

A PERCEPÇÃO DOS PACIENTES FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS

THE PERCEPTION OF PATIENTS FACING THE DIAGNOSIS OF HIV/AIDS

SABRINA HELEN CALDAS MOURA **PESSOA**^{1*}, NAYTALLA NANCY DE SOUSA **MARTINS**¹, NAYARA FERNANDA **MONTE**², ANDRÉIA KARLA DE CARVALHO BARBOSA **CAVALCANTE**³, MILENA FRANCE ALVES **CAVALCANTE**⁴

1. Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem no Ceut; 2. Orientadora, Especialista em Saúde Pública - UFPI, Professora do Curso de Enfermagem no Ceut; 3. Especialista em Terapia Intensiva, Saúde Pública, Professora do curso de Enfermagem do Ceut; 4. Mestre em Enfermagem- UFPI, Especialista em Atenção Psicossocial- UFPI, Enfermeira do CAPS em União-Pi, Professora do Curso de Enfermagem do Ceut

*Rua Dezesete, 957, Parque Piauí, Timon, Maranhão, Brasil, CEP:65636-450, sabrinahellen@hotmail.com

Recebido em 16/02/2017. Aceito para publicação em 20/04/2017

RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é hoje uma doença mundial, que atinge um grande número de pessoas, causada pelo vírus *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), e que repercute fortemente na vida da pessoa infectada. Este estudo trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa. Tem como objetivos analisar a percepção do paciente frente ao diagnóstico de HIV/AIDS, compreender o significado do diagnóstico positivo para ele e discutir os diferentes significados da doença para o indivíduo infectado. Foram participantes do estudo, 15 pacientes com diagnóstico de HIV/AIDS, internados em um hospital de referência no estado do Piauí, especializado em infectologia, situado, na capital Teresina. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados um roteiro para entrevista, com questões semi-estruturadas e perguntas abertas. Os dados foram analisados segundo o método de análise de conteúdo de Bardin e organizados em quatro categorias: A descoberta do Diagnóstico de HIV/AIDS; O Impacto do Diagnóstico; A Revelação do Diagnóstico para a Família; A Convivência com a Doença. Praticamente metade dos pacientes descobriram o diagnóstico em fase avançada e apresentaram múltiplos sentimentos ao se depararem com o HIV – dentre eles, a tristeza (foi o mais evidenciado) e até manifestações do desejo de morte. Apesar do impacto inicial, os participantes encontraram formas de superação – através do apoio psicológico, familiar ou religioso – e a maioria afirmou conviver de forma tranquila com a AIDS. A enfermagem pode ainda rever os aspectos sentimentais que o HIV/AIDS carrega, procurando conhecer esse paciente mais de perto e diminuindo o impacto causado diante do diagnóstico recebido.

PALAVRAS-CHAVES: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; HIV; Percepção; Sentimento.

ABSTRACT

The Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) is now a worldwide disease that affects a large number of people, caused by the Human Immuno Deficiency Virus (HIV) virus, which strongly affects the life of the infected person. This study deals with a descriptive qualitative. Aims to analyze the perception of the patient's diagnosis of HIV/AIDS, understanding the meaning of positive diagnosis for it and discuss the different meanings of the disease for the infected person. 15 patients diagnosed with HIV/AIDS admitted to a reference hospital in the state of Piauí, specializing in infectious diseases, located in Teresina capital, participated to this study. A data collection instrument a roadmap for interviews with semi -structured and open-ended questions was used. The data were analyzed according to Bardin content analysis method and organized into four categories: The discovery of Diagnostic HIV/AIDS; The Impact of diagnosis; The revelation of diagnoses for the family; The coexistence with Illness. Almost half of the patients found the diagnosis at an advanced stage and had multiple feelings when faced with HIV - sadness (as was evidenced) and even death wish manifestations. Despite the initial impact, participants found ways to overcome - through psychological support, family or religious - and most said that can live smoothly with AIDS. Nursing can also review the sentimental aspects that HIV/AIDS carries, seeking to know that patient more closely and reducing the impact on the received diagnosis.

KEYWORDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome; HIV; perception; Feeling.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é hoje uma doença mundial, que atinge um grande número

de pessoas, independente da faixa etária e sexo. Apesar dos avanços tecnológicos e científicos no combate ao vírus, a manifestação dos sintomas e o agravamento da enfermidade, repercutem fortemente na vida da pessoa infectada¹.

Esta Síndrome foi descoberta em 1980, sendo considerada uma doença de notificação compulsória a partir de 1986. A infecção ocorre após o contato do *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) com o organismo do indivíduo, o que provoca depressão no sistema de defesa do corpo, afetando suas funções fisiológicas e tornando a pessoa susceptível ao aparecimento de doenças oportunistas. É conhecida como síndrome por ter como características vários sintomas².

O Programa “Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS”, afirma que aproximadamente 35,3 milhões de pessoas vivem com AIDS no mundo em 2013, o que vem a ser um problema de saúde global. A estimativa é que 0,8 % de adultos, com faixa etária de 15 a 49 anos estão vivendo com AIDS no mundo. Os maiores números de casos encontram-se na África subsaariana, onde uma a cada 20 pessoas, está infectada com o vírus, representando 71% da população que convive com HIV mundialmente³.

O Departamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis, AIDS e Hepatites virais do Ministério da Saúde, afirma que aproximadamente 718 mil pessoas vivem com HIV no Brasil. De acordo com as pesquisas realizadas em Conscritos do Exército Brasileiro, de 2000 a junho de 2013, foram notificados 72,5% casos de AIDS pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), destes, 20,7% foram registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral (SISCEL), e 6,8% declarados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM).

Devido a AIDS ainda estar relacionada a desvios do comportamento sexual, muitos são os preconceitos enfrentados pelos pacientes, seja no seio familiar ou em outros grupos sociais. Este é um dos principais motivos que levam os pacientes a terem um verdadeiro choque ao receber o diagnóstico de HIV positivo, que significa a presença do vírus no sangue humano. É notório que, diante da circunstância vivida pela pessoa infectada, o apoio da família, bem como das pessoas que vivem no meio social dos pacientes, é extremamente importante para um enfrentamento, e melhor adaptação à nova situação⁴. O objeto de estudo é a percepção dos pacientes frente ao diagnóstico de HIV/AIDS e os objetivos é analisar a percepção dos pacientes frente ao diagnóstico de HIV/AIDS, compreender o significado do diagnóstico de HIV/AIDS para o paciente e discutir os diferentes significados do diagnóstico de HIV/AIDS para o paciente.

O interesse pela temática surgiu a partir de uma visita das autoras enquanto acadêmicas de enfermagem, a um

hospital especializado no tratamento de doenças infecciosas, durante os estágios. Percebeu-se o quanto esses pacientes são retraídos e reservados ao falar sobre a doença, e que seria interessante a maior aproximação, a fim de conhecer um pouco mais do que pensaram no momento em que receberam o diagnóstico de HIV positivo.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa. Para Dyniewicz (2009), a pesquisa descritiva tem como propósito observar, descrever, explorar, classificar e interpretar aspectos de fatos e fenômenos, buscando frequência, característica, relação e associação entre variáveis.

O cenário da pesquisa foi em um hospital de referência para todo o estado do Piauí no tratamento do HIV/AIDS, especializado em infectologia, situado na capital, Teresina.

Atende mensalmente aproximadamente mil pacientes com diagnóstico de HIV/AIDS, em consultas ambulatoriais, realização de exames, dispensação de antiretrovirais e internação. Conta com uma equipe de 292 profissionais de saúde como: médicos infectologistas, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, técnicos de enfermagem e outros.

Os participantes do estudo foram 15 pacientes com diagnóstico de HIV/AIDS, internados no cenário da pesquisa no momento da coleta de dados e que aceitaram participar do estudo mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado em duas vias (ANEXO A).

Excluiu-se deste estudo gestantes e idosos (por esta ser uma fase da vida em que se encontram vulneráveis a alterações do estado emocional); crianças (por serem incapazes de responder por si); pacientes internados em isolamento; os debilitados (por estarem impossibilitados de se deslocarem até sala de aconselhamento – local reservado na instituição onde foram realizadas as entrevistas individualmente com os sujeitos) e os desorientados (por não estarem habilitados a responder ao questionário).

Possui 130 leitos hospitalares de enfermarias, que em sua maioria são ocupados com pacientes em tratamento de AIDS e suas complicações, e outras patologias como meningites, leishmanioses e outras infecções. Estes leitos estão distribuídos nos seis postos de enfermagem existentes, incluindo pediatria, onde alguns têm quartos privativos para isolamento de pacientes com doenças transmissíveis e que ainda possuem pressão negativa para restrição respiratória.

Os dados foram coletados pelas autoras da pesquisa, nos meses de agosto e setembro de dois mil e quatorze, por meio de um roteiro para entrevista, com questões semi-estruturadas e perguntas abertas, previamente elaboradas, direcionadas aos sujeitos com relação à sua

história de vida após a descoberta da doença e com questionamentos que dão ênfase à subjetividade de cada indivíduo onde ocorreu a saturação das respostas, ou seja, quando as falas se tornaram repetidas e as autoras atingiram os objetivos da pesquisa.

As questões abertas deram oportunidade ao indivíduo de se sentir mais espontâneo ao responder às perguntas. Assim como propiciaram ao entrevistador a formulação de novas perguntas, de acordo com a conversa, e de modo que sejam satisfeitas as expectativas, e as questões norteadoras respondidas com eficiência.

O roteiro para entrevista foi previamente pré-testado para avaliação de sua eficácia e aceitabilidade. Foi utilizado gravador, com a devida permissão dos sujeitos, para gravar as entrevistas. Em seguida as falas foram transcritas na íntegra, para analisar os dados coletados. Para a preservação da identidade dos clientes, usou-se pseudônimos com nome de flores.

Após a coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra. As falas foram lidas de forma detalhada e agrupadas na forma de categorias e posteriormente analisadas segundo o método de análise de conteúdo de Bardin.

Segundo Minayo (2010)⁵, categoria se refere a aspectos com características comuns, ou que tem uma relação entre si e servem para estabelecer classificações, ou seja, agrupar idéias em torno de uma definição.

A análise de conteúdo de Bardin é definida por Domenico, Matheus & Sertório (2009)⁶, como um conjunto de técnicas de análises de comunicação visando obter, por procedimentos de descrição dos conteúdos das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/reprodução destas mensagens.

A aceitação dos sujeitos para a participação do estudo realizou-se através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para garantir os princípios éticos e legais, assegurar confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a estigmatização, garantindo a não utilização das informações.

A possibilidade de coletar dados se deu mediante aprovação do projeto de pesquisa pela Comissão de Ética e Pesquisa do Centro de Ensino Unificado de Teresina – CEUT (ANEXO B) mediante o protocolo nº 6330/2014 e da autorização da Instituição a ser pesquisada (ANEXO C).

A pesquisa também seguiu os princípios éticos do Conselho Nacional de Saúde, conforme portaria nº 466/2012 do Ministério da Saúde, que trata de aspectos relacionados à pesquisa com seres humanos. De acordo com as exigências desta resolução, é obrigatório que os participantes sejam esclarecidos sobre os procedimentos realizados durante toda a pesquisa, sobre os possíveis riscos e benefícios – visando assegurar os direitos e deveres dos participantes¹.

3. RESULTADOS

Com base na análise dos dados obtidos através das entrevistas com os participantes, foi possível realizar o agrupamento das ideias semelhantes, surgindo assim (04) quatro categorias. Iniciou-se pela caracterização dos participantes e seguida pela ênfase na percepção dos pacientes frente ao diagnóstico, relacionando a convivência com a doença, e a posição da família, expondo as experiências vivenciadas por cada sujeito, demonstrando o impacto, os sentimentos e a aceitação frente ao diagnóstico.

Após a aplicação dos critérios de exclusão para a seleção da amostra do estudo, 15 pacientes com diagnóstico de HIV/AIDS internados no cenário da pesquisa foram selecionados. Destes, o predomínio do sexo masculino foi bastante considerável, perfazendo 86,7% dos sujeitos. A faixa etária variou de 21 a 50 anos, com prevalência entre 21 a 30 anos, totalizando 40%, e a maior parte dos sujeitos possuem o ensino fundamental incompleto (40%). Com relação ao estado civil, 66,7% dos pacientes relataram ser solteiros, e a maioria são heterossexuais (66,7%). O maior tempo de diagnóstico do HIV foi de 20 anos, porém a maior parte dos entrevistados (80%) convivem com a situação há menos de cinco anos.

Com relação à heterossexualização e baixa escolaridade, os resultados encontrados foram compatíveis com estudos de Gomes *et al.* (2011)⁷, pois devido a grande desigualdade social vivenciada no Brasil, concomitante à má distribuição de renda, ocorreu uma maior popularidade da doença, esvaindo-se dos grupos homossexuais em populações de médio a alto padrão de vida e escolaridade mais elevadas, e aumentando em pessoas heterossexuais e com pouco estudo.

A Descoberta do Diagnóstico de HIV/AIDS

Questionar os pacientes sobre seus sentimentos em relação à doença foi uma difícil tarefa. Percebeu-se que os participantes não estão habituados a expor seus sentimentos, principalmente para um profissional de saúde. Expressam-se timidamente, são um tanto reservados e até mesmo temerosos de terem suas identidades expostas. Contudo, ainda assim, foi possível obter respostas que contemplassem as necessidades da pesquisa.

De uma maneira geral, os participantes relataram os motivos de terem se submetido à testagem sorológica. Percebeu-se que, dentre os entrevistados, seis não reconheciam qualquer vulnerabilidade em relação à doença, e que por isto, não realizaram o teste por iniciativa própria. Estes foram realizados através da solicitação de um médico que, diante da sintomatologia da doença, verificou que estes se encontravam na fase clínica. Conforme a fala de entrevistados abaixo:

[...] Descobri aqui... eu vim fazer exame, estava perdendo peso aí fui fazer o exame aqui, e em 2008 descobri. Fraqueza, tonturas, dores no corpo, diarreia mostra, peso se acabou. (Narciso)

[...] meus pés tavam inchando, tava com câimbras, que eu acho que é da doença ainda né?... Eu senti uma fraqueza assim em mim e perdendo muito peso. (Tulipa)

Dentre os entrevistados, três afirmaram que realizaram o teste devido ao vírus ter se manifestado através de doenças oportunistas.

[...] Fiz exame, a doutora fez o exame e disse que eu estava com o vírus, e se manifestou com o calazar, aí veio com tudo, se manifestou, aí aproveitou do sistema imunológico fraco, dizendo ela [...]. (Algodão)

Semelhantes conclusões foram obtidas em estudos de Castro *et al.* (2013)⁸, onde a quantidade de pacientes que descobriu o diagnóstico já com doenças oportunistas graves é grande. Esse fato deve chamar a atenção da equipe de enfermagem, que deve ficar mais atenta durante o acompanhamento de populações vulneráveis, informando-os sobre a prevenção, recomendando a testagem sorológica a estes grupos, otimizando assim o diagnóstico precoce, a adesão à terapia, e diminuindo as internações por doenças oportunistas.

A descoberta da condição de soropositividade para o HIV ocorreu de forma indireta em seis pacientes. A curiosidade, a manifestação da doença no parceiro e exames de rotina, induziram uma atitude própria do sujeito a procurar o conhecimento da situação, conferindo aos mesmos, sua vulnerabilidade ao vírus HIV, conforme relatos dos entrevistados abaixo:

[...] Curiosidade, através de exame de sangue, só sorologia pra HIV que eu fiz, é porque eu trabalho aqui certo? Surgiu essa febre de HIV aí eu fiquei curioso pra saber. (Orquídea)

[...] Eu fui fazer um exame aí foi descoberto, exame de... Eu fui fazer em São Luís, de HIV, CD4 e carga viral, aí descobriu, eu fui do nada mermo, tava passando na televisão, aí rapaz eu vou fazer aí descobriu [...]. (Violeta)

De acordo com Torres (2010), os pacientes que se descobrem infectados de forma indireta, reconhecem comportamentos de risco, e os vêem como uma ameaça de infecção pelo HIV, podendo confrontar-se ou não com a responsabilidade de sua contaminação, relacionando a doença a comportamentos desviantes – o que pode causar um sentimento de culpa e tristeza diante do diagnóstico recebido.

O Impacto do Diagnóstico

Esta categoria mostrou, de forma clara, a importância

que o diagnóstico causou, ou ainda causa na vida destes pacientes, percebendo-se assim a dimensão que a doença assumiu na vida dos entrevistados, caracterizando um momento transitório em suas vidas.

Independente da maneira que se descobriu a doença, os participantes apresentaram múltiplos sentimentos ao se depararem com o diagnóstico positivo para o HIV, variando da calma/indiferença por já esperarem o resultado positivo, ao desejo de suicídio. Dentre eles, a tristeza foi o mais evidenciado, em oito pacientes conforme percebeu-se abaixo:

[...] Rapaz, na primeira lapada que vem, não é bom não...é um baque, você não tá, jamais vai esperar isso, é muito...baque é grande, senti tristeza, mas vontade de me matar. Fiquei decepcionado assim [...]. (Narciso)

[...] Ah! Cara, parece que não existe mais nessa terra mais não, pra mim o mundo desabou, caiu tudo, perdi meus talentos, não consigo mais fazer minhas artes. (Petúnia)

Pesquisas realizadas por Gonçalves *et al.* (2011)⁹, mostraram ainda que é comum os pacientes sentirem-se imundos, ou poluidores do ambiente, no momento da descoberta da doença, relacionando-a a morte social ou biológica. Ao descobrirem-se infectados, sentiram-se avaliados pelo meio social e se autodenominaram diferentes dos demais, construindo, eles mesmos, a imagem de que seu corpo está contaminado. O trecho a seguir, contempla esta ideia:

[...] Eu fiquei triste, eu chorei demais. Sentimento que eu sou uma pessoa assim tipo, uma maçã podre. Passei muito tempo triste, porque é ruim a gente saber que era bonzinho [...]. (Crisântemo)

Através deste relato, percebe-se que o diagnóstico pode modificar não só a vida do sujeito, como também a percepção que ele tinha de si. O fato de ser portador do vírus, faz com que ele passe a enxergar apenas a doença, e desta forma, reduzindo-se somente ao vírus que porta, não se importando mais com os aspectos que constituem sua essência.

O impacto da notícia do diagnóstico positivo é tão intenso para alguns, que a manifestação do desejo de morte se faz presente. Dentre os entrevistados, três pacientes tiveram desejo de suicídio, como se vê:

[...] O mundo desabou, eu entrei numa depressão que [...] eu falava sozinho, eu fiquei meio conturbado, vamos falar assim. Eu pegava a faca de madrugada, eu queria enfiar em mim, eu, eu tentei me enforcar, entendeu? . (Acácia)

Moreira *et al.* (2012)¹⁰, confirmaram em seus estudos que alguns pacientes após receberem o diagnóstico ainda

associam o HIV à morte. Muitos deles tiveram uma visão de destruição, negação, sendo que (na maioria das vezes) a própria população tem uma visão muito pesada em relação a esses pacientes, fazendo com que eles se isolem da sociedade.

Por outro lado, alguns referiram sentimento de indiferença por já esperarem o diagnóstico. De acordo com os entrevistados:

[...] Nadinha, normal do jeito que eu tô. Não tem, não tem, nadinha. Do mesmo jeito como qualquer outro tipo de doença. (Girassol)

Segundo estudos de Silva & Waidman (2008)¹¹, verificou-se que os portadores de HIV/AIDS ao tomarem conhecimento do diagnóstico desencadeiam uma diversidade de sentimentos e comportamentos negativos, e à medida que são esclarecidos sobre as possibilidades de tratamento e o prognóstico da doença, tais sentimentos diminuem. Porém, alguns portadores receberam o diagnóstico sem grande impacto, especialmente nos casos em que já havia suspeita.

A Revelação do Diagnóstico para a Família

Uma das estratégias de sobrevivência social frequentemente apresentada pelos soropositivos é o ocultamento da doença. Esta omissão é usada de forma a manter-se inserido no meio social e familiar, e principalmente por medo de sofrer preconceitos e julgamentos, uma vez que a AIDS continua associada a condutas desviantes⁷.

Diferente do estudo realizado pelo autor anteriormente citado, a maior parte dos sujeitos dessa pesquisa (13), sentiu necessidade de expor a situação, embora tenham tido dificuldade de contar para família, sentiram-se apoiados. Vale ressaltar que a restrição da quantidade de pessoas sabidamente do caso foi limitada, estendendo-se em alguns casos a mãe, pai, irmãos, cônjuge, filhos e amigos de confiança, como retrata os trechos dos discursos dos entrevistados abaixo:

[...] Foi pesado porque eles não conheciam bem... eu falei só pro meu pai há dois anos, aí ele achava que eu tava tratando, aí eu falei pra minha mãe e pros meus irmãos só agora [...]. (Cravo)

Esta dificuldade, contudo, logo foi superada, o que mostra que a maioria dos pacientes possuíam uma rede familiar coesa, e por isso sentiram confiança em abrir o jogo, porque a família representa um alicerce, podendo oferecer ajuda e a segurança que os pacientes tanto precisam neste momento. Foi percebido que os pacientes que decidiram por revelar o diagnóstico para a família, tinham intimidade suficiente, depositando nela confiança, facilitando o processo de tratamento e a maneira de como lidar com a AIDS, diminuindo os sofrimentos ad-

vidos da mesma.

Dentre os entrevistados, apenas dois relataram não ter contado à família, por terem descoberto o diagnóstico recentemente e não se sentir seguros, e também pela longa permanência fora de casa, como se observa:

[...] eu vou participar, mas não é assim: "pá". Vou deixar correr um tempo, ficar mais disposto um pouco, depois que eu tiver mais forte, algumas pessoas, algumas, eu tenho dois filhos, minha esposa... aí sim eu posso informar [...]. (Girassol)

O medo de ser estigmatizado, sofrer preconceito ou discriminação faz com que comunicar o diagnóstico para outras pessoas do convívio sócio familiar seja uma decisão difícil, cujo ato, muitas vezes, ainda é evitado e adiado².

A Convivência com a Doença

No que diz respeito à convivência com AIDS e como enfrentar o fato de estar com a doença, a maioria dos entrevistados (13) afirmaram conviver bem.

[...] Tranquilo, tranquilo, tranquilo [...]. (Girassol)

[...] Eu tô levando numa boa. Só quero voltar a estudar e trabalhar, só isso [...]. (Cacto)

Em estudos realizados por Medeiros *et al.* (2013)¹², constituído com 90 pessoas infectadas pelo HIV, foi percebido que durante o decorrer do tempo, o esclarecimento a respeito do prognóstico da doença e o aumento da expectativa de vida associado ao uso dos medicamentos, os levaram a uma mudança de comportamento, reavaliando suas vidas após o diagnóstico – antes de tristeza ou muitas vezes relacionado à morte e agora com enfrentamento de maneira mais natural, em que puderam recuperar sua habilidade de relacionamento e interação social, a capacidade de amar e trabalhar em sociedade. Essas mudanças evidenciam fatores relacionado ao bem-estar psicológico, diminuição do preconceito, melhor aderência ao tratamento, e principalmente, melhor qualidade de vida no cenário da AIDS.

No entanto, nesta pesquisa, dois sujeitos não conseguem aceitar conviver com a doença.

[...] A gente vive porque vive mesmo né? Assim, sabendo que tá doente, não é bom não, né? Quem gosta de aceitar que é doente? (Tulipa)

O perfil de tristeza e morte é frequentemente representado no momento do diagnóstico, no qual o indivíduo se depara com o confronto entre viver e a morrer, uma realidade não concreta, gerando assim, bastante sofrimento. Após o contato com a equipe de saúde e outros soropositivos em tratamento, juntando à ausência de

sintomas da doença, a morte já fica mais distante do pensamento destes pacientes. Desta forma, buscar informações sobre o HIV logo após o diagnóstico pode representar uma maior expectativa de vida para o paciente, diminuindo seu sofrimento e melhorando a compreensão de suas habilidades, atuando no autocuidado de forma consciente⁷.

Notou-se que a não aceitação do diagnóstico, nestes dois casos, se deve ao fato de os mesmos terem descoberto a soropositividade recentemente, entre dois e cinco meses, levando-os a continuar com sentimentos negativos diante de uma condição que para eles, pode delimitar seu tempo de sobrevivência.

4. CONCLUSÃO

Nesta pesquisa, praticamente metade dos pacientes pesquisados descobriu o diagnóstico em fase avançada e apresentaram múltiplos sentimentos ao se depararem com o HIV. Dentre eles, a tristeza foi o mais evidenciado e até manifestações do desejo de morte. Apesar do impacto inicial, os participantes encontraram uma forma de superação, especialmente por meio do apoio psicológico, familiar ou religioso. A maioria preferiu lutar pela vida, e enfrentar os obstáculos relacionados à doença, passando a conviver de forma mais tranquila com a AIDS.

Pelo alto índice de baixa escolarização evidenciada, e a maneira como se portavam ao falar, foi bastante notório a pouca informação sobre a doença, e talvez por isso, os participantes tiveram dificuldade em expor seus sentimentos. À medida em que iam falando, percebia-se o quão sentiam-se à vontade, perdendo a timidez do início e, no decorrer do discurso, acabavam falando mais naturalmente, como uma forma de desabafo, de quem ansiava por ser ouvido, compreendido e apoiado.

É sabido que a as atribuições do profissional de enfermagem são muitas, e administrar o tempo não é tarefa fácil. A extensa carga horária de trabalho faz com que o enfermeiro muitas vezes, deixe a desejar, não enxergando o paciente além da patologia que ele carrega, e esquecendo-se que conversar com o paciente também é uma das atribuições da enfermagem, devendo fazer parte do plano de cuidados.

Desta forma, faz-se necessário que a enfermagem reveja os aspectos sentimentais que a AIDS carrega, procurando conhecer esse paciente mais de perto, a partir de seu diagnóstico, ouvindo-o, permitindo que ele possa falar de si, orientando, conversando não só sobre sua situação clínica, mas também esclarecendo e tentando minimizar os sentimentos negativos que envolvem a doença, e conseqüentemente, diminuindo o impacto causado diante do diagnóstico recebido.

Além disso, buscar conhecer a família do paciente e incentivá-lo a participar o diagnóstico para ela deve fazer parte das orientações do enfermeiro. Esclarecer a família sobre a doença é uma das coisas mais importantes a serem

feitas, uma vez que a família deve representar uma rede de apoio para este indivíduo, e a falta de informações pode piorar a situação do paciente, fazendo com que ele passe a ser discriminado e excluído do núcleo familiar.

Para que o processo de cuidar do paciente com HIV/AIDS seja melhorado, é também importante que a equipe de enfermagem esteja preparada para lidar com este tipo de paciente. Treinamentos e melhor distribuição do tempo de trabalho são algumas das medidas que podem ser necessárias para que o enfermeiro tenha mais tempo, e esteja melhor preparado para lidar com os aspectos sentimentais da AIDS.

REFERÊNCIAS

- [1] Brasil. Conselho Nacional de Saúde. 2013b. Disponível em:<http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html>. Acesso em: 15 mar. 2014.
- [2] Maliska ICA, *et al.* Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/AIDS. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, 2009; 30(1):85-91.
- [3] Organização Mundial de Saúde. Global Health Observatory (GHO) HIV/AIDS. 2014a. Disponível em:<<http://www.who.int/gho/hiv/en/>>. Acesso em: 22 mar. 2014.
- [4] Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza- CE. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 2008; 42(1):90- 97.
- [5] Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 12. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- [6] Domenico, E. B. L.; Matheus, M. C. C.; Sertório, S. C. M. A pesquisa qualitativa. 3ed. São Paulo: Iátria, 2009.
- [7] Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. Revista Latino-Americana de Enfermagem, São Paulo-USP, 2011; 19(3).
- [8] Castro, A.P et al. Perfil socioeconômico e clínico dos pacientes internados com hiv/aids em de Salvador, Bahia. Rvevista de Saúde Pública. Salvador. 2013; 37:122-132.
- [9] Gonçalves EH, Bandeira LM, Garrafa V. Ética e desconstrução do preconceito: doença e poluição no imaginário social sobre o HIV/Aids. Revista Bioética, Brasília-DF, 2011; 19(1):159-178.
- [10] Moreira V, Bloc L, Rocha M. Significados e finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. Estudos e Pesquisas em Psicologia, Rio de Janeiro, 2012; 12(2):554-571.
- [11] Silva, A. L. C. N.; Waidman, M. A. P. Adesão e não adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma vivência. Revista Brasileira de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá. Paraná, 2008; 2:213-220.
- [12] Meiros, B.; Silva, B.; Saldanha, A. A. W. Determinantes biopsicossociais que predizem a qualidade de vida em pessoas que vivem com hiv/aids. Estudos de psicologia. Natal, 2013; 18(4):543-550.