

## **Reflexões sobre as representações sociais da AIDS e do câncer e as interações entre pacientes, famílias e profissionais de saúde\***

*Ângela Hering de Queiroz<sup>1</sup>*

*Elisângela Böing*

*Maria Aparecida Crepaldi*

*Naiane Carvalho Wendt*

Universidade Federal de Santa Catarina

### **Resumo**

Dentre as principais doenças crônicas da atualidade, destacam-se a AIDS e o câncer. Este artigo propicia reflexões sobre as representações sociais dessas doenças e como influenciam as condutas das pessoas em geral, sobretudo as da equipe de saúde. A partir de revisão bibliográfica, verifica-se que as representações sociais influenciam diretamente as condutas médicas, na promoção de saúde e prevenção dessas doenças, bem como

### **Abstract**

AIDS and cancer are the most prominent of chronic diseases nowadays. This paper presents some reflections about social representations of these diseases and about how such representations influence people's conduct in general, and especially people's conduct in health teams. A bibliographical review discloses that social representations influence directly medical conduct in promoting health and preventing those diseases and in the patients'

\* Reflections on the social representations of Aids, and Câncer, and patient, family, and health professionals interaction

<sup>1</sup> Endereço para correspondências: Rua Aldo de Queiroz, 141, Santo Antônio de Lisboa, Florianópolis, SC, CEP 88050340 (angelahq@hotmail.com).

na adesão ao tratamento dos pacientes. O estudo das representações sociais da AIDS e do câncer faz-se importante, a fim de que se possa reconhecer a origem de determinadas atitudes das pessoas frente à doença ou ao sujeito portador dela e permitir, com a conscientização das representações negativas, revisões e mudanças de condutas.

**Palavras-chave:** Doenças crônicas; AIDS; câncer; representações sociais; profissionais de saúde.

adhering to treatment. A study of social representations of AIDS and cancer is important to recognize the origin of certain attitudes of people before those diseases or as regards the subjects bearing them; in addition, by means of becoming conscious of the negative representations, it will be possible to reevaluate conducts and change them.

**Keywords:** Chronicle diseases; AIDS; Cancer; social representations; health professionals.

A queda da mortalidade, a partir do século XVIII, nos países industrializados, e o aumento da morbidade ampliaram a duração média de vida da população, caracterizando o que Singer, Campos e Oliveira (1978) chamaram de revolução vital. Tal revolução ocorreu, de acordo com esses autores, em virtude dos avanços tecnológicos, do controle de enfermidades e epidemias, aumento das medidas sanitárias e avanço da medicina, dentre outros.

Tal quadro marca a incidência e expansão das doenças degenerativas e crônicas, bem como das doenças mentais, do alcoolismo e uso de narcóticos. A doença crônica é geralmente de longo curso e baixa expectativa de cura, sem necessariamente limitar o enfermo. O convívio diário com os sintomas e o lento progresso deles dificultam o diagnóstico, atenuando as fronteiras entre saúde e doença, uma vez que, nos primeiros estágios, a pessoa pode sentir-se saudável, ainda que considerada doente.

Segundo McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), em virtude de os doentes crônicos não estarem preparados para mudanças físicas, períodos alternados de estabilidade, crises e incerteza do futuro, a doença crônica propicia mudanças das representações sociais do paciente e da família e largo período de adaptação às constantes perdas acarretadas.

A natureza longa e recorrente dos tratamentos para os portadores de doenças crônicas resulta em acompanhamento pela equipe de saúde, que pressupõe interação entre ela, os pacientes e família, sendo que as representações sociais da doença permeiam essas relações, influenciando-as e sendo influenciadas por elas.

Segundo Jodelet (1984; 1989), as representações sociais são teorias que possibilitam compreender os fenômenos da vida cotidiana, mediante um conjunto de significações e sistemas de referência, que permitem interpretar e dar sentido ao desconhecido, regendo as relações humanas com o mundo e com os outros e organizando comunicações e condutas. Madeira (1998) vai ao encontro dessa prerrogativa, considerando que as representações sociais organizam-se a partir das informações advindas continuamente da prática e das relações pessoais de cada sujeito.

As representações sociais são categorias que servem para classificar as situações, os objetos, os indivíduos com quem as pessoas se relacionam. São teorias que permitem preceituar os fenômenos da vida cotidiana, imagens que traduzem um conjunto de significações, sistemas de referência que permitem interpretar o que chega, maneiras de dar sentido ao desconhecido. Trata-se de atividade mental de indivíduos e grupos, destinada a fixar suas pertencas sociais, para relacionarem-se aos fatos, objetos e situações que lhes dizem respeito. É conhecimento prático, de senso comum, socialmente elaborado e partilhado (JODELET, 1984).

Segundo Moré, Crepaldi, Queiroz, Wendt e Cardoso (2004), a equipe de saúde que assiste os pacientes portadores de doenças crônicas rotineiramente estabelece uma relação de troca, ora dentro da própria equipe ora com pacientes e família. Desse modo, um corpo de conhecimentos organizado provém dessas relações, produzindo o modo de pensar e agir desses indivíduos, nos contextos institucionais nos quais estão inseridos.

Doenças como a Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS) e o câncer, por serem de longa duração e demandarem recorrentes internações, acarretam em significativo envolvimento do paciente com a equipe de saúde, exigindo investimentos recíprocos deles. Compreender as representações sociais dos profissionais de saúde a respeito dessas doenças possibilita encontrar explicações para algumas práticas na área da saúde, desde a mais solidária à mais preconceituosa (AVI, 2000).

Assim, a representação social que os profissionais das equipes de saúde têm a respeito das doenças crônicas, neste caso, a AIDS e o câncer, permeará as relações estabelecidas, promovendo maior ou menor vinculação entre os envolvidos, bem como adesão ao tratamento. Nesse sentido, este artigo visa a incitar reflexões sobre as representações sociais do câncer e da AIDS e como elas influenciam as condutas das pessoas em geral, destacando principalmente as condutas e representações da equipe de saúde.

A AIDS é vista hoje como doença crônica, uma vez que uma gama cada vez maior de medicamentos para tratá-la surge a cada dia, possibilitando maior controle da doença e aumento da expectativa de vida do portador (NICOLETTI, 1996). Os primeiros casos da doença foram registrados na década de 1970, sendo que, em 1983, isolou-se o vírus causador dessa síndrome. O Retro-vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) pode ficar por longo período encubado no organismo de forma assintomática, e, ao se manifestar, ataca os linfócitos, que são células de defesa do organismo, e isso possibilita a instalação de doenças oportunistas (LACAZ, 1986).

No Brasil, como em grande parte do mundo, a AIDS surgiu primeiramente como fenômeno da mídia, tornando-se questão pública impossível de ignorar, e somente depois se tornou evidência médica, exigindo dos profissionais de saúde posturas que levassem em conta aspectos biológicos e sociais (PARKER, 1994). O câncer também se configura como doença crônica bastante complexa, pois o mesmo tipo de câncer pode evoluir de diferentes formas em cada organismo (PAULO, 2004). Segundo Lima (2003), as causas do câncer ainda são desconhecidas, e existem várias teorias, ainda não conclusivas para explicá-las, que apontam para uma junção de fatores biopsicoambientais.

Para Torres (1994, p.151), a inconclusão das causas do câncer e de suas medidas preventivas são fatores que o tornam mais ameaçador. Para essa autora, “o câncer designa um grupo de doenças que parece vir de nenhum lugar, ataca sem avisar e pode potencialmente se localizar em qualquer lugar e em cada lugar dentro do indivíduo”. Nunes (1980) enfatiza que o câncer representa uma tríplice ameaça: dor física, mutilação e morte. Quando a doença é diagnosticada logo no início de seu desenvolvimento, o prognóstico é bastante favorável para os diversos tipos de câncer, apesar de a doença ainda representar forte estigma social.



De acordo com Sontag (1984; 1989), tende-se a associar o câncer às pessoas deprimidas, melancólicas ou que reprimem suas emoções, ao passo que a AIDS era até há pouco tempo associada a festas, farras e comportamentos promíscuos. Atualmente, a AIDS pode associar-se a quaisquer comportamentos de risco, até mesmo ao sexo sem proteção entre parceiros fixos. Tal fato, segundo a autora, monopolizou fobias e paranóias da população em todo o mundo, fazendo com que as pessoas se tornassem mais condescendentes com o câncer.

Bromberg (1998) apresenta os estudos de Butter, Hittinson, Wade e McCarthy (1991), que diferem o perfil dos portadores de HIV/AIDS do perfil dos pacientes oncológicos, pois aqueles tendem a ser mais jovens, dependem mais tempo sob cuidados, têm uma rede familiar ou de cuidadores mais complicada e apresentam uma gama mais variada de problemas médicos.

Por se tratar de doença infecto-contagiosa, a AIDS desperta medo, afastamento e discriminação para com o portador do vírus, fazendo com que ele procure manter segredo de sua condição. Segundo Nicoletti (1996), existem dois tipos de estigmas: os resultantes de fatores autocontroláveis como obesidade e uso de drogas, dentre outros; e os que não o são, como defeitos congênitos, doenças degenerativas, câncer etc. Essa diferenciação implica diretamente o julgamento dos portadores e a reação que eles provocam na sociedade. Os autocontroláveis, como a AIDS, no que se refere a comportamentos de risco, que poderiam ser evitados evocam ira, culpa é pouco desejo de ajuda, enquanto os que não podem ser evitados despertam complacência e solidariedade, como no caso do câncer. Assim, os pacientes infectados pelo HIV são em geral mais isolados e solitários do que os pacientes com câncer.

De acordo com Lima (2003, p.01), “raras doenças, na atualidade, causam tanto medo quanto o câncer e a AIDS. Certamente isso decorre da noção generalizada de que ambos os males têm uma estreita ligação com a morte”. Esse temor advém da remota possibilidade de cura dessas doenças, que geralmente evoluem para um quadro doloroso de difícil manejo para todas as pessoas envolvidas, como família, pacientes e equipe de saúde. No que se refere às semelhanças entre essas doenças, ambas afetam as defesas imunitárias do organismo, com características de o fatigar e deteriorar, sendo representadas como doenças incuráveis e irremediáveis.

Atualmente, o avanço de medicamentos e tecnologias para exames e procedimentos médicos possibilita a cura do câncer principalmente quando o diagnóstico é realizado precocemente, e, no caso da AIDS, maior qualidade de vida e longevidade.

De acordo com Giacomozzi e Camargo (2004), a carga estigmatizante da AIDS dilui-se à medida que a doença se propaga por toda a sociedade, deixando de ser atributo dos chamados grupos de risco (homossexuais, prostitutas, usuários de drogas e hemofílicos) e passando a focalizar os comportamentos de risco (compartilhar agulhas, ter relações sexuais sem preservativo).

Nos dias atuais, a epidemia encontra-se distribuída pelos vários segmentos da sociedade, sendo que o contágio se dá principalmente por práticas sexuais sem uso de preservativo em adolescentes e adultos jovens. A vulnerabilidade de contrair o vírus da AIDS na adolescência decorre não apenas do início cada vez mais precoce da atividade sexual e da curiosidade por experimentar drogas, como também das falsas crenças advindas das características onipotentes próprias dessa fase do ciclo vital, que aparecem na tentativa de conquistar autonomia e independência. A grande vulnerabilidade dos adolescentes para contrair o vírus HIV e maior suscetibilidade de adotar e aprender novos comportamentos fazem com que eles sejam o público-alvo, tanto das pesquisas quanto das campanhas de prevenção da transmissão do vírus e educação de hábitos de saúde, tendo em vista que os padrões de contaminação da AIDS diferem dos padrões conhecidos na disseminação de uma doença epidêmica. Apesar disso, tais campanhas mostram-se por vezes ineficazes, por não levarem em conta os estudos científicos em sua elaboração (HIAS, 2003).

A doença crônica em uma pessoa jovem apresenta-se como contradição ao desenvolvimento normativo, preconizado pelas teorias do desenvolvimento psicológico, que não tratam de estratégias de enfrentamento de uma doença crônica nessa fase da vida. No campo da psico-oncologia, por exemplo, necessidades e interesses do jovem paciente com câncer são compreendidos via comparações com seus pares saudáveis, limitando a compreensão do significado de uma experiência, como a de ter câncer na juventude (LEE, 2001).

Na busca de melhor compreensão de significados e conseqüências do câncer, Lee (2001) analisou o relato de uma jovem a respeito de sua experiência de sobreviver ao câncer e como a doença muda permanentemente a forma segundo a qual pacientes vêem-se e seguem suas vidas.

A narrativa abordou os seguintes temas: 1) como as pessoas reagiram a sua doença; 2) a luta para entender sua doença; e 3) como essa experiência mudou suas prioridades. Lee exemplifica no relato como os jovens que enfrentaram o câncer receiam o estigma de “sobreviventes” e desejam ser reconhecidos por seus feitos profissionais, não desejando ver seus nomes ligados à doença, mas mantendo a consciência de que a experiência com o câncer passa a fazer parte de sua identidade. Outro conflito reside no desejo de eles voltarem a ter vida “normal”. Ocorre que a grande maioria desses jovens relata amadurecimento ao vivenciar a doença, suas prioridades mudam no sentido de verem as situações e as outras pessoas com mais sensibilidade e solidariedade.

O relato de uma participante da referida pesquisa aponta para a necessidade da pessoa com câncer de receber *feedback* das outras pessoas e de falar abertamente a respeito da doença e de seus sentimentos. Isso ocorre porque a maioria das pessoas que convive com os pacientes cala-se, evita o assunto, o que é sentido como descaso, frustração, como se a doença não existisse ou não fosse importante, e isso dificulta a compreensão e o enfrentamento da enfermidade (LEE, 2001).

Os amigos e parentes, por medo, por não saber lidar com a situação ou na intenção de poupar seu ente com câncer, calam-se e evitam o assunto. A sociedade em geral lida com a doença de forma a minimizar a experiência do sujeito que está doente, silenciando o sofrimento, o que Frank (1992) refere como sendo a negação cultural do sofrimento.

Em seu estudo com famílias de pacientes com câncer e AIDS, Lima (2003) ressalta a mobilização da família de pacientes com câncer, no sentido de auxiliar na procura e seqüência do tratamento. Com relação à AIDS, muitas vezes, o diagnóstico é mantido em segredo pelo paciente, que não o comunica a sua própria família, por temer ser rejeitado. Assim, impede que ele se mobilize em seu auxílio, quando poderia fazer isso. Muitos pacientes portadores do HIV tendem a manter sigilo de sua condição, não apenas pela questão do preconceito e da discriminação que efetivamente sofrem, mas também como forma de preservar seus parentes de preocupações e sofrimentos que vão além do acompanhamento do processo de adoecer, visando a poupá-los dos estigmas sociais advindos da problemática moral relacionada à AIDS, dos quais também são vítimas (IMBER-BLACK, 1994; LIMA, 2003).



De acordo com Imber-Black (1994), o paciente com AIDS mantém o segredo de seu diagnóstico para sua família, uma vez que tal revelação implicaria quebra de outros segredos, como relações extraconjugais, uso de drogas injetáveis, homossexualidade etc.

O segredo, tanto no câncer como na AIDS, traz importantes implicações na atuação do profissional de saúde. Muitas vezes, a própria família pede ao profissional que omita ao paciente o diagnóstico de câncer, levando-o a ter de optar entre contar ao paciente ou ceder às pressões da família, tornando-se cúmplice dela. Informar o diagnóstico de AIDS ao portador da doença implica uma questão ética, pois o desconhecimento dele aumenta os riscos de transmissão e proliferação do vírus, principalmente, quando a pessoa infectada pelo HIV mantém comportamentos de risco. No caso de crianças e adolescentes, muitas vezes, mantém-se segredo do diagnóstico como tentativa de protegê-las, entretanto, essa conduta torna-se perigosa, à medida que a criança não aprende a se cuidar e a ter consciência de que se trata de doença transmissível (RABUSCKE, 2004).

Klafke (1991), ao pesquisar as atitudes de 30 médicos cancerologistas diante de pacientes terminais, verificou se os médicos comunicavam ou não o diagnóstico aos pacientes, como se sentiam em relação a eles e como era conversar com pacientes terminais sobre a morte. As respostas dos médicos trazem parte de suas representações sobre o paciente e sua doença. A autora apontou três posturas principais dos médicos, quando questionados sobre a comunicação ou não do diagnóstico aos pacientes.

Os médicos que tinham por norma comunicar o diagnóstico justificavam que a verdade ajuda no bom relacionamento com o paciente, bem como em seu comprometimento com o tratamento. Além disso, concordavam com que, no fundo, o paciente já conhecia sua condição e também que conhecer o diagnóstico é um direito do paciente. Segundo a autora, esses médicos tinham critérios para dar o diagnóstico e eram cautelosos para não tirar a esperança dos pacientes e da família.

A segunda postura adotada pelos médicos era de que o diagnóstico somente deveria ser informado ao paciente em alguns casos. A decisão de revelá-lo era influenciada pelo prognóstico da doença, pelas características do paciente e do próprio médico e também por fatores externos como, por exemplo, a solicitação da família. Esses médicos também avaliaram que, quando a verdade era revelada aos pacientes, eles percebiam melhor relação médico-paciente.



Os médicos que tinham por norma não comunicar o diagnóstico defenderam esse tipo de postura por temer reações negativas do paciente, como, por exemplo, depressão e abandono do tratamento. Disseram que não revelavam o diagnóstico por solicitação da família, por acreditar que pessoas de baixo nível social não o compreendem, por preconceito, e, por fim, não o comunicavam por considerarem desumano expor os pacientes ao diagnóstico.

Klafke (1991), nessa mesma pesquisa, relata que, em respeito aos sentimentos dos médicos sobre os pacientes terminais, a grande maioria dos profissionais apresentou sentimentos classificados pela autora como negativos. Esses médicos também disseram que, para se proteger, mantinham certa distância de seus pacientes, quando não grande distância. Mediante essa pesquisa, a autora evidenciou como a relação médico-paciente-família interfere nas representações de todos os envolvidos, comprometendo a adesão ao tratamento ou propiciando melhores mecanismos de prevenção e autocuidado.

Avi (2000), ao estudar as representações sociais de profissionais de saúde por meio de grupos focais, com relação à AIDS, encontrou seis categorias que configuram essas representações: 1) medo, ameaça, pavor; 2) preconceito, discriminação; 3) fatalismo, não tem jeito; 4) perplexidade; 5) culpa, castigo; e 6) negação. A autora verificou que os profissionais demonstraram em seus discursos e suas práticas ter representações negativas da doença e do portador dela, e ressaltou que o medo, por exemplo, resulta em afastamento que, no início, mostra-se positivo, por possibilitar a não-contaminação, mas gera preconceito e discriminação, reforçando as ideologias de exclusão. Essas representações sociais dos profissionais de saúde são implícitas e implicadas pelas concepções negativas e prejudicam ou, ao menos, limitam a eficiência de suas ações.

A respeito de tais representações negativas, Avi (2000) aponta a formação cientificista como possível explicação para esse fenômeno, na qual os profissionais de saúde, em especial o médico, são sobretudo preparados para a cura e não para lidar com a finitude, com a morte iminente, visto que o hospital transformou-se, ao longo de sua história, de morredouro ou lugar aonde se ia para morrer em local essencialmente de cura, como mostra Foucault (1985). D'Assumpção (1984) acredita que as dificuldades dos profissionais de saúde de comunicar o diagnóstico e assistir os doentes terminais baseiam-se em dois fatores:

desconhecimento, por parte da grande maioria dos médicos, da realidade psicológica do paciente terminal; e o fato de esses médicos, apesar de sua estreita convivência com a morte, ainda não terem resolvido seus próprios conflitos com relação ao evento tanático. Segundo Paulo (2004), o profissional precisa se desvencilhar dessa armadilha, orientando a família quanto ao direito do paciente de ser devidamente informado sobre sua doença, para que possa, sobretudo, decidir sobre os procedimentos a serem adotados e a forma de enfrentá-la.

Ao conhecer o diagnóstico, os profissionais da equipe, pacientes e parentes acionam suas representações sobre ele. Simonton, Simonton e Creighton (1987, p.81) afirmam que as representações negativas sobre o câncer influenciam diretamente o processo de evolução da doença. Esses autores asseguram que é preciso contrabalançar as representações negativas para contrapartes positivas e apresentam três representações fundamentais e propostas de modificações para elas:

*a) O Câncer é sinônimo de morte para: o Câncer é uma doença que pode ou não ser fatal; b) O Câncer é algo que ataca do exterior e não há como controlá-lo para: as próprias defesas corporais são os inimigos mortais do Câncer; não importa o que tenha causado inicialmente; e c) O tratamento médico é drástico e pouco eficaz e tem efeitos colaterais numerosos e desagradáveis para: o tratamento médico pode ser um aliado importante para ajudar as defesas imunológicas.*

Os pacientes que passaram pela experiência do câncer com êxito avaliam essa doença como abertura a novos caminhos e possibilidades. Araújo e Arraes (1998) ressaltam que, apesar da maioria dos estudos focalizar os aspectos negativos da sobrevivência, pesquisas de Gray et al. (1992) demonstram que a superação do câncer pode propiciar mudanças positivas e crescimento pessoal, proporcionando vantagens adaptativas, como maior controle emocional e motivação.

O vírus da AIDS ataca o sistema imunológico e a psicoimunologia já demonstrou que o desespero e a desesperança atacam ainda mais as defesas do portador da doença (MARINHO, 1988). Cassorla (1991, p.235) contribui com essa idéia, ao afirmar que “a manutenção da esperança é um remédio tão ou mais útil que as drogas que conhecemos”.

A equipe de saúde é fundamental nesse sentido, quando proporciona confiança e acolhimento para os portadores da AIDS.

Em sua pesquisa sobre as representações sociais das famílias sobre a doença e a hospitalização de seus filhos, Crepaldi (1999) descreve a dificuldade da equipe de saúde de tentar modificar as concepções populares e previamente construídas de pacientes e famílias a respeito das causas das doenças, internações, medicamentos etc. Segundo a autora, os profissionais precisavam traduzir e repetir várias vezes as informações sobre os conhecimentos clínicos por palavras do senso comum que se adequassem à linguagem de crianças, adolescentes e adultos, a fim de que se fizessem compreender, para que pacientes e famílias se apropriassem da doença, de sua evolução e tratamento. Ainda, de acordo com a autora, corrigir a representação das doenças é impossível, mas se podem acoplar a elas informações que possam se ancorar no *background* informacional prévio dos pacientes e da família, de modo a promover adesão ao tratamento, bem como a prevenção delas.

Giacomozzi e Camargo (2004) realizaram estudo a fim de verificar como as mulheres com relacionamento fixo elaboram suas representações sobre a AIDS e se isso tem repercussões em suas práticas de prevenção à doença. Para tanto, os autores realizaram entrevistas semidiretivas com 20 mulheres entre 30 e 40 anos, que mantinham relações fixas em regime de conjugalidade, na época da entrevista. De acordo com os resultados obtidos, a representação da AIDS, ou seja, o conhecimento elaborado cotidianamente, configura-se de forma diferente para mulheres e homens. As conclusões do estudo apontam que as mulheres sentem-se protegidas no casamento, pois confiam em seus maridos e relacionam a AIDS à promiscuidade e à traição, comportamentos que não associam a suas próprias relações. Os dados obtidos na pesquisa de Antunes, Peres, Paiva, Stall e Hearts (2002), sobre as diferenças entre homens e mulheres jovens, com relação a suas práticas sexuais e prevenção ao vírus HIV, apóiam o estudo de Giacomozzi e Camargo (2004), ao demonstrar que o sexo estava mais associado a amor e confiança para as mulheres do que para os homens.

Conhecendo-se as representações da população de diferentes faixas etárias, gênero e classes sociais, podem-se direcionar as campanhas, de forma a obter mais eficácia na divulgação e retenção das informações acerca dos meios de transmissão, prevenção e tratamento dessas doenças.



O histórico de informações sobre AIDS e câncer, tanto técnicas, de educação acadêmica, do senso comum quanto as vinculadas na mídia (que muitas vezes evoca sensacionalismo) e as vivências pessoais fazem parte do contexto ativo, no qual as representações sociais são concebidas.

As representações sociais permeiam as relações entre paciente, família e profissionais de saúde, influenciando atitudes e condutas deles frente à doença. Em decorrência disso, observa-se, nas instituições de saúde, diferenciações de tratamento dos pacientes de HIV, por vezes, isolados em alas especiais discriminatórias, o que resulta das representações negativas; e os pacientes de câncer, muitas vezes, sendo tratados de forma infantilizada, em que se dramatiza exacerbadamente sua condição.

A equipe de saúde que acompanha pacientes terminais de doenças crônicas, a família e o próprio paciente estão suscetíveis ao desgaste emocional. O estresse, provocado pelos longos períodos de acompanhamento, caracteriza-se pela sensação de exaustão e vazio, em que a pessoa sente que suas energias emocionais e de relacionamento esgotaram-se. Segundo Lima (2003), o psicólogo, como membro dessa equipe, torna-se alvo fácil desses sentimentos, visto que despense mais tempo ao lado do paciente, por ser atribuída a ele a função de conter medos, angústias e incertezas que acometem o enfermo e sua família. Nesse contexto, essa autora ressalta a importância de preparar a equipe, desde a formação acadêmica, para que todos seus membros saibam ouvir, conheçam as necessidades e os desejos de uma pessoa com doença crônica, passo fundamental para atendimento e convivência mais humanizados para com essas pessoas.

Avi (2000) e Hias (2003) ressaltam a importância da psicologia como ciência, na contribuição para a luta contra a contaminação pelo HIV, na avaliação das conseqüências psicossociais da infecção e no combate ao preconceito e à discriminação. Mais especificamente, ressaltam a Teoria das Representações Sociais, no campo da psicologia social, como valioso instrumento para investigar as representações da população acerca da AIDS e do câncer, à medida que auxilia na compreensão do fenômeno doença, que, para a área da saúde, é fundamental.

O estudo das representações sociais das doenças crônicas faz-se especialmente importante, no sentido de reconhecer a origem de deter-

minadas atitudes das pessoas frente à doença ou ao indivíduo portador dela, seja dos profissionais de saúde, da família, dos próprios doentes ou portadores, das pessoas de modo geral, para permitir conscientização sobre atitudes negativas, inadequadas ou inócuas e, conseqüentemente, possibilitar revisões e mudanças.

### Referências bibliográficas

ANTUNES, M. C.; PERES, C. A.; PAIVA, V.; STALL, R. e HEARTS, N. Diferenças na prevenção da AIDS entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo, SP. *Revista de Saúde Pública*, v. 36, n. 4, 2002.

ARAÚJO, T. C. C. F. e ARRAES, A. R. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicologia, ciência e profissão*, v.18, n. 2, p. 2-9, 1998.

AVI, G. D. S. *Informação técnica não basta: as representações sociais da AIDS em profissionais de saúde*. 2000. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Curso de Pós-graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e Universidade do Vale do Itajaí, Porto Alegre/Itajaí.

BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para a equipe, pacientes e família. In: CARVALHO, M. M. *Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver*. São Paulo: Summus, 1988.

CASSORLA, R. M. S. Lidando com a AIDS: uma experiência de supervisão de equipe multiprofissional. In: CASSORLA, R. M. S. (Coord.). *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papyrus, 1991.

CREPALDI, M. A. *Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos*. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 1999.

D'ASSUMPÇÃO, E. A. Tanalogia e doente terminal. *Diálogo médico*, v.10, p. 22-36, 1984.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal Editores, 1985.

FRANK, A. The pedagogy of suffering: moral dimensions of psychological therapy and research with the ill. *Theory and psychology*, v.2, n.4, p.467-485, 1992.

GIACOMOZZI, A. I. e CAMARGO, B. V. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. *Psicologia: teoria e prática*, v.6, p.1, 31-44, 2004.

HIAS, F. M. S. *Representações sociais e conhecimento sobre a AIDS* – estudo experimental da restituição de informações preventivas escritas por parte dos adolescentes. 2003. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Curso de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

IMBER-BLACK, E. *Os segredos na família e na terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

JODELET, D. Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie. In: MOSCOVICI, S. (Ed.). *Psychologie sociale*. Paris: PUF, 1984.

JODELET, D. Représentation sociales: um domaine em expansion. In: JODELET, D. (Ed.). *Les representations sociales*. Paris: PUF, 1989.

KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. (Coord.). *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papirus, 1991.

LACAZ, C. S. *5 anos de bibliografia sobre AIDS/SIDA: 1981-1985*. São Paulo: CODA/USP, 1986.

LEE, C. S. The use of narrative in understanding how Cancer affects development: the stories of one Cancer survivor. *Journal of health psychology*, v. 6, n. 3, p. 283-293, 2001.

LIMA, S. *Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado*. 2003. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Curso de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MADEIRA, M. C. A Confiança afrontada: representações sociais da AIDS para jovens. In: JODELET, D. e MADEIRA, M. C. (Orgs.). *AIDS e representações sociais: a busca de sentidos*. Natal: EDUFRN, 1998.

MARINHO, N. C. (Coord.). AIDS-Painel. *Revista do Departamento de Pesquisa Médica da Sociedade Brasileira de Psicanálise*, Rio de Janeiro, v.1, p. 72-126, 1988.



- McDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J. e DOHERTY, W. J. *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- MORÉ, C. L. O. O.; CREPALDI, M. A.; QUEIROZ, A. H.; WENDT, N. C. e CARDOSO, V. S. As representações sociais do psicólogo entre os residentes do Programa de Saúde da Família e a importância da interdisciplinaridade. *Psicologia hospitalar*, v. 2, n.1, p. 59-75, 2004.
- NICOLETTI, E. A. A AIDS no contexto hospitalar. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). *O doente, a psicologia e o hospital*. São Paulo: Pioneira, 1996.
- NUNES, C. H. P. Relação médico-paciente em cancerologia. *Jornal brasileiro de psiquiatria*, v.29, p.199-202, 1980.
- PARKER, R. G. *A AIDS no Brasil: 1982-1992*. Rio de Janeiro: Relume-Dumara, ABIA, 1994.
- PAULO, M. C. *Câncer: o lado invisível da doença*. Florianópolis: Insular, 2004.
- RABUSCKE, M. M. *O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos*. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Curso de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- SIMONTON, O. C.; SIMONTON, S. M. e CREIGHTON, J. L. *Com a vida de novo: uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer*. São Paulo: Summus, 1987.
- SINGER, P.; CAMPOS, O. e OLIVEIRA, E. M. *Prevenir e curar: controle social através dos serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Forense, 1978.
- SONTAG, S. *A doença e suas metáforas*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- SONTAG, S. *AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- TORRES, W. C. O adolescente com câncer: o morrer. *Temas em psicologia*, Ribeirão Preto, v.2, p.151-157, 1994.

(Recebido em setembro de 2004 e aceito para  
publicação em julho de 2005)