se que a Teoria das Representações Sociais não faz o estudo de qualquer conhecimento do “senso comum”. Apenas o saber compartilhado que se organiza em “teorias do senso comum” é considerada com representações. Essas teorias, apesar de serem “leigas”, sem um reconhecimento científico, se arranjam e fazem sentido para aquele grupo determinado, orientando assim suas práticas. É importante dizer que essas representações variam de acordo com o contexto sócio-histórico-cultural do grupo estudado (Jodelet, 1989; Santos & Almeida, 2005).

Ainda como referência ao conceito de RS, tem-se Jodelet (2001) que assim a define:

Uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social. Igualmente, designada como saber de senso comum ou ainda saber ingênuo, natural, essa forma de conhecimento é diferenciada, entre outras do conhecimento científico. (p. 22).

De acordo com Jodelet (1989), as RS são sempre feitas sobre algum objeto ou alguém, criando-se uma relação de simbolização e interpretação desde dado captado no mundo de relação dialógico entre o mundo e o ser. Essa relação que é perpassada pela cultura, ou modo de viver da comunidade, servirá de “modelo” a ser seguido. Modelo este legitimado por este compartilhamento do senso comum.

Sob o ponto de vista estrutural das RS, Vieira (2012) afirma que existe mais de uma forma de concepção no estudo das RS, sendo elas assim segregadas:

Denise Jodelet, com a abordagem dimensional em Paris, que enfatiza mais os métodos qualitativos; Jean-Claude Abric, também na França, que prioriza a dimensão estrutural, baseando-se na metodologia experimental; e Willen Doise, na Suíça, que enfatizou a dimensão societal, utilizando na metodologia estudos quantitativos correlacionais. (p. 102).

Nesta tese a abordagem dimensional de Jodelet foi a escolhida por ser a que melhor se adéqua a responder os objetivos propostos, já que as hipóteses lançadas nesse estudo tentam explicar fenômenos através do entendimento dos participantes sobre os mesmos.

Dentre as funções atribuídas à Teoria das RS pode-se citar, de acordo com Jodelet (1989): função de integração da realidade; função de interpretação e de orientação. Com essas funções percebe-se que o sujeito estabelece essa interação com o mundo onde ele modifica esse mundo e é modificado por ele constantemente.

Como forma de esquematizar o que foi dito sobre a Teoria das RS apresenta-se um esquema elaborado por Jodelet (citado por Spink, 1993, p. 301), no qual se pode perceber como a RS integra o conhecimento científico e a prática cotidiana. Além de demonstrar esta relação, o gráfico abaixo nos revela a relação estabelecida nas RS entre a comunicação intrapsíquica do sujeito com o mundo externo (sociedade), ou seja, o ser humano contribui na construção da representação e a representação interfere na forma com que o mesmo interage com o meio, estabelecendo assim uma relação dialética entre o eu e o outro; entre o ser individual e social (Santos, 2005). Eis o esquema:

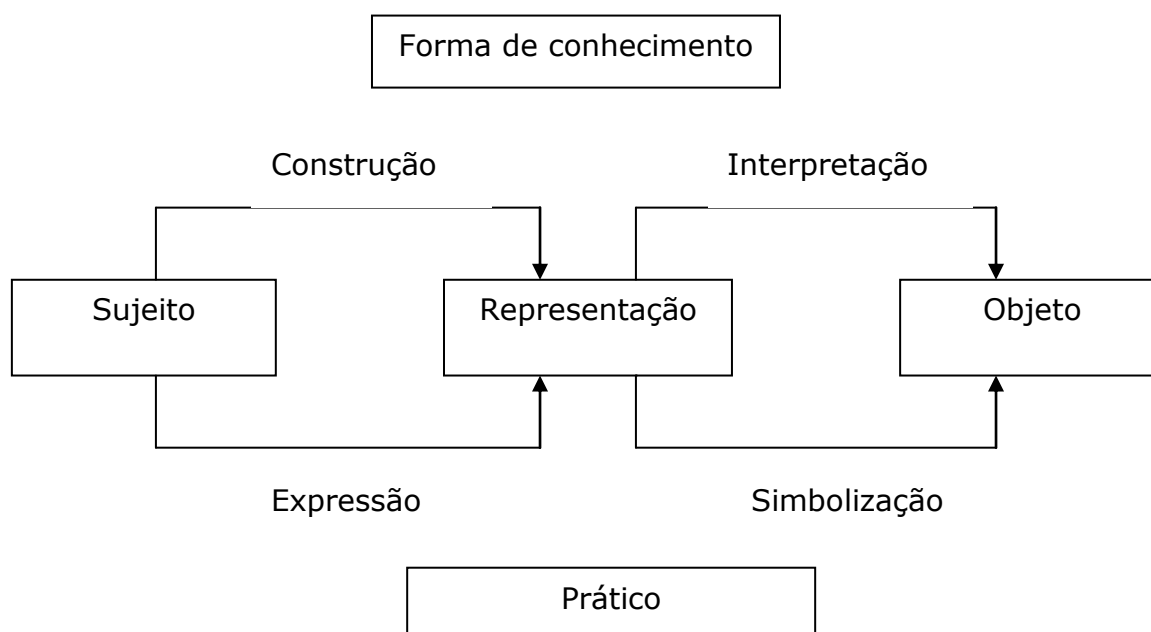


Figura 3 – Esquematização de como a RS pode ser estruturada

É importante salientar que dentro da Teoria das RS existem dois conceitos que são essenciais para o entendimento e estruturação da RS: o de objetivação e o de ancoragem. De acordo com Moscovici (2003),

Ancoragem – esse é um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada. [...] Ancorar é, pois, classificar e dar nome a alguma coisa. (p. 61).

Enquanto a objetivação “[...] faz com que se torne real um esquema conceptual [...] Objetivar é reabsorver um excesso de significações materializando-as” (Moscovici, 1978, pp. 112-113).

Para Santos e Almeida (2005), a ancoragem apresenta muitas características que podem ser citadas:

- atribuição de sentido – inserção da representação em um conjunto de significados que são intrinsecamente ligados a valores e à cultura local;
 - instrumentalização do saber – esta representação irá ter funções de grande valor no cotidiano das pessoas que vivem numa determinada sociedade, fazendo com que elas possam se comunicar e compartilhar de vários conceitos necessários para a convivência em comunidade;
 - enraizamento no sistema de pensamento – a nova representação inserida em uma representação preexistente, modifica e é modificada, fazendo com que o novo torne-se familiar.
 - já no que diz respeito à objetivação citam-se três fases que fazem parte da construção deste conceito:
 - construção seletiva – apenas alguns elementos da representação serão selecionados a fim de maximizar o entendimento da mesma, ou seja, perde-se em informação, porém se ganha em entendimento. Salientando que isso é feito a partir das concepções e valores já institucionalizados dentro da cultura local;
 - esquematização estruturante – é a parte mais consistente da representação, onde os elementos saem do campo imaginativo e se transformam em um conceito;
-

- naturalização – transformar o desconhecido em algo familiar, o que faz com que a ciência entre em conjunção com o senso comum, concretizando assim a representação.

Jodelet (1989) afirma que a naturalização é a “biologização do social”.

É importante salientar que

[...] essa teoria apresenta transversalidade dos seus construtos, e ainda, envolve elementos afetivos, mentais e sociais, cognição, linguagem e comunicação, numa verdadeira tensão entre o psicológico e o social. Desta forma, as Representações Sociais podem designar e instituir a realidade com diferentes contornos e direções, a partir de alianças firmadas pelo senso comum. Esta construção é permeada de sentidos concretos e simbólicos. (Cruz, 2006, p. 101).

Para se estudar fenômenos tão complexos, como o HIV/AIDS, a velhice e a morte com idosos e seus cuidadores formais e informais, sendo esses conceitos envolvidos por representações construídas ao longo do tempo e permeados pela subjetividade, nada melhor que optar por uma teoria que leve em consideração estes aspectos: social e individual, cognitivo e afetivo. Assim, será levada em consideração a Teoria das RS de acordo com Moscovici e Jodelet, nas quais serão apontadas a ancoragem e objetivação das RS obtidas.



3 MÉTODO

3.1 TIPO DA PESQUISA

Este estudo pode ser caracterizado como sendo uma pesquisa de campo, pois apresenta como característica metodológica a utilização da entrevista como forma de explicação de uma realidade específica. Salientando que as entrevistas foram realizadas *in loco*, fazendo com que a observação direta também pudesse ser útil na apreensão dos dados. Também pode-se caracterizar este trabalho como qualitativo, já que existe uma busca da compreensão (causas, porquês) de como as pessoas idosas soropositivas e seus cuidadores formais/informais representam o HIV/AIDS e a morte, aprofundando a temática e não buscando generalizações. Por fim, é um estudo explicativo que tem como cerne o entendimento mais apurado de determinado evento (Gil, 2008).

3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O local escolhido para a realização da pesquisa foi o ambulatório do Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Clementino Fraga, localizado na cidade de João Pessoa, capital da Paraíba. Este hospital é referência, atendendo a população no que diz respeito às áreas de: infectologia (DST/HIV/AIDS), pneumologia sanitária, dermatologia sanitária, pediatria, cardiologia, endocrinologia, psiquiatria, neurologia, neurocirurgia, cirurgia plástica, cirurgia torácica, cirurgia vascular, gastroenterologia, angiologia, hepatologia, odontologia, nefrologia, urologia, proctologia, otorrinolaringologia, clínica geral, ginecologia e homeopatia.

Mas, o atendimento que tem maior reconhecimento é o destinado às doenças infectocontagiosas. Atualmente, o hospital conta com 159 leitos para internação, mas também dispõe de ambulatório. Neste último funciona um Hospital Dia que atende às demandas que apresentam uma duração intermediária entre a internação e uma simples consulta, em média de 2 a 8 horas. Outro atendimento diferenciado é a Assistência Domiciliar Terapêutica, na qual os pacientes recebem a equipe de saúde em sua residência para o acompanhamento durante todo tratamento. Esse serviço é exclusivo para pacientes que convivem com HIV/AIDS (Paraíba, 2013).

3.3 PARTICIPANTES

Utilizou-se amostragem não probabilística, tipo acidental, em que foram entrevistadas 22 pessoas, dentre elas: 9 com 60 anos e mais com diagnóstico de soropositividade, sendo 6 idosos do sexo masculino, com idades que variam entre 63 e 82 anos; 3 do sexo feminino, com idades entre 63 a 78 anos; 10 cuidadores formais, sendo 6 enfermeiros(as), 2 psicólogas, 3 médicos(as) infectologistas, com idades de 30 a 60 anos, lidando diretamente com pacientes soropositivos e 3 cuidadores informais, 2 filhas e uma sobrinha, com idades de 33 a 41 anos.

Como critérios de inclusão para as pessoas idosas que convivem com o HIV/AIDS elas deveriam ter mais de 60 anos e o diagnóstico de HIV/AIDS positivo. Já como critério de exclusão para este grupo levou-se em consideração que as entrevistas não seriam realizadas com os pacientes que estivessem internados, pois poderia haver um grande viés nas representações construídas sobre a morte, já que a hospitalização traz um sentimento de fragilidade, remetendo muitas vezes a uma aproximação com a morte (Rodrigues & Mendes, 2012). Além do que, algumas pessoas internadas poderiam ter um prognóstico incerto sobre sua condição de permanecer vivo e falar de morte com essas pessoas poderia despertar um desconforto e um impacto em sua saúde psíquica por uma aproximação com a temática que é tabu em nossa sociedade. Quanto aos cuidadores formais e informais, utilizou-se como critério de inclusão o cuidado à pessoa idosa que convivesse com HIV/AIDS, independente de qualquer outro aspecto. Como critério de exclusão tem-se o fato de não ter atendido idosos em sua rotina laboral.

3.4 INSTRUMENTO

Para o processo de investigação, foi elaborado um roteiro de entrevista para cada grupo (Apêndice A). Com base nesse roteiro foram realizadas as entrevistas constituindo-se de três eixos: dados de identificação, contextualização do modo de vida e questões relativas ao viver, conviver e a morte. Desta forma, buscou-se tanto captar o ponto de vista dos participantes envolvidos na realidade estudada, como apreender as relações sociais nas quais as representações, os comportamentos, os saberes e os modos de vida são produzidos. As entrevistas foram gravadas, transcritas literalmente e analisadas utilizando-se o *software* ALCEST.

3.5 PROCEDIMENTOS

3.5.1 Procedimentos éticos

Inicialmente o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba, com o intuito de proteger tanto o pesquisador quanto o participante no que diz respeito às questões éticas/legais. Este projeto de pesquisa seguiu as normas estabelecidas pela Comissão Nacional de Saúde, na Resolução de nº 196, de 10 de outubro de 1996. Foi utilizada esta Resolução, pois na época da coleta era a que estava vigente e em dezembro de 2012 entrou em vigor a nova Resolução, que é a mais recente no que diz respeito às pesquisas com seres humanos, que é a Resolução 466. O projeto foi encaminhado ao Comitê no dia 22 de março de 2011, e no dia 26 de abril foi aprovado na 76ª Reunião Ordinária (Anexo 1). Considera também a Lei nº 10.471, de 1º de outubro de 2003, que dispõe sobre o Estatuto do Idoso, em particular dando atenção ao artigo que fala sobre ao sigilo e resguardo da identidade do idoso para que de certa forma ele não venha a ser identificado dentro do corpo do trabalho. Segue artigo:

“Art. 10. É obrigação do Estado e da sociedade, assegurar à pessoa idosa a liberdade, o respeito e a dignidade, como pessoa humana e sujeito de direitos civis, políticos, individuais e sociais [...] § 1º O direito à liberdade compreende, entre outros, os seguintes aspectos: [...] II – opinião e expressão; III – crença e culto religioso; [...] § 2º O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, de valores, idéias e crenças, dos espaços e dos objetos pessoais [...] § 3º É dever de todos zelar pela dignidade do idoso, colocando-o a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.”

Neste sentido, os idosos são resguardados tanto pelo Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos, como também pela lei específica para pessoas com 60 anos e mais.

3.5.2 Procedimentos de coleta

Anterior ao início da coleta propriamente dita houve um período destinado à familiarização da pesquisadora com a rotina da Instituição. Além disso, a pesquisadora também realizou o trabalho de observação do fluxo de pessoas idosas, que é reduzido dentro do universo de usuários do serviço.

Em busca de dados sobre esta população, foi realizada uma visita à Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba, quando se buscou a Gerência do Idoso, no entanto, lá não foram encontrados os dados sobre HIV/AIDS. Então, a busca seguiu para a Gerência das Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS, onde foi possível se encontrar o quantitativo dos idosos portadores em seu número total e nos últimos anos os casos diagnosticados.

Enquanto isso, o projeto estava em análise no Comitê de Ética. Após a sua aprovação pelo Comitê, a pesquisa foi iniciada através do contato com uma Instituição de referência, já previamente relatada, no tratamento de HIV/AIDS na cidade de João Pessoa, no sentido de coletar dados sobre cuidadores formais, informais e sobre as pessoas idosas atendidas.

O contato iniciou por meio de conversas informais com os funcionários, saber a frequência de idosos e como seria possível a abordagem aos mesmos para a participação na pesquisa. Soube-se a princípio que poucos eram os que estavam internados, apenas um no mês de maio e sem muito fluxo desse público. Procurou-se o serviço de Psicologia como forma de saber a demanda de idosos. Em relato das profissionais não se tem um número constante de idosos e a procura deles ao serviço é quase que inexistente. Alguns moram em interior e os outros, pela fala delas: “apresentam uma aceitação maior da doença” e por isso não necessitam de atendimento.

Percebeu-se assim que a forma de encontrar a população a ser investigada era no ambulatório, através da abordagem aos idosos que vinham para a consulta com o médico infectologista. O horário de atendimento médico geralmente era em torno das 08h30 da manhã, sendo o maior fluxo de idosos neste horário. Neste caso, como forma de viabilizar a entrevista, a pesquisadora chegava antes da consulta para que assim não atrapalhasse o planejamento do entrevistado, pois muitos depois do médico teriam que fazer exames, pegar medicação e, por vezes, já seguir para sua cidade de origem.

Como a pesquisa também foi realizada com os cuidadores formais e informais, nesta ocasião foi realizado o contato e a entrevista com alguns dos que trabalham nesse mesmo serviço ambulatorial. Neste momento também foi realizado o primeiro contato com a enfermeira chefe e com o atendente do ambulatório – onde são realizadas as consultas de rotina e eletivas. Com isso foi possível o acesso aos prontuários dos pacientes a serem atendidos naquele dia. Foi realizado um trabalho

de garimpagem, em que todos os prontuários eram analisados com o intuito de saber se o paciente era idoso e se o diagnóstico era HIV/AIDS, já que, além de ser referência nesta patologia, a Instituição também é no caso de tuberculose e hanseníase. Foi criada a logística de comunicar aos funcionários da farmácia que estava sendo realizada uma pesquisa e que qualquer idoso que chegasse para pegar a medicação fosse encaminhado ao ambulatório, onde ele encontraria a pesquisadora.

A abordagem se fez através da apresentação da pesquisadora também como psicóloga, com posterior explanação sobre os objetivos da pesquisa e assinatura do termo de compromisso (Apêndice B). Neste termo foram explicitados, através de uma linguagem clara e sucinta, o objetivo da pesquisa, os ganhos e os riscos do trabalho a ser realizado. Após a assinatura ou impressão de digital, era dado início à entrevista. Faz-se importante enfatizar que a apresentação do Termo era o momento de maior dificuldade de interação com o participante. O fato de ter que assinar algo de certa forma não era muito compreendido como uma forma de resguardá-lo de riscos. Mas, o próprio termo significava um risco, pois teria o nome dele e a assinatura. Mesmo assim, depois das explicações e entrega de uma cópia para o participante, nenhum se recusou a participar da pesquisa.

Apenas quatro das 22 entrevistas foram realizadas no domicílio dos participantes. Duas delas (uma idosa e sua cuidadora) foram realizadas junto com a equipe de atendimento domiciliar, por indicação da própria equipe. Os outros dois foram um idoso e sua cuidadora, cuja indicação ocorreu através do recepcionista do ambulatório da Instituição. As outras 18 entrevistas foram feitas ou na sala de espera para atendimento médico ou na sala própria sala de atendimento, quando se tinha disponibilidade da mesma.

Um detalhe a ser colocado é que a Instituição colocou como requisito importante a utilização de roupa apropriada, uma bata, para a inserção na mesma. Mas devido ao caráter impositivo desta vestimenta, a pesquisadora preferiu não utilizá-la, evitando algum comprometimento da pesquisa no sentido de que os participantes convidados para a entrevista se sentissem coagidos a participar. Era tomado o cuidado de afastar o participante dos outros pacientes que esperavam atendimento, com o intuito de protegê-lo de algum constrangimento gerado pela narrativa de suas histórias. Todas as entrevistas foram iniciadas e finalizadas no mesmo dia, não necessitando do agendamento de entrevistas posteriores.

Vale salientar que as entrevistas não seguiam uma ordem das questões propostas. Em princípio era solicitado que o participante discorresse livremente sobre sua vida, a partir daí a pesquisadora ia guiando a história de vida desses de forma que eles respondessem às questões propostas no objetivo geral e nos específicos deste trabalho. As entrevistas, tanto com os idosos como com os cuidadores e profissionais, tiveram duração variada, desde 20 minutos até uma hora e 40 minutos. Isso dependeu muito da disponibilidade dos participantes, de sua necessidade de falar sobre o assunto e da complexidade de suas histórias no que se refere à descoberta do HIV/AIDS.

Em muitos dias não foi possível realizar entrevistas, pois não havia agendamento de idosos. Em outros dias o idoso até chegava ao serviço, mas, por estar debilitado, a pesquisadora preferia não fazer a abordagem. Nesses dias, buscavam-se os cuidadores formais e informais. Com relação aos cuidadores formais, a resistência foi considerável. Quando se falava em gravar o áudio a recusa através de desculpas como falta de horário, ou agendamento posterior que não acontecia, foi frequente. Negativas constantes. Se com os idosos a dificuldade era relacionada ao pouco fluxo, com os profissionais era com as recusas e com os cuidadores informais era simplesmente o fato de eles não existirem. A disponibilidade e mesmo receptividade dos cuidadores informais era até maior que a dos idosos, mas eles são invisíveis se comparados ao número de idosos.

A coleta teve início em maio, porém houve uma interrupção referente aos meses de junho e julho, retomando-se as entrevistas do início de agosto até 25 de outubro de 2011. Ressalta-se que todo processo foi sendo realizado apenas pela pesquisadora pelo fato de que o mergulho nas falas favorece uma interpretação melhor das representações obtidas.

O número pequeno de cuidadores informais se deve a dois fatores primordiais relatados em nossa literatura: a pessoa idosa opta por um autoisolamento, já que prefere não revelar seu diagnóstico, ou, então, as pessoas mais próximas que poderiam ocupar o lugar de cuidadores informais excluem essa pessoa que convive com o HIV/AIDS por medo ou preconceito (Diniz, Saldanha & Araújo, 2010). Mesmo com um número pequeno de entrevistados, a análise com o *software* ALCEST não foi inviabilizada, já que o mesmo realiza uma análise textual através do radical das palavras relacionando-as, fazendo assim com que se verifique uma aproximação ou distanciamento delas em um *corpus* analisado.

O ALCEST é favorável tanto para uma análise quantitativa, já que realiza diversos testes estatísticos com a finalidade de agrupamento de palavras quanto para estudos qualitativos, já que, além de mostrar as palavras mais significativas, ele mostra também o contexto em que essa palavra aparece na fala das pessoas (Sousa et al., 2009). O que tem maior importância não é o número de entrevistas, mas sim o número de caracteres do material a ser analisado e a representatividade do mesmo. Quando um texto não tem caracteres representativos para a análise o programa não roda os dados, ele apresenta uma tela constatando um erro (Camargo, in Moreira et al., 2005).

3.6 ANÁLISE DOS RESULTADOS

As entrevistas, depois de transcritas, foram analisadas com o ALCEST *software* de análise textual. Esse software foi desenvolvido por Max Reinert em meados dos anos 1970, na França, e foi inserido no Brasil em 1998 (Sousa et al., 2009). A análise realizada reporta tanto à pesquisa qualitativa quanto quantitativa, através de uma quantificação das palavras mais representativas das entrevistas ou material analisado. Para a análise no ALCEST em primeiro lugar faz-se a configuração nas transcrições (fonte Courier New; tamanho 10; com espaço simples; as palavras devem estar todas minúsculas; retirar: aspas, hífen, asterisco, porcentagem, cifrão; dentre outras) para que elas fiquem compatíveis com o programa. As entrevistas precisam ser digitadas em um único arquivo do Word for Windows 2000 e salvo em texto-tx, cada entrevista é nomeada de UCI (Unidade de Contexto Inicial). Essa UCI é onde se inicia a fragmentação do texto a ser analisado e pode ser uma divisão por capítulos de livros, por documentos e, no caso das entrevistas, cada entrevista. No início da entrevista de cada sujeito é colocada uma linha de identificação que comporta as variáveis que serão analisadas: sujeito, idade, sexo, estado civil, dentre outras (Araújo, 2005; Costa, 2001), conforme explicitado abaixo:

**** *ida1 *id63 *sx1 *rel2 *estciv2

No caso das entrevistas analisadas, foi feita uma codificação dos sujeitos para sua identificação no *corpus* gerado pelo programa. A codificação realizada foi a seguinte:

1. Pessoa idosa do sexo masculino= ido
2. Pessoa idosa do sexo feminino= ida
3. Cuidador formal= prof
4. Cuidador informal = cuid
5. Idade = id
6. Sexo (sx) feminino= 1/Sexo (sx) masculino = 2
7. Religião (rel) Católica =1/evangélica=2/espírita=3/outras=4
8. Estado civil (estciv) 1=casado/2=divorciado/3=viúvo/4=solteiro/5=outros.

Após esta preparação os dados são *rodados* no *software*, sendo a análise realizada em cinco etapas. Cada uma dessas etapas apresenta outras três fases de tratamento dos dados. Nestas fases são identificadas as UCI – ou seja, cada uma das entrevistas – e posteriormente as UCE (Unidades de Contexto Elementar) que são pequenos segmentos do discurso do sujeito que serão agrupados e calculada a sua frequência, fornecendo assim uma análise hierárquica e descendente das classes léxico-semânticas. Com isso tem-se assim uma análise quantitativa desse *corpus* com as frequências das palavras calculadas e verificada a significância das frequências através do teste *coeficiente Phi*. Vale salientar que em sua versão 2012, houve uma mudança no referencial do ALCEST do X^2 para o coeficiente Phi (Image, 2012). Mesmo com a alteração não houve mudança na interpretação dos dados, pois o X^2 tem uma relação direta com o Coeficiente de Phi (Lira, 2004), sendo possível essa relação a partir da equação a seguir:

$$X^2 = n\phi^2, \text{ onde } X^2 \text{ significa o qui-quadrado e o } \phi \text{ significa o coeficiente de Phi.}$$

Neste sentido, aumentando-se o X^2 aumenta-se também o ϕ .

Depois de calculadas as palavras mais significativas do material o *software* gera dois relatórios: um resumido e um completo, contendo todas as informações necessárias para a análise. Tem-se também a possibilidade de realizar uma análise qualitativa, uma vez que é feita a codificação das entrevistas e é apresentado o contexto em que as palavras mais frequentes aparecem. A análise qualitativa serpa

mais explorada nesta tese. Além disso, nos resultados gerados pelo programa ainda se tem a possibilidade de saber os sujeitos que fizeram menção àquela palavra. Todo esse tratamento pode ser verificado através da figura abaixo fornecida pelo próprio software no momento em que a análise está sendo realizada:



Figura 4 – Fases da análise realizada pelo ALCEST.

De acordo com a Figura 4, pode-se verificar que a análise é realizada em cinco etapas e cada etapa apresenta três operações a constar:

Etape 1 – Leitura do *corpus* e extração das formas; categorização do vocabulário e das formas reduzidas; cálculo do dicionário das formas reduzidas.

Etape 2 – Definição das UCE do *corpus*; construção das tabelas de classificação hierárquica descendente; classificação hierárquica descendente.

Etapa 3 – Definição e seleção das classes a serem analisadas; descrição das classes; análise fatorial.

Etapa 4 – Seleção das UCE por classes; seleção dos segmentos repetidos por classe; classificação hierárquica ascendente.

Etapa 5 – Agrupamento das formas aproximadas; gráficos das curvas de crescimento; edição dos relatórios detalhados e sintéticos.

Finalizadas essas etapas os relatórios estarão prontos para a interpretação e atribuição das representações.



4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A seguir faz-se uma breve exposição dos dados através de uma identificação dos participantes de forma descritiva. Primeiro serão apresentadas as pessoas idosas, em seguida, os cuidadores formais e, por fim, os cuidadores informais.

Participaram 9 pessoas idosas soropositivas para o HIV/AIDS, em sua maioria do sexo masculino (06), com idade variando entre 62 e 83 anos ($M= 68,3$), sendo 3 casados, 2 apenas divorciados, 2 viúvas e divorciadas, 1 solteiro e 1 apenas viúva. Em relação à ocupação, 7 são aposentados, 2 exercem atividade laboral (1 pedreiro e 1 professor). Em relação à moradia, 2 declararam residir sozinhos e não terem cuidadores/familiares por perto, 3 com a família (esposa e filhos) e 4 moram sozinhos e apresentam algum familiar por perto para qualquer eventualidade. Apenas 2 participantes não têm filhos. A afiliação religiosa foi afirmada por 5 participantes (3 católicos e 2 evangélicos), 1 afirmou ter religiosidade, embora não pertença à Igreja, e 3 sem religião. As variáveis escolhidas para serem descritas foram pensadas no sentido de associação com a representação do idoso. Em estudo anterior, Oliveira (2009), constatou que idosos sem religião tinham uma representação negativa da morte, assim como os idosos viúvos e solteiros. Ter uma relação estável com alguém para os idosos é um dos pontos que contam para um conforto maior deles no que diz respeito à representação de fatos considerados tabus como morte e doença. O morar sozinho traz uma ideia da rede de apoio que este idoso dispõe para seu cuidado.

No que diz respeito aos cuidadores formais, no total somaram 10 profissionais, sendo 9 mulheres e apenas 1 homem, com idade variando de 30 a 60 anos ($M= 42,6$). Com relação ao segmento profissional, foram 3 graduados em medicina e com especialização em infectologia; 4 enfermeiras e 3 psicólogas. Quando questionados sobre a religião, 6 deles se afirmaram católicos, 1 mórmon, 1 evangélica, 1 que se declarou cristã-evangélica e outra que relatou que religiosidade é fazer o bem. Essas variáveis se fizeram importantes para uma caracterização de quem, como cuidador formal, está dando uma assistência ao público das pessoas idosas.

Um fato constatado logo de início é que a amostra de cuidadores formais é construída por 9 mulheres, verificando-se que ainda há a predominância do cuidado sendo realizado por mulheres (Passo, 2010 In Ministério da Saúde, 2011). Os dados sobre que profissão os cuidadores têm mostra a forma com que ele se relaciona com o fenômeno do HIV/AIDS e com a morte. De acordo com Moritz (2005), existe uma variedade de representação sobre a morte e o cuidado ao outro de acordo com a posição que o profissional de saúde se encontra no que diz respeito à sua função. Aos médicos cabe maior participação sobre as decisões que cercam a vida e a morte do seu paciente. Com relação ao corpo de enfermagem, verifica-se maior participação na rotina daquele paciente no hospital. Ao psicólogo, um contato muito mais intrínseco com as dores psíquicas desse paciente. Com isso, cada um terá sua forma de reagir ao fato das pessoas idosas terem HIV/AIDS e também sobre o fenômeno da morte. A religião se fez importante pelo fato que, de acordo com as religiões, o sujeito constrói sua forma de encarar a morte (Áries, 2003).

Por fim, caracterizando os cuidadores informais, foram 3 ao todo, sendo 3 pessoas do sexo feminino, com idades entre 33 e 41 anos (M= 39 anos). Com relação ao estado civil, todas se afirmaram casadas e com filhos. Quanto ao grau de parentesco, 2 apresentam-se como filhas legítimas dos idosos e 1 era sobrinha. Em relação à profissão, 2 trabalhavam e outra não atuava no mercado de trabalho. Relacionado à religiosidade, 1 relatou ser evangélica, outra que crê no Senhor e 1 disse que participava da religião católica e evangélica. Com relação à moradia, nenhuma das cuidadoras informais mora com a pessoa idosa. Cada uma dessas variáveis apresenta uma relação com a qualidade do cuidado estabelecido com a pessoa idosa que vive com HIV/AIDS. Mais uma vez, verifica-se que o cuidado restringiu-se ao sexo feminino.

4.2 REPRESENTANDO COM ALCESTE

Nesta seção faz-se uma descrição e discussão da análise realizada com o *software* ALCEST. Para tal, foram trabalhados com os grupos de pessoas idosas, cuidadores formais e cuidadores informais em separado, e depois realizadas algumas associações para se verificar as possibilidades de análise existentes.

4.2.1 Pessoas idosas e suas representações sobre o HIV/AIDS e morte

O primeiro grupo trabalhado foi o das pessoas idosas, no qual obteve-se 9 UCI, correspondentes às entrevistas realizadas com as 9 pessoas idosas. No total, o número de vocábulos encontrados foi 29.602, sendo 3.089 destes formas distintas. Após a redução do vocabulário a suas raízes, o valor de formas léxicas analisadas foi de 516, constituindo-se através de 674 UCE, ou seja, fragmentos dos textos que vão estruturar os resultados da análise. Este grupo representou 70% do total de UCE analisada indicando assim uma análise significativa. Com isso obteve-se um dendograma (Classificação Hierárquica Descendente) com 6 classes. Nesse dendograma pôde-se encontrar as palavras mais significativas do *corpus* representadas pelo número decrescente do coeficiente de Phi e divididas em classes, as quais são nomeadas de acordo com o contexto, ou seja, a fala dos indivíduos localizadas dentro das entrevistas como um todo. Essas falas contextualizadas são apresentadas no relatório detalhado fornecido pelo programa. Essa explicitação dos resultados é apresentada a seguir por meio das falas dos próprios sujeitos da pesquisa. Salienta-se que a nomeação das classes é realizada pelo pesquisador de acordo com as palavras significativas e os contextos apresentados.

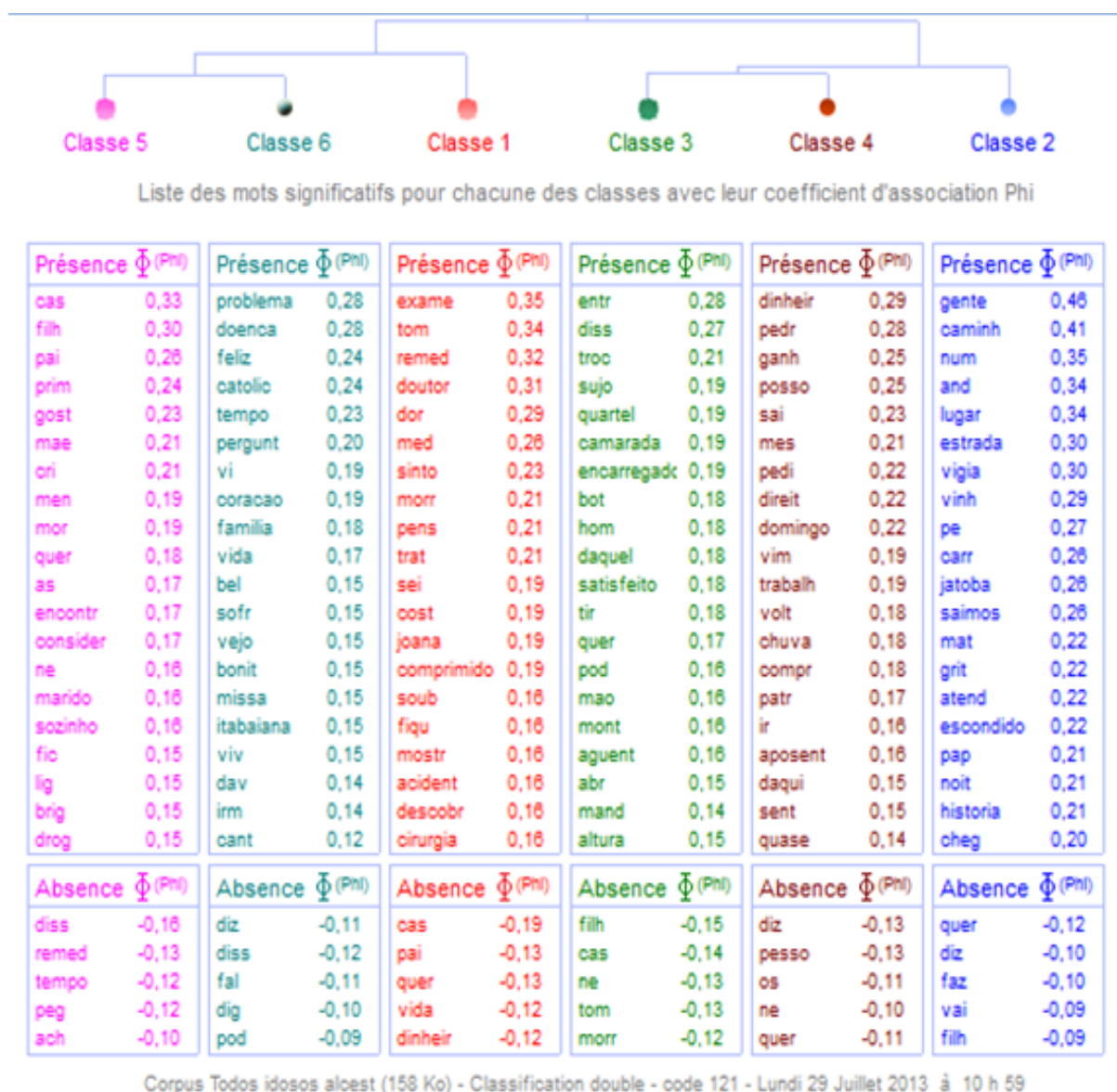


Figura 5 – Dendrograma 1: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de pessoas idosas

De acordo com o relatório fornecido pelo programa, as palavras que apresentam um coeficiente de Phi maior que 0,20 apresentam uma forte ligação com a classe. As que apresentam um coeficiente de Phi entre 0 e 0,20 apresentam uma ligação significativa mediana. Em contraposição, os coeficientes de Phi negativos representam as palavras que não apresentam relação com a classe descrita (Image, 2012). Vale salientar que as palavras incompletas, a exemplo de “cas” na classe 5, estão apresentadas assim com referência ao radical da palavra, indicando que existem variações. No relatório detalhado é explicitado um quadro com essas variações e o número de sua frequência, tais como: casa (53), casada (2), casado (2), casal (1), casei (3) e casinha (3).

Com relação ao dendograma anterior, percebe-se que as classes são agrupadas por suas similaridades de conteúdos. Onde consta a palavra "absence" significa as palavras de menos representatividade em cada classe. No primeiro eixo encontram-se três classes que se subdividem de acordo com sua proximidade de representações. As duas primeiras classes são denominadas como:

1- Classe 5 – nomeada como "Relações estabelecidas", pois nessa classe é retratada como a pessoa idosa se relaciona com as pessoas de seu convívio. As palavras mais representativas são: "casa", "filha", "pai", "primeira", "gosto", "mãe", "criar". Essa classe representa 21% dos enunciados classificados apresentando 101 UCE do total de UCE analisadas. Essa classe pode ser exemplificada através das UCE abaixo:

nao, a (casa) e (minha) (filha). ela faz tudo (em) (casa), porque ela nao (quer) que eu faca. eu (gosto) (das) (minhas) plantas, ajeito (as) (minhas) plantas, mas (ficam) tudo (brigando), tanto ela (quanto) (meu) (menino)

(uce nº 521 uci nº 7: *ida1 *id63 *sx1 *rel2 *estciv2)

ainda bem-que eu ja tenho (uma) (pessoa) pra (conversar). (as) (minhas) (filhas) (ligam) la do rio eu estou deitado. esta tudo (certo)? (E) ela: (pai), ja esta deitado? eu digo: oh (minha) (filha), eu estou (sozinho), nao tem ninguem não.

(uce nº 194 uci nº 4: *ido4 *id63 *sx2 *rel1 *estciv2)

A palavra mais representativa dessa classe – casa – está interligada com outras palavras – menino, crio, mãe, moro, gosto, pai, primeira, filhas, formando a seguinte estrutura e reforçando a própria nomeação da classe que faz referência às relações estabelecidas:

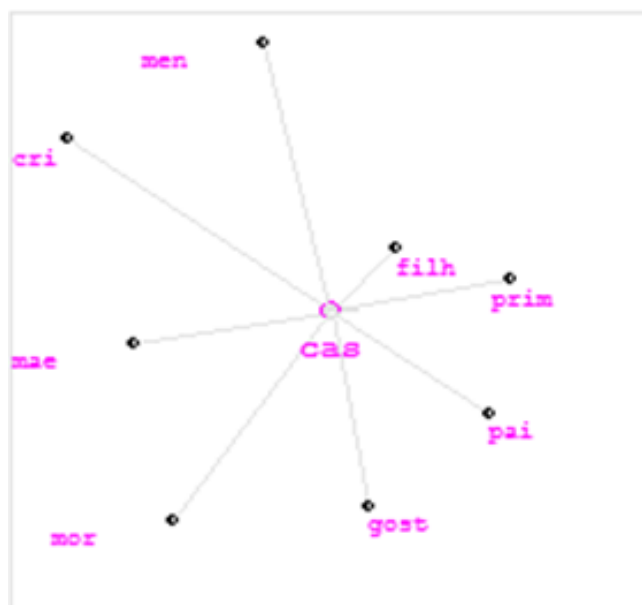


Figura 6 – Palavra mais representativa da classe 5 e suas interligações – pessoas idosas

2- Classe 6 – nomeada como “Relação com o HIV/AIDS”, trazendo desde seu início como a pessoa idosa concebeu a ideia de ter HIV/AIDS e como estaria se relacionando com a doença. Essa classe teve uma representatividade de 9%, apresentando 45 UCE. As palavras mais representativas foram: “problema”, “doença”, “feliz”, “católico”, “tempo”, “perguntar”. Seguem as falas:

(mas), (devido) a (essas) (doencas), (eu) (tenho) diabetes (ha) (muito) (tempo), eles ficam preocupados, achando que era isso, (mas) nao foi, foi (por) conta do HIV. E por-isso (eu) perdi todo esse peso. (mas) estou) (bem), (vivo) (bem), nao (tenho) (problema), (eu) nao (tenho) (problema) de nada, nada. (mas) (eu) tomo a medicacao.

(uce nº 473 uci nº 6: *ido6 *id73 *sx2 *rel1 *estciv1)

nao (tem) (problema). quando (eu) (tenho) (problema) (eu) nao posso ver. (eu) (tenho) (dificuldade), que essa (doenca) e (muito) ingrata. (eu) moro sozinho. minha (familia) ja morreu tudo. ja, todo mundo. (so) (resta) (eu). (eu) (tenho) (outra) irma, (mas) ela tambem e doente, (tem) (oitenta) e (tres) (anos), tambem e doente.

(uce nº 8 uci nº 1: *ido1 *id82 *sx2 *rel1 *estciv4)

A palavra mais representativa da classe se apresenta com a seguinte configuração no que diz respeito à sua interligação com as outras palavras:

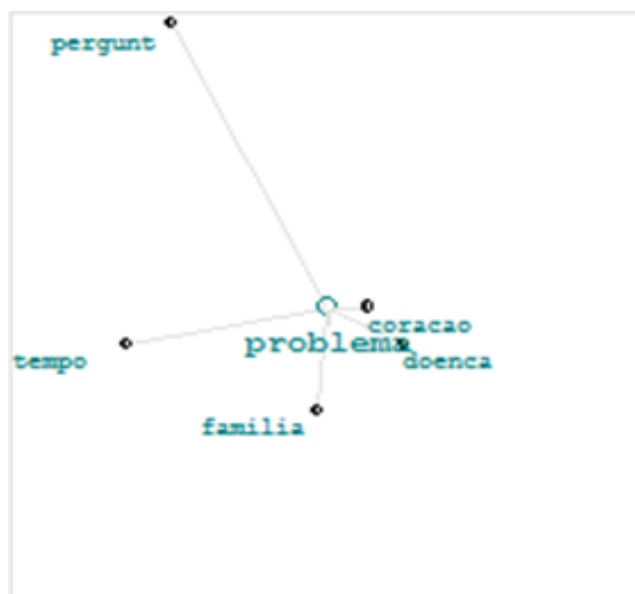


Figura 7 – Palavra mais representativa da classe 6 e suas interligações – pessoas idosas

Essa representação gráfica apresentada acima reforça a RS que as pessoas idosas apresentam sobre o HIV/AIDS. Representação Social esta que estigmatiza a doença e traz nomeações pejorativas para a mesma. A palavra problema se interliga com doença, coração, pergunta, tempo e família. Essa caracterização da doença já se tornou presente em pesquisa realizada por Souza, Araújo e Saldanha (n.d), onde os preconceitos, estigmas e receio de comunicar o diagnóstico para a família são muito presentes.

3- Classe 1 – nomeada como “Descoberta da soropositividade”, retrata como foi descobrir o diagnóstico. Foi a mais significativa de todas as classes, apresentando como palavras mais representativas: “exame”, “tomar”, “remédio”, “doutora”, “dor”, “médico”, “sinto”, “morrer”, “pensei”, “tratar”. Essa classe representou 29% do vocabulário analisado correspondendo a 133 UCE. As falas que trazem o contexto onde as palavras representativas se apresentam são:

ai a tendencia era piorar ne, ai eu digo: eu vou fazer. ai (fui) fazer, naquele laboratorio ali, tem um laboratorio muito (falado), (e) eu fiz la. fiz dois (exames). tinha. tinha um (medo), (e) eu (fiquei) muito, (como-se) diz. quando eu (soube) (que) era o hiv. ai (depois). (nao), (nao) (fui) sozinha (nao), (fui) com minha filha, (nao) (fui) sozinha (nao).

(uce nº 595 uci nº 8: *ida2 *id65 *sx1 *rel2 *estciv3)

ai (me) (explicaram) na (clinica). ai (fiquei) com (essa) (doutora). eu tenho uma coisa (que) (e). eu (nem) (sei) (se) (e) boa, eu (nao) (sei) (o-que-e) (isso). eu (nao) (sinto) (nada).

(nao), eu (nao) (sinto) (nao). E, diz (que) (ela) ficar velha demais, (nao) tem cura, (morre) com (ela). (nao) (se) cura logo (nao) (e), (se) (nao) (se) (tratar).

(uce nº 667 uci nº 9: *ida3 *id78 *sx1 *rel4 *estciv3)

Abaixo é possível a visualização de como a palavra mais significativa da classe se relaciona com as outras palavras, construindo o contexto pelo qual pode-se formar a representação que as pessoas idosas apresentam sobre a descoberta do HIV/AIDS. O ponto de partida para a descoberta foi o exame, interligado às palavras remédio, medo, tomar, doutor, penso, dor, sinto, morrer. Importante salientar que é apenas nesse momento que surge a questão da morte. Por falta de informação e por ser uma doença que já teve altos índices de mortalidade, parece que receber o diagnóstico é automaticamente receber o atestado de óbito. O medo do futuro, ou da falta de futuro faz com que esse momento de descoberta seja decisivo para que a pessoa idosa possa tomar conhecimento sobre a doença, sobre sua nova rotina balizada por um controle de medicamentos e para que assim ela possa reerguer sua vida. Kovács (2003), Kluber-Ross (2008) e Sontag (1989) já teorizam sobre essa relação entre as doenças estigmatizantes e a morte.

Pelo histórico do HIV/AIDS pode-se perceber que no início da epidemia houve um número significativo de morte ocasionadas em decorrência da fragilidade das pessoas portadoras do HIV/AIDS. Isso fez com que ela se tornasse uma doença que tinha uma ligação intrínseca com a morte. Receber um diagnóstico de HIV/AIDS era um sinônimo de receber o atestado de óbito ou de ter pouco tempo de vida. Vários foram os ícones que serviram de reforçadores dessa associação HIV/AIDS – morte, a exemplo de Renato Russo, Cazuza, dentre outros. Além da associação com a morte, ainda é relatado segundo os autores citados, uma degradação do corpo com um emagrecimento e um estado geral de saúde debilitada.

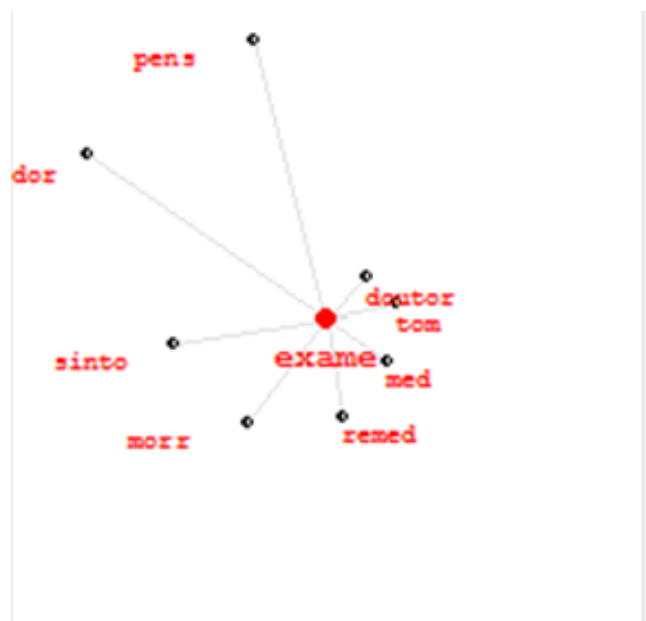


Figura 8 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – pessoas idosas

Já no segundo eixo do dendograma podem-se visualizar mais três classes listadas abaixo:

1- Classe 3 – nomeada como “Vida de trabalho”, onde a pessoa idosa fez referencia à época em que ainda desenvolvia suas atividades laborais de forma mais intensa, pois alguns ainda trabalhavam no momento em que a entrevista foi realizada. Obteve 104 UCE, representando 22% do material analisado. As palavras mais representativas foram: “entrar”, “disse”, “troco”. Seguem as falas:

(peguei) com a alavanca, (fazia) (assim), cutucava, e revirei (aquilo) (tudo). de repente eu (fiz) (um) (monte) de cascalho (desse) (tamanho), pesado, (botei) (la). E (os) dois (paraibas) que (ele) tinha (colocado) (para) (tirar) (o) cascalho que eu (quebrasse), fumando e batendo papo, com muita inveja que eu (dei) conta.

(uce nº 235 uci nº 5: *ido5 *id73 *sx2 *rel4 *estciv2)

(fiz) com minhas (maos). (fiz), (botei) a laje e (botei) outra em-cima. eu hoje eu nao (aguento) mais, se eu fosse (fazer) hoje estava entregue. mas, (gracas-a) (deus) deixei a ponto (deles) morarem, a gente morava na de baixo, e (ajeitei) a de-cima, (digo:) deixei essa pra voces morar.

(uce nº 271 uci nº 5: *ido5 *id73 *sx2 *rel4 *estciv2)

Essa classe traz como característica a vida laboral das pessoas idosas que em algum momento da vida exerceram atividades trabalhistas. Verifica-se, conforme

figura a seguir, que a palavra mais representativa – entrou – se associa com quartel, camarada, sujo, encarregado, disse e botava. A apresentação dessa figura vem a reforçar a nomeação e caracterização da classe como vida de trabalho.

Estudo realizado por Oliveira (2004) retrata que uma das vivências mais significativas dos sujeitos em nosso mundo contemporâneo é o trabalho. Pode-se dizer que desde pequenas as crianças são preparadas e incentivadas ao trabalho. Assim, se passa pela 1ª e 2ª idades, quando a 3ª idade chega não há um preparo para aceitar o não trabalho. Em Beauvoir (1990) encontra-se uma definição do que é a aposentadoria: “A pior morte para um indivíduo – escreveu Hemingway – é perder o que forma o centro de sua vida, e que faz dele o que realmente é. A aposentadoria é a palavra mais repugnante da língua. Seja escolha nossa ou imposição do destino, aposentar-se é abandonar as nossas ocupações – essas ocupações que fazem de nós o que somos – equivale a descer ao túmulo” (p. 325).

Vê-se, então, que há uma grande importância oferecida ao trabalho em nossa sociedade, sendo o trabalho constitutivo da identidade do indivíduo. A identidade é definida como: “Em resumo, a identidade pessoal implica um sentimento de unidade pessoal, de permanência e de reconhecimento pelo grupo social” (Santos, 1990, p. 16). As pessoas geralmente se identificam com suas profissões e não é raro ver as pessoas com todo orgulho expressando suas ocupações no sentido do próprio indivíduo fazer parte delas e não as atividades fazerem parte de suas vidas.

Por esta razão é que dificilmente uma pessoa que já tem o direito de se aposentar o aceita naturalmente. Para se amenizar o grande trauma da aposentadoria, Beauvoir (1990) sugere que: “A aposentadoria gradual seria certamente menos penosa do que a ‘aposentadoria-guilhotina’. A prova é que os trabalhadores independentes – salvo no caso de doença brutal – proporcionam-se, pouco a pouco, lazeres importantes, mas continuam a trabalhar por muito tempo, ao menos moderadamente” (p. 338). As pessoas idosas com HIV/AIDS de certa forma tiveram que abdicar se seus trabalhos devido à sua condição de saúde completamente debilitada. Os participantes idosos da pesquisa reforçaram que quando foi descoberto o HIV/AIDS eles já se encontravam sem condições de exercer nenhuma função laboral, até mesmo pela demora na descoberta do diagnóstico.

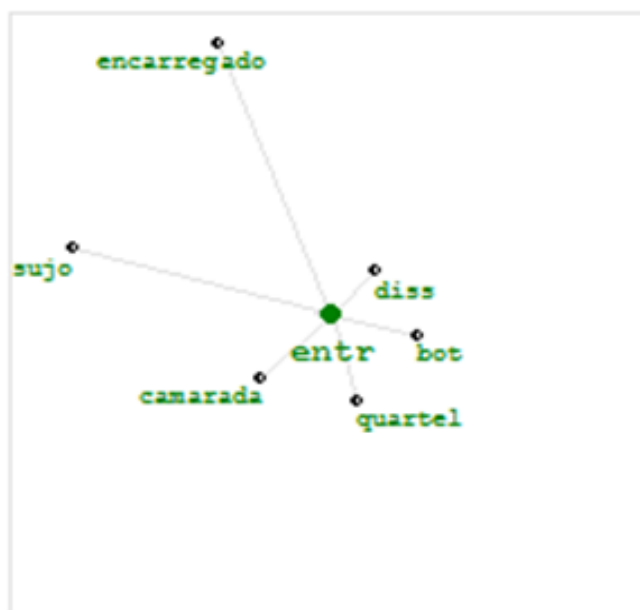


Figura 9 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – pessoas idosas

2- Classe 4 – nomeada como “Comparação entre o ontem e o hoje”, em que a pessoa idosa fez uma reflexão entre sua vida antes, quando era jovem, e depois, já na velhice, sem remeter à questão do HIV/AIDS. Apresentou 55 UCE, representando 11% do conteúdo léxico analisado. Pode-se verificar a presença das seguintes palavras significativas: “dinheiro”, “pedreiro”, “ganho”, “posso”, “sai”, “mês”, “pedi”, “direitinho”, “domingo”. Seguem as falas:

eu nao (posso) tomar muito (sol). eu (ja) (trabalhei) com (chuva) e (sol), eu (trabalhava) o (dia) (todo) e nao (sentia) nada. hoje em (dia) nao (posso) tomar (muita) (chuva), nao (posso) tomar (sol), eu corro logo.

(uce nº 303 uci nº 5: *ido5 *id73 *sx2 *rel4 *estciv2)

na epoca. ai (vim) para a COPEL aqui, (trabalhei) na COPEL (uns) dois anos. fabrica de papel. depois (quando) (sai) passei a (trabalhar) de (ajudante) de (pedreiro), e eu sou (pedreiro) ha mais de (trinta) anos.

(uce nº 62 uci nº 2: *ido2 *id63 *sx2 *rel1 *estciv1)

Esta classe traz uma comparação principalmente no que diz respeito ao fator financeiro das pessoas, tanto que a palavra mais representativa é dinheiro. Hoje aposentadas elas recebem bem menos do que antes, além disso, os gastos aumentaram bastante devido ao uso constante de medicações para as comorbidades que os participantes apresentam. A palavra dinheiro vem associada diretamente a: ganhado, sai, posso, domingo, direito, mês. Limitação financeira é um

problema ligado com o envelhecimento como um todo. Ramos (2003) aponta que os descontos gerados com a aposentadoria, somados aos gastos com saúde, alimentação e outros, o impacto financeiro para a pessoa que tem 60 anos e mais é um fator que prejudica a capacidade funcional do idoso por trazer limitações ao seu cuidado. Segue figura:

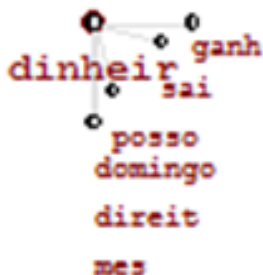


Figura 10 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – pessoas idosas

3- Classe 2 – nomeada como “Vida sem HIV/AIDS”, faz referência ao seu passado. Essa classe veio a representar a vida que eles e elas tinham sem o HIV/AIDS. Apresentou 8% da análise com 39 UCE. As palavras de destaque: “gente”, “caminhão”, “num”, “andamos”, “lugar”, “estrada”, “vigia”, “vinha”, “pé”, “carreira”, “jatobá”, “saímos”, “nós”, “matar”, “gritando”, “atendeu”, “escondido”, “papai”, “noite”, “história”, “chegamos”. Seguem as falas:

(ate) metemos o (pe) na (estrada), e (andamos) oito dias (a) (pe), (passamos) por um (lugar) (chamado) caruaru, (passamos) (num) (lugar) (chamado) de (jatoba), (santa) (cruz), (ai) viemos (caminhando) (porali), (ate-que) (chegamos) (num) (lugar) (chamado) (jatoba).
(uce nº 437 uci nº 5: *ido5 *id73 *sx2 *rel4 *estciv2)

(ai) o zeca disse: (vamos) pelo (caminho). era um (lugar) que (a) mulher (pegava) (agua) com um pote para (levar) pra casa, que nao (estava) muito perto (a) (cada) dela nao, mas, na mesma propriedade, e essa mulher era mulher do (vigia), um (dos) (vigias).
(uce nº 426 uci nº 5: *ido5 *id73 *sx2 *rel4 *estciv2)

A segunda classe exemplificada aqui através das falas acima remete a um passado em que a realidade do HIV/AIDS ainda não se fazia presente. Esse passado foi representado por uma palavra bastante representativa: gente. Antes de se obter o resultado da sorologia para o HIV/AIDS os grupos nos quais os sujeitos estavam inseridos eram bem mais numerosos e diversificados. A vida dessas

peessoas era bem mais agitada e voltada para o mundo social. Com o diagnóstico o mundo social dessas pessoas se reduziu bastante, seja pelo preconceito dos outros com relação ao HIV/AIDS, seja por precaução desse idoso que não quer mais estabelecer contatos de amizade com novas pessoas por medo de descoberta desse diagnóstico (Silva, nd.; Andrade, Silva & Santos, 2010). A palavra gente se interliga com: vigia, lugar, estrada, pé, caminhamos, vinha, num, andar. Segue representação gráfica:



Figura 11 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – pessoas idosas

Como forma de apresentar de forma mais clara a representatividade de cada uma das classes na constituição da análise realizada com o ALCEST pode-se perceber que a classe 1 – “Descoberta da soropositividade” apresenta 29%, sendo seguida da classe 3 – “Vida de trabalho” com 22% e classe 5 – “Relações estabelecidas” com 21%. Figueiredo e Provinciali (2007) reforçam a ideia de que a descoberta do diagnóstico faz com que esses idosos se desestrutem emocionalmente, pois para os idosos ele não apresentaria nenhuma condição de contrair HIV/AIDS. A ideia de que é imune à doença faz com que o recebimento do diagnóstico seja um marco na vida do idoso. Marco negativo, pois vem cheio de medos, preconceitos culpa, dentre outros sentimentos negativos. A vida de trabalho também tem destaque na vida dessa pessoa idosa, e torna-se uma ruptura dolorosa, geralmente ocasionada pelo adoecimento. A terceira classe fala das relações estabelecidas já que o perfil dos contatos estabelecidos pelo idoso muda depois do diagnóstico. Antes, esses idosos tinham uma rede social mais ampla em sua

maioria, agora, por medo do preconceito, ele diminui consideravelmente seus contatos, restringindo-se muitas vezes ao familiar ou cuidador. Essa classe também ressalta que com o diagnóstico esses idosos se fragilizam e precisam de um cuidador fortalecendo ou reaproximando assim os familiares do idoso. Os dados numéricos são apresentados no gráfico abaixo:

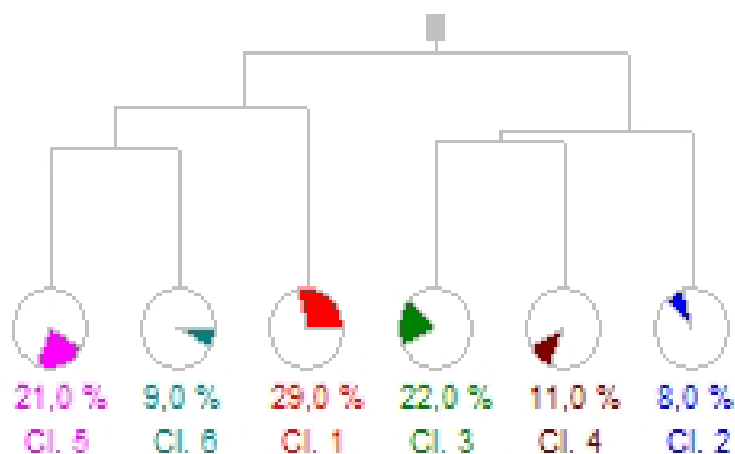


Figura 12 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo pessoas idosas

A visualização referente às UCE das classes e suas porcentagens é apresentada no gráfico abaixo mostrando que, por exemplo, na classe 1 – "Descoberta da soropositividade", tem-se uma maior representatividade, 133 UCE, em contraposição com a classe 2 – "Vida sem HIV/AIDS", com apenas 39 UCE:



Figura 13 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de pessoas idosas

Já no gráfico a seguir é possível realizar um contraponto entre as similaridades e diferenças das seis classes apresentadas. Também é possível a visualização da proximidade desses radicais e como eles se correlacionam. Neste sentido pode-se perceber que as classes são bastante interligadas, já que existem diversos pontos de interseção entre as palavras representativas. Cada um dos círculos significa uma das classes indicadas, com isso também é possível verificar a amplitude de cada uma das classes: a classe 2 por exemplo, é a classe que menos representatividade tem e por isso pode-se perceber que ela se afasta do núcleo da representação.

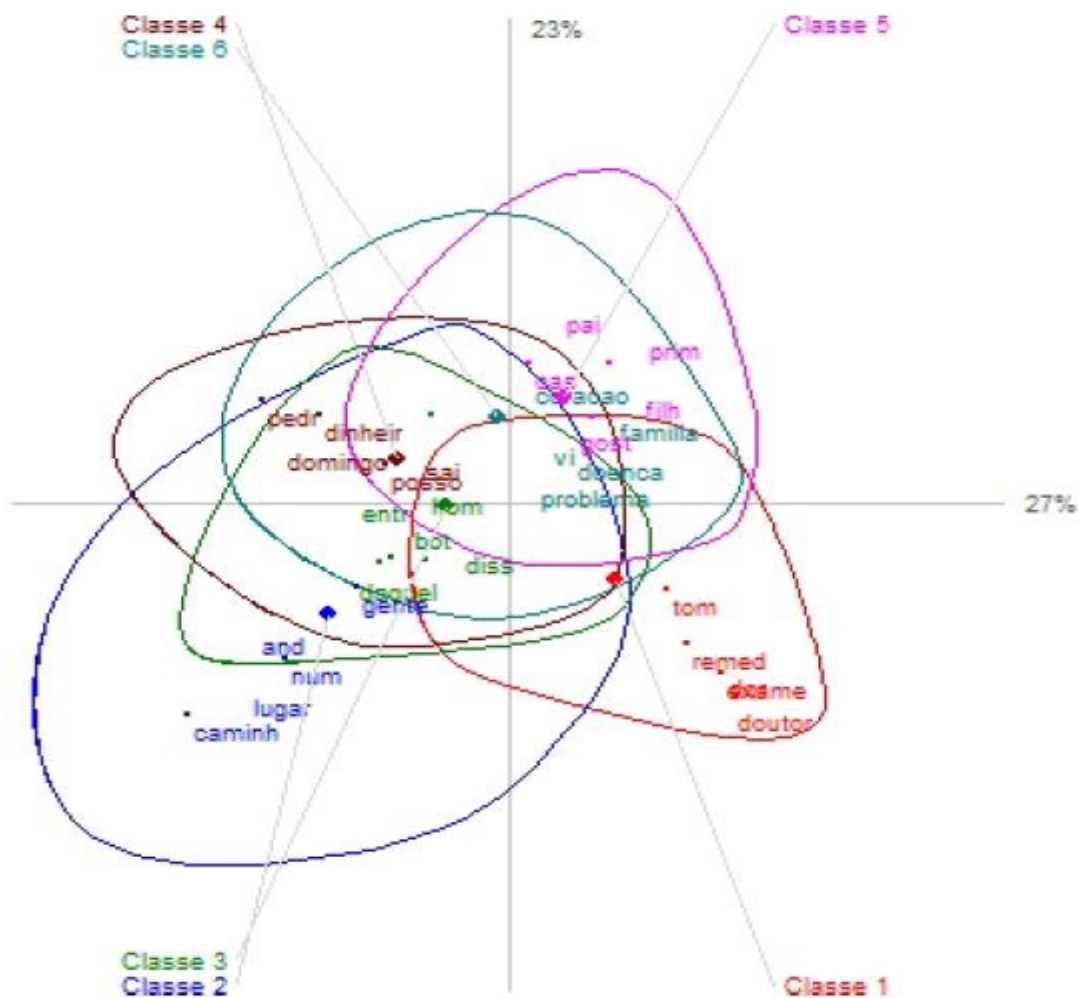


Figura 14 – Convergências e divergências entre classes – grupo de pessoas idosas

De acordo com objetivo geral do presente estudo, pode-se constatar que as pessoas idosas constroem uma RS do HIV/AIDS como sendo algo negativo que

modificou completamente a vida deles. Existe um marcador considerado extremamente importante para a vida dessas pessoas, que é o dia em que descobriram o diagnóstico. Na análise do dendograma é agrupado em um eixo de três classes, uma vida toda que foi construída sem o HIV/AIDS, essas classes são: vida de trabalho; comparação do ontem e hoje; vida sem HIV/AIDS. Em contraposição ao outro eixo que é marcado por relações estabelecidas a partir da doença: descoberta da soropositividade; relação com o HIV/AIDS e relações estabelecidas com as pessoas do convívio desse idoso. Esse segundo eixo contabiliza 59% da análise realizada.

O choque de se descobrir contaminado por um vírus tão estigmatizante tomou conta dos participantes de uma forma que a classe da descoberta da soropositividade foi a mais representativa. O caminho percorrido entre os sintomas que eram cravados em seus corpos: disenteria; febre; dor; dentre outros e os sintomas cravados em sua mente: culpa; vergonha; medo, eram avassaladores e culminavam com a ideia de que eles iriam morrer. A descoberta da soropositividade foi perpassada a todo o momento por um sentimento de impotência, por não se poder fazer mais nada.

Impotência diante de uma doença que os médicos falaram que não tem cura, mas que é controlada. Doença essa estigmatizada por se relacionar com a sexualidade. Doença que fez com que algumas dessas pessoas idosas tivessem medo de sua morte já que essa mesma doença causou a morte de seus companheiros – mesmo que eles tenham sido temporários. Doença que traz com ela uma vida regrada, sem excessos: precisa cuidar da alimentação, tomar uma série de remédios, fazer visitas periódicas ao médico, realizar exames. Em um primeiro momento estar com HIV/AIDS é estar com o atestado de óbito em mãos. Também foi relatada na descrição da RS que o HIV/AIDS trouxe uma intensificação dos cuidados, fazendo com que essas pessoas idosas necessitassem de alguém para ajudar no seu dia a dia. Quando existiam essas pessoas, pois, em sua maioria, os idosos são sozinhos e não compartilham de cuidadores informais. Das 9 pessoas idosas entrevistadas apenas 3 tinham alguém que morasse com eles.

Como objetivos específicos deste trabalho ainda pode-se verificar que foi possível o mapeamento das características das pessoas idosas como forma de conhecer o perfil dos entrevistados. Também foi possível desvendar a representação que o HIV/AIDS tem para esse idoso como uma doença ruim que modificou toda sua

rotina de vida, tendo um impacto grande na qualidade de vida desse idoso que, por mais que tome remédio e se cuide, precisa sempre estar em vigília com relação ao seu contexto de vida. A vulnerabilidade desses idosos foi retratada como uma falta de conhecimento de que eles poderiam contrair a doença. Eles disseram não ter conhecimento sobre nada da doença no momento que contraíram a mesma, nem se preocuparam já que a doença nos tempos deles era tida a partir da classificação de grupos de risco – homossexuais; profissionais do sexo. Em nenhum momento nos resultados foi feita referência ao uso do preservativo, o que revela uma questão de vulnerabilidade ainda maior dessa pessoa idosa.

O enfrentamento da doença é por vezes fácil, quando a mesma está sob controle. Mas as doenças oportunistas são muitas e eles enfrentam a doença com um ar de tristeza por ter contraído a mesma. Sempre se apresenta uma culpa que é associada ao fazer sexo e por isso eles retratam um comportamento de abdicar do sexo e não querer mais, desde que souberam do diagnóstico.

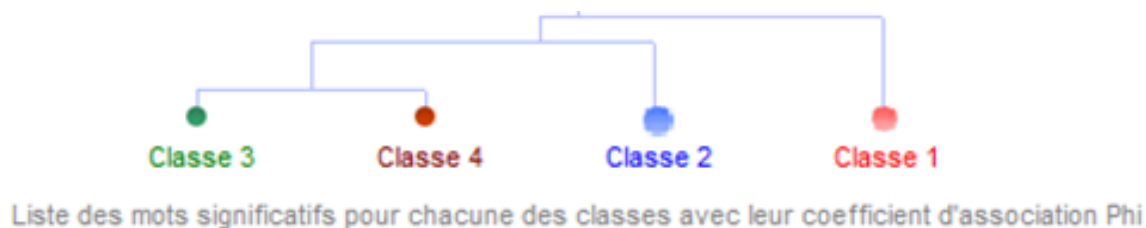
Em pesquisa realizada por Oliveira (2009), os idosos objetivavam a questão da morte e do morrer na pessoa idosa e naqueles que estão doentes. Fazendo uma reflexão a partir dos dados coletados no presente trabalho, pode-se perceber que a questão de ser idoso não apresenta uma repercussão na forma com que esse idoso lida com a morte, mas sim a questão de ter uma doença que não tem cura e que é tão castigante – o HIV/AIDS. Em momento algum o fato de ser idoso pesou como algo negativo ou positivo na análise realizada. O que pesa para essa pessoa idosa é ter o diagnóstico de soropositividade. O trabalho laboral ou a falta dele tornou-se um fato mais representativo que a própria idade. O deixar de trabalhar para os entrevistados não foi por causa da idade e sim por causa do diagnóstico de soropositivo.

De acordo com os dados pode-se dizer que as pessoas idosas ancoram sua RS sobre o HIV/AIDS no discurso médico que é passado para eles nas consultas. Já no que diz respeito à objetivação sobre o HIV/AIDS, existe uma objetivação concreta que perpassa o uso de medicações e um estilo de vida regrado; já sobre a morte, essa objetivação está na pessoa que não se cuida e que possui a soropositividade. A morte apresenta-se na hora do diagnóstico. Como ancoragem sobre a morte me parece que é a experiência vivida deles. Por terem demorado a saber do diagnóstico e nesse processo terem se aproximado verdadeiramente da morte algumas vezes devido às complicações ocasionadas pelo HIV/AIDS, eles naturalizam a morte de um

jeito que de certa forma a morte não representa um grande transtorno em suas vidas. A morte traz medo, medo do desconhecido ou medo de não deixar um legado (Kóvacs, 1989). Mas, além disso, não existe uma verbalização sobre a morte. O pior para eles para que é manter-se vivo e sem complicações associadas ao HIV/AIDS. O processo de adoecimento é mais preocupante que o fato de morrer.

4.2.2 Cuidadores formais e suas representações sobre HIV/AIDS e morte

A análise realizada com os cuidadores formais resultou em um número de 10 UCI, representando as 10 entrevistas realizadas, com um total de 30.884 formas constituintes do *corpus*, com um total de 3.359 formas distintas, onde cada forma teve um número médio de 9 aparições. Quando se realizou a redução do material aos seus radicais, obteve-se 599 formas. O número de UCE foi de 709, com 79% de seu conteúdo classificado. Com isso gerou-se quatro classes temáticas estáveis apresentadas através do dendograma correspondente:



Présence Φ (Phi)	Présence Φ (Phi)	Présence Φ (Phi)	Présence Φ (Phi)
sexual 0,43	medica 0,39	mort 0,19	vim 0,28
idade 0,41	tom 0,34	deus 0,18	rea 0,28
idos 0,32	efeito 0,33	morr 0,19	epoca 0,25
quest 0,29	cronica 0,33	diz 0,17	trabalh 0,24
dificuldade 0,27	doenca 0,32	viv 0,15	termin 0,24
grupo 0,26	compar 0,31	paciente 0,14	fiz 0,22
etaria 0,25	diabet 0,31	fal 0,14	infectolog 0,21
pratica 0,25	colaterais 0,28	pai 0,14	curso 0,20
idosos 0,23	coquetel 0,25	ver 0,14	ano 0,19
sexualidade 0,23	doente 0,25	filh 0,14	saud 0,19
test 0,22	diferente 0,25	vai 0,13	clinica 0,19
risco 0,22	consider 0,24	mund 0,13	salario 0,19
velho 0,22	antirretrovir 0,24	coisa 0,14	psicolog 0,19
preservativ 0,22	conviv 0,23	dig 0,13	duas 0,18
sexo 0,20	patologia 0,22	vez 0,12	hospital 0,18
usar 0,20	tratamento 0,22	lado 0,12	ganh 0,17
senti 0,20	os 0,21	ir 0,12	feder 0,17
mulher 0,19	cur 0,20	fez 0,11	faculdade 0,17
interior 0,19	cheio 0,18	sej 0,12	medicina 0,17
principal 0,19	diagnostico 0,18	cuid 0,12	camp 0,16
Absence Φ (Phi)	Absence Φ (Phi)	Absence Φ (Phi)	Absence Φ (Phi)
paciente -0,13	ano -0,11	vim -0,20	as -0,17
deus -0,10	diz -0,10	rea -0,18	vai -0,17
diss -0,08	deus -0,10	epoca -0,18	vez -0,16
dia -0,07	diss -0,09	idade -0,16	morr -0,14
faz -0,07	faz -0,07	quest -0,16	gente -0,13

Corpus Alceste prof. (171 Ko) - Classification double - code 121 - Lundi 29 Juillet 2013 à 11 h 08

Figura 15 – Dendrograma 2: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de cuidadores formais

No primeiro eixo do dendrograma encontram-se três classes nomeadas e representadas através das seguintes falas:

1- Classe 3 – nomeada como “Cuidado ao idoso” – nessa classe o profissional de saúde faz referência às formas de cuidado relacionadas à sexualidade como forma de redução dos casos de idosos com HIV/AIDS. Apresentou 54 UCE, representado 9% do total de UCE analisadas. As palavras mais representativas foram: “sexual”, “idade”, “idoso”, “questão”, “dificuldade”, “grupo”,

“etário”, “prática”, “certa”, “idosos”, “sexualidade”, “teste”, “risco”, “velho”, “preservativo”, “eles”, “elas”, “sexo”, “usar”, “sentimento”. Seguem as falas:

voce ve que o investimento e (muito) (maior), (ate) de governo, de saude, tudo, para (proporcionar) aquele (idoso) uma melhor (qualidade) de (vida). E (proporcionando) encontros, (entao) (eles) (descobriram), comecaram (a) namorar, e (veio) (a) (questao) (do) viagra, que estimulava (mais) (a) (questao) (sexual).

(uce nº 245 uci nº 6: *prof6 *id41 *sx1 *rel4 *estciv1)

nao, (eles) (sao) muitos (tranquilos), (sao) (muito) (tranquilos), assim, (sao) pessoas (geralmente) (sao) mae de familia, que adquiriu (do) (esposo). E (a) (maioria) aqui, de (idosos) aqui, eu ainda (acho) que e (do) (sexo) feminino. feminino, porque (a) (maioria) dos (parceiros) ja (faleceram), e (elas) ainda estao aqui.

(uce nº 145 uci nº 4: *prof4 *id30 *sx1 *rel1 *estciv1)

A palavra mais representativa dessa classe advém da forma de contágio mais intensa que acomete o público do idoso e também da maior dificuldade que os profissionais encontram em sua prática – falar sobre sexo com os idosos. Nas entrevistas foi percebido que os profissionais ressaltam a questão de uma atividade sexual intensa, principalmente do homem idoso com o uso de estimulantes, que faz dele uma vítima do HIV/AIDS e também um veículo de contaminação de outras pessoas. De acordo com Andrade, Silva, Santos (2010), essa questão da sexualidade perpassa por aspectos relacionados à não aceitação de uma sexualidade na velhice, que também envolve questões socioculturais interligadas com a religião e a prerrogativa de que o sexo tem como principal objetivo a procriação. Se não é possível mais a procriação, logo as pessoas idosas e mais especificamente as mulheres idosas não precisam mais exercer sua sexualidade. Esquece-se aí que a sexualidade não se restringe ao ato sexual e sim é um dos pré-requisitos para as pessoas terem uma melhor qualidade de vida. Sexualidade de acordo com a Organização Mundial de Saúde (2002) significa:

A sexualidade é uma energia que nos motiva a procurar amor, contato, ternura, intimidade, que se integra no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados; é ser-se sexual; ela influencia pensamentos, sentimentos, acções interações e, por isso influencia também a nossa saúde física e mental

Nesse sentido, a sexualidade, além de ser uma condição *sine qua non* do ser humano, ela influencia diretamente na saúde e qualidade de vida do mesmo. Como os idosos de certa forma apresentam-se tolhidos de exercer essa sexualidade por preconceito, enquanto sua condição de ser idoso faz com que eles em muitas das

situações tenham essa sexualidade como algo que não precisa ser discutido, refletido, levando-os à maior vulnerabilidade (Catusso, 2005; Santos & Assis, 2011). Como palavras associadas diretamente à palavra sexual, encontram-se: prática, idade, dificuldade, grupo, idoso, questão. Pode-se perceber essa ligação na figura a seguir:

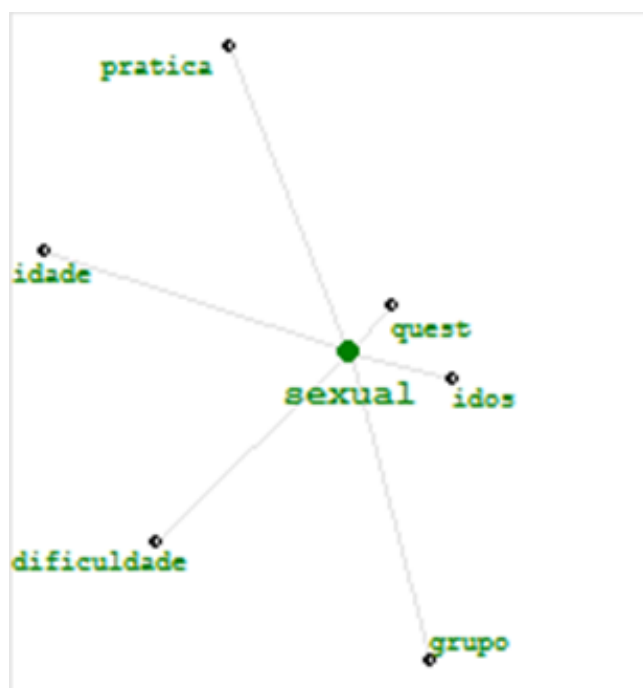


Figura 16 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – cuidadores formais

2- Classe 4 – nomeada como “O que é o HIV/AIDS”, traz informações técnicas sobre a doença e suas formas de tratamento. Teve como palavras significativas: “medicação”, “tomar”, “efeitos”, “crônicas”, “doença”, “comparar”, “diabetes”, “colaterais”, “HIV”, “coquetel”, “doente”, “diferente”, “considerada”, “antirretrovirais”, “conviver”, “estão”, “suas”, “patologia”, “tratamento”, “os”, “cura”. O número de UCE foi de 54, representando 9% do total analisado. Abaixo pode-se verificar as falas ilustrativas:

(O) (HIV), hoje, se (tornou) (uma) (doença) (crônica). (tem) (os/) (medicamentos), (como) a (gente) (toma) (medicamentos) para (diabetes), para hipertensão. não/ (tem) (cura), mas, você (tomando) (medicamentos), você vive tranquilo. mesma coisa e (o/) (HIV). você (tem) que (seguir) (aquelas) regras.

(uce nº 390 uci nº 8: *prof8 *id60 *sx1 *rel4 *estciv1)

eu me (enxergo) (como) profissional que (indica) medicacao) para (o) paciente, que incentiva principalmente (o) paciente a (tomar) a (medicacao) (da) maneira correta, e (tratando) (os) (efeitos) (colaterais) e (as) (infeccoos) que por ventura (o) paciente tiver durante (o) (tratamento).

(uce nº 24 uci nº 2: *prof2 *id35 *sx2 *rel1 *estciv1)

Na figura a seguir, que se relaciona com a classe 4 nomeada o que é HIV/AIDS, percebe-se que a doença é considerada como uma doença crônica e comparada até mesmo com a diabetes – doença associada ao aumento nos níveis de açúcar no sangue e que é bastante comum no mundo todo. Pode-se explicar isso através de uma minimização ou tentativa de naturalizar uma doença tão estigmatizada como o HIV/AIDS. Outra questão que se associa à palavra mais representativa das falas dos entrevistados é a questão da medicação que, via de regra, apresenta efeitos colaterais, mas que proporciona melhor qualidade de vida. Esse dado foi constatado também na pesquisa realizada por Gomes, Silva e Oliveira (2011), em que os idosos representaram o HIV/AIDS como uma "doença crônica, não fatal e que possui controle através de fármacos disponíveis por programas governamentais" (p. 4). A palavra mais representativa é medicação, que se associa a: comparar, colaterais, efeito, coquetel, crônica, tomar, doença, diabetes.

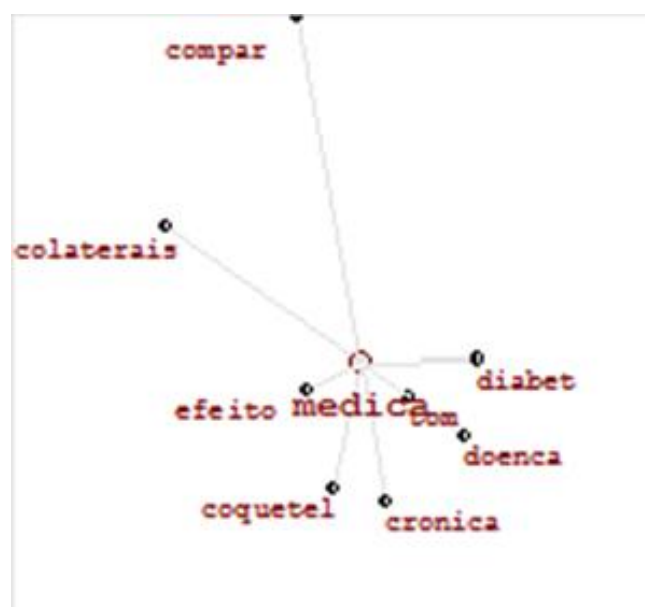


Figura 17 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – cuidadores formais

3- Classe 2 – “Morte e suas relações”, esta classe retrata o que os profissionais de saúde compreendem sobre morte e quais relações eles

estabelecem com ela. As de maior representatividade foram: "morte", "Deus", "morrer", "dizer", "viver". Salienta-se que nesse momento a temática da religião apareceu de forma representativa no discurso dos entrevistados. Esta foi a classe que alcançou maior destaque no que se refere à sua porcentagem de análise com relação ao total de vocábulos, com 53%, e 296 UCE. Seguem as falas:

eu (saber) (que) eu preciso assistir a (morte), porque eu (nao) sou (deus). entao, (se) eu fosse (deus) eu poderia (resolver), mas eu (nao) sou. agora, (o-que) eu (nao) (posso) e me permitir a irresponsabilidade. (se) eu (souber) (que) havia mais (alguma) (coisa) (para) fazer e eu (nao) fiz, eu (vou) (ficar) pessima.

(uce nº 609 uci nº 10: *prof10 *id47 *sx1 *rel4 *estciv1)

entao (voce) (fala) e (ele:) nunca (ouvi) (falar) no (que) e isso, (sabe)? parece (que) e (morto), nunca (ouviu) (falar), parece (que) e de (outro) (mundo). como e (que) uma (pessoa) nunca (ouviu) (falar) em AIDS, em HIV? E eles (dizem:) (nao) minha (filha), eu (nao) (sei) o-que-e, me explique.

(uce nº 186 uci nº 5: *prof5 *id30 *sx1 *rel1 *estciv1)

A classe 2 traz uma significância para o estudo, pois diante da doença – HIV/AIDS – se destaca a questão da morte como sendo a que mais trouxe uma representatividade no discurso dos profissionais de saúde. Morte essa que mesmo fazendo parte de um cotidiano característico da instituição hospitalar, onde o estudo foi realizado, ainda interfere na subjetividade dos cuidadores. Maria Júlia Kóvacs, pesquisadora da área de tanatologia, construiu um site com informações sobre a morte e que é um meio de divulgação do laboratório de estudo da morte (LEM) na USP. Neste site podem-se visualizar vídeos, textos, artigos e outros materiais que fazem parte do Programa de Preparação para a Morte. Morrer não é fácil nem para quem morre, nem para o cuidador, nem para o profissional de saúde. Nesse sentido, Alves (2013) reflete:

Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.

Mas a medicina não entende. Um amigo contou-me dos últimos dias do seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Era-lhe insuportável a visão do sofrimento do pai. Dirigiu-se, então, ao médico: "O senhor não poderia aumentar a dose dos analgésicos, para que meu pai não sofra?". O médico olhou-o com olhar severo e disse: "O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?".

Há dores que fazem sentido, como as dores do parto: uma vida nova está nascendo. Mas há dores que não fazem sentido nenhum. Seu velho pai morreu sofrendo uma dor inútil.

Qual foi o ganho humano? Que eu saiba, apenas a consciência apaziguada do médico, que dormiu em paz por haver feito aquilo que o costume mandava; costume a que frequentemente se dá o nome de ética.

Como é falado por Kóvacs (1992), a morte é a única certeza que se tem na vida, mas é o evento mais difícil de ser falado e aceito. Nesse contexto, as palavras morreu, falar, Deus, dizer, paciente, vivia, pai e filha, se associaram diretamente com a palavra morte na classe explicitada em uma referência à dificuldade de lidar com esse fenômeno, além de ser uma das temáticas que surge com frequência nos atendimentos, já que assim que é dado o diagnóstico de HIV/AIDS as pessoas perguntam se vão morrer ou quanto tempo de vida ainda vão ter. De acordo com figura a seguir:



Figura 18 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – cuidadores formais

Já o segundo eixo apresenta apenas uma classe – classe 1 – nomeada como "trabalho e sua rotina", onde é retratada a rotina laboral dos profissionais de saúde. Apresentou como palavras significativas: "eu", "vim", "reais", "época", "em", "trabalho", "fui", "curso", "terminei", "fiz", "mil", "infectologia", "me", "curso". Sua representatividade foi de 28%, com 158 UCE. Exemplifica-se a classe através das falas a seguir:

(eu) (tenho) (vinte) e (seis) (anos) (de) (profissao), e (trabalhava), (trabalhei) (numa) (unidade) (basica), (trabalhei) (em) PSF, e (apos) (nove) (anos) (de) PSF (eu) (tive) que (me) submeter a (algumas) (cirurgias).

(uce nº 46 uci nº 3: *prof3 *id49 *sx1 *rel1 *estciv1)

assim, (eu) (sou) (de) aracaju, (vim) (fazer) o vestibular (aqui) e passei para (enfermagem). mais ou menos (em) 2003, (ai) (me) (formei) (em) 2007, e (logo) (em) 2007 (eu) desde-que (eu) (entrei) (na) (faculdade), assim, (no) (segundo) (ano) (de) (medicina) (eu) ja optei pela (infectologia), (eu) (fui) (fazer) (trabalho) (de) (pesquisa) com micro organismos, e (desde) entao (eu) segui a (minha) carreira.

(uce nº 471 uci nº 9: *prof9 *id34 *sx1 *rel1 *estciv2)

A palavra mais representativa dessa classe – vim – faz uma referência ao fato de os profissionais escolherem ir para o hospital onde foi realizada a pesquisa. Foi uma opção se especializar na área de infectologia e trabalhar com pessoas que vivem com o HIV/AIDS. As palavras associadas ao "vim" são: terminei, trabalho, ano, infectologia, época, fiz, curso, reais (referente à dinheiro). É interessante essa identificação com a área de trabalho, pois em observação ao longo dos meses que a pesquisadora permaneceu no hospital, foi possível verificar algumas atitudes práticas referentes ao profissional de saúde e o HIV/AIDS.

Profissionais que apresentavam o discurso durante a entrevista de que era de acordo com o que se conhece no mundo científico, mas quando questionados informalmente se eles teriam alguém com HIV/AIDS trabalhando para eles em suas residências, eles diziam que não. Ou atitudes em que um mesmo profissional entrou em contato duas vezes com sangue contaminado de pacientes, correndo o risco de também contrair o HIV/AIDS, tendo até que tomar os antirretrovirais. Neste sentido, percebe-se uma diferença entre o discurso e a prática. Parecia até que ele queria sentir na pele o que é viver com o HIV/AIDS. Esse cuidador também foi o mais sensível diante da morte. Segue figura:



Figura 19 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – cuidadores formais

No que diz respeito à distribuição das falas representativas em classes, apresenta-se um quadro explicativo com o percentual de cada uma das classes, onde pode-se perceber que a classe 2 – “Morte e suas relações” apresenta 53% em contraposição à classe 3 – “Cuidado ao idoso”, com 9%. Ao mesmo tempo em que pode-se perceber que o primeiro eixo é formado por três classes (classe 3, classe 4 e classe 2) que juntas somam 72% da representatividade das classes apresentadas. O eixo 2 tem 28%.

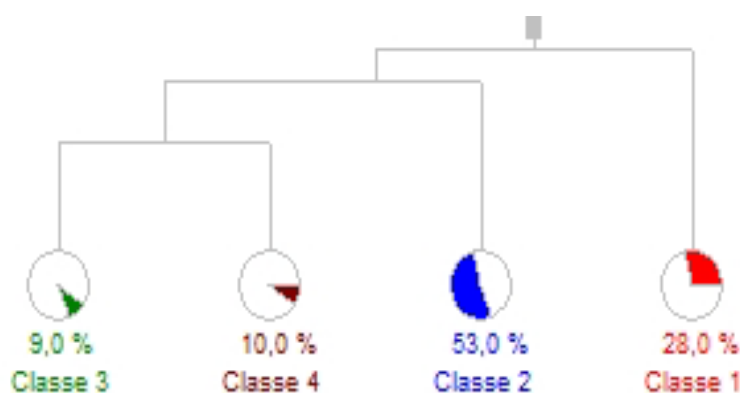


Figura 20 – Percentagem de representatividade de cada classe – grupo cuidadores formais

Ressaltando a importância das UCE, constata-se que a classe 2 é composta de 296 UCE, sendo por isso motivo a classe mais representativa em contraposição com a classe 3 com apenas 54 UCE, como verifica-se a seguir:

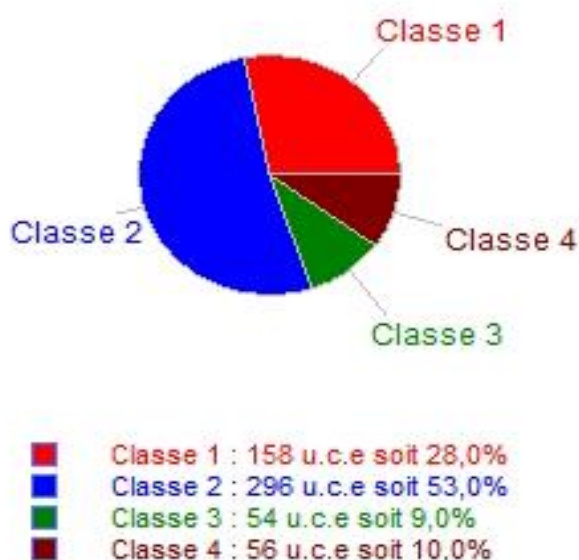


Figura 21 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de cuidadores formais

No gráfico seguinte são explicitadas as proximidades e distanciamentos das falas dos participantes e classes do dendograma, percebendo-se onde eles encontram pontos de congruências. É válido chamar atenção para o distanciamento da palavra sexual e idade do conjunto de representações já que ainda se concebe a sexualidade algo que não tem uma relação com o envelhecimento (Prilip, 2004; Saldanha, 2006). Todas as quatro classes são perpassadas umas pelas outras, demonstrando uma inter-relação entre elas. Verifica-se que a classe 2 é a mais central e coesa no que diz respeito à representação construída por esse grupo.

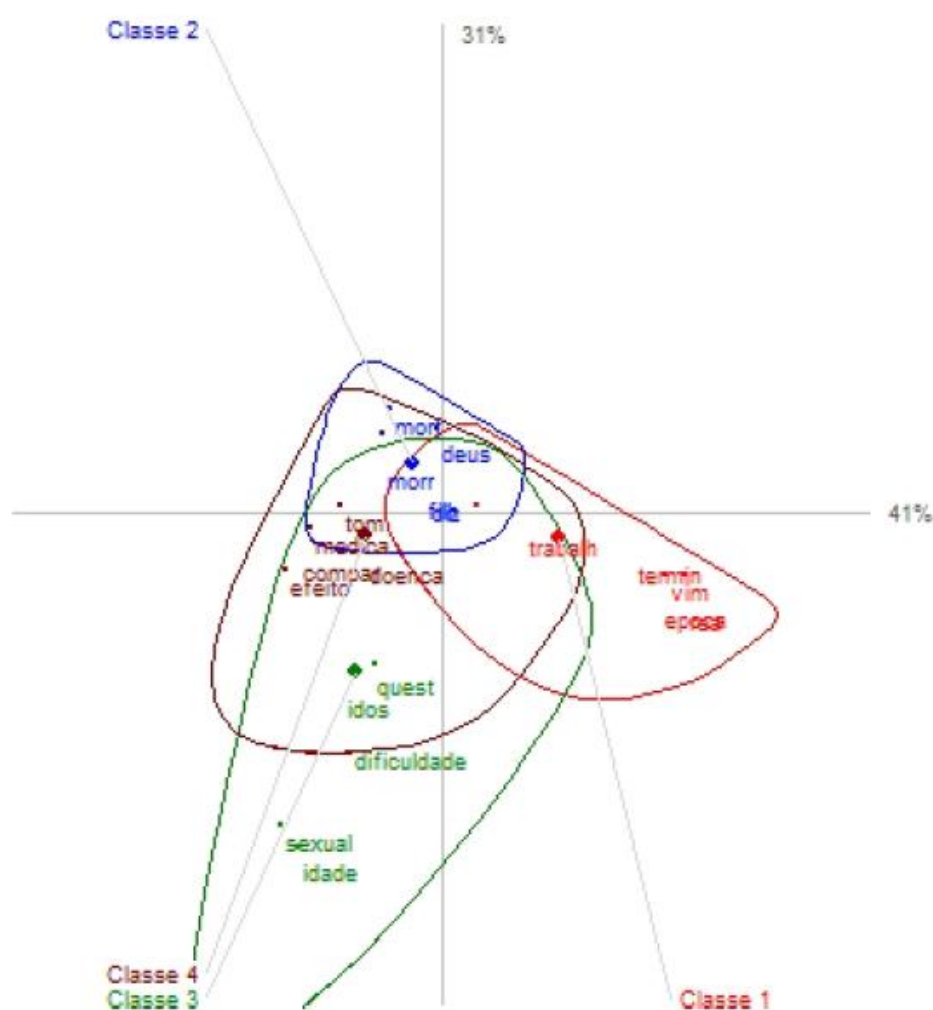


Figura 22 – Convergências e divergências entre classes – grupo de cuidadores formais

No que diz respeito ao objetivo geral desta tese, pode-se observar que a RS que os cuidadores formais apresentam sobre o HIV/AIDS baseia-se no discurso médico vigente, onde a doença é controlada através de antirretrovirais – remédios próprios para o HIV/AIDS. Além do que, eles consideram uma doença crônica com a qual as pessoas podem viver sem nenhum tipo de obstáculo em suas vidas. Quando se remete ao público das pessoas com 60 anos e mais, os profissionais de saúde reforçam a ideia de que na velhice não existe espaço para sexualidade, assim como retratado em pesquisas anteriores como a de Santos e Assis (2011).

Os testes de HIV/ AIDS são os últimos a serem realizados na lista de doenças possíveis quando esse idoso chega aos centros de saúde relatando seus sintomas. Mesmo com toda sintomatologia apontando para o HIV/AIDS, os profissionais não desconfiam que poderia essa doença. O cuidado à pessoa idosa é relatado como

igual ao cuidado as qualquer outra idade, porém com as pessoas da terceira idade eles precisam explicar mais vezes os procedimentos e medicações. A vulnerabilidade para esses idosos é grande, pois não se fala de sexualidade com eles, por uma questão de ser um tabu na nossa sociedade.

Outra constatação é que a temática da morte apresentou uma grande representatividade nesse grupo em específico. Ou seja, mesmo apresentando um discurso médico de que o HIV/AIDS é comparado a uma doença crônica, os cuidadores formais trazem a morte como presente nesse contexto, ou seja, a concepção de que o HIV/AIDS faz com que os pacientes se aproximem da morte ainda existe.

Kóvacs (2003) vem a falar sobre a necessidade de se ter uma educação para a morte. Os profissionais de saúde que lidam diariamente com a morte não apresentam nenhum tipo de preparação. Ao invés de se falar de morte, eles são treinados a só pensar em cura e vida. Esquecendo que a morte faz parte da vida e assim deveria ser aceita. A RS trazida por eles sobre a morte é de que ela é difícil de ser vivenciada até mesmo por eles que são médicos e que lidam com o fenômeno diariamente. A morte para eles é um desconhecido que só Deus explica. Esse Deus é independente de religião (Quintana, Kleger, Santos & Lima, 2006).

Parece ser bastante prazeroso falar sobre sua formação, especialização e prática voltada para esse cuidado à pessoa que vive com HIV/AIDS. De acordo com os dados, parece que com o estigma que a doença produz ajudar e cuidar de alguém nessa situação é extremamente gratificante, trazendo uma sensação de bem-estar para os cuidadores formais.

Como objetivação da RS do HIV/AIDS percebe-se que ainda é concretizada uma ideia de que o jovem é aquele que pode contrair o vírus. O idoso não faz parte ainda do universo de vulneráveis para a os cuidadores. O discurso acadêmico é resgatado como forma de organização do conceito sobre a doença e seus aspectos, ancorando a RS. Sobre a morte, pode-se dizer que a objetivação da mesma está no paciente negligente com o tratamento. Aquele que não se cuida, que não toma a medicação é aquele que mais morre. A ancoragem está na religiosidade independente de religião. Explicam a morte através de um "Deus" que é universal e que determina a hora das pessoas morrerem (Borges & Mendes, 2012).

4.2.3 Cuidadores informais e suas representações sobre HIV/AIDS e morte

Os resultados obtidos com a análise dos dados referentes aos cuidadores informais contabilizaram 3 UCI, referentes às três entrevistas realizadas com um total de 5.114 formas ao longo do *corpus* e 966 formas distintas, cada uma destas obteve um número médio de 5 aparições ao longo de todo material. Após a redução aos seus radicais, a análise chegou ao número de 136 formas. No total foram encontradas 123 UCE. Após análise lexical, o relatório apresentou a existência de quatro classes, subdivididas em dois eixos a seguir denominados e exemplificados:

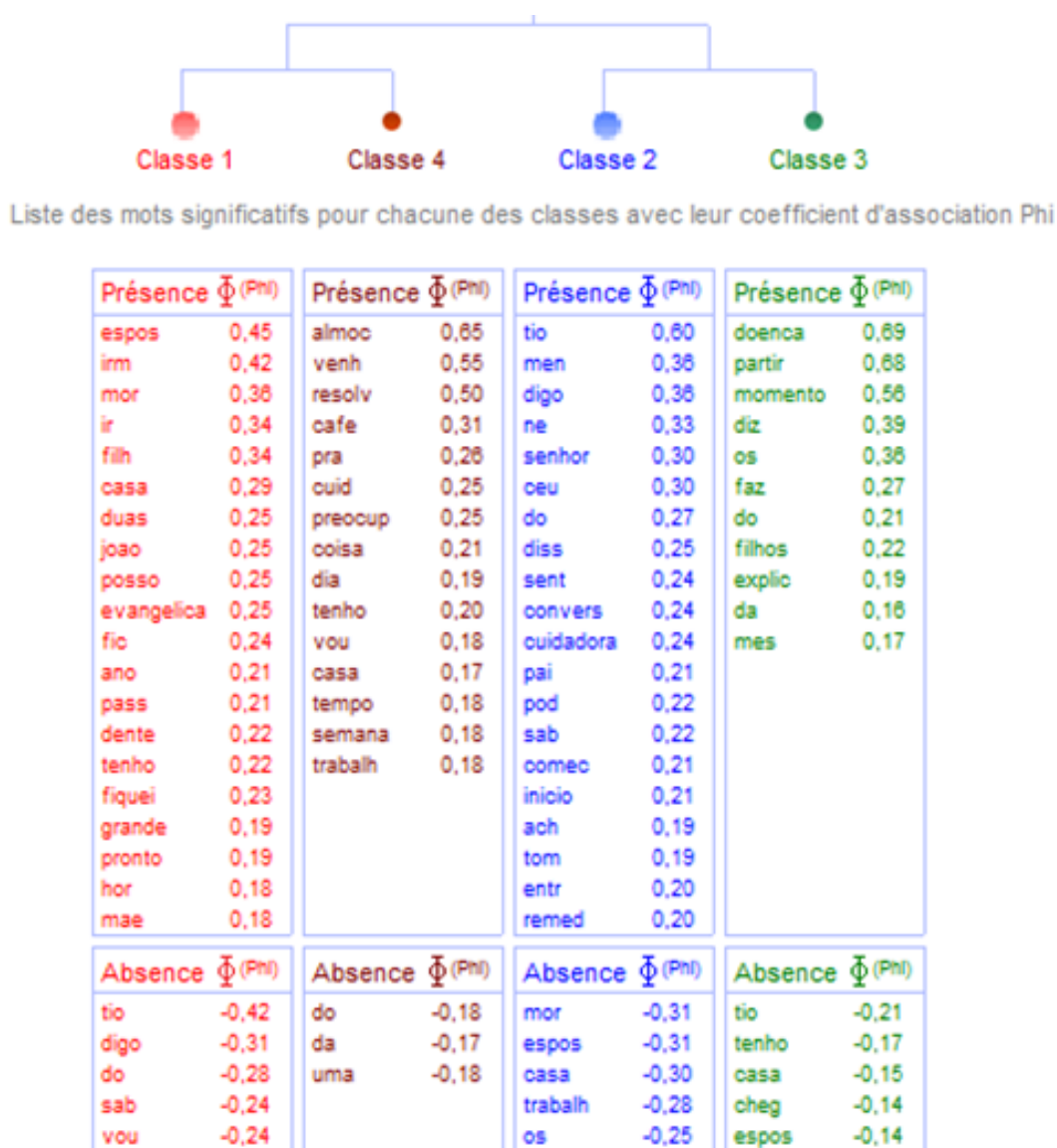


Figura 23 – Dendrograma 3: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de cuidadores informais

O primeiro eixo do dendograma obteve 2 classes assim como o segundo. A representatividade de cada um dos eixos também foi equivalente no que diz respeito à porcentagem de 50% da representatividade do material analisado. Sendo assim, o primeiro eixo apresentou as seguintes classes:

1- Classe 1 – nomeada como “Cotidiano do cuidador”, essa classe retrata o dia a dia da pessoa que assumiu o papel de cuidador informal. Obteve-se 39 UCE e 39% do total de vocábulos analisados. As palavras representativas foram: “esposo”, “irmã”, “minha”, “mora”, “ir”, “filhas”, “só”, “casa”, “para”, “minhas”, “estar”, “mesmo”, “duas”, “João”, “outra”, “posso”, “vinte”, “evangélica”, “ficou”, “aqui”, “estou”, “um”, “anos”, “passar”, “três”, “dente”, “tenho”, “fiquei”, “de manhã”. Seguem as falas:

agora as (minhas) (outras) (irmas) nao ligam. (moram), as (duas) (filhas). (meu) (esposo) (e) (minhas) (duas) (filhas), (e) (um) cachorro, (e) uma pestinha, desse tamainho. direto, (vinte) (e) (quatro) (horas), (final) (de) semana com ela (tambem). (so) esse (final) (de) semana que ela nao (quis) (ir) la (para) (casa), porque ela esta gripada.

(uce nº 12 uci nº 1: *cui1 *id41 *sx1 *rel2 *estciv1)

eu (tenho) trinta (e) sete (anos), (tenho) (duas) (filhas), eu sou cabeleireira, saio (de) (casa) (de-manha), chego a-noite. quando (tem) algo no (meu) tio, ai o salao (fica) (de) lado, aquele dia (e) (so) (para) o (meu) tio.

(uce nº 62 uci nº 3: *cui3 *id37 *sx1 *rel2 *estciv1)

A palavra mais significativa dessa classe – esposo – reforça a nomeação da classe proposta. É uma classe que fala sobre o dia a dia do cuidador informal. Como os 3 cuidadores são mulheres, então a palavra esposo aparece como núcleo dessa classe associando-se com: ir, joão, irmã, duas, moro, evangélica, casa, filhas. De acordo com figura a seguir:



Figura 24 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – cuidadores informais

2- Classe 4 – nomeada como “O cuidado” – nesta classe é representada como a pessoa estabelece seu cuidado com a pessoa idosa com HIV/AIDS. A representatividade da classe foi de 11% do total analisado, apresentando 11 UCE. As palavras de destaque foram: “almoçar”, “venho”, “resolver”, “café”, “já”, “pra”, “cuidado”, “à noite”, “preocupar”, “porque”, “mim”, “tão”, “coisa”, “alguma”. As falas abaixo exemplificam a classe:

(porque) assim, no (dia) que (eu) nao (venho) (almocar) (em) casa (eu) nao me (preocupo) (com) (o) (almoco) (porque) (eu) sei que ela esta (em) casa (pra) (resolver) isso para (mim).

(uce nº 107 uci nº 3: *cui3 *id37 *sx1 *rel2 *estciv1)

(eu) nao (venho), (mas) (eu) (levo) ela. (eu) pego ela aqui, (vou) la (com) ela, (resolver) (as) (coisas) dela. tem (dias) assim-que (o) meu esposo pega ela, vai para medico, vai para o-que ela quiser fazer.

(uce nº 5 uci nº 1: *cui1 *id41 *sx1 *rel2 *estciv1)

Os cuidados oferecidos ao idoso com HIV/AIDS são concretizados em ações como fazer almoço, o café ou resolver as coisas domésticas e relacionadas às consultas. A palavra de maior destaque na classe é almoço, interligada com: cuidado, resolver, café, dia, preocupo, venho, pra. Segue figura:



Figura 25 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – cuidadores informais

Segundo eixo:

1- Classe 2 – “Relação com o idoso cuidado” – traz uma ideia de como o relacionamento entre o idoso e o cuidador se estabelece. Essa classe teve uma representatividade de 40% com 41 UCE. As palavras representativas foram: “tio”, “ele”, “menina”, “digo”, “assim”, “meu-deus”, “NE”, “senhor”, “céu”, “aquela”, “disse”, “senta”, “conversar”, “cuidadora”, “pai”, “pode”, “sabe”, “comecei”, “início”. Seguem as falas:

eu (quando) (cheguei) (la) e que moca (falou) sobre o (tio), meu coracao: tum, tum, tum, (meu-deus) (do) (ceu), e (agora) o-que eu (facu)? ate-que israel (uma) (vez) (conversou) comigo, sem (ele) (saber), sem perceber.

(uce nº 96 uci nº 3: *cui3 *id37 *sx1 *rel2 *estciv1)

eu prefiro (assim) nem (pensar), porque (teve) (uma) ocasio que (ele) (estava) com (uma) suspeita de prostata, (ai) (teve) que fazer biopsia (ne) (tio). (menina), (tinha) dia que eu (entrava) (no) (banheiro), (me) trancava, (ligava) o chuveiro e (me) (sentava) (la). mas, eu chorava (tanto).

(uce nº 98 uci nº 3: *cui3 *id37 *sx1 *rel2 *estciv1)

A palavra mais significativa “tio” tem uma associação direta com a nomeação da classe, já que uma das cuidadoras é sobrinha do idoso que vive com HIV/AIDS e ela traz um sentido de cuidado muito intenso ao tio, onde se estabelece um respeito e um carinho entre os dois. As palavras que aparecem associadas são: senhor, céu, conversa, digo, né, do, disse. Segue representação gráfica:



Figura 26 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – cuidadores informais

2- Classe 3 – “Doença x cuidado” – nesta classe foi visualizada a relação entre o cuidado fornecido pelo familiar que acompanha o idoso e a doença. Vale salientar que esse cuidado se estabeleceu por causa do adoecimento desse idoso. As palavras significativas: “doença”, “partir”, “momento”, “dela”, “dizer”, “ela”, “olha”, “fazer” “filhos”. Abaixo as falas relacionadas:

com medo de-que (os) (filhos) (dela). mas eu nao sofri preconceito, (dizer) (que) eu sofri e mentira. (A) (partir) do (momento) (que) (ela) comecou a (fazer) (os) (exames) ai de tuberculose, ai aprovou.

(uce nº 59 uci nº 2: *cui2 *id26 *sx2 *rel4 *estciv1)

eu moro com (ela), a (partir) do (momento) (da) (doenca) (dela), as vezes (ela) (esta) brava ai. as vezes eu vou (dizer) o (certo) pra (ela), e (ela) nao concorda.

(uce nº 39 uci nº 2: *cui2 *id26 *sx2 *rel4 *estciv1)

A palavra doença, mais representativa da classe como demonstrada na figura a seguir, traz a explanação do significado da nomeação da classe, pois vem associada ao momento – referindo-se ao momento de descoberta do diagnóstico, sendo este o momento de início do cuidado. Fora a palavra momento, tem-se as palavras: faz, os, explicar, dizer, partir, do. De acordo com figura a seguir:



Figura 27 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – cuidadores informais

As porcentagens com relação à representatividade de cada um das classes vai se estabelecer de acordo com o gráfico a seguir:

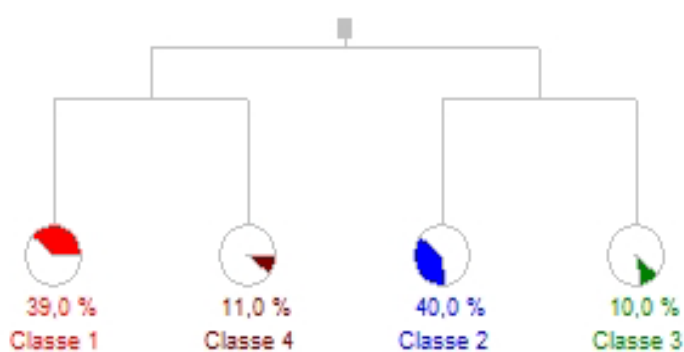


Figura 28 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo cuidadores informais

A classe 2 – relação com o idoso cuidado – apresenta-se como mais representativa com 40%, seguindo-se da classe 1 – cotidiano do cuidador, com 39%. Quando se estabelece o gráfico, pode-se perceber o agrupamento das classes de acordo com sua relação estabelecida: classe 1 – cotidiano do cuidador relacionando-

se com classe 4 – o cuidado; e classe relação com o idoso cuidado com doença x cuidado.

Relacionando as UCE e percentagem de todas as classes encontra-se o gráfico abaixo:

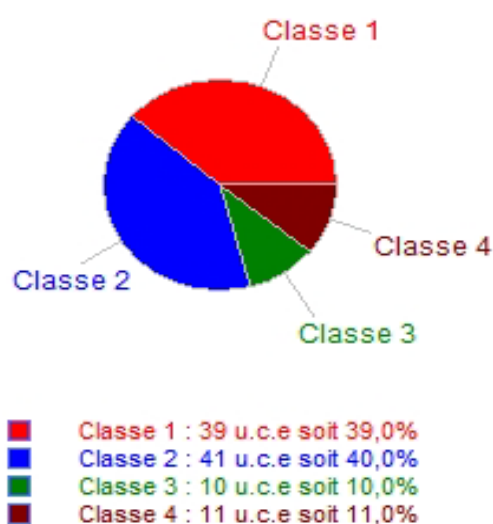


Figura 29 – Número e percentagem da UCE por classe – grupo de cuidadores informais

A representação das congruências entre as classes apresentadas pode-se verificar no gráfico a seguir, no qual percebe-se o encontro e distanciamento dos vocábulos mais representativos:

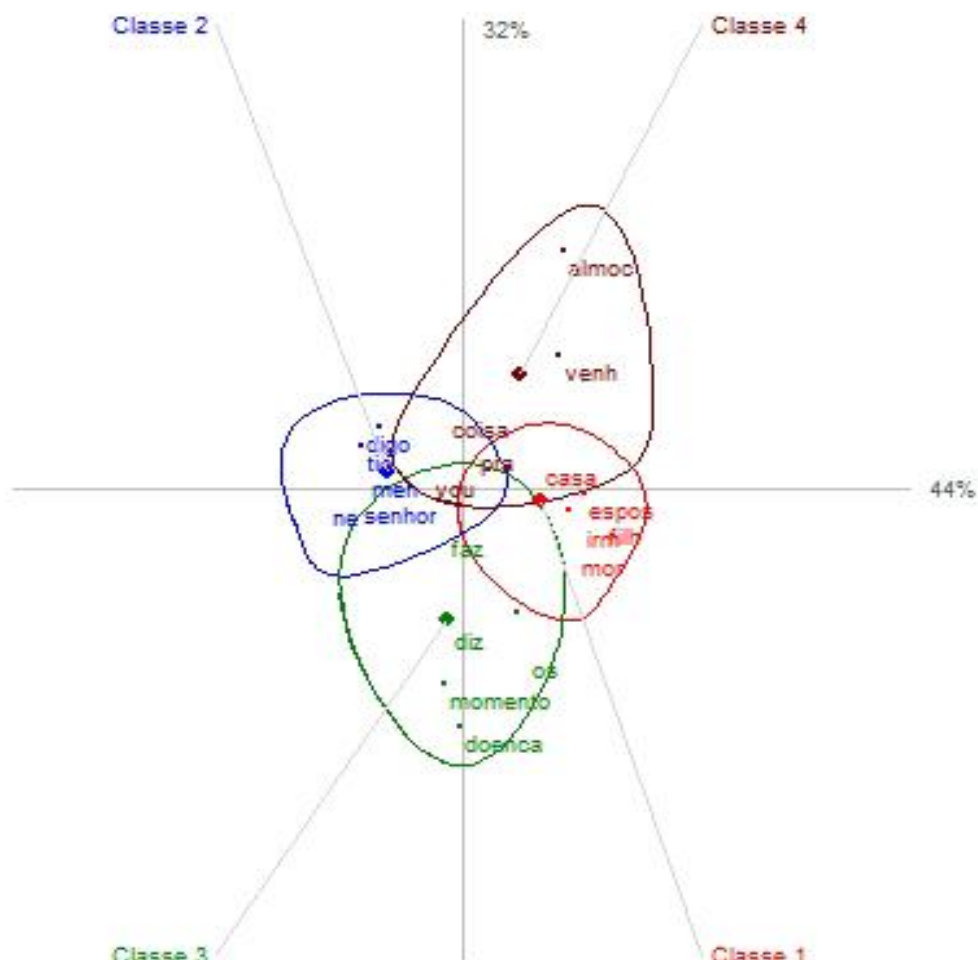


Figura 30 – Convergências e divergências entre classes – grupo de cuidadores informais

Pode-se dizer que a RS construída pelo cuidador informal a respeito do HIV/AIDS é relacionada ao cuidado. Depois do diagnóstico eles iniciam sua aproximação com o idoso a ser cuidado, abrindo espaço no seu dia para realizar alguma atividade para o idoso com HIV/AIDS. A palavra preconceito aparece em alguns momentos, mas não se referindo ao preconceito que o cuidador tem com o idoso cuidado, mas sim pela indignação de muitas vezes esse cuidador perceber que as pessoas que estão fora do convívio desse idoso o discriminam. Esse fato causa uma indignação na pessoa que cuida. Também é importante ressaltar que os cuidadores informais objetivam sua RS sobre HIV/AIDS na sua mudança de rotina diária. E ancoram o seu discurso no que é falado pelos profissionais de saúde ou cuidadores formais.

Sobre a morte ela só aparece de forma bem discreta quando o cuidador informal fala sobre a descoberta do HIV/AIDS. O momento de descoberta é associado ainda ao atestado de óbito, assim como foi retratado no grupo das

peessoas idosas e no de cuidadores formais. Assim como retratam Cardoso, Marcon e Waidmani (2008), quando a pessoa recebe o diagnóstico de HIV/AIDS ela já está bastante debilitada pelo fato do diagnóstico de HIV/AIDS ser um dos últimos a serem cogitados. Então, em princípio a aproximação com a morte é algo que não se pode evitar, porém com o tempo essa morte vai sendo ressignificada e esquecida como uma possibilidade. Os cuidadores informais evitam falar de morte, já que, de acordo com a fala deles, parece que se eles falarem estarão chamado a morte, não sendo este um desejo seu.

4.2.4 Cuidadores formais e informais e suas representações sobre HIV/AIDS e morte

Por fim, foi analisado o conjunto de entrevistas referentes aos cuidadores em geral, unindo-se os cuidadores formais e informais. Após rodar esses dados no ALCEST encontraram-se os seguintes resultados: 13 UCI, representando as 13 entrevistas: 3 de cuidadores informais e 10 de cuidadores formais. Teve um total de 35.996 formas no total do *corpus* com 3.616 formas distintas com uma aparição média de 10 vezes ao longo de todo material analisado. Obteve-se 832 UCE. Com 43% de aproveitamento. Com a organização dos vocábulos e análise textual foram estabelecidas 5 classes temáticas explicitadas a seguir:

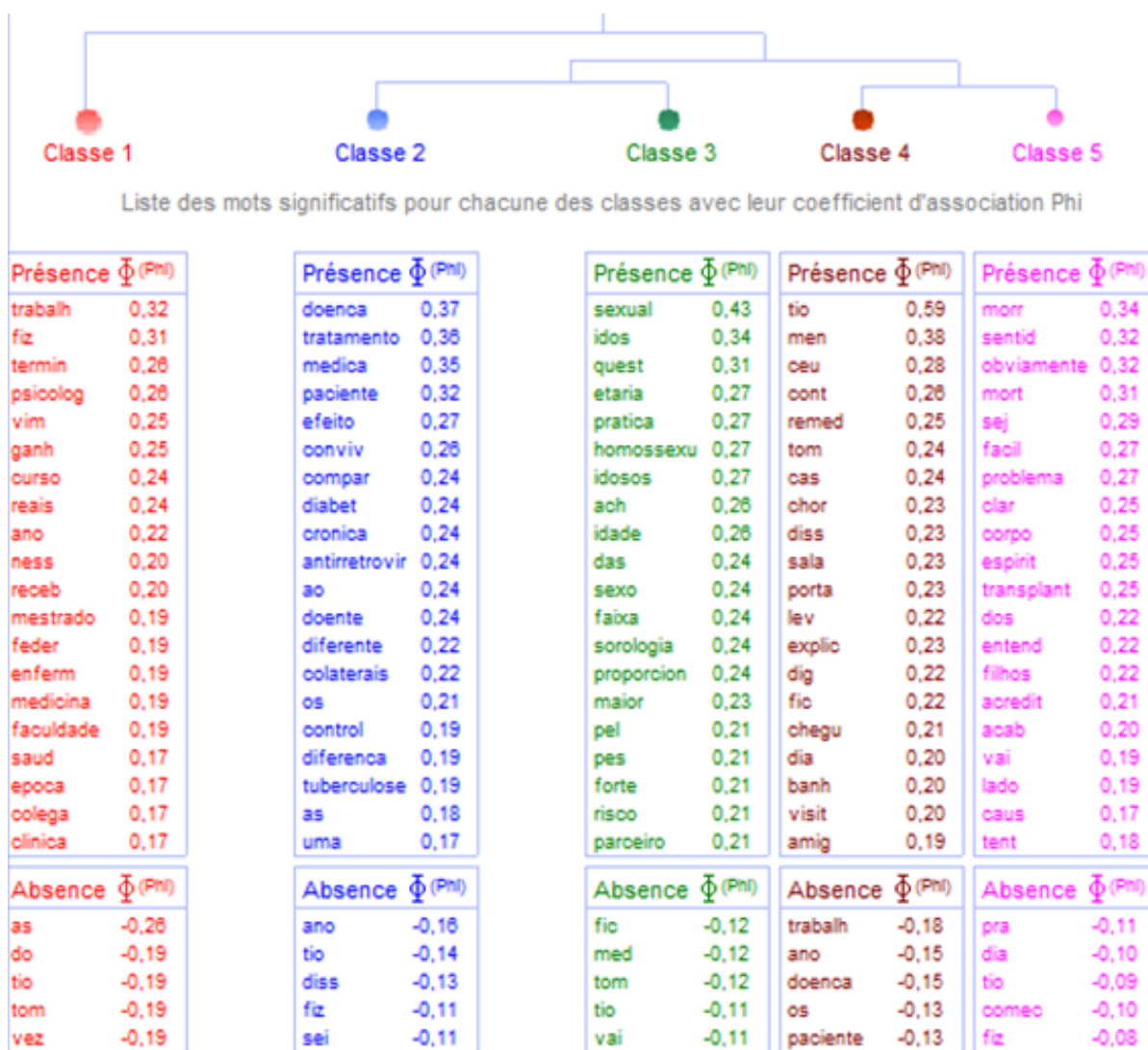


Figura 31 – Dendrograma 4: Classificação Hierárquica Descendente do grupo de cuidadores formais e informais.

No primeiro eixo que se fixou de forma isolada, encontra-se a classe 1, denominada como “Trajetória profissional” – descreve uma rotina estabelecida pelos profissionais de saúde relacionada à formação e caminho acadêmico até chegar ao trabalho no hospital de referência. Teve 36% de representatividade e 125 UCE. As palavras significativas são: “trabalho”, “fiz”, “em”, “me”, “terminei”, “psicologia”, “eu”, “vim”, “ganho”, “aqui”, “curós”, “reais”, “desde”, “anos”, “mil”, “fui”, “nessa”, “recebem”. As falas referentes a essa classe são:

assim, (eu) (sou) de aracaju, (vim) (fazer) o vestibular (aqui) (e) passei para (enfermagem). mais (ou) (menos) (em) 2003, ai (me) (formei) (em) 2007, (e) (logo) (em) 2007 (eu) ja (fiz) concurso, passei, ai (fui) (chamada) (em) 2008 (aqui) para o (clementino), entao (faz) (tres) (anos) que (eu) (trabalho) (aqui).

(uce nº 122 uci nº 4: *prof4 *id30 *sx1 *rel1 *estciv1)

(catolico). (cinco). E (aqui). (trabalho) voce esta falando? nao. sim, (eu) (sou) (professor) (em) uma (faculdade) particular. (eu) (me) (formei) (em) 2001 (em) (campina) (grande), (fiz) (residencia) (em)(infecologia) (em) 2005 a 2008, (aqui), (na) (universidade) (federal) da (paraiba), (e) (depois) disso (so) (nesses) dois (servicos) que (eu) falei para voce.
(uce nº 19 uci nº 2: *prof2 *id35 *sx2 *rel1 *estciv1)

A palavra mais representativa dessa classe foi trabalho, reforçando a nomeação da classe. Esta palavra está associada diretamente as palavras: reais, curso, ganho, termina, vim, fiz, psicologia, ano. Interessante que mesmo tendo apenas 3 psicólogas em contraposição a 7 profissionais de outras áreas, teve uma importância na representatividade desta classe. De acordo com figura abaixo:

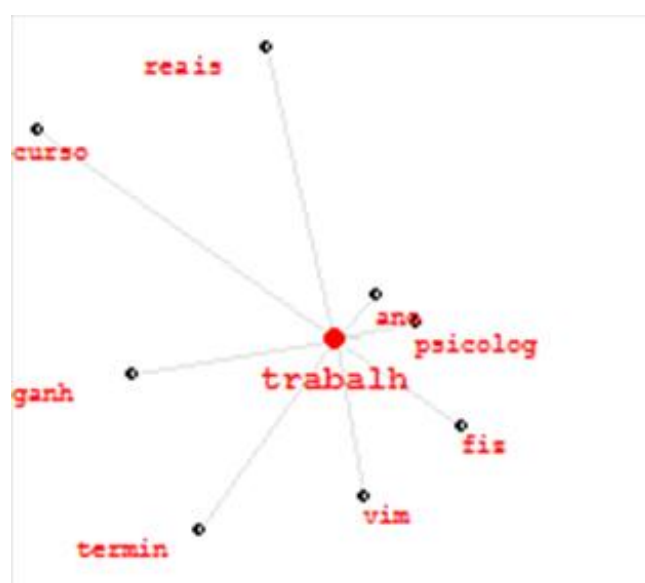


Figura 32 – Palavra mais representativa da classe 1 e suas interligações – cuidadores formais e informais

Já no segundo eixo, com 64% de representação deste grupo, as classes estão agrupadas da seguinte forma:

1- Classe 2 – “Sobre o HIV/AIDS” – essa classe traz informações referentes ao HIV/AIDS de forma científica e acadêmica. Teve 21% de representatividade e 77 UCE. Apresenta como palavras significativas: “HIV”, “doença”, “tratamento”, “medicação”, “paciente”, “tem”, “efeito”, “conviver”, “comparar”, “diabetes”, “crônica”, “antiretrovirais”, “doente”, diferente”, “colaterais”. Seguem as falas:

mas assim, (hoje) em dia eu tenho (tambem) (uma) (imagem) (tambem) (diferente) (antes-de) conhecer (o) servico. E (hoje) a (gente) (vendo) a rotina e (tal), eu (considero) assim, (o) (HIV) (como) um (virus) e (uma) (doenca) que ela virou (cronica), (porque) e (uma)

(doença) que (voce) pode (conviver/) (normalmente) (com) ela, se (voce) tomar (o) seu (medicamento) (direitinho), (ter) (uma) (adesao/) muito grande.

(uce nº 129 uci nº 4: *prof4 *id30 *sx1 *rel1 *estciv1)

(o) (fim) (dele) e rapido. nao. A (diferenca) que (tem) e/ (porque) (o) (HIV) nao (tem) (cura). E a (hanseníase) e a (tuberculose) (tem) (cura). (O) (HIV) e um/ (tratamento), e (uma) (doença) (cronica).

(uce nº 389 uci nº 8: *prof8 *id60 *sx1 *rel4 *estciv1)

Doença foi a palavra mais representativa dessa classe, associada a outras como: médica, comparo, tratamento, conviver, paciente crônica. Neste sentido, é importante verificar que na representação trazida nesta classe percebe-se um discurso bastante voltado para uma concepção de HIV/AIDS como uma doença crônica que tendo um tratamento que se respeite os horários e medicações corretas é possível conviver normalmente com essa doença. Conforme figura abaixo:



Figura 33 – Palavra mais representativa da classe 2 e suas interligações – cuidadores formais e informais

2- Classe 3 – “Idoso x HIV/AIDS” é apresentado nessa classe as formas de contágio, a relação do HIV/AIDS com a sexualidade do idoso, dentre outras características que fazem a associação do idoso com o HIV/AIDS. Teve 15% representatividade e 56 UCE. Palavras representativas: “sexual”, “idoso”, “questão”, “etária”, “prática”, “homossexual”, “idosos”, “acho”, “idade”, “sexo”, “certa”, “faixa”, “sorologia”, “proporcional”, “isso”, “maioria”, “pela”, “pesa”, “forte”, “risco”, “parceiro”, “descoberta”. Seguem as falas:

assim, tudo (veio) (a) somar, para ele ter uma (vida) (sexual), mas inserir esse (preservativo) como, se (ate) (entao) (a) estrutura nao me (permitia) (isso)? (falar) de (preservativo) para uma (pessoa) (idosa), (esqueca), porque assim: nao vou (usar) (isso), (nem) (jovem) usava (isso).

(uce nº 246 uci nº 6: *prof6 *id41 *sx1 *rel4 *estciv1)

E tem (outros) (que) (ate) hoje nao sabem (lidar). (entao) eu (acho) assim, eu (acho) (que) o HIV ele ainda tem um (peso) (muito) (forte), (ate) para (a) (propria) (estigma), (pela) (propria) (dificuldade) de você viver com (aquela) (patologia).

(uce nº 217 uci nº 6: *prof6 *id41 *sx1 *rel4 *estciv1)

A palavra mais representativa da classe foi sexual, trazendo a relação do idoso com a forma mais comum de contaminação com o vírus. As associações estabelecidas são: idade, idoso, acho, questão, prática. No gráfico abaixo visualizam-se as relações:

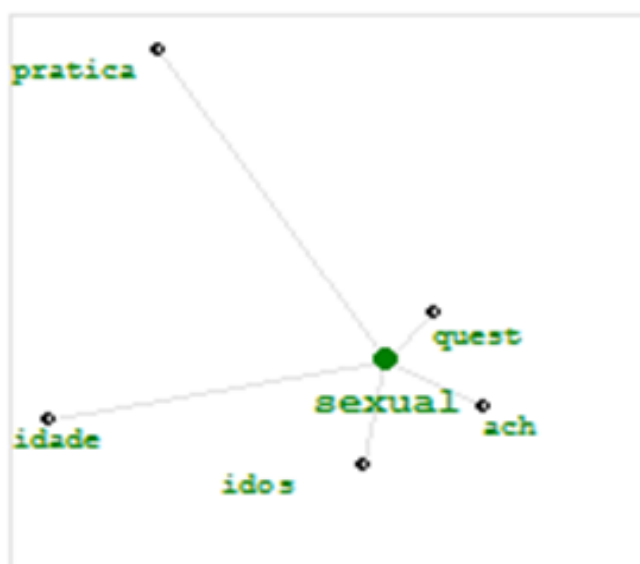


Figura 34 – Palavra mais representativa da classe 3 e suas interligações – cuidadores formais e informais

Logo em seguida, as classes 4 e 5 são denominadas como:

1- Classe 4 – “O cuidado” – classe que retrata o cuidado oferecido pelos cuidadores. Vale salientar que existem 10 cuidadores formais e 3 informais e mesmo assim os cuidadores informais se apresentam de forma mais representativa, sendo que esta classe apresenta 17% do total de formas analisadas e 62 UCE. Algumas das palavras representativas: “tio”, “menina”, “ele”, “céu”, “meu-deus”, “contar”, “remédio”, “tomar”, “chorava”, “cheguei”. Os UCE que exemplificam a classe estão em seguida:

(ele) (ficava) (calado), (meio) (triste) pelo canto. E eu (digo:) (meu) (tio) nao vai (aguentar) aquela (terapia), vai nao, (meu-deus) do (ceu). (estava) (sofrendo) antecipado. mas assim, (tudo) (leva) a crer, (menina), a gente (fez) particular, nao quis nem fazer pelo SUS porque (ia) (demorar) muito.

(uce nº 809 uci nº 13: *cui3 *id37 *sx1 *rel2 *estciv1)

pra (mim)? era mais. (quando) eu (entrei) aqui eu (sofri) muito. as (vezes) eu (chegava) em (casa) e (chorava) muito, (sabe). mas, hoje em (dia) ja e mais (tranquilo), acho que a gente vai (se) calejando/ com o tempo.

(uce nº 196 uci nº 5: *prof5 *id30 *sx1 *rel1 *estciv1)

Tio foi a palavra mais representativa desta classe fazendo referência a uma cuidadora que tinha o tio com HIV/AIDS. As palavras que se associaram foram remédio, chorava, céu, casa, tomar, meninas, disse. Segue imagem gráfica:



Figura 35 – Palavra mais representativa da classe 4 e suas interligações – cuidadores formais e informais

2- Classe 5 – “A morte” – esta última classe se apresenta como representativa para a temática da morte. A morte parece ser algo bastante difícil de se entender e de se explicar e nesse sentido profissionais que lidam com ela diariamente trazem ela como esse fenômeno sem explicações. Teve 11% de representatividade e 42 UCE. Representada pelos cuidadores formais em sua maioria e tendo como palavras significativas: “morrer”, “sentido”, “obviamente”, “morte”, “seja”, “fácil”, “problema”, “espírito”, “transplante”, “filhos”, “acaba”. Abaixo exemplifica-se a classe através de 2 UCE:

eles (tinham) um ano (de) casados. foi um (desespero) (total), por-que? porque (naquele) (momento) eles veem os sonhos, o futuro (acabou). primeiramente, tem o questionamento (dos) (filhos). (nao) (posso) mais ter (filhos). ai e quando a gente (vai) (orientar) que (pode). (agora), tem que (ser) acompanhados pelos medicos (daqui).

(uce nº 396 uci nº 8: *prof8 *id60 *sx1 *rel4 *estciv1)

(agora), (deus) (nao) esta (preocupado) com o (corpo), porque o (corpo) se voce (viver) ate (cem) anos no maximo, (tu) (vai) (morrer) (de) qualquer jeito, (mas) o teu (espírito) e eterno.

(uce nº 539 uci nº 10: *prof10 *id47 *sx1 *rel4 *estciv1)

A palavra mais representativa da classe foi morreu, trazendo uma referência às pessoas que morreram durante a trajetória pessoal e profissional dos cuidadores formais – grupo mais representativo. As associações foram corpo, morte, claro, obviamente, fácil, sentido. Percebe-se que a morte assim é vivenciada como algo que é uma certeza, mas uma certeza nada fácil de ser absorvida. Segue representação gráfica:

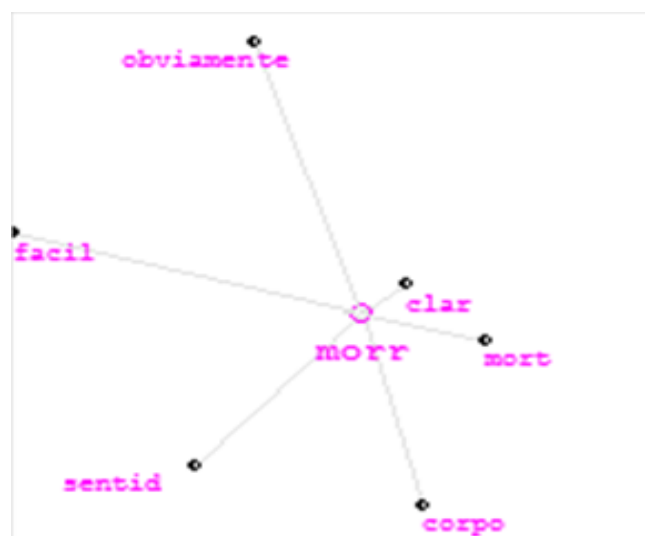


Figura 36 – Palavra mais representativa da classe 5 e suas interligações – cuidadores formais e informais

Como forma de representar as porcentagens das classes de forma mais clara e integrada entre as classes pode-se apresentar o gráfico a seguir, onde é explicitado que a classe 1 – “Trajetória profissional” é a mais representativa, seguindo-se das outras classes ordenadas e decrescentes:

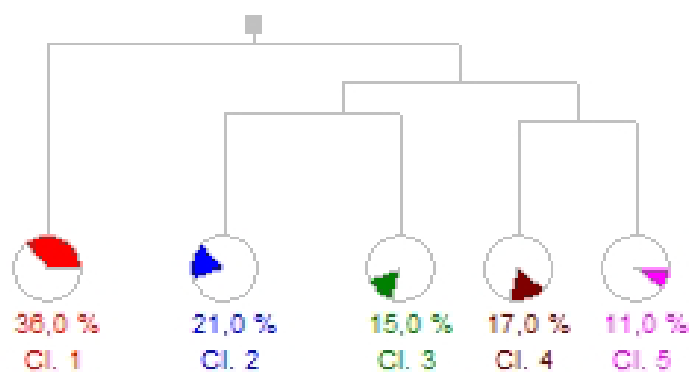


Figura 37 – Porcentagem de representatividade de cada classe – grupo cuidadores formais e informais

Referente à UCE, verifica-se uma predominância da classe 1 com 126 UCE, em contraposição com a classe 5 com 42 UCE:



Figura 38 – Número e porcentagem da UCE por classe – grupo de cuidadores formais e informais

Concluindo a análise fatorial deste grupo, representam-se as aproximações e distanciamentos das classes de forma sistemática através do gráfico que concretiza as palavras mais significativas de cada classe em questão, conforme segue:

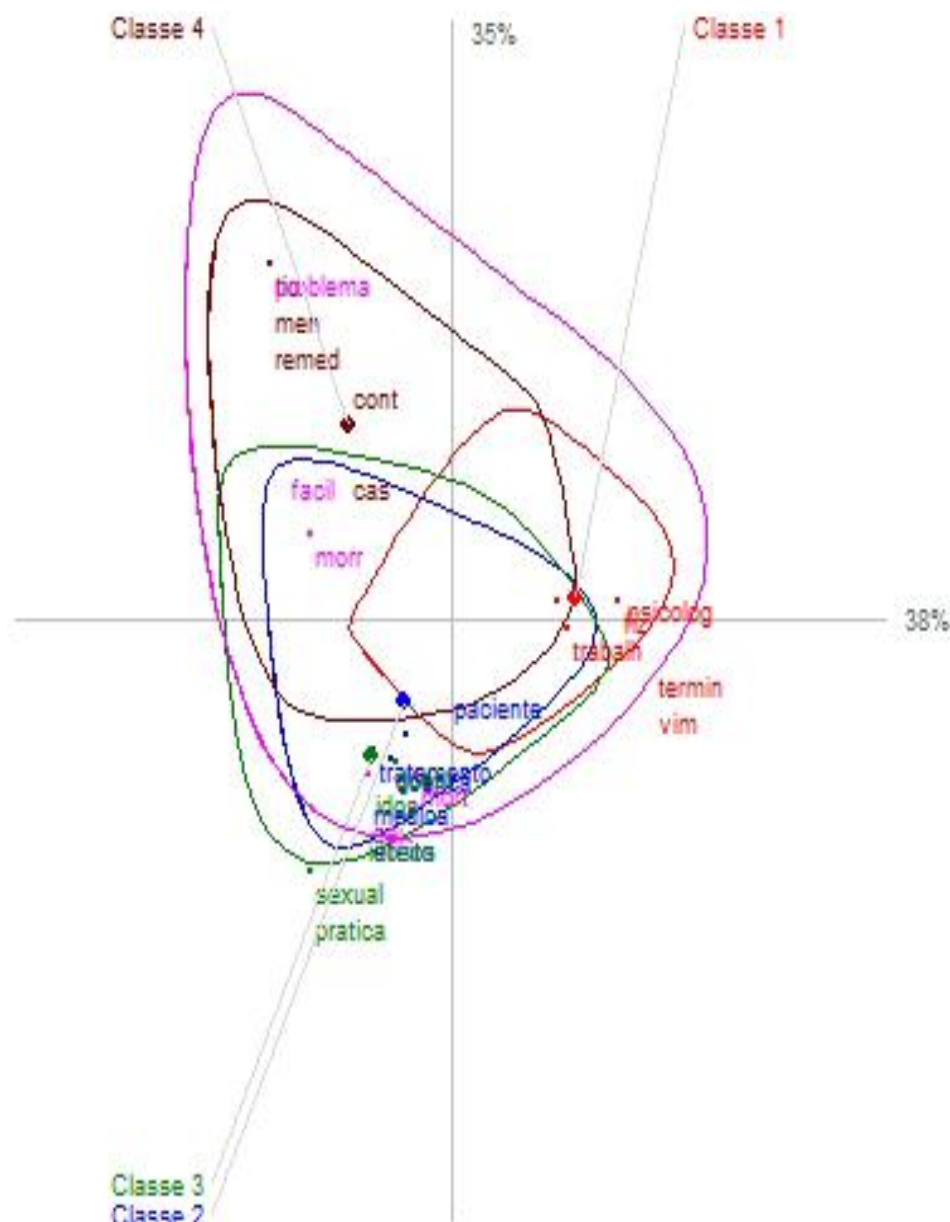


Figura 39 – Convergências e divergências entre classes – grupo de cuidadores formais e informais

Como é possível verificar, a RS que os cuidadores formais e informais apresentam sobre o HIV/AIDS perpassa por um discurso médico e científico vigente ao mesmo tempo em que se percebe a vulnerabilidade do idoso à contaminação devido à negligência da sexualidade do mesmo. Esta análise obteve uma representatividade fragmentada entre os 2 grupos analisados, as classes apresentaram claramente uma divisão entre as que eram dos cuidadores formais e as que eram dos cuidadores informais. As classes 1, 2, 3 e 4 são representadas pelos cuidadores formais em sua maior totalidade, restando aos cuidadores informais a classe designada como: o cuidado.

O que se torna um fato peculiar é a questão de haver 3 cuidadores informais e 10 cuidadores formais, e mesmo assim os cuidadores informais conseguiram se tornar presentes na representação. Nesse sentido, vê-se que existe uma representação única sobre o HIV/AIDS: só que uma remete ao discurso médico do cuidado e outra ao discurso afetivo do cuidado, tendo cada uma seus representantes específicos. A objetivação está no jovem, excluindo-se o idoso do público possível para contaminação com o vírus. Também é importante dizer que o discurso médico perpassa a fala cuidadores formais e informais, só que uns com mais e outros com menos representatividade. A ancoragem está no discurso médico, o que é fala sobre HIV/AIDS é o que a medicina traz de mais novo no tratamento e conceito de doença. Já sobre a morte ela prefere se esconder na fala dos cuidadores informais e se apresentar de forma marcante na fala dos cuidadores formais. A morte afeta os cuidadores em geral, trazendo ideias que remetem à tristeza, fracasso, saudade, dentre outras. A RS é negativa nesse sentido. Até mesmo na dificuldade de expressar sentimentos com relação a ela. E a objetivação está no paciente que não se cuidou, que chega debilitado no hospital. A ancoragem está na religiosidade, seja qual for a religião.



5 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Traçar considerações sobre um estudo que falou de temáticas tão estigmatizantes e difíceis de serem externadas foi uma tarefa complicada. Juntar HIV/AIDS, morte, pessoas idosas soropositivas, cuidadores formais e cuidadores informais em um único trabalho, fez com que fosse possível a visualização de problemáticas que datam de muitos anos. Problemáticas essas que se refletem na dificuldade de se falar sobre sexualidade, principalmente com pessoas idosas; falar de morte quando a morte ronda essas pessoas idosas por ser percebida através de sua proximidade seja cronológica, seja pelo adoecimento; falar de morte com pessoas que cuidam e que em sua grande maioria só querem ver vida.

Neste sentido, retoma-se o objetivo geral desta pesquisa que é apreender as Representações Sociais (RS) que as pessoas idosas soropositivas, cuidadores formais e cuidadores informais produzem sobre o viver, o conviver e a morte no contexto do HIV/AIDS. Verificou-se que mesmo com campanhas informativas, com o avanço das medicações, com as informações mais precisas sobre formas de contágio e cuidados necessários para lidar com a pessoa soropositiva, os três grupos estudados – idosos soropositivos, cuidadores formais e cuidadores informais – apresentam representações que perpassam pelo discurso médico vigente, porém, na prática as atitudes ainda são de bastante desconhecimento sobre a doença, estigmatização e preconceito. Vale salientar que cada grupo expressou da sua forma essa representação à sua maneira, como será explicitado a seguir.

Através da descrição das entrevistas e leitura de seus dendogramas a construção dessas representações são contextualizadas e marcadas pelo *locus* que cada um dos participantes ocupa diante da questão do HIV/AIDS. As pessoas idosas representam de uma forma dupla: uma antes e uma depois do diagnóstico, onde na vida antes do HIV/AIDS as pessoas se consideravam produtivas e com uma vida melhor financeira; e outra depois do diagnóstico, em que os contatos familiares foram reforçados ou reestabelecidos por causa da dependência gerada pela doença e onde a dificuldade de receber o diagnóstico foi um marco na vida dessas pessoas. Marco esse fruto do preconceito e das ideias controversas sobre a doença e sua evolução.

Os cuidadores formais representam o HIV/AIDS através de seu trabalho, envolvendo nele como um todo a questão da morte e do morrer, como presente na

rotina como profissional de saúde que lida com doenças infectocontagiosas. E, por fim, o cuidado ao idoso que encontra barreiras devido à necessidade de se falar sobre sexualidade com um público onde o sexo é tabu. Já os cuidadores informais retrataram suas representações por uma mudança de rotina diária, já que com o diagnóstico de HIV/AIDS essas pessoas tiveram que dá assistência ao seu familiar, tendo que muitas vezes abdicar de atividades que eram realizadas antes do idoso adoecer. A relação estabelecida com o idoso e o seu dia a dia são os conteúdos mais representativos.

Quando houve uma junção entre os cuidadores formais e informais percebeu-se que a representação referente ao cuidado teve maior repercussão entre os cuidadores informais, mesmo com um número consideravelmente maior de cuidadores formais (3 informais e 10 formais). As outras representações desse grupo perpassaram pela trajetória profissional, conceitos relacionados ao HIV/AIDS e à morte.

Faz-se importante o estabelecimento deste estudo principalmente devido à integração no cuidado ao idoso tanto por parte do cuidador formal como do informal já que essa parcela da população vem alcançando destaque nas políticas públicas, a exemplo: da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSI, 2006), Estatuto do Idoso (2003) e até mesmo pelo Pacto pela Saúde (2010), programa do Ministério da Saúde que traz diversas estratégias de ação para o envelhecimento ativo com qualidade.

O envelhecimento no nosso cenário faz parte das prioridades no que diz respeito à preservação da capacidade funcional deste idoso. E para que isso aconteça é necessário saber através desses atores – pessoa idosa, cuidador formal e cuidador informal – o que eles vivenciam/representam quando inseridos no contexto tão estigmatizante do HIV/AIDS. Neste sentido, saber quais as concepções que estes grupos apresentam sobre o viver/conviver com HIV/AIDS no envelhecer e sobre a finitude, quando se estar tão próximo dessa morte no sentido de ser idoso (Oliveira, Pedrosa & Santos, 2009) e do ter uma doença que até o presente momento não se tem cura, colaborou para a reflexão podendo levar a melhorias do cuidado integral para o público dos idosos.

Devido a esses aspectos, a Teoria das Representações Sociais apresenta-se como adequada para realização deste estudo já que, de acordo com Camino, Torres, Lima e Pereira (2001), as RS são verdadeiras leituras das significações que

os indivíduos têm da realidade: “estudar as representações sociais é identificar a ‘visão de mundo’ que os indivíduos ou grupos têm e empregam na forma de agir e se posicionar” (p. 300).

Também é importante dizer que o fato de ser idoso/a não influencia na vivência ou no conviver com a doença. Tornam-se muito presentes as problemáticas do próprio HIV/AIDS ou do contexto econômico deficiente. Por parte do cuidador formal identifica-se uma necessidade bem maior que os outros dois grupos em falar sobre morte.

A relação dos idosos com os cuidadores informais também chama atenção pelo fato de muitos idosos que frequentam a Instituição não terem acompanhantes. Chama atenção porque a bibliografia sobre o assunto datada de 2006 (Diniz, Saldanha & Araújo, 2006) já apresenta essa problemática da falta de rede de apoio informal para esse público de idosos que convivem com o HIV/AIDS, permanecendo cinco anos depois, já que as entrevistas foram feitas em 2011. A ausência desses cuidadores informais é visível e nos faz refletir sobre as causas desse não comparecimento. Será que permanece o medo sobre formas de contágio como relatado por Diniz, Saldanha e Araújo (2006)? Ou é o preconceito/estigma que permanece com o HIV/AIDS por ser uma doença que tem uma relação direta com a sexualidade – considerada tabu em nossa sociedade? Por outro lado, também foi possível verificar uma aceitação muito rápida do cuidador informal em participar da pesquisa, como se eles tivessem uma necessidade de falar sobre a relação deles com a pessoa cuidada.

Outro dado interessante percebido foi o relutar dos cuidadores formais em responder à entrevista. Quando questionado sobre a autorização para gravar a entrevista, eles ficavam mais receosos e não queriam participar. Talvez porque as temáticas sejam tabus.

Houve certa dificuldade em coletar os dados, pois o número de idosos que se dirige até a instituição é reduzido. Muitos são do interior do Estado da Paraíba e outros não precisam de acompanhamento frequente, pois estão estáveis. Essas causas foram situações citadas pelos profissionais do local de realização da pesquisa. Sabe-se que o número de pessoas idosas com HIV/AIDS não é tão expressivo quanto entre os jovens por enquanto, porém questões ligadas ao tabu da própria sexualidade impedem que esses idosos cheguem a um diagnóstico preciso mais rápido e com isso existe uma redução severa da capacidade funcional desse

idoso. Levando em consideração que o número é pequeno, mas crescente de forma exponencial, conforme apresentando anteriormente.

Vale salientar que em três situações não foi possível realizar uma análise através do *software* ALCEST, foram elas:

1- Todos os grupos (pessoas idosas, cuidadores formais e informais) – quando as entrevistas dos três grupos totalizando 22 entrevistados, foram unidas em um único arquivo e rodadas no ALCEST foi gerado um relatório no qual os seguintes dados foram apresentados: UCI de 22, pois foram 22 entrevistas analisadas; com 65.596 formas encontradas em todo *corpus* e 5.211 formas distintas, sendo cada uma dessas formas apresentadas com um número médio de 13 vezes. Após a redução das formas para suas raízes, obteve-se 966 radicais e 1.504 UCE. Sendo um número mínimo de ocorrências para análise da UCE 29 e com 70% de aproveitamento destas UCE na análise. Com isso obteve-se um dendograma com 4 classes distribuídas em dois eixos, sendo o primeiro eixo composto por uma classe que representou 24% das UCE analisadas com 249 UCE e uma outra classe com 8% de representatividade com 89 UCE; o outro eixo teve mais duas classes, sendo a primeira representada por 27% e 283 UCE e a outra com 434 UCE, representando 41% do total de UCE. Mesmo com todos esses dados apresentados quando se fez a análise qualitativa do conteúdo através do contexto em que as palavras significativas aparecem não é possível uma nomeação das classes. Como o ALCEST realiza uma análise voltada para o vocabulário e a questão lexical, houve um agrupamento em classes das falas, mas falas essas que não se agrupam de forma a fazerem sentido na construção e nomeação de uma classe referente e uma temática específica. Partindo do pressuposto que são grupos completamente distintos, pode-se perceber que não existe uma representação consensual dos três grupos no que diz respeito ao viver e conviver com o HIV/AIDS, nem com relação à finitude.

2- Outro grupo que quando analisado não ofereceu uma análise congruente foi o das pessoas idosas do sexo feminino. Até mesmo pelo número pequeno da amostra pode-se justificar a impossibilidade de uma análise qualitativa satisfatória. Neste conjunto de entrevistas obteve-se 3 UCI, correspondendo as 3 pessoas idosas do sexo feminino. Correspondeu a 8.277 vocábulos em todo *corpus*. Destes, 1.317 se constituíram de formas distintas, sendo o número médio das formas em número de 6. Após a redução destes vocábulos em suas raízes restou 194 vocábulos analisados. O número de UCE foi de 183, representando 63% do número total de

UCE, sendo o número mínimo para definir uma UCE de 29. No relatório apresentado pelo ALCEST para este grupo foram geradas 5 classes que se subdividiam de forma a serem fragmentadas em seu contexto. Não houve nomeação das classes. Como dados de cada uma dessas classes pode-se descrever: classe 1 obteve 47 UCE, representando 41% do total analisado; classe 2 com 28 UCE e 22%; classe 3 com 16 UCE e 11% de representatividade; classe 4 13 UCE e 11%; e, por fim, classe 5 apresentando 14 UCE e 12% de representação.

3- Por fim, o grupo em que se encontrou uma dificuldade para realização de uma análise qualitativa foi o das pessoas idosas do sexo masculino. Assim como o grupo das pessoas idosas do sexo feminino, este grupo constituiu-se de 5 classes fragmentadas unindo-se apenas pelas semelhanças léxicas e pecando pela falta de contexto em seu agrupamento. Neste grupo obteve-se 6 UCI, referentes aos 6 idosos do sexo masculino entrevistados, com um número total de formas de 21.327 e 2.589 formas distintas. Após a redução aos seus radicais, 423 vocábulos foram analisados, sendo constituídos por 491 UCE, destes 73% foram analisáveis. As classes tiveram a seguinte representatividade: classe 1 – 34 UCE; classe 2 – 93 UCE; classe 3 – 81 UCE; classe 4 111 UCE; classe 5 – 42 UCE.

Diante do exposto, vê-se que ainda se precisa avançar bastante no que diz respeito a desmistificar a sexualidade em nosso contexto. Falar mais de sexualidade e menos de sexo. Isso é dito, pois se percebe que em nossa sociedade existe uma banalização do sexo, ao mesmo tempo um tabu impede que informações importantes sobre sexualidade sejam difundidas. Ainda temos uma sociedade muito voltada para a questão religiosa, na qual o sexo é para procriação e se as mulheres, principalmente, não puderem procriar, não precisam fazer sexo. Ao mesmo tempo em que isso acontece para as mulheres idosas, para o homem idoso resta os comprimidos que estimulam a ereção e fazem muitas vezes com que esse homem vá em busca de sexo fora do casamento ou do relacionamento que ele tem. Lógico que essa busca por sexo é desprevenida, não tem preservativo envolvido por causa de uma concepção de que o preservativo atrapalharia a relação sexual. Tabus, medos, sexualidade, sexo, tudo isso fazendo com que a vulnerabilidade da pessoa idosa ao HIV/AIDS aumente consideravelmente fazendo com que os números que na década de 1980 era 4 idosos contaminados com HIV/AIDS se transformem em 20.605 idosos contaminados no ano de 2013.

Quanto à morte.... a morte. Assusta a todos que se aproximam dela. Como diz Lemony Snicket (2007, n.d.):

É uma coisa curiosa a morte [...]. Todos nós sabemos que o nosso tempo neste mundo é limitado e que eventualmente todos nós acabaremos embaixo de algum lençol para nunca mais despertar. E, no entanto, é sempre uma surpresa quando isso acontece com alguém que conhecemos.

Os sentimentos despertados diante dele são em sua grande maioria negativos. Por esse motivo, Maria Júlia Kòvacs divulga em seu site a respeito de estudos sobre a morte que se deve ter uma preparação para a morte. Preparação essa da população como um todo. Falar mais de morte seria uma opção para expressar as dores diante dela. Mas sobre morte, assim como sexualidade, assim como ser idoso... tudo isso é tabu. E no que diz respeito ao tabu, melhor não falar dele. A nossa sociedade esconde, escamoteia, negligencia... E diante de tudo isso o que resta ao idoso com HIV/AIDS? A morte! E ao cuidador formal ou informal só cabe assistir a esse fenômeno da vida com muito pesar, indignação e sentimento de impotência, estupefatos por não poderem fazer nada diante da morte.

REFERÊNCIAS

- Abric, J-C. (2000). A abordagem estrutural das Representações Sociais. Em Moreira, A. S. P. & Oliveira, C. de. *Estudos interdisciplinares de representação social*. (2ª ed.) (p. 27-38). Goiânia: AB.
- Alves, R. (2012). *Sobre a morte e o morrer*. Em: http://www.lemipusp.com.br/page_9.html
- Andrade, H. A. S., Silva, S. K., Santos, M. I. P. O. (2010). Aids e idosos. *Esc Anna Nery*, 14(4), 712-719.
- Araújo, L. F. de. (2005). *Representações Sociais da Velhice: um Estudo Comparativo entre Idosos de Instituições de Longa Permanência e de Grupos de Convivência*. João Pessoa: UFPB, Dissertação (Mestrado em Psicologia Social), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Araújo, V. L. B. de et al. (2007). Características da AIDS na terceira idade em um hospital de referência do Estado do Ceará, Brasil. *Rev Bras Epidemiol*, 10, 544-54.
- Áries, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Batista, A. F. de O. (2007). *Aids: conhecimento sobre a doença entre idosos participantes da Universidade Aberta à Terceira Idade UnATI/UFPE*. 130f. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva), Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- Beavior, S. de. (1990). *Velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Borges, M. da S., Mendes, N. (2012). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Rev Bras Enferm*, 65(2), 324-331.
- Brasil. (1994). Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Política Nacional do Idoso*. Lei nº 8.842. Brasília: MDS.
- Brasil. (2003). Ministério da Saúde. *Estatuto do idoso*. Brasília: Ministério da Saúde. (Série E. Legislação de Saúde).
- Brasil. (2006). Ministério da Saúde. *Portaria 2.528, de 19 de outubro de 2006*. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Em <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-2528.htm>
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador*.
-

Brasília: Ministério da Saúde. 64 p. : il. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

Brasil. (2012). *Boletim epidemiológico – AIDS e DST*. Brasília: Ministério da Saúde.

Bueno, F. da S. (1980). *Dicionário escolar da língua portuguesa* (11^a ed.). Rio de Janeiro: Fename.

Camargo, B. V. (2005). Alceste: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuíno, & S. M. da Nóbrega (eds.). *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (p. 511-539). João Pessoa, PB: Editora da Universidade Federal da Paraíba.

Camino, L., Torres, A. R. R., Lima, M. E. O., & Pereira, M. E. (2011). *Psicologia social: temas e teorias*. Brasília: Technopolitik.

Cardoso, A. L., Marcon, S. S., Waidmani, M. A. P. (2008). O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev Enferm UERJ*, 16, 326-38.

Catusso, M. C. (2005). Rompendo o silêncio: desvelando a sexualidade em idosos. *Revista Virtual Textos & Contextos*, 4(4).

Chaimowicz, F. (1998). *Os idosos brasileiros no século XXI: demografia, saúde e sociedade*. Belo Horizonte: Postgraduate.

Costa, A. P., Costa, C. P. J. da, Albuquerque, S. C. de. (2012). O conhecimento de HIV/AIDS entre os idosos da Unidade de Saúde da Família João Pacheco Freire Filho, Arcoverde – Pernambuco. *Saúde Coletiva em Debate*, 2(1), 9-19.

Costa, F. G. (2001). *Representação social da velhice em idosos participantes de instituições para a terceira idade*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

Cruz, F. M. L. (2006). *Expressões e significados da exclusão escolar: representações sociais de professores e alunos sobre o fracasso em matemática*. 363 f. Tese de Doutorado em Educação, Centro de Educação da Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

Davidoff, L. L. (2001). *Introdução à psicologia*. (3^a ed.). São Paulo: Makron Books.

Debert, G. G. (1999). *A reinvenção da velhice*. São Paulo: Edups/Fapes.

- Diniz, A. R. F., Saldanha, A. A. W., & Araújo, L. F. (2006). A ausência da família no cuidado ao idoso soropositivo para o HIV. In *VII Congresso Virtual HIV/AIDS*. Recuperado em 11 de novembro de 2011, em <http://www.aidscongress.net/pdf/304.pdf>
- Diniz, A. R. F., Saldanha, A. A. W., & Araújo, L. F. (2010). Crenças e opiniões no cuidado de idosos com aids: um estudo exploratório. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 23(3), 243-250.
- Estramiana, J. L. Á. (1995). *Psicología social: perspectivas teóricas y metodológicas*. Espanha: Siglo XXI.
- Evangelista, C. B. et al. (n.d.) *Aids e idosos: revisão integrativa da literatura*. Em <http://189.75.118.68/cbcentf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I35886.E10.T8024.D6AP.pdf>
- Farr, R. M. (1995). Representações sociais: a teoria e sua história. Em Guareschi, P. A. & Jovchelovitck, S. (orgs.). *Textos em representações sociais* (p. 31-59) (2ª ed.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Feitosa, A. R; Souza, A. R & Araújo A. F. A. (2004). A magnitude de infecção pelo HIV/AIDS em maiores de 50 anos no município de Fortaleza. *DST - J Bras Doenças Sex Transm*, 16, 32-37.
- Ferreira, M. E. M. M. (2012). *Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos*. 123f. Dissertação de Mestrado em Educação Social, Escola Superior de Educação de Bragança, Bragança, SP.
- Figueiredo, M. A., Provinciali, R. M. (2014). *HIV/AIDS em pessoas idosas. Vulnerabilidade, convívio e enfrentamento*. Em: [http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:t8vyKUJGFHoJ:scholar.google.com/+Figueiredo+e+Provinciali+\(2007&hl=en&as_sdt=0,5](http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:t8vyKUJGFHoJ:scholar.google.com/+Figueiredo+e+Provinciali+(2007&hl=en&as_sdt=0,5)
- Garcia, G. S. et al (2012). Vulnerabilidade dos idosos frente ao HIV/AIDS: tendências da produção científica atual no Brasil. *DST- J Bras Doenças Sex Transm*, 24(3), 183-188.
- Gil, A. C. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa*. (5ª ed.). São Paulo: Atlas.
- Godoy, V. S. et al. (2008). O perfil epidemiológico da aids em idosos utilizando sistemas de informação em saúde do DATASUS: realidade e desafios. *DST – J Bras Doenças Sex Transm*, 20, 7-1.
- Gomes, A. M. T., Silva, E. M. P., Oliveira, D. C. de. (2011). *Rev. Latino-Am. enfermagem* 19(3), 08 telas.
-

- Governo do Estado da Paraíba. *Institucional*. (2013). Em <http://www.paraiba.pb.gov.br/82541/complexo-clementino-fraga-realiza-mais-de-36-mil-atendimentos-em-2013.html>
- Graeff, L. (2002). Representações sociais da aposentadoria. *Textos sobre Envelhecimento*. [online]. 4 (7). Recuperado em 21 julho de 2006, em http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-59282002000100003&lng=pt&nrm=iso
- Guareschi, P. A., & Jovchelovitch, S. (orgs.). (1995). *Textos em representações sociais*. Petrópolis: Vozes.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2011). *Contagem Populacional*. Recuperado em 22 de novembro de 2011, em <http://www.ibge.gov.br/home/>
- Jodelet, D. (ed.). (1989). *Les re présentations sociales*. Paris: PUF.
- Jodelet, D. (org.). (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In: *As representações sociais*. Rio de Janeiro: UERJ.
- Kóvacs, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (1989). *A questão da morte e a formação do psicólogo*. Tese de Doutorado em Psicologia. USP.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (9ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (9ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lisboa, M. E. S. (2007). *A invisibilidade da população acima de 50 anos no contexto da epidemia HIV/AIDS*. Recuperado em abril de 2011, em http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=281.
- Maschio, M. B. M., Balbino, A. P., Souza, P. F. R., Kalinke, L. P. (2011). Sexualidade na terceira idade: medidas de prevenção para doenças sexualmente transmissíveis e AIDS. *Rev Gaúcha Enferm.*, 32(3), 583-9.
-

- Morin, E. (1970). *O homem e a morte*. Rio de Janeiro: Imago.
- Moritz, R. D. (2005). Os profissionais da saúde diante da morte e do morrer. *Revista Bioética*, 13(2), 51-63.
- Moscovici, S. (1961a). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (1978). *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Moscovici, S. (1985). *Psicologia social I*. Buenos Aires: Paidós.
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: Investigação em psicologia social*. (4ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Nunes, A. (2004). O envelhecimento populacional e as despesas do SUS. Em: Camarano, Ana Amélia. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* (p. 427-450). São Paulo: IPEA.
- Oliveira, I. C. V., Araújo, L. & Saldanha, A. A. W. (2006). Percepções dos profissionais de saúde acerca da AIDS na Velhice. *DST–J Bras Doenças Sex Transm*, 18, 143-147.
- Oliveira, J. da S. C. de (2009). *O viver com AIDS depois dos 50 anos e sua relação com a qualidade de vida*. 169 f. Dissertação de Mestrado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa.
- Oliveira, S. C. F. de. (2008). *O olhar do idoso sobre a finitude: um estudo sobre as representações sociais da morte em idosos de uma cidade do sertão Pernambucano*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Pernambuco.
- Oliveira, S. C. F. de, Pedrosa, M. I., & Santos, M. de F. S. (2009). Quem está mais próximo da morte? Percepção dos idosos sobre a faixa etária que mais se associa à morte. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 1, 146-153.
- Oliveira, S. C. F., & Pedrosa, M. I. P. de C. (2004). *A relação do idoso com o trabalho: um estudo sobre a motivação*. Recife: UFPE. (Trabalho não Publicado).
- Oliveira, S. C. F., & Pedrosa, M. I. P. de C. (2008). *O olhar do idoso sobre a finitude: um estudo sobre as representações sociais da morte em idosos de uma cidade do sertão pernambucano*. 70 f. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
-

- Organização Mundial de Saúde (2002). *Informe mundial sobre a violência e a saúde sexual*. Genebra: OMS.
- Palma, A., Salomão, L. C., Nicolodi, A. G., & Caldas, A. (2003). Reflexões acerca da adesão aos exercícios físicos: comportamento de risco ou vulnerabilidade? *Movimento*, 9(3), 83-100.
- Passos, R. G. (2010). De quem é a responsabilidade do cuidado? O papel de mulheres no processo de desinstitucionalização da pessoa em sofrimento psíquico. *Saúde e Direitos Humanos*, 7(7).
- Pessini, L.; Bertachini, L. (orgs.). (2004). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola.
- Pottes, F. A., Brito, A. M., Gouveia, G. C., Araújo, E. C., & Carneiro, R. M. (2007). Aids e envelhecimento: características dos casos com idade igual ou maior que 50 anos em Pernambuco, de 1990 a 2000. *Rev Bras Epidemiol*, 10, 338-351.
- Prado, S. D., & Sayd, J. D. (2004). A pesquisa sobre envelhecimento humano no Brasil: grupos e linhas de pesquisa. *Ciênc. Saúde coletiva*. 9. Recuperado em 7 de março de 2006, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100006&lng=pt&nrm=iso
- Prilip, N. B. A. (2004). Aids atinge idosos. Portal do envelhecimento. Recuperado em 28 de maio de 2007, em <http://www.portaldoenvelhecimento.net/pforum/aids2.htm>.
- Py, L., & Sá, J. (orgs.). (2004). *Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais*. Rio de Janeiro: Nau Editora.
- Quintana, A. M., Kegler, P., Santos, M., S., & Lima, L. D. (2006). Sentimento e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia*, 16 (35). Recuperado em 12 de novembro de 2008. Em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&lng=pt&nrm=iso
- Quinto, M. C. (2007). *Imagens de morte na mídia impressa: o olhar do fotógrafo*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Ramos, L. R. (2003). Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso. *Cad. Saúde Pública*, 19 (3), 793-798.
-

- Rodrigues, J. P., Mendes, E. (2012). Declínio funcional cognitivo e hospitalização no idoso. In *Reabilidades VI – Congresso de Enfermagem de Reabilitação*. Espinho
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. 205f. Tese de Doutorado em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Saldanha, A. A. W., & Araújo, L. F. (2006). A AIDS na terceira idade na perspectiva dos idosos, cuidadores e profissionais de saúde. *VII Congresso Virtual HIV/AIDS - O VIH/SIDA na Criança e no Idoso*, 1, 14-19.
- Saldanha, A. A. W. (2008). Estudo sobre a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) e seus determinantes para o atendimento psicossocial no contexto da terceira Idade. Relatório Técnico. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa.
- Saldanha, A. A. W., Araújo, L. F., Sousa, V. C. (2009). Envelhecer com Aids: representações, crenças e atitudes de idosos soropositivos para o HIV. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 43(2), 323-332.
- Santana, H. B. de, & Sena, K. L. (2002). *Repensando a 3ª idade: um novo olhar sobre o envelhecer*. Monografia não publicada, Centro de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Federal de Pernambuco.
- Santos, A. F. de M., Assis, M. de (2011). Vulnerabilidade das idosas ao HIV/AIDS: despertar das políticas públicas e profissionais de saúde no contexto da atenção integral: revisão de literatura. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 14(1), 147-157.
- Santos, M. de F. de S. (1990). *Identidade e aposentadoria*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária.
- Santos, M. de F. S. (2005). A teoria das representações sociais. Em Santos, M. de F. S., & Almeida, L. M. (orgs.). *Diálogos com a teoria das representações sociais*. (p. 15-38). Recife: Editora Universitária da UFPE/UFAL.
- Silva, L. S., & Paiva, M. S. (2006). *Vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre homens e mulheres com mais de 50 anos*. Recuperado em 10 de novembro de 2011, em <http://www.aidscongress.net/comunicacao.php?num=308>
- Silva, L.C., Felício, E. E. A. A., Casséte, J. B., Soares, L. A., Moraes, R. A., Prado, T. S. et al. (2013). Envelhecimento e HIV: impactos psicossociais do diagnóstico de pacientes idosos atendidos no SAE – Serviço de Assistência Especializada do município de Divinópolis, Minas Gerais.
-

- Silvestre et al. (1996). O envelhecimento populacional brasileiro e o setor saúde. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, 81-89.
- Snicket, L. (2009). *Raiz-forte: verdades amargas que você não pode evitar*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). (2011). Número de profissionais de geriatria e gerontologia do Brasil. Recuperado em 17 de novembro de 2011, em <https://www.sbgg.org.br/default.aspx>
- Sontag, S. (1989). *AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sontag, S. (2003). *Diante da dor dos outros*. Rio de Janeiro: Companhia das Letras.
- Sousa, E. dos S. de. (2009). *Guia de utilização do software Alceste: uma ferramenta de análise lexical aplicada à interpretação de discursos de atores da agricultura*. Planaltina, DF: Embrapa Cerrados.
- Souza, L. G. S.; Menandro, M. C. S.; Bertollo, M.; Rolke, R. K. (2009). Oficina de orientação profissional em uma escola pública: uma abordagem psicossocial. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(2), 416-427.
- Spink, M. J. P. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. Saúde Pública*, 9(3). Recuperado em 24 de maio de 2006, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300017&lng=pt&nrm=iso
- Spirandeli, J., Oliveira, D. F., Souza, R., Rodrigues, S. (2010). Violência e mídia: uma avaliação da relação entre mídia, violência e morte com os jovens. *Omnia Humanas*, 3(2), 38-50.
- Torres, C. C., Bezerra, V. P., Pedroza, A. P., & Silva, L. M. et al. (2011). Representações sociais do HIV/AIDS: buscando os sentidos construídos por idosos. *R. Pesq.: Cuid. Fundam. Online*, 121-128.
- Torres, W. da C., Guedes, W. G., & Torres, R. da C. (coord.) (1983). *A psicologia e a morte*. Rio de Janeiro: FGV.
- Veras, R. (1994). *País jovem de cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Vieira, K. F. L. (2012). Sexualidade e qualidade de vida do idoso: desafios contemporâneos e repercussões psicossociais. Tese de Doutorado em Psicologia Social, Universidade Federal da Paraíba/Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
-



APÊNDICE A

ROTEIRO PRELIMINAR DE ENTREVISTA PARA PESSOAS IDOSAS

1. Dados de Identificação

Codinome ou abreviação do

nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Estado Civil: _____ Naturalidade: _____

Profissão: _____ Nível de Escolaridade: _____

Fonte de Renda: _____ Renda Aproximada: _____

Religiosidade: _____ Quanto você se considera religioso de 0 a 10? _____

2. Questões relativas à contextualização do modo de vida

- Com quem o Senhor(a) mora?
- Como é sua família? Quem são seus familiares?
- Quais suas atividades diárias?
- O Senhor(a) sente dificuldade ou facilidade em executar essas atividades?

3. Questões dirigidas para o viver, conviver e a finitude:

- O que é HIV/ AIDS para você?
- Há quanto tempo tem o diagnóstico do HIV?
- Sabe como chegou a se contaminar?
- Como foi receber essa notícia?
- Como é conviver com o HIV, desde então? Mudou alguma coisa em sua vida?
- Diante de tudo que foi falado, como é lidar com a idéia da morte?

ROTEIRO PRELIMINAR DE ENTREVISTA PARA CUIDADORES INFORMAIS

1. Dados de Identificação

Codinome _____ ou _____ abreviação _____ do nome: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Estado Civil: _____ Naturalidade: _____

Profissão: _____ Nível de Escolaridade: _____

Fonte de Renda: _____ Renda Aproximada: _____

Religiosidade: _____ Quanto de 0 a 10 você se considera religioso? _____ Qual o seu vínculo com a pessoa idosa: _____

2. Questões relativas à contextualização do modo de vida

- Quais suas atividades diárias?
- Com quem mora? Como é estruturada sua família? E onde o idoso se localiza?
- É cuidador dele desde quando? Como se estabelece esse cuidado?

3. Questões dirigidas para o viver, conviver e a finitude:

- O que é HIV/ AIDS para você?
 - Há quanto tempo você sabe que ele/ela tem o diagnóstico do HIV?
 - Como foi receber essa notícia?
-

- Como é conviver com uma pessoa que tem HIV? Mudou alguma coisa em sua vida?
- Diante de tudo que foi falado, como é lidar com a idéia de morte?

ROTEIRO PRELIMINAR DE ENTREVISTA PARA CUIDADORES FORMAIS

1. Dados de Identificação

Codínome _____ ou _____ Abreviação _____ do
nome: _____
Idade: _____ Sexo: _____
Estado Civil: _____ Naturalidade: _____
Profissão: _____ Nível de Escolaridade: _____
Fonte de Renda: _____ Renda Aproximada: _____
Religiosidade: _____ Quanto você se considera religioso de 0 a 10?

2. Questões relativas à contextualização do modo de vida

- Quais suas atividades diárias?
- Fala um pouco de sua trajetória profissional?

3. Questões dirigidas para o viver, conviver e a finitude:

- O que é HIV/ AIDS para você?
 - Há quanto tempo trabalha com pessoas diagnosticadas HIV positivas?
 - Como é conviver com o HIV? Existe alguma diferença com relação a outros diagnósticos?
 - Como é lidar com idosos HIV positivos? Existe diferença se comparada a outra faixa etária?
 - Diante de tudo que foi falado, como é lidar com a idéia de morte?
-

APÊNDICE B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu estou sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que tem como título: “O VIVER, CONVIVER E A FINITUDE NO CONTEXTO DO HIV/ AIDS: UM OLHAR DO IDOSO SOROPOSITIVO, DE SEUS CUIDADORES E DOS CUIDADORES FORMAIS”. O objetivo deste estudo é compreender como os idosos, os cuidadores formais e os cuidadores produzem sentidos sobre o viver, o conviver e a finitude no contexto do HIV/AIDS, ressaltando as similaridades e diferenças entre os três grupos. Esse é um tema pouco estudado e pode vir a contribuir para promover uma melhor qualidade de vida porque fornece informações necessárias para se planejar políticas de ação para os idosos e cuidadores formais e informais.

Minha participação não é obrigatória e eu posso tirar dúvidas a qualquer momento, tanto sobre minha participação, quanto sobre a pesquisa. Também é direito meu desistir da participação ou pedir para excluir informações que já tenham sido dadas, sem que isso acarrete danos para o pesquisador ou instituição. A minha participação corresponde a responder a uma entrevista. Será garantida a confidencialidade e o sigilo quanto a minha identificação no material produzido. Autorizo que a entrevista seja gravada com a finalidade de transcrição para uso conveniente do tratamento dos dados.

É importante dizer que minha participação não me acarretará nenhum custo e não será fornecida nenhuma recompensa, seja ela financeira ou de outro cunho.

Os riscos oferecidos podem se relacionar a um desconforto durante a entrevista por se estar entrando em contato com conteúdos pessoais.

Também é necessário reforçar, que eu posso entrar em contato com a pesquisadora a qualquer momento para esclarecimento de dúvidas posteriores, sendo a pesquisadora: **Sandra Carolina Farias de Oliveira – Telefones: (83) 87133474 ou (81) 8851-5750.**

Declaro que recebi uma cópia deste termo e que compreendi o objetivo, a justificativa, os benefícios, riscos da pesquisa, dentre outras informações relevantes. Sendo assim, concordo em participar da pesquisa.

Nome do participante: _____

Endereço ou Contato: _____

Assinatura: _____

João Pessoa, _____ de _____

Testemunha 1: _____

Sandra Carolina Farias de Oliveira (Pesquisadora)

ANEXO A



ESTADO DA PARAÍBA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

C E R T I D ã O

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba — CEP/SES-PB, em sua 76ª Reunião Ordinária realizada em 26.04.11, com base na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS que regulamenta a ética na pesquisa em seres humanos, aprovou o parecer referente ao projeto **O viver, conviver e a finitude no contexto do HIV/AIDS: Um olhar do idoso soropositivo, de seus cuidadores e dos profissionais de saúde** da pesquisadora responsável **Sandra Carolina Farias de Oliveira**.

Esta Certidão é provisória, para fins de execução da referida pesquisa, ficando sob a responsabilidade da pesquisadora entregar ao CEP/SES-PB o relatório final de conclusão da pesquisa, ocasião em que será emitida certidão definitiva, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

Encaminhe-se a pesquisadora interessada.

João Pessoa, 27 de abril de 2011.

Zeleide Domício Cabral Monteiro
Coordenadora do CEP-SES/PB