

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. *LIPH Science Journal*, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital

Significado do VIH/SIDA para pacientes em um hospital público

[Gislene Martins Fontes](#)

Abstract: The objective of this study is to identify the meaning of the disease for patients with human immunodeficiency virus or acquired immunodeficiency syndrome in a public hospital. The method is qualitative. The study was carried out at the Infectious-Parasitic Diseases Unit of the *Hospital das Clínicas* of the *Universidade Federal do Triângulo Mineiro*. Patients with a diagnosis of human immunodeficiency virus (HIV) or acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) were enrolled between November 2017 and February 2018. From the analysis of the results emerged two categories: "the life by a thread", which describes aspects negative aspects related to the disease subdivided into "wounded pride", "limitations: living as a porcelain" and "the impact of diagnosis and hospitalization", which evidence the revolt against the diagnosis, prejudice, isolation, denial of the disease, loss life quality among others. The second category "will to live" relates the positive aspects of the disease and subdivided into "I feel love for me", "God will never give a cross that I can not bear" and "overcoming fears", which manifests a change in living habits, attachment to faith and the family and support to overcome obstacles. In conclusion, the meaning of HIV/AIDS status for inpatients in a public hospital revealed two categories: "the life by a thread", which describes the negative aspects of the disease and the "will to live" related to the positive aspects.

Keywords: Human immunodeficiency virus. Acquired immunodeficiency syndrome. Quality of life.

Resumo: O objetivo deste estudo é identificar o significado da doença para pacientes com vírus da imunodeficiência humana ou síndrome da imunodeficiência adquirida em um hospital público. O método é qualitativo. O estudo foi realizado na Unidade de Doenças Infecciosas-Parasitárias do *Hospital das Clínicas* da *Universidade Federal do Triângulo Mineiro*. Participaram do estudo pacientes com diagnóstico de vírus da imunodeficiência humana (VIH) ou síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), hospitalizados entre novembro de 2017 e fevereiro de 2018. A partir da análise dos resultados surgiram duas categorias. "A vida por um fio", que descreve aspectos negativos relacionados com à doença, subdividida em "orgulho ferido", "limitações: viver como uma porcelana" e "o impacto do diagnóstico e hospitalização", que evidência a revolta contra o diagnóstico, o preconceito, isolamento, negação da doença, perda de qualidade de vida, entre outros. A segunda categoria "vontade de viver" relaciona os aspectos positivos da doença e subdividida em "tenho amor em mim", "Deus jamais dará uma cruz que não conseguirei carregar" e "vencendo medos" que se manifesta em mudanças dos hábitos de vida, apego à fé e família e apoio para o enfrentamento aos obstáculos. Concluindo, o significado da condição de estar com VIH/SIDA para pacientes internados em um hospital público evidenciou duas categorias: "a vida está por um fio", que descreve os aspectos negativos relacionados à doença e "vontade de viver", relacionada aos aspectos positivos.

Palavras-chave: Vírus da imunodeficiência humana. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Qualidade de vida.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

1 Introdução

Apresentada à sociedade como doença proveniente dos excessos, dos desvios, do anormal ou do pecado, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida trouxe a seus pacientes, situações como o estigma, a discriminação e o preconceito. Infectando pessoas que não fazem uso de prevenção, ou vulneráveis, expôs a ignorância humana e revelou desigualdades.¹

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é a manifestação clínica do Vírus da Imunodeficiência Humana no organismo. Com a evolução da doença surgem infecções oportunistas e a neoplasia. Há alguns anos, a descoberta desse diagnóstico representava uma sentença de morte.² Porém, os avanços e as mudanças ocorridas na terapia antirretroviral reduziram as taxas de mortalidade dessa enfermidade, mudando o cenário de morte iminente e aumentando a expectativa de vida.³

A presença da infecção implica em um coquetel de mudanças relacionadas ao enfrentamento da condição sorológica, como o uso contínuo dos medicamentos, mudanças corporais, renda pessoal, emprego, vitimização causada por discriminação, preconceito, ausência de suporte social e familiar e sintomas depressivos.⁴

Assim a doença tem efeito negativo sobre a qualidade de vida deste grupo de pessoas. Nesse contexto, avaliar os fatores que interferem para o alcance da qualidade de vida é um marcador do impacto causado pela doença e contribui para implementação de intervenções terapêuticas específicas para os participantes do estudo.⁵

Frente ao exposto este estudo justifica-se pela necessidade de compreensão da forma como os pacientes internados em um hospital público percebem o significado da

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

condição de estar infectado com o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) ou *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), assim como desenvolver a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) ou *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS). Assim, este estudo tem como objetivo identificar o significado da condição de estar com HIV/AIDS para pacientes internados em um hospital público.

2 Método

Este estudo qualitativo foi realizado na Unidade de Doenças Infecto-Parasitárias (UDIP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM), localizado na cidade de Uberaba/MG, Brasil.

Participaram 15 pacientes internados no HC-UFTM-UDIP. Os critérios de inclusão foram condições de comunicar-se verbalmente, diagnóstico de HIV/AIDS independente do estágio de infecção, reconhecimento do diagnóstico, orientação autopsíquica e alopsíquica, idade igual ou superior a 18 anos, estar em acompanhamento clínico no serviço escolhido e consentir com a participação no estudo.

Foram excluídos indivíduos em situações de confinamento, transtornos psicológicos, dependência por drogas lícitas e ilícitas em crise de abstinência com mudanças bruscas de comportamento no momento da entrevista e aqueles que não quiseram participar.

A inserção no estudo ocorreu após a devida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, com registro sob o nº74571417.5.0000.5154.

Para a coleta de dados utilizou-se a técnica da observação participante, entrevista semiestruturada e diário de campo. *A priori* foi realizada uma aproximação com a

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

equipe multiprofissional, na qual foi apresentado claramente o objetivo do estudo, oportunidade que possibilitou conhecer as normas e rotinas do setor em questão.

As entrevistas aconteceram na unidade de internação desses pacientes, leitos de isolamentos, individualmente, nos períodos matutino e vespertino, respeitando o horário de visitas e de procedimentos da equipe médica e de enfermagem, no período de novembro de 2017 a fevereiro de 2018. Utilizadas as seguintes questões norteadoras: Qual o significado do HIV/AIDS na sua vida? O que mudou na sua vida depois de receber esse diagnóstico?

Para o registro das entrevistas utilizou-se um gravador, após a permissão do participante pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após cada entrevista, as mesmas foram transcritas fielmente em um programa de computador Word pelo próprio pesquisador. Ao término da pesquisa as fitas foram inutilizadas. A identificação dos participantes teve códigos numéricos preservando o anonimato.

O diário de campo é uma ferramenta que permite a sistematização das experiências e sentimentos percebidos na entrevista. Esse processo de diário de campo foi constituído de observações após o contato direto com os participantes. Os instrumentos foram lápis e papel para a documentação dos dados. Esses registros provêm do *insight* do pesquisador durante sua permanência no campo. O diário de campo e a observação participante após terem sido documentados foram agrupados aos resultados.

O processo de análise dos dados ocorreu de forma simultânea à coleta, segundo a proposta de Bardin⁶, com a amostragem definida por saturação teórica. Foram seguidos os preceitos éticos previstos na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

3 Resultados

No estudo participaram 15 pacientes, sendo 7 do sexo feminino e 8 do sexo masculino. A idade variou entre 21 e 58 anos. Em relação à cor 11 pacientes se declararam pardos. No que diz respeito ao vínculo empregatício 10 estão aposentados e 5 afastados do serviço. Com relação à escolaridade 12 têm menos de 8 anos de estudo. Em relação a envolvimento afetivo 13 declararam estar solteiros, preferindo não se envolver emocionalmente após o diagnóstico.

Dos pacientes, 5 referiram sobreviver com a renda familiar de 1 salário mínimo. A religião predominante foi espiritismo em seis casos, sendo que a maioria frequenta mais de uma instituição religiosa. No aspecto de âmbito familiar 11 referiram morar com algum ente querido ou familiar.

Quanto ao tempo de convivência com a doença, alguns pacientes apresentavam diagnóstico médico recente e a 1ª internação na UDIP (2 casos). O prolongamento da doença variou entre 5 anos (4 casos), 10 anos (3 casos), 15 anos (1 caso), até aproximadamente 20 anos (5 casos).

Da análise dos dados emergiram duas categorias: “a vida está por um fio”, que descreve os aspectos negativos relacionados à doença e “vontade de viver”, relacionada aos aspectos positivos da doença.

3.1 “A vida está por um fio”

Esta primeira categoria descreve as dificuldades e limitações vivenciadas após o diagnóstico e subdivide-se em “orgulho ferido”; “limitações: viver como uma porcelana” e “o impacto do diagnóstico e da hospitalização”.

3.1.1 “Orgulho ferido”

A subcategoria “orgulho ferido” reporta os aspectos negativos da doença. O medo de revelar o diagnóstico e enfrentar o preconceito gera desânimo, angústia e traz como

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

consequência o isolamento ou o próprio abandono familiar. Esconder o diagnóstico, os sentimentos, os medicamentos é uma prática comum desses pacientes. Assim os dados revelam que a omissão da doença pode trazer consequências graves como a privação do tratamento do parceiro.

... se ela tivesse me contado eu não precisava chegar nesse ponto que cheguei. Podia ter começado o meu tratamento, me cuidado. Às vezes ter ajudado até ela mais. Era muito mais fácil, a gente ia cuidar um do outro. Quando descobri minha doença já estava avançada demais. Eu via ela tomando uns remedinhos. As vezes que perguntei era a cabeça que estava doendo, para mim era normal. Mas é triste você confiar na pessoa e ela te trair...
(J.E.A., 49 anos).

Durante a entrevista o paciente se demonstrou melancólico, triste, utilizando de um tom de voz baixo, com pausas nas falas.

... já têm 17 anos que sou portadora da aids. Meu filho tinha um ano, descobrimos por causa da internação do meu marido. Ele sabia que tinha e tomava os remédios escondido. Eu fiquei muito chateada, eu era moça, nova, mãe e pai rígido. Eu me casei com tudo direitinho, não esperava aquilo. Não separamos, ele morreu pouco tempo depois...
(R.H.S.O., 44 anos).

Inicialmente a negação da doença pode ser palpável mediante a comunicação do diagnóstico. Negar a realidade pode significar agravar os sintomas e está é uma fase enfrentada por muitos pacientes do estudo em questão. Os relatos a seguir evidenciam tal fato.

... as internações na UDIP, no CTA (Centro de Testagem e Aconselhamento), tudo isto expõe muito a gente, são locais muito visado. Eu não contei para várias pessoas. Não gostaria de vulgarizar, até porque não é um problema grave, é mais fácil ter controle da aids do que de um câncer, por exemplo...
(D.J.G.F., 27 anos)

... o que é a aids? Aí eu sabia, a psicóloga me falou. Eu não falo da doença que eu tenho...
(J.A.F., 55 anos)

Com o passar do tempo o sentimento de negação é substituído pela raiva, revolta, ressentimentos. A convivência com a pessoa nesta fase torna-se complicada para a

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

família e até mesmo para a equipe multiprofissional. Surge a pergunta do “Por que eu?” É possível constatar essas evidências nas falas abaixo.

... eu não quero receber visita de ninguém enquanto estiver internado. Quero ficar sozinho! Eu vivo sozinho dando minhas cabeçadas, agora que estou doente vem alguém aqui me velar em vida. Não quero não ...
(E.B., 51 anos).

Utilizando de tom de voz agressivo e gesticulando, ao falar sobre a família apresentou expressão de raiva e de indignação, tendo levantado do leito hospitalar, onde estava sentado e andando pelo quarto de um lado para o outro diversas vezes.

... fiquei muito assustado, a minha ex-esposa morreu aqui no hospital de clínicas e eu não sabia que ela tinha. Ficamos juntos por 9 anos e ela nunca me contou. Quando vim ver ela no hospital, na hora eu não sabia se ficava nervoso ou com dó. Porque ela fez isso comigo? Para mim quando ela morreu só ficou aquele sentimento do por quê...
(J.E.A., 49 anos)

O preconceito e o abandono são dificuldades enfrentadas por esses sujeitos após o diagnóstico da doença. Esses pacientes relatam sentir o preconceito de pessoas próximas, inclusive do próprio núcleo familiar. O desgaste emocional, a situação declarada como difícil, a angústia e a solidão, geram situações como isolamento social, restrição de relacionamentos interpessoais, abandono da família e depressão, como exibido nos relatos a seguir.

... nossa, meu filho é muito preconceituoso. Não me chama mais de mãe, só de aidética. Ele fala: chegou a aidética! Ele cospe em mim. Isto dói demais. Quem é mãe sabe da dor que estou falando...
(M.B.J., 46 anos)

Essa paciente chorou ao falar do filho. Entristeceu-se, expressão cabisbaixa, fala mansa, sem entusiasmo.

... eu notei que as pessoas que ficaram sabendo se afastarão. Eu tenho uma amiga que quando eu saía da casa dela, ela mandava limpar tudo com álcool...
(R.H.S.O., 44 anos)

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

... eu fui institucionalizada. Minha família me abandonou, nem vem me ver [...] moro lá faz 15 anos ...
(J.A.F., 55 anos)

Quando o paciente vivencia a maternidade ou a paternidade e se depara com o diagnóstico de uma doença de tal porte como esta, é comum um sentimento de impotência, uma dificuldade em lidar com o desconhecido. Uma ansiedade é criada em torno da situação emocionalmente pesada. Os relatos seguintes evidenciam tal fato.

... eu não tive coragem de contar para os meus filhos o que eu tenho. Nem para o mais velho. Ai quando eu interno só falo que estou doente. Ele ainda não me questionou. Preferi deixar quieto. A cabecinha deles é muito nova para entender. Isto acaba atrapalhando a minha recuperação. Penso todos os dias como será o momento da revelação ...
(A.C.B., 38 anos)

... estou esperando meu filho crescer um pouco mais, para eu contar para ele que eu tenho AIDS, porque eu posso morrer a qualquer hora...
(C.H.S., 31 anos).

Diante desse contexto fica evidente que o sigilo do diagnóstico é prática comum entre esses pacientes. A fase de negação da doença tende a desaparecer conforme ocorre o amadurecimento em relação à doença, dando vez para novos sentimentos e pensamentos. Apesar dos estudos sobre a doença quanto à forma de transmissão e tratamento disponível, as pessoas ainda têm medo do contágio, e talvez por desconhecerem como expressar os próprios sentimentos, agem de maneira preconceituosa ou com atitudes desumanas. O preconceito também aparece como fator evidenciado que acarreta danos emocionais os quais interferem diretamente no estado de saúde dos doentes portadores.

3.1.2 “Limitações: viver como uma porcelana”

Esta subcategoria mostra que a execução das atividades diárias é afetada, devido ao quadro de saúde do paciente, que o torna debilitado e limitado, devido às internações recorrentes, como evidenciam as falas abaixo.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

.... Mudou muito. Eu não saio para dançar, parei de beber, não fumo. A gente vive como uma porcelana com medo de quebrar. Trabalho há 12 anos com a mesma família. Só que agora a família não quer que eu volte a trabalhar. Com o que eu vou me sustentar? ...
(R.H.S.O., 44 anos)

... eu trabalhava de mestre de obra, mas depois que adoeci acabou. Não dou conta mais do serviço, muito pesado, eu sinto muita fraqueza ... (J.E.A., 49 anos)

... nossa minha vida mudou demais. O tanto que eu gostava de andar bem arrumadinho, fazer a barba todo dia, agora eu já não dou conta. E, você depender dos outros todos os dias para fazer determinadas coisas não é fácil ...
(D.G.F., 39 anos)

Emprego está difícil para quem tem ficha boa, imagina. Ninguém contrata uma pessoa que vive doente, se internando...
(L.F.S., 21 anos)

Outro aspecto evidenciado no estudo se relaciona ao HIV/AIDS e o uso de drogas lícitas e ilícitas. Nem sempre a entrega aos vícios é originada da busca de uma sensação diferente, contudo como apresentado nas falas seguintes, tal entrega ocorreu como forma de escape da doença, de aceitação, de enfrentamento e até mesmo de desespero pelo novo diagnóstico.

... ele só pensou nele. Eu era muito nova, imatura. Sai pelo mundo, me envolvi com drogas, bebidas, cigarro, tudo. Gostava dele demais. Na hora que eu descobri foi um choque, comecei a beber, fumava craque, saía de casa e ficava meses na rua me prostituindo. Na época eu tinha 15 anos ...
(D.F.C., 33 anos)

... depois que perdi meu marido entrei um pouco na bebida, eu fiquei sozinha com duas crianças pequenas, diagnóstico de pouco tempo ...
(R.H.S.O., 44 anos)

Vale ressaltar que a doença traz consigo limitações, incertezas e obstáculos a serem enfrentados. A depressão é um sintoma comum a esses pacientes e têm efeito devastador, ocasionando vários riscos como o abandono ao tratamento, a entrega aos vícios e comportamentos autodestrutivos como suicídio. Esforços devem ser

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. *LIPH Science Journal*, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

redobrados visando minimizar os efeitos nocivos dessa situação, requerendo efetiva atenção multiprofissional aos pacientes, bem como o envolvimento dos familiares nesse contexto.

3.1.3 “O impacto do diagnóstico e da hospitalização”

A última subcategoria desvela aspectos relacionados aos sintomas e as doenças oportunistas que surgem. Para os pacientes o significado do HIV/AIDS se vincula a sentir algum desconforto ou reações adversas como náusea, êmese, cefaléia, fraqueza, alterações intestinais, perda da visão, entre outros que dificultarão a manutenção do tratamento, levando à internação. Na perspectiva dos pacientes, ter uma vida normal requer disciplina, pois somente assim é possível seguir o tratamento, tomar os medicamentos, ter cuidado com a saúde, evitando a hospitalização, como apresentado nas falas a seguir.

... a AIDS é contagiosa, sei que eu tenho que me cuidar e proteger a pessoa que eu estou. Ela enfraquece, faz vomitar, dá diarreia, dá dor de cabeça ...
(R.H.S.O., 44 anos)

... a AIDS é uma doença que a gente tem que estar preparada. É uma doença complicada, tem que ter disciplina, depois que descobri, veio um tanto de doença junto ...
(C.H.S., 31 anos)

Para os entrevistados deste estudo, o impacto do diagnóstico recente e a internação contribuem para o surgimento do medo e da ansiedade, exposto nas seguintes falas:

... quando eu recebi a notícia do diagnóstico foi um choque. Quando eu entrei aqui no setor da UDIP, setor de isolamentos, eu pensei: pronto eu estou nas últimas! ...
(J.S.A., 33 anos)

... meu diagnóstico é recente. No começo fiquei sem reação. Veio um sentimento de culpa. Eu sempre fui uma pessoa cuidadosa. Foi por relação sexual. O fato de eu estar doente afetou todo meu psicológico. Eu só penso nisso. Parece que tem uma voz na minha cabeça, me culpando. Não estou conseguindo realizar outras atividades do meu dia a dia. Isto está me atrapalhando ...
(L.F.S., 21 anos)

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

A conscientização é uma fase que permeia as etapas vivenciadas pelos indivíduos afetados com o HIV/AIDS. Processo no qual fica evidente a necessidade de cuidar-se e de adesão ao tratamento, para que frente à ausência de sintomas, as rotinas possam ser retomadas. Associado a esse fato, o modo como o paciente entende essas questões, influencia diretamente a aceitação ou não do diagnóstico. Diante disso, torna-se fundamental a percepção aguçada da equipe multiprofissional, vislumbrando a assistência humanizada a esse paciente, buscando valorizar as questões implícitas no diagnóstico, a fim de contribuir na aceitação da doença.

3.2 “Vontade de viver”

A segunda categoria vem mostrando que apesar das limitações sofridas após o novo diagnóstico, existem aspectos positivos que contribuirão para melhoria na qualidade de vida e subdivide-se em “tenho amor em mim”, “Deus jamais dará uma cruz que não conseguirei carregar” e “vencendo medos”.

3.2.1 “Tenho amor em mim”

Esta subcategoria aborda a questão dos relacionamentos e demonstra que a maioria dos entrevistados, conhece o modo de contaminação e prevenção da doença. Constata-se esse fato nos depoimentos a seguir.

... eu ainda não arrumei ninguém depois dela. Hoje em dia o ficar desse povo é só sexo. E não querem por camisinha. Aí eu caio fora. O que não quero para mim, não quero para os outros...
(J.E.A., 49 anos)

... eu tive uns relacionamentos, que o cara não queria usar camisinha. Para não falar que tenho a doença, falo que eu tenho amor em mim. Tenha amor em você. O que é uma camisinha, perto da doença. Não é nada. O que custa usar? Pena que foi tarde, eu pensar assim ...
(D.J.G.F., 27 anos)

A qualidade de vida abrange a saúde em vários aspectos. Para alguns entrevistados houve melhora da qualidade de vida depois do diagnóstico, pois alguns hábitos da

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

vida cotidiana mereceram melhor atenção por parte do entrevistado, provocando mudanças positivas. Evidenciado nas falas a seguir.

... meu diagnóstico é recente. Esse diagnóstico me deu mais orgulho de viver e de me dar meu próprio valor. Parece que a vida ganhou mais sentido...
(L.F.S., 21 anos)

... não te digo que piorou com o diagnóstico, pelo contrário minha qualidade de vida melhorou. Isto porque, eu não cuidava tanto do meu corpo, e que era algo que estava necessitado de cuidados, eu não estava tendo. Eu não tinha olhar para isso. Eu estava tendo olhar só para o trabalho, não estava cuidando de mim...
(D.J.G.F., 27 anos)

Diante do exposto fica claro que a compreensão da doença e a conseqüente conscientização dos aspectos negativos que a envolvem, são considerados alicerces que contribuem para modificar hábitos de vida. Nesse foco se enquadra a questão da inquietação em não propagar a transmissão do vírus e a apreensão de que melhorar a autoestima e o cuidado consigo mesmo são estratégias que podem colaborar com a qualidade de vida.

3.2.2 “Deus jamais dará uma cruz que não conseguirei carregar”

A subcategoria mostra a religião como instrumento ou fonte para aceitar a doença. A religião é entendida como um caminho para melhorar ou aliviar o sofrimento trazido pelo novo diagnóstico. Foi evidenciada essa busca pelo divino nas seguintes falas.

... às vezes fica difícil, mais está bom, Deus sabe o que faz. Eu não tenho raiva de quem me passou. Fico pensando que podia ser pior. Isto me acalma...
(A.R.S.M., 52 anos)

... eu penso que se Deus que quis assim. Deus jamais me daria uma cruz que eu não conseguisse carregar ...
(D.J.G.F., 27 anos)

Em suma, a religião torna-se um ponto positivo para o enfrentamento. Por meio da fé em Deus, o caminho a ser percorrido torna-se suportável.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. *LIPH Science Journal*, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

3.2.3 “Vencendo medos”

A subcategoria “Vencendo medos”, ao contrário de “Orgulho Ferido”, mostra que o elo familiar pode ser entendido como necessário na fase de superação, controle e aceitação da doença. A família aparece como suporte para que o paciente possa vencer esse medo, contribuindo de forma positiva para o apoio emocional, como apresentado nas falas subsequentes.

... aprendi a conviver, no começo ficava bem revoltada, chorava, queria morrer logo, mas tive apoio muito grande do meu pai e da minha mãe ...
(R.H.S.O., 44 anos)

... minha família é bem instruída, mente aberta, me apoia muito. Eu até estranho porque é raro uma família que aceita tão fácil. No fundo acho que eles não aceitam, eles não entendem como foi o que isto aconteceu comigo ...
(D.J.G.F., 27 anos)

A família é compreendida como base necessária na superação dos obstáculos advindos da doença. Aspectos como apoio, incentivo e palavras otimistas advindas do amor ao próximo podem melhorar a convivência e facilitar a trajetória de se viver com o HIV/AIDS.

Frente ao exposto fica claro para os pacientes internados na UDIP do HC-UFTM que o significado da condição de ser diagnosticado com HIV/AIDS surge frente principalmente às limitações vivenciadas após a descoberta da sorologia positiva. Desse modo, indica perda de condições que envolvam o bem-estar físico, mental, psicológico, emocional, relacionamentos sociais, saúde, educação. Ou seja, ocorre perda ou diminuição da qualidade de vida que precisa ser resgatada.

4 Discussão

O diagnóstico da doença é um marco na trajetória de vida do paciente, causando interdição de projetos de vida e a revisão da própria biografia. Guardar o segredo é uma forma de evitar a perda do controle da situação.³

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

O presente estudo descreve algumas situações consideradas negativas pelos pacientes após o diagnóstico, que afetou diretamente o seu cotidiano, entre essas a dificuldade em aceitar a transmissão da doença, gerenciar o risco de transmissão do HIV/AIDS e de contar o diagnóstico para o novo parceiro. Todas reforçando o sentimento de confiança. Para Simmel⁷ a palavra confiança descreve uma conduta futura, a condição de conhecer ou não a outra pessoa, uma das forças mais importantes da sociedade.

Diante do impasse de contar ou não o diagnóstico a outras pessoas, ocorre o uso de estratégias especulativas da reação do outro. O tema HIV/AIDS é abordado em um dado momento do relacionamento, com o objetivo de observar o impacto que o diagnóstico reporta ao seu cônjuge.⁸ Os jovens esperam estabelecer vínculos de confiança com o companheiro, e o momento da revelação é dito como difícil, de grande tensão e ansiedade.³

Uma reação diretamente relacionada a conhecer o diagnóstico, diz respeito a não aceitação da doença pelo parceiro após a revelação, sendo este o medo mais comum apresentado por quem omite a doença. O término do relacionamento ou o sumiço do parceiro aparece evidenciado como o evento mais recorrente.⁸

A confidencialidade em torno da doença deverá ser divulgada em algum momento da relação, entretanto saber qual o melhor momento gera muita angustia e ansiedade. Assim o segredo então permanece restrito ao núcleo familiar. A omissão do diagnóstico ao companheiro pode ser por diversos motivos, e como consequência deste ato como ressaltado no estudo têm se a privação do tratamento do parceiro.⁹

Um dos desafios enfrentados pelas famílias é a revelação do diagnóstico de soro positividade dos pais para seus filhos. Os pais esperam seus filhos ficarem maduros o suficiente para entender a explicação acerca do diagnóstico do HIV/AIDS. O adoecimento dos pais e o medo da morte são os motivos que os levam a revelar o

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

diagnóstico. A possibilidade de que as crianças não revelem o diagnóstico para outras pessoas ou o medo da discriminação, do preconceito são os motivos que fazem com que os pais retenham este diagnóstico em segredo. Nessa perspectiva a família sofre com a descoberta do diagnóstico.¹⁰

Com o diagnóstico, o paciente passa por um estado de choque do qual se recupera aos poucos. O torpor inicial se desfaz e vêm à negação da doença, fase do “não pode ser comigo”. Aos pouco o paciente se desprenderá desse momento e utilizará mecanismos de defesa que irão contribuir para a aceitação parcial do diagnóstico. Ocorre uma oscilação na qual os pacientes em um momento podem conversar sobre seu estado atual e demonstrar a incapacidade de continuar enfrentando a realidade¹¹.

O silêncio preserva o paciente e os familiares do enfrentamento e do reconhecimento da doença. Há receio dos julgamentos que poderão ocorrer. Tais sentimentos somam-se ao preconceito, produto de estigmas e estereótipos. O estigma induz a pessoa com o HIV/AIDS a percorrer uma trajetória silenciosa, solitária, rumo ao isolamento,¹² que surge como forma de proteção culminando em quadro psicológico negativo, como a ansiedade e a depressão.¹³

Os transtornos depressivos estão associados à perda da produtividade e interferem nas relações interpessoais. O diagnóstico de depressão pode ser difícil ou impreciso, uma vez que condições clínicas comuns na depressão são encontradas frequentemente nestes indivíduos.¹⁴

Após o impacto do diagnóstico, a negação da doença e o isolamento, surge a fase de revolta, na qual poucas pessoas têm empatia. Talvez a revolta seja um sentimento natural quando são interrompidas as atividades planejadas para a própria vida. Ou ainda, quando o próprio ganho financeiro é utilizado em situações não planejadas ou desejadas. As internações recorrentes trazem limitações, gastos, restrições completamente diferentes de quem volta para casa, depois de um dia produtivo.¹¹

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

O paciente sofre consequência direta de estigmas como a redução da autoconfiança, da autoestima, o isolamento social, a falta de interesse em adquirir conhecimentos sobre a doença e descrença na recuperação¹⁵.

A baixa escolaridade apresentada pelos participantes do estudo afeta diretamente o tratamento e o entendimento da condição clínica. Maior grau de escolaridade explica a facilidade ao acesso no sistema de saúde, à informação e menor ocorrência de abandono ao tratamento.¹⁶

Evidenciado no estudo a relação da revolta do próprio diagnóstico e o uso de drogas lícitas ou ilícitas. Entre essas, o consumo de álcool, contribui para a falta de adesão ao retroviral e piora no desfecho clínico.¹⁷ Os transtornos gerados pelo uso do álcool geram transtornos familiares. O álcool torna a pessoa vulnerável e a falta de recursos dificulta a recuperação.¹⁵

A descoberta do diagnóstico marca a trajetória de vida dos pacientes e de suas famílias em virtude da aceitação, adaptação e incorporação de novos hábitos. Diante do aumento da expectativa de vida das pessoas infectadas, novos desafios surgem para os pacientes como a reinserção social no mercado de trabalho e educacional, promoção de hábitos saudáveis, sexualidade, bem como constituir uma família.¹⁸

O uso continuado de medicações, o desejo de engravidar e de doar sangue interferem no padrão de normalidade imposto pela sociedade³. No presente estudo a condição de normalidade está diretamente interligada à ausência de sintomas, de forma que a rotina possa ser retomada, com impacto direto na qualidade de vida.

A fé e a religião fortalecem os pacientes para o enfrentamento da doença. A religiosidade é um elo do caminho a ser percorrido, com esperança, ajudando a suportar o sofrimento físico e emocional diante da doença.¹⁹ Vários são os motivos pela busca da religião nessas situações, como o sentimento de culpa, a solidão, o preconceito e o medo da morte.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

Com o diagnóstico da doença, a religião surge para quebrar a barreira existente entre Deus e o doente.⁵ A busca por Deus, pela cura, pelo perdão dos pecados fica além da compreensão humana.

O elo com a família também foi ressaltado, podendo ser entendido como necessário na fase de superação, controle e aceitação da doença. É a família quem fornece suporte emocional, o incentivo para o autocuidado, o amparo, pois a internação gera diversos sentimentos desde ansiedade, saudade da residência, da família, dos amigos e até da rotina.¹⁶

Esse suporte é essencial especialmente no início do diagnóstico, quando necessitam de apoio durante o reconhecimento da doença. O suporte familiar é um fator de proteção para o desenvolvimento de transtornos psicossociais, como a depressão e o suicídio.¹³ Se não houver compreensão, envolvimento da família em relação às mudanças, o viver com a doença e aderir ao regime de tratamento para o paciente se torna cada vez mais difícil.²⁰

Diante do crescimento do número de pacientes portadores do HIV/AIDS, destaca-se a importância da atenção dos gestores, dos profissionais da saúde, da família, no que diz respeito às medidas de prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação dos indivíduos, sendo necessário o envolvimento da equipe multiprofissional de forma holística. O enfermeiro ao cuidar destas pessoas precisa atuar de maneira integral e sistematizada, a fim de alcançar a melhor qualidade da assistência.²¹

5 Considerações Finais

O significado da condição de estar com HIV/AIDS para pacientes internados em um hospital público evidenciou duas categorias: “a vida está por um fio”, que descreve os aspectos negativos relacionados à doença e “vontade de viver”, relacionada aos aspectos positivos da doença.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

Os pacientes internados na UDIP do HC-UFTM evidenciaram aspectos tanto negativos, quanto positivos relacionados à doença. Diante do exposto o significado da condição de ter o diagnóstico de HIV/AIDS, surge frente às limitações vivenciadas por esses pacientes, seja no campo pessoal, profissional, sentimental ou no âmbito familiar.

O crescimento do número de pacientes com a doença, destaca a importância de estratégias voltadas para a prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação, sendo necessário o envolvimento da equipe multiprofissional de forma holística, para acompanhamento constante do grupo em estudo, com trabalho efetivo, visando a promoção da saúde e a melhoria da qualidade de vida desta população.

Este estudo não teve o propósito de esgotar o tema acerca do significado do HIV/AIDS para os pacientes com esse diagnóstico, mas delimitar um caminho a ser percorrido pela enfermagem e pelos demais profissionais da área da saúde, no qual fica claro a necessidade de informação e de humanização no cuidado ao paciente.

Em suma, este estudo sugere que por se tratar de indivíduos particularmente vulneráveis faz-se necessário levar em consideração as diferentes características do grupo, para direcionar o apoio e o cuidado prestado, visando a melhor qualidade de vida adaptadas as necessidades do grupo em questão.

É preciso valorizar o paciente como pessoa, ser humano repleto de crenças, concepções, expectativas, respeitando a história de vida de cada um, assim como o silêncio, pois até mesmo esse momento é repleto de significado.

6 Referências

1. Mafra RLP, Pereira ED, Varga IVD, Mafra WCB. Aspectos de gênero e vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre usuários de dois dos Serviços de Atendimento Especializado em DST/HIV/AIDS de São Luís, Maranhão. *Saúde Soc.*; 2016; 25(3): 641-51.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

2. Ferreira LTK, Ceolim MF. Qualidade do sono em portadores do vírus da imunodeficiência humana. *Rev. Esc. Enferm. USP*; 2012; 46 (4): 892–9.
3. Agostini R, Maksud I, Franco T. Essa doença para mim é a mesma coisa que nada: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. *Saúde Soc.*; 2017; 26 (2): 496-509.
4. Oliveira FBM, Moura MEB, Araújo TME, Andrade EMLR. Qualidade de vida e fatores associados em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Acta Paul. Enfer.*; 2015; 28 (6): 510-6.
5. Okuno MFP, Gosuen GC, Campanharo CRV, Fram DS, Batista REA, Belasco AGS. Qualidade de vida, perfil socioeconômico, conhecimento e atitude sobre sexualidade de “pessoas que vivem” com o Vírus da Imunodeficiência Humana. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 2015; 23 (2): 192-9.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70ª ed. São Paulo: 2011.
7. Simmel G. A sociologia do segredo e das sociedades secretas. *Rev. Ciências Humanas*; 2009; 43 (1): 219-42.
8. Borges REA, Silva MFS, Melo LP. Mas não tive coragem de contar: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde Soc.*; 2017; 26 (3): 664-75.
9. Galano E, Turato ER, Delmas P, Côté J, Gouvea AFTB, Succia RCM, Machado DM. Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/AIDS: estudo qualitativo. *Rev. Paul Pediatr.*; 2016; 34 (2): 171-77.
10. Zanon BP, Almeida PB, Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Quintana AM. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. *Rev. Bioét.*; 2016; 24 (3): 557-66.
11. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 7.ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
12. Dantas M.S, Abrão FMS, Costa SFG, Oliveira DC. HIV/AIDS: significados atribuídos por homens trabalhadores da saúde. *Esc. Anna Nery*; 2015; 19 (2): 323-30.

FONTES, Gislene Martins Meaning of HIV/AIDS for patients in a public hospital. **LIPH Science Journal**, v. 5, n. 1, p. 53-72, Jan./June, 2018. <www.liphscience.com>

13. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliari JS, Queiroz AAFL, Gir E, Reis RK. Dificuldades do viver com HIV/Aids: Entraves na qualidade de vida. *Acta Paul. Enferm.*; 2017; 30 (3): 301-7.

14. Reis RK, Haas VJ, Santos CB, Teles SA, Galvão MTG, Gir E. Sintomas de Depressão e Qualidade de Vida de Pessoas vivendo com HIV/aids. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 2011; 19 (4): [08telas].

15. Lima-Rodríguez JS, Guerra-Martín MD, Domínguez-Sánchez I, Lima-Serrano M. Resposta da pessoa doente alcoólatra frente a sua doença: perspectivas de pacientes e familiares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 2015; 23 (6): 1165-72.

16. Oliveira LL, Negra MD, Nogueira-Martins MCF. Projetos de vida de adultos jovens pacientes de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia. *Saúde Soc.*; 2012; 21 (4): 928-39.

17. Rego SRM, Rego DMS. Associação entre uso de álcool em indivíduos com HIV/AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura. *J. Bras. Psiquiatr.*; 2010; 59 (1): 70-3.

18. Freitas JG, Galvão MTG, Araújo MFM, Costa E, Lima ICV. Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/Aids no ambiente de trabalho. *Rev. Esc. Enferm.; USP*. 2012; 46 (3): 720-6.

19. Silva JB, Cardoso GCP, Netto AR, Kritski I AL. Os significados da comorbidade para os pacientes vivendo com TB/HIV: repercussões no tratamento. *Physis: Rev. Saúde Col.*; 2015; 25 (1): 209-29.

20. Barreto MS, Marcon SS. Participação familiar no tratamento da hipertensão arterial na perspectiva do doente. *Texto Cont. Enfermagem*; 2014; 23 (1): 38-46.

21. Souza Neto VL, Silva RAR, Rocha CCT, Costa RTS, Nóbrega MML. Diagnósticos de enfermagem da CIPE para pessoas com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Acta Paul. Enferm.*; 2017; 30 (6): 573-81.