



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/428.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	<b>Aids em Família: dificuldades vividas por portadores do vírus da imunodeficiência humana</b>
<i>Autores</i>	Fernanda de Carvalho <i>Dantas</i> , <sup>1</sup> Maria da Conceição Albernaz <i>Crespo</i> , <sup>2</sup> Claudia de Carvalho <i>Dantas</i> <sup>3</sup>
<i>Centro/institución</i>	(1) Enfermeira, Servidora Pública do Hospital Municipal Souza Aguiar, Especialista em Enfermagem Intensivista, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Líder e Pesquisadora GEPEGENF/UFF. Rio de Janeiro, Brasil. (2) Acadêmica de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense (UFF). Bolsista FAPERJ. Membro GEPEGENF. Rio de Janeiro, Brasil. (3) Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Pós-Doutora e Mestre em enfermagem, UFRJ. Professora Adjunta, UFF. Líder e Pesquisadora GEPEGENF/UFF.
<i>Ciudad/país</i>	Rio de Janeiro, Brasil
<i>Dirección e-mail</i>	dantasclaudia@hotmail.com

## RESUMO

O objetivo foi identificar as dificuldades que o portador do HIV enfrenta na família. A pesquisa é de abordagem qualitativa do tipo descritiva e exploratória realizada com 50 pacientes soropositivos cadastrados no Programa Municipal de DST/AIDS localizado no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. Os dados foram coletados através de entrevista e submetidos à análise temática. Resultados: observou-se que o portador sofre rejeição da família, tendo em vista que, a maioria foi expulsa de casa ou são ignorados. Outra parcela dos entrevistados relatou ter medo de contar para a família por receio de sofrer discriminação. Conclusão: o HIV ainda é uma doença atrelada ao estigma social que, para muitos portadores, não marca apenas o sistema imunológico, mas, sobretudo, a saúde mental e autoestima.

**Descritores:** Família/ HIV/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida/ Vulnerabilidade.

## **TEXTO DE LA COMUNICACIÓN**

### **Introdução**

A presente pesquisa foi desenvolvida pelo Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação, Gerência e Ética em Enfermagem da Universidade Federal Fluminense (GEPEGENF/UFF), tendo por objeto de investigação as dificuldades que o portador de HIV, que se encontra em acompanhamento em um Programa de DST/Aids localizado na região norte do Estado do Rio de Janeiro, enfrenta na família.

Justifica-se a presente pesquisa pelo fato da aids consistir em um grande problema de saúde pública, de grande impacto epidemiológico e social tanto em cenário nacional quanto em internacional. Segundo dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS e da Organização Mundial da Saúde – UNAIDS/OMS (2014) aproximadamente 35,5 milhões de pessoas vivem com o HIV em todo o mundo.<sup>1</sup> Estatísticas brasileiras referem que, em torno de 150 mil pessoas possuem o diagnóstico para o HIV e não sabem<sup>2</sup>.

Outras questões que apontam a necessidade de investigar a clientela soropositiva residem no impacto que o HIV/AIDS possui nas Políticas Públicas de Saúde no Brasil e por esse consistir na 6ª meta do milênio que versa sobre o combate da aids, malária e outras doenças.<sup>3</sup>

Além disso, outra justificativa repousa na escassez de literatura em pesquisas, em especial, lideradas por enfermeiros na qualidade de primeiro autor, contatada no primeiro semestre de 2014, nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com base nos seguintes descritores: Família; HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Vulnerabilidade.

A partir de reflexões sobre o objeto de estudo, foi delineada a seguinte questão norteadora: quais são as dificuldades que os portadores de HIV/AIDS enfrentam dentro do seio familiar? Visando buscar resposta ao questionamento supracitado, foi traçado o seguinte objetivo: identificar as dificuldades que o portador do HIV enfrenta na família.

As principais contribuições da presente pesquisa voltam-se para reflexões visando ao delineamento de estratégias junto ao familiar do portador de HIV no intuito de melhorar o vínculo familiar de pacientes soropositivos.

### **Metodologia**

A fim de alcançar o objetivo proposto, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa de natureza descritiva e exploratória. O cenário elencado para o presente estudo foi o Programa de DST/Aids localizado na região norte do estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Os sujeitos da pesquisa foram 50 usuários cadastrados e em acompanhamento pelo referido Programa de DST/Aids. Foram utilizados como critério de inclusão: usuários cadastrados no Programa que tenham o diagnóstico de HIV/AIDS; aceite em participar do estudo, idade acima de 18 anos. Critérios de exclusão: a solicitação pelos sujeitos, a qualquer momento, a saída do processo de participação da pesquisa.

Os dados foram coletados no segundo semestre do ano de 2014, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, através de entrevista gravada. E, uma vez coletadas, foram prontamente transcritas, submetidas ao método de análise<sup>4</sup>.

Cabe ressaltar que, haja vista as questões ético-legais conforme preceitos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto de pesquisa foi

submetido ao Comitê de Ética do Hospital Universitário Antônio Pedro, conforme CAAE nº 12760313.4.0000.5243 e obtido aprovação segundo parecer nº 215.252/2013.

## **Resultados e discussão**

Foram entrevistados 50 portadores do HIV. A maioria pertence ao sexo masculino, com idade entre 40-50 anos, cor branca, com ensino médio completo. Mais da metade dos entrevistados é do sexo masculino. Da análise, emergiram três unidades temáticas, as quais serão apresentadas a seguir.

Tendo a rejeição da família como uma dificuldade do ser portador de HIV

Depoimentos revelam que o portador do HIV, ao contar para sua família, sofreu rejeição.

“Eu passei a morar com meu pai e minha mãe e meu pai fez um quarto fora da casa pra mim dormir e eu me senti um lixo (...)”  
Sujeito 20

“Meus irmãos me desprezaram, ficaram espalhando para várias pessoas (...)”  
Sujeito 27

Um estudo<sup>5</sup> ao investigar a comunicação e o seu relacionamento com a família, concluiu-se que houve casos de aceitação quanto de rejeição familiar.

Um segundo estudo<sup>6</sup>, que buscou conhecer fatores geradores do medo que assola as mulheres soropositivas e conseqüências nas relações do cotidiano familiar, do trabalho e do convívio social medo da discriminação, apontou que, às vezes, a rejeição inicia no seio da própria família, pelo julgamento, pela incompreensão e pela não-aceitação do fato de um membro da família estar contaminado pelo vírus do HIV.

Neste contexto, faz-se necessário que a família seja cuidada para não se desestruturar e poder assim encontrar caminhos para a humanização da convivência.

Tendo o preconceito da família como uma dificuldade do ser portador de HIV

Participante refere ter sofrido preconceito no seio familiar no início da descoberta, conforme depoimento:

“Na minha família aceitaram, mas eu tive no começo muita dificuldade agora que não tem mais. No começo eu tive muito preconceito (...)”  
Sujeito 07

Tendo o medo de contar para família como uma dificuldade do ser portador de HIV

Verificou-se que, os participantes têm medo de expressar sentimentos e se abrir com alguém, pois, acham que sofrerão preconceito no seio familiar.

“Se descobrir tem uns que nem falo. Você sabe como que é né? (...)”  
Sujeito 11

“Na minha família minha mãe não sabe, minhas irmãs não sabem, ninguém sabe (...)”  
Sujeito 42

Autores<sup>5</sup> mencionam a situação conflitiva do portador do HIV, ao decidir a quem da família ou do círculo de amigos contar em quem confiar, a quem pedir ajuda, com quem falar sobre o que vivencia, afetou também os processos de comunicação e relacionamento com as pessoas.

Outros autores<sup>6</sup> pontuam que tornar público, entre os familiares, o diagnóstico da soropositividade, desestrutura a relação com o companheiro e com os filhos, até então harmoniosa, e cria um novo contexto imprevisível.

A partir da análise do estudo supracitado, percebe-se que no presente estudo a realidade do portador é semelhante à realidade do estudo levantado na presente pesquisa. Pode-se evidenciar o medo de se abrir com alguém devido ao estigma que o HIV/AIDS carrega consigo.

## **Conclusão**

Da análise, identificou-se que, a Aids é uma doença atrelada ao estigma social o que interfere diretamente na saúde psíquica do portador. Ressalta-se a dificuldade revelada por muitos em contar o diagnóstico para a família, o medo da discriminação no seio familiar e, principalmente, o temor da rejeição. Por preferirem ficar no anonimato, muitas vezes, deixam de tomar os medicamentos por medo de algum familiar ver e questionar.

Face aos resultados emergidos, cabe a reflexão da articulação da equipe multidisciplinar dos ambulatórios de DST/AIDS visando buscar estratégias para a aproximação do núcleo familiar ao programa com a finalidade de acompanhá-lo verticalmente, em especial, aqueles que carecem de esclarecimento acerca da doença. Além disso, que a equipe multidisciplinar trace possíveis estratégias como salas de espera, folhetos explicativos e rodas de conversa com a finalidade de minimizar os entraves oriundos dos desafios do enfrentamento HIV/AIDS e de seus estigmas psicossociais.

## **Bibliografia**

1. Onusida. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). Informe de la ONUSIDA para el día mundial del SIDA. Ginebra; 2011.
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico AIDS/DST. Brasília (DF); 2013.
3. Stefanelli MC, Gualda DMR, Ferraz AF. A convivência familiar do portador do HIV e do doente com AIDS. Fam. Saúde Desenv. 1999; 1: 67-74.
4. Ministério do Planejamento. Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. Relatório: Objetivos do Milênio. Brasília (DF), 2010.
5. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 1997.
6. Cechim PL, Selli L. Mulheres com HIV: fragmentos de sua face oculta. Rev Bras Enferm, Brasília 2007 mar-abr; 60(2):145-9.