

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

Enf. 99003- DISCIPLINA DE ESTÁGIO CURRICULAR

RELATÓRIO DE PESQUISA

**“ UMA DIFÍCIL DECISÃO PARA O PORTADOR DO VÍRUS HIV:
REVELAR OU NÃO O SEU DIAGNÓSTICO”**

Autora: Kelly Carvalho*

Nº de Matrícula 16655/96-1

Profª Dafmar E. Karsis

*** Acadêmica do Estágio Curricular, do 9º semestre, da Escola de
Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.**

Porto Alegre, dezembro de 2000.

Biblioteca
Esc. de Enfermagem da UFRGS

PROFESSOR ORIENTADOR:

Prof^ª. Enf^ª. Dagmar Elaine Kaiser

Docente da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

É com imensa honra e eterna saudade que dedico este trabalho

"in memórian" a meu irmão

Marco Aurélio Silva de Deus.

"AIDS. Eis que, aos poucos, essa doença vai se infiltrando. Insidiosa, lenta. Se espalhando pelo planeta. De repente, explode: imprensa, entrevistas, pesquisas, paranóia generalizada. Quase pânico, preconceito. Cientistas de todo o mundo buscam descobrir remédio. AIDS dói, dor doída, dolorosa dor. Dor única, solitária, intransferível. Não há como explicar. Mas é sempre única, é minha, não do outro".

Alexandre S. da Silva

AGRADECIMENTOS

Em especial à professora Dagmar E. Kaiser por ter me orientado durante a realização de meu estágio curricular em especial nesta pesquisa. Agradeço, pela dedicação e por ter aceitado orientar-me nesta tarefa tão complexa, mas extremamente satisfatória, que foi o trabalho de conclusão.

À enfermeira Elenara Franzen, por ter supervisionado o meu estágio na unidade ambulatorial. Sou grata pela confiança depositada em mim, assim como pela paciência em ensinar-me tarefas até então não realizadas.

A toda equipe de enfermagem do Ambulatório da Zona 16, bem como à chefia do Serviço de Enfermagem em Saúde Pública do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por aceitarem a minha proposta de trabalho e permitirem que a realiza-se.

Agradeço ainda, aos usuários do Ambulatório que contribuíram com o meu desenvolvimento acadêmico neste período e a todos os direta ou indiretamente envolvidos em seu atendimento clínico.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
OBJETIVOS.....	12
Objetivo geral:	12
METODOLOGIA.....	13
Procedimento Metodológico	13
População/Amostra	13
Instrumentos	13
Coleta de Dados	14
Análise de Dados	14
Preceitos Éticos	14
ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	16
RECOMENDAÇÕES FINAIS	32
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34
ANEXO A.....	36
ANEXO B	37
ANEXO C	39

INTRODUÇÃO

Este trabalho originou-se durante a minha experiência acadêmica como bolsista do Serviço de Enfermagem em Saúde Pública do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que tem dentre a sua clientela, pessoas portadoras do vírus HIV. Esse vírus é conhecido como o vírus da imunodeficiência humana e desencadeia uma doença chamada Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, que chamaremos doravante de AIDS. Sua principal característica é a destruição lenta do sistema de defesa do organismo humano ficando desta forma, mais fácil o desenvolvimento de diferentes microorganismos. Este vírus desencadeia infecções, alterações no sistema nervoso e certos tipos de canceres, conforme nos citam Marques et al (1998).

Estes autores ainda nos dizem que (1998, p.1):

“ a AIDS foi reconhecida como doença pelo CDC (Center for Dease Control) de Atlanta, EUA, em 1981, a partir da observação de alguns casos surgidos em 1978 em indivíduos jovens, homossexuais e com um tipo especial de pneumonia característica de pessoas com baixa imunidade. No final de 1981 e no decorrer de 1982, esses casos repetiram- se com maior freqüência surgindo também, em viciados em drogas endovenosas (particularmente cocaína e heroína), hemofílicos, bem como indivíduos ocasionalmente transfundidos.”

O modo de transmissão do HIV+ dá-se através do sangue, espermatozoides ou secreção vaginal. Assim, ele pode ser transmitido através de qualquer relação sexual com uma pessoa infectada, ou no uso de seringas contaminadas, ou pela transfusão de sangue contaminado, ou de mãe infectada ao seu filho durante a gestação, no momento do parto e até mesmo durante a amamentação como lembram Marques et al (1998).

A AIDS é considerada uma epidemia e vem tendo um crescimento significativo desde o seu aparecimento, atingindo, principalmente, pessoas em situações de risco (usuários de drogas que compartilham seringas contaminadas, relações sexuais do tipo homossexuais e heterossexuais sem o uso do preservativo, onde algum dos parceiros esteja contaminado e hemofílicos que necessitam receber sangue que, porventura esteja contaminado pelo vírus do HIV). Partindo desta realidade, clientes têm procurado o Serviço de Enfermagem em Saúde Pública do HCPA, especificamente, a consulta de enfermagem da agenda Enfermagem em Dermatologia Sanitária, para a realização de exames de detecção de anticorpos contra o hiv+ no sangue. Cabe então, à enfermeira, realizar a coleta de sangue durante a consulta de enfermagem e informar o resultado obtido ao cliente. Entretanto, a enfermeira não apenas coleta o sangue e informa o resultado, mas também realiza aconselhamento pré e pós teste, orientado às pessoas que buscam os serviços de saúde por se encontrarem em algumas das situações de risco, citadas anteriormente. Franzen e Zachia, em Sprinz e colaboradores (1999), nos apresentam que o profissional que realiza este aconselhamento tem como objetivos facilitar a compreensão do risco de exposição ao vírus do HIV, procurar motivação para este possível portador adotar comportamentos mais seguros e, auxiliar a diminuir o estresse frente à realização de testes de diagnóstico e prováveis tratamentos. No aconselhamento da Enfermagem em Dermatologia Sanitária do HCPA, a enfermeira

realiza uma entrevista com o cliente para buscar informações que a auxiliem a detectar o risco de exposição que a pessoa teve ou tem, assim como possíveis sintomas que possam estar presentes ou que tenha apresentado e que possam estar relacionados com a infecção pelo HIV. Caso, então, for detectado um diagnóstico positivo, este usuário deverá ser encaminhado à Medicina de Doenças Infecciosas, para atendimento médico especializado.

Diante do resultado positivo, além de enfrentar a doença, a pessoa portadora do vírus HIV defronta-se com outra situação em sua realidade: a difícil decisão em revelar ou não o seu diagnóstico para a família, colegas ou amigos. Presenciando essa situação nas consultas de enfermagem, propus-me, então, a investigar quais sentimentos envolvem os soros positivos no momento de decidir revelar ou não o seu diagnóstico para a família, colegas ou amigos. Para mim este é o momento onde a ética profissional assume real importância quanto ao envolvimento da enfermeira na decisão da pessoa portadora do vírus HIV: revelar ou não o seu diagnóstico. A enfermeira deve seguir o Código de Ética do Conselho Federal de Enfermagem (1997), uma vez que ele é norteador legal para o exercício profissional e no aconselhamento ao cliente. Segundo apresenta o Código de Ética do COFEN citado em COREN (1997), cabe ao enfermeiro “respeitar e reconhecer o direito do cliente em decidir; sobre sua pessoa, tratamento e seu bem estar”(1997,p.30, cap. IV, art.27).

Entretanto, quando se aborda a questão do sigilo profissional, aqui envolvendo a tomada de decisões éticas, como abordam Iyer et al (1993), isto envolve etapas que podem ser comparadas ao processo de enfermagem. No levantamento de dados, a enfermeira inicia reunindo todos os dados importantes contidos nas informações obtidas. Neste momento, os direitos e os deveres dos indivíduos são considerados

relevantes, como também os fatores que poderiam influenciar no processo de decisão. Já o diagnóstico de enfermagem compreende a identificação dos componentes éticos do dilema, como dizer a verdade ou como reter a verdade. No planejamento da tomada de decisão, as soluções potenciais são investigadas quanto aos papéis de cada uma das pessoas envolvidas. É nesta fase que deveria-se aplicar este conhecimento. A partir da seleção de uma solução mais aceitável, é na implementação de condutas que a enfermeira passa a agir para resolver o problema. A fase final compreende a avaliação de todo este processo, onde a enfermeira analisa as conseqüências das ações realizadas e, o que deveria repercutir em benefício do cliente. Ainda referem os autores, que as infecções do tipo HIV deram lugar a uma imensidade de questões de caráter legal e ético. Às práticas de emprego e a discriminação relacionadas ao fato de alguém ter AIDS ou possuir um teste HIV positivo, fizeram com que surgissem preocupações de ordem legal.

Uma das questões éticas que envolvem o atendimento ao portador do vírus HIV+ é o papel de enfermeira e da equipe de saúde em informar outras pessoas sobre o diagnóstico do cliente.

Isto nos leva a repensar o cotidiano deste portador do HIV, pois como ele é uma pessoa com doença transmissível e fatal, que pode provocar até o horror e o afastamento das pessoas (Dresler e Boemer, 1993), o fato de revelar ou não o seu diagnóstico, é na maioria das vezes, crucial. Crucial para o cliente e, porque não dizer, crucial para o profissional.

Lewis (1988) retrata o HIV como um estigma. Isso se deve ao fato de que a epidemia está associada a comportamentos culturais por muitos inaceitáveis, como o homossexualismo e o uso de drogas. Este estigma pode afetar o portador do vírus de

duas maneiras. Primeiro, pessoas com HIV podem entrar em confronto, devido a sua situação, com atitudes e valores em sua família, com amigos, na própria comunidade, com os profissionais da saúde, com o empregador, a mídia, entre outros. Atitudes negativas, como é o caso de julgamentos, da rejeição ou a discriminação, podem ser direcionadas às pessoas com HIV. Em segundo lugar, pessoas com HIV freqüentemente internalizam estas mensagens negativas, o que complica o processo psicológico de adaptação ao diagnóstico.

Este estigma, quando associado ao diagnóstico, geralmente leva o portador de HIV a não revelar o seu diagnóstico para a sua família, seus colegas ou amigos.

Imber-Black (1994), ao referir que quando a AIDS é um segredo em um casamento, a explicação é de que a pessoa infectada pelo HIV teve comportamentos extra conjugais.

Desta forma, em nossa revisão bibliográfica, pudemos constatar até o momento que poucos autores abordam a questão do sentimento presente no portador do vírus HIV, ainda mais, quando se trata do momento de este decidir revelar ou não o seu diagnóstico para as pessoas mais íntimas de seu convívio. Tal fato veio a somar nossa vontade em investigar este estigma e que envolve diretamente o portador do vírus HIV.

Assim, investigamos quais são os sentimentos da pessoa portadora do vírus HIV, quanto à revelar, ou não, o seu diagnóstico para a família, para os colegas ou para amigos.

OBJETIVOS

Objetivo geral:

Conhecer os sentimentos da pessoa portadora do vírus HIV quanto à decisão de revelar, ou não, o seu diagnóstico para a família, colegas ou amigos.

METODOLOGIA

Procedimento Metodológico

Realizamos um estudo do tipo qualitativo descritivo exploratório, onde investigamos os sentimentos do portador do vírus HIV em relação à revelar ou não o seu diagnóstico para a família, colegas ou amigos. Autores como Benoliel, citado por Polit e Hungler (1995), apresentam a abordagem qualitativa como o estudo da compreensão que os seres humanos tem da natureza de suas transações e com a de seus semelhantes.

População/Amostra

Investigamos os seis primeiros sujeitos agendados para consulta de enfermagem na Zona 16, sala 1607, do HCPA, que aceitaram participar da investigação, entre 13 (treze) de novembro a primeiro de dezembro de 2000. Estes sujeitos trataram-se de três homens e de três mulheres, na faixa etária de 28 a 53 anos de idade e residentes na Grande Porto Alegre. Entretanto, em nosso estudo, estes dados não foram mais detalhados, visto o nosso interesse específico em sentimentos que envolvem o revelar ou não ser portador do vírus HIV para a família, colegas ou amigos.

Instrumentos

Os dados da pesquisa foram coletados através da aplicação de um roteiro de entrevista contendo três perguntas norteadoras, conforme apresenta o Anexo A.

Coleta de Dados

Os dados foram coletados através de uma entrevista semi-estruturada, previamente agendada, com os usuários da agenda de Enfermagem em Dermatologia Sanitária que aceitaram participar da investigação.

A entrevista foi gravada, transcrita e logo após desgravada, o que garantiu o anonimato dos sujeitos. Cada sujeito investigado foi codificado por letras.

Análise de Dados

A análise de dados teve como referência a Análise de Conteúdo apresentada por Bardin (1979), a qual ele apresenta como um conjunto de técnicas e análise das comunicações e que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo destas mensagens.

Preceitos Éticos

Um aspecto ético importante a ser ressaltado neste estudo é o contido na legislação do Conselho Regional de Enfermagem do Rio Grande do Sul, quando aborda a questão dos deveres do profissional de enfermagem em seu Capítulo IV, Artigo 35 (COREN/RS, 1997, p.31):

“Solicitar consentimento do cliente ou de seu representante legal, de preferência por escrito, para realizar ou participar de pesquisa ou atividade de ensino de Enfermagem, mediante apresentação da informação completa dos objetivos, riscos e benefícios, da garantia do anonimato e sigilo, do respeito à privacidade e intimidade e a sua liberdade de participar e declinar de sua participação no momento em que desejar”.

Seguindo, desta forma o Código de Ética do profissional de enfermagem, foi fornecido um Termo de Consentimento Informado ao cliente, para que ele confirmasse a participação na pesquisa, o que também é preconizado por Goldim (1998). Este termo teve duas vias, uma ficou com o pesquisador e outra com o cliente. Apresento este termo no Anexo B.

O presente trabalho de pesquisa foi encaminhado à Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para apreciação e aprovação, conforme Anexo C.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Aqui trataremos da análise de dados, tendo como referência a Análise de Conteúdo apresentada por Bardin (1979), que é como um conjunto de técnicas e análise das comunicações e que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo destas mensagens.

Quando investigamos o item número um: “Desde quando você sabe ser portador do vírus HIV?”, chegamos aos seguintes resultados, agrupados por categorias, junto ao Quadro nº 1.

QUADRO Nº 1

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM Nº1 “DESDE QUANDO VOCÊ SABE SER PORTADOR DO VÍRUS HIV?”

Hospital de Porto Alegre		13 de nov a 1º de dez de 2000	
Categorização		Incidência	Nº
• de 0 a 6 meses incompletos			3
• de 6 meses a 12 meses incompletos			2
• mais de 12 meses			1
TOTAL			6

Fonte: Entrevistas com os sujeitos

Analisando o Quadro nº 1, verifica-se que a maioria de nossos sujeitos sabem ser portadores do vírus HIV recentemente, ou seja, têm conhecimento de seu diagnóstico de 0 a 6 meses incompletos, seguidos por sujeito com conhecimento de soropositividade entre 6 meses e 12 meses incompletos e, de uma minoria que sabe ser portador do vírus HIV a mais de um ano.

No segundo item investigado, “Você já pensou em revelar ou revelou ser portador do vírus HIV para alguém?”, chegamos aos seguintes resultados, os quais apresentamos no Quadro nº 2. Mais uma vez lembramos que as respostas de nossos sujeitos estão categorizadas de acordo com os dizeres das entrevistas realizadas.

QUADRO Nº 2

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM Nº 2

“VOCÊ JÁ PENSOU EM REVELAR OU REVELOU SER PORTADOR DO VÍRUS PARA ALGUÉM?”

Hospital de Porto Alegre		13 de nov a 1º de dez de 2000	
		Incidência	Nº
Categorização			
-Referente a família:			
• revelei para a minha irmã mais nova			1
• só ao meu companheiro			1
• minha família			2
• as únicas pessoas que sabem são a minha mãe e os meus irmãos			1
-Referente a amigos:			
• para a minha diretora e amiga			1
• para uma amiga nossa			1
• contei para os meus amigos			1
• uma amiga minha sabe			1
-Referente ao ato de revelar:			
• revelei para uma pessoa só			1
• não revelei para ninguém			1
• o companheiro revelou			1
• já tem um monte de gente que tá envolvida nisso			1

• contei pra todo mundo	1
TOTAL	14

Fonte: Entrevistas com os sujeitos

No segundo item investigado os nossos sujeitos trouxeram respostas as quais categorizamos em três categorias: pensar em revelar ou ter revelado ser portador do vírus do HIV com referência à família, a amigos e, ao ato de revelar.

Na categoria referente à família, a maioria dos sujeitos nos disseram ter pensado em revelar ou ter revelado para a sua família serem portadores do vírus HIV. Revelar para a irmã, companheiro, mãe e irmãos também foram citados, porém, em menor incidência.

Para Taylor, citado por Rodrigues (1999), a família é intitulada como a mais elementar das instituições sociais. O fato foi que os seres humanos organizaram-se em torno de sua estrutura, onde as influências mais poderosas são exercidas sobre a criança, a ponto de definir a família o tipo de adulto que esta será. Entendemos que o indivíduo age conforme influência da sua família, sendo esta influência recíproca.

Aqui neste momento ressalto a importância que a família representa para os sujeitos entrevistados, quanto ao revelar seu diagnóstico anti-HIV reagente. Embora, apenas um sujeito tenha mencionado a palavra família, o item mostra que a família representa um ciclo contínuo de interação. A importância que a família assume para o portador do vírus HIV, quanto ao revelar o diagnóstico, é válida, também, para aqueles sujeitos que selecionaram membros da família para a revelação de sua condição de soropositividade. Contudo, Imber-Black (1994) ressalta que os resultados da exclusão de outros membros da própria família em relação ao diagnóstico anti-HIV reagente, é o afastamento progressivo entre os membros da mesma família. Estes que estão fora do

círculo de segredo, acabam por se sentirem afastados por aqueles que sabem do resultado.

Rudnick (1996) refere que quando a AIDS é um segredo, somente o portador está ciente de sua soropositividade, isto acaba estando inserido em transmissão dolosa. O autor ainda cita Buzaglo, mencionando que a infecção dolosa consiste em dolo de dano e não de perigo, a conduta encontrará enquadramento nos crimes de homicídio doloso ou lesão corporosa dolosa.

Já para Casabona, citado por Rudnick (1996), o simples fato da soropositividade já constitui uma lesão corporal, pois é real o prejuízo para a saúde física e psíquica do afetado. Em nossa vivência junto a portadores do vírus HIV, temos sentido o quanto este diagnóstico representa sofrimento é gerador de angústias onde na maioria das vezes, o próprio ser infectado expressa esta situação.

Na categoria referente a amigos, os sujeitos referiram ter revelado sua soropositividade para amigos. Entretanto, um sujeito referiu ter revelado apenas para uma amiga, outro revelou para seus amigos. Nesta mesma categoria, foi atribuída uma terceira pessoa envolvida no ato de revelar, onde houve revelação de diagnóstico por parte desta terceira pessoa para duas amigas.

Conforme citado por Imber-Black (1994), o portador do vírus HIV muitas vezes acaba confiando em amigos íntimos para a revelação do seu diagnóstico, uma vez que espera o apoio deles. São amigos que acabam se tornando a rede mais carinhosa e confortadora para o soropositivo. A relação de amizade dos nossos sujeitos com amigos se tornou transparente enquanto conversamos nas entrevistas, podendo verificar o quanto estes representam para o soropositivo.

Na categoria referente ao ato de revelar, apenas um sujeito referiu ter revelado seu diagnóstico como portador do vírus HIV a uma única pessoa. Já outro sujeito mencionou não ter revelado para alguém o seu diagnóstico. Ao ato de revelar o seu diagnóstico, um sujeito referiu ter muita gente envolvida em sua condição de soropositividade. Nesta mesma categoria, ainda foi citada a revelação do diagnóstico anti-HIV por parte de uma terceira pessoa.

No ato de revelar, percebemos que quando o sujeito menciona em não revelar para ninguém o seu diagnóstico, lembramos Dresler e Boemer (1993), que referem que como a AIDS é uma doença transmissível e fatal, ela provoca até horror e afastamento entre as pessoas. Quando os sujeitos mencionam não revelar o seu diagnóstico para alguém, está claro para nós o sentimento de medo e rejeição que estes sujeitos nos referiram, revelando a exclusão social.

No terceiro item investigado, “Quais foram os seus sentimentos em relação ao ato de revelar, ou não, ser portador do vírus HIV para a família, colegas ou amigos?”, as respostas de nossos sujeitos nos levaram a diferentes menções relativas ao ato de revelar e de não revelar este diagnóstico.

Relativo ao ato de revelar o seu diagnóstico, os sujeitos respondentes fizeram diferentes referências de sentimentos: relativo ao próprio ato de revelar, relativo a sentimentos a quem revelar, em relação a revelar a terceiros e, em relação à própria situação de soropositividade. Apresentamos estas diferentes categorizações nos Quadros nº 3, nº 4, nº 5, nº 6 e nº 7, respectivamente.

QUADRO Nº 3

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM Nº3

**“QUAIS FORAM OS SEUS SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO ATO DE
REVELAR, OU NÃO, SER PORTADOR DO VÍRUS HIV PARA A FAMÍLIA,
COLEGAS OU AMIGOS?”**

Hospital de Porto Alegre 13 de nov a 1º de dez de 2000

Categoria	Incidência	Nº
-Relativo ao revelar		
• foi difícil para mim		1
• contei e deu		1
• contei para ter alguém para desabafar		2
• foi importante eu ter falado para a minha família		1
• não ia conseguir segura a barra sozinha		1
• chorei		1
• parecia que estava fazendo alguma coisa errada		1
• eu me senti nervosa		2
• tu leva um choque		1
• não tenho medo de nada		3
TOTAL		14

Fonte: entrevistas com os sujeitos

Nas respostas ao ato de revelar ser portador do vírus HIV, nossos sujeitos mencionaram em sua maioria não terem medo, seguidos de relatos de nervosismo e desabafo. Foram citados ainda ser difícil, ter sido importante falar para a família, não conseguir ficar com este diagnóstico só para si, ter a sensação de estar fazendo algo errado, chorar, que se leva um choque saber da soropositividade e, que contou.

Ressaltamos a importância que assumem estes sentimentos de temerosidade e necessidade de compartilhar da situação postas pelos nossos sujeitos e que na maioria das vezes, não recebe a devida atenção que o soropositivo deveria ter, ou seja, apoio, receptividade, aceitação e, principalmente, ajuda.

QUADRO Nº 4

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM Nº3

“QUAIS FORAM OS SEUS SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO ATO DE REVELAR, OU NÃO, SER PORTADOR DO VÍRUS HIV PARA A FAMÍLIA, COLEGAS OU AMIGOS?”

Hospital de Porto Alegre 13 de nov a 1º de dez de 2000

Categoria	Incidência	Nº
-Em relação a sentimentos para quem revelar		
• eu abri o jogo e contei para meu namorado		1
• achei que ia ser legal falar, mesmo sabendo que podia perder meu namorado		1
TOTAL		2

Fonte: entrevistas com os sujeitos

Os sentimentos apontados relativos a quem revelar, decorrentes da categorização obtida neste terceiro item, foram abrir o jogo e contar e achar que seria bom falar, mesmo sabendo que poderia correr o risco de perder o companheiro.

Quando a questão em jogo envolve o companheiro, parceiro, ~~marido~~, para Rudnicki (1996), torna-se indispensável a revelação do seu estado sorológico por parte

do indivíduo, apesar do risco que há quanto a anulação do matrimônio para aqueles que o são, conforme o Código Civil, art. 219, III citado por Rudnicki (1996), o que se agrava se consideramos a questão preventiva, expondo pessoas íntimas ao desconhecimento da situação e da própria condição de risco.

QUADRO Nº 5

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM Nº3

“QUAIS FORAM OS SEUS SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO ATO DE REVELAR, OU NÃO, SER PORTADOR DO VÍRUS HIV PARA A FAMÍLIA, COLEGAS OU AMIGOS?”

Hospital de Porto Alegre 13 de nov a 1º de dez de 2000	
Categorização	Incidência Nº
-Em relação ao ato de revelar para terceiros	
• a gente acha que ele é que tem que ter preconceito	1
• se as pessoas acham que vão pegar AIDS	1
• eu não tenho mais vontade sair com mais ninguém	1
• eu sempre vou ter uma desculpa para não sair com essa pessoa	1
TOTAL	4

Fonte: entrevistas com os sujeitos

Nossos respondentes acusaram sentimentos relacionados ao ato de revelar o ser diagnóstico para terceiros esperando atitudes preconceituosas, referindo riscos de contágio, exclusão social e, usando o diagnóstico como motivo de isolamento ou afastamento das pessoas.

Para Rudnick (1996), o isolamento é uma medida muito utilizada, contudo sua eficácia deve ser questionada. Criticar o isolamento pode ser o modo mais fácil de derrotá-lo, enquanto proposta. Entretanto, pode resultar em desrespeito aos direitos básicos do portador do vírus HIV.

Da mesma forma, o autor, também, aborda que em relação à educação, ao desporto e ao trabalho, o que garante aos soropositivos o acesso e/ou prática de exercício é o da impossibilidade de contágio no relacionamento social. A transmissão do HIV ocorre apenas em três situações específicas, que são: relação sexual onde há trocas de fluidos, no entanto sem o uso de preservativo ou da prática de sexo não seguro; através da transfusão de sangue e derivados ou transplante de órgãos; e na gestação, parto ou amamentação. Isso prova que o HIV não é transmitido no cotidiano, nas relações de trabalho, no estudo ou no lazer. Sendo, assim, é impossível limitar o soropositivo de realizar essas atividades. O que falta, realmente, é justificativa. O que pode acontecer sim, é assumir como motivo o preconceito, o castigo por um comportamento que se considera imoral e, se utilizar do diagnóstico para justificar suas atitudes de isolamento, que muitas vezes podem sugerir a fuga da aceitação da soropositividade.

Já Dresler e Boemer (1993) informam que a doença envolve uma questão pertinente para a importância do conhecimento dela por parte do doente no que diz respeito à transmissibilidade e da imprevisibilidade.

Sobre o preconceito referido pelos sujeitos apresentamos os dizeres de Rudnick (1996) que questiona discursos reacionários, termos como aidético, categoria exclusiva, inseparável e, principalmente, separada do convívio social, e dos seres humanos. Para o autor, o preconceito é um inimigo condenado à morte física, na

verdade ele não é útil para o desenvolvimento social. Este preconceito atinge qualquer portador do vírus HIV ou doente de AIDS, como homossexuais, prostitutas, hemofílicos, drogaditos, crianças, mulheres contaminadas pelos maridos e pessoas contaminadas em transfusões de sangue. Eles sofrem o preconceito e o descaso da sociedade onde o individualismo, a rivalidade, a produtividade parecem ser a solução com os problemas. Então, na imaginação da sociedade, o ser com HIV/AIDS não está apto à alcançar os resultados.

Rudnick (1996), também aborda esta questão de acesso ao trabalho: os sujeitos não desejam revelar seu diagnóstico em ambiente de trabalho. Aqui o motivo é o preconceito. O fato é que ser portador do vírus HIV em nada impede que o mesmo cumpra suas obrigações resultantes do contrato de labor. Caso seja comprovada a impossibilidade do empregado soropositivo de exercer suas atividades, este deve ser transferido para outra função que seja compatível com seu estado, ou quando há qualquer atividade impossível de ser exercida, deverá ser fornecida a licença-saúde, se temporária ou aposentadoria por invalidez se permanente. O soropositivo desconhece deste direito, uma vez que se quer foi mencionado pelos nossos sujeitos nas entrevistas, o que resulta em sofrimento por não poder revelar para colegas, onde o medo da demissão é real.

QUADRO Nº 6

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM Nº3

“QUAIS FORAM OS SEUS SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO ATO DE REVELAR, OU NÃO, SER PORTADOR DO VÍRUS HIV PARA A FAMÍLIA, COLEGAS OU AMIGOS?”

Hospital de Porto Alegre 13 de nov a 1º de dez de 2000

Categoria	Incidência	Nº
-Em relação pessoa soropositiva		
• sou a mesma pessoa		1
• sou mais do que meus amigos		1
• eu tenho o vírus		1
• eu até achei engraçado		1
• depois tu fica meio anestesiada		1
• eu me sinto de vez em quando aérea		1
• eu esqueço		1
• a culpa pode ter sido minha		2
• eu me sinto culpada		1
• se eu tivesse feito alguma coisa		1
• eu não me conformo com essa doença		1
• se eu for pensar que sou uma pessoa doente		1
• que eu tenho AIDS		1
• parece que eu nasci de novo		1
• eu tenho que procurar cuidar mais de mim		1
• na minha cabeça eu não tenho nada		1
• eu me senti nervosa		1

-Em relação ao poder do soropositivo	
• eu até mando nos meus amigos, eu sou homem	1
• nada vai mudar o fato que eu tenho AIDS	1
• eu acho que não vou viver mais	1
• enquanto eu tiver força vou lutar	1
-Em relação ao preconceito do soropositivo	
• para meus amigos falarem comigo têm que fazer o exame antes	2
• para falar comigo, meus amigos têm que por os exames na minha frente	1
• é só não ficar do meu lado	1
• eu não sou nenhuma pessoa de risco	1
• eu sei que eu tenho isso	1
• não adianta voltar atrás	1
• se eu estou no colégio eu nem me lembro disso	1
• não é o fim do mundo	1
TOTAL	31

FONTE: entrevistas com os sujeitos

Os sentimentos referidos por nossos sujeitos em relação ao ato de revelar, considerando menções à sua condição de soropositividade, mostraram-nos o quanto ser soropositivo representa para nossos sujeitos de falarem sobre seus sentimentos de tristeza, inconformidade, culpa, desnorreamento, necessidade de proteção e negação, lembrando os dizeres de Paulo Freire (1993, p. 20), que “é preciso superar o momento em que a AIDS é inimiga da vida”.

Neste sentido, obtivemos respostas com referências ao comportamento pessoal, relações de poder e, de preconceito.

Quando Dresler e Boemer (1993) referem Oliviere, relatam que a pessoa que está com o vírus HIV encontra-se em uma nova realidade de sua vida, a qual ela não escolheu, demonstra que tem uma vontade de ter bem-estar e ser um ser sadio, onde a doença fica no esquecimento. Esta característica esteve bem presente nos discursos de nossos sujeitos, ao expressarem o seu coexistir com a realidade trágica.

Ao referir que “nada vai mudar o fato que eu tenho AIDS”, o sujeito demonstra estar ciente ser um ser-com-AIDS, o que para Dresler e Boemer (1993), é perceber que existe todo um processo de convívio com a doença. É o exercício da sua condição essencial de ser humano, ou seja, estar no mundo e com os outros.

QUADRO N°7

INCIDÊNCIA DAS RESPOSTAS REFERENTES AO ITEM N°3 “QUAIS FORAM OS SEUS SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO ATO DE REVELAR, OU NÃO, SER PORTADOR DO VÍRUS HIV PARA A FAMÍLIA, COLEGAS OU AMIGOS?”

Hospital de Porto Alegre 13 de nov a 1° de dez de 2000

Categoria	Incidência N°
-Relativo a sentimentos da pessoa portadora do vírus HIV ao ato de não revelar <ul style="list-style-type: none"> • não posso • preconceito é grande • se eu vou me expor a isso 	1 1 1

• às vezes, isso me deixa, sei lá, de não compartilhar com ninguém isso aí	1
• eu não quero contar para as outras pessoas	1
• eu não sei como elas vão reagir	2
• eu estou pensando	1
• primeiro eu vou me acalmar	1
• eu fico tentando falar, mas tudo tem hora	1
-Relativo à sentimentos da pessoa portadora do vírus ao ato de não revelar para a família, colegas ou amigos	
• a minha mãe é doente	1
• a mãe é capaz de morrer	1
• ter um troço	1
• se meus parentes souberem que eu tenho AIDS vão até proibir de pegar uma criança no colo	1
• minha ex-mulher não vai ficar tranqüila a cada quinze dias que meus filhos passam comigo	1
• se revelar as pessoas começar a sentir pena de ti	1
• tem o fato de revelar e as pessoas quererem te excluir	1
• acho que não gostaria de revelar para minha família	1
• que está me segurando é o meu companheiro	1
• porque eu não quero que ninguém fique contra meu companheiro	1

• não tenho coragem de dizer pra ele	1
• no meu serviço eu fico imaginando como será a reação dos meus colegas se souberem	1
• que será que eles vão dizer	2
• que será que eles vão fazer	1
• porque eu não tenho coragem de chegar e dizer para meu namorado, que eu sou, que eu tenho essa doença	1
• a pessoa vai se matar ou a pessoa vai me matar	1
TOTAL	27

Fonte: entrevistas com os sujeitos

Relativo ao ato de não revelar, nossos sujeitos manifestaram sentimentos relativos à omissão deste revelar e justificativas para não revelar à família, colegas e amigos.

Não poder revelar, que o preconceito é grande, não se expor a esta situação, que o não compartilhar o diagnóstico, gera angústia, o não querer contar para certas pessoas, não saber a reação das pessoas, estar ainda pensando em revelar e ainda estar necessitando se acalmar e esperar a hora certa, foram os sentimentos apontados em resposta ao ato de não revelar o diagnóstico da soropositividade.

Quanto ao ato de não revelar a família, colegas e amigos, houve referência de justificativas pessoais de nossos sujeitos. Mais uma vez, vinculando laços familiares, de coleguismo e amizade, e trazendo à tona a grandiosidade que estas assumem em suas vidas.

No que tange as relações humanas, as autoras Dresler e Boemer (1993), falam da necessidade humana que os homens têm de confirmação por parte do outro, apesar em alguns momentos isso ser negativo. As autoras lembram Mariotti in Bontempo, em que estes relatando que o medo de ficar só é, certamente, a grande ansiedade do mundo de hoje.

Para Lowen, citado por Dresler e Boemer (1993), na verdade os homens não querem ficar só. Isto acaba levando o portador do vírus HIV em atitudes como as citadas anteriormente, onde o não revelar o diagnóstico permite com que as suas relações de convívio diário, permanecem intactas.

Cabe a nós, neste momento, lembrar os sentimentos trazidos pelos nossos sujeitos e que, talvez, possam nos fazer entender o porque de muitas vezes, o portador do vírus HIV não querer revelar seu diagnóstico, pois sentimentos como os trazidos, assumem dimensões, pessoais e sociais que são mensuráveis, são do ser, da vida. Talvez em uma etapa futura de nossas vidas, poderemos entendê-la mais em sua essência.

RECOMENDAÇÕES FINAIS

Nós, profissionais da saúde, temos que transparecer nossos sentimentos quando estamos ao lado de um portador do vírus HIV ou doente de AIDS. É preciso compreendê-lo em sua condição de sua soropositividade. Se faz necessário, neste momento, solidariedade e respeito. Especificamente nós enfermeiros devemos estar livres de preconceitos. Em qualquer dos estágios da doença, não há motivo para discriminar ou fazer separações, ter preconceito ou medo.

Possibilitar ao soropositivo expressar seus sentimentos, retratou o lado sombrio de ser portador de uma doença fatal. Nossos homens e mulheres HIV+ demonstraram através de seus discursos nas entrevistas, terem muito poucos aliados, ou ainda, quase que irreversível, só podem contar consigo mesmo. Esta solidão que paira na mente deles, é o resultado do medo, do preconceito e da rejeição por parte de uma sociedade saudável.

Podemos perceber nos depoimentos dos sujeitos entrevistados que a família aparece de uma maneira importante e fundamental no que diz respeito ao revelar o diagnóstico.

Nos relatos dos sujeitos soropositivos, apesar de estar explícito o não desejo de revelar a sua condição sorológica para a família, colegas e amigos, muitas vezes, ficou claro que isso é real, mas que, na verdade, o que estes sujeitos gostariam é de ter com

quem compartilhar o seu diagnóstico. Contudo, este alguém deveria estar livre de preconceitos e críticas.

O estudo nos mostrou que devemos ouvir muito o que o soropositivo tem a nos dizer e a contribuir, pois seus relatos mostraram a grandiosidade que suas vidas tem e o quanto podemos, enquanto profissionais da saúde e, em particular os enfermeiros, a contribuir para amenizar a situação posta e melhorar a qualidade de vida e direito a cidadania. Isto pode nos justificar porque, à vezes, fatos são omitidos e que se estivermos atentos, poderemos auxiliar neste ato de revelar, ou não, o seu diagnóstico de portador do vírus HIV.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

- BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 1979.
- IMBER-BLACK, Evan. Os Segredos na Família e na Terapia Familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DO RIO GRANDE DO SUL
Legislação. Porto Alegre: 1997.
- DRESLER, Dorotéa Erica; BOEMER, Magali Roseira. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília: v.46, n. 1, p. 7-20, jan/mar. 1993.
- GOLDIM, José R. Episteme. Porto Alegre: v. 13, n. 7, p. 158-164. 1998.
- IYER, Patrícia W.; et al. Processo e Diagnóstico em Enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- LEWIS, Angies. Nursing Care of the Person whith AIDS/ARC. Estados Unidos da América: Aspen Publication, 1988.
- MARQUES, Laize; et al. AIDS. "On line". Obtido em 23/06/00. [Http://www. Geocities.com/ Madison Avenue/ Boardroom/3083/aids.Htm](http://www.Geocities.com/MadisonAvenue/Boardroom/3083/aids.Htm).
- POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadete P. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

RODRIGUES, Daniela; LUDWIG, Maria Luiza Machado. Relato de Experiência de uma acadêmica de Enfermagem com um grupo para familiares de Pacientes com SIDA.

Escola de Enfermagem/UFRGS. Porto Alegre. 1999.

RUDNICKI, Dani. Aids e Direito: o papel do Estado e da sociedade na prevenção da doença. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1996.

SPRINZ, Eduardo. FINKELSZTEJN, Alessandro e col. Rotinas em HIV e AIDS.

Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

ANEXO A

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1 - Desde quando você sabe ser portador do vírus HIV?
- 2 - Você já pensou em revelar ou revelou ser portador do vírus HIV para alguém?
- 3 - Quais são seus sentimentos em relação ao ato de revelar, ou não, ser portador do vírus HIV para a família, colegas ou amigos?

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Este estudo tem como objetivo investigar os sentimentos da pessoa portadora do vírus HIV no momento de decidir revelar, ou não, o seu diagnóstico para a família, colegas ou amigos.

Estou lhe convidando para participar deste estudo, sendo a sua participação voluntária. Caso você concorde em participar, responderá a uma entrevista, de 30 minutos, que será gravada e não identificada. Após transcrever os dados, lembro que lhes será atribuída uma codificação e que a fita cassete será desgravada imediatamente. Cabe salientar que este estudo é confidencial e que se não desejares participar, teu atendimento continuará sendo o mesmo dos demais clientes do hospital.

O estudo será realizado pela Acadêmica de Enfermagem do 9º semestre da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Kelly Carvalho, sob orientação da professora Dagmar Elaine Kaiser. O meu telefone, para contato, é 316 82 46, à tarde.

A sua participação é muito importante, uma vez que ela contribuirá para melhor entender os sentimentos que envolvem o revelar, ou não, ser portador do vírus HIV.

DATA: ___ / ___ / _____

NOME:

ASSINATURA:

ASSINATURA DO PESQUISADOR:

ASSINATURA DO PROFESSOR ORIENTADOR:

ANEXO C



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

RESOLUÇÃO

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela CONEP como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, analisaram o projeto:

Projeto: 00-329

Autores:

DAGMAR ELAINE KAISER

KELLY CRISTINA SILVA DE CARVALHO

Título: UMA DIFÍCIL DECISÃO PARA O PORTADOR DO VÍRUS HIV: REVELAR OU NÃO O SEU DIAGNÓSTICO

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, 09 de Novembro de 2000.


Profa. Themis Reyerbel da Silveira
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA