

O cuidado e o morrer: compreensão de pessoas vivendo com AIDS

Care and Dying: Understanding People Living with AIDS

Cuidado y morir: comprensión de las personas que viven con el SIDA

Autores

Débora Brito¹ Glenda Agra², Thaysmara Alves³.

¹ RN, ² RN, CNS, PhD, ³ RN

Corresponding Author: deborathaise@hotmail.com

Resumo

Objetivo: compreender como os pacientes vivendo com AIDS, que experienciam o processo de morrer, percebem o cuidado que lhe é efetuado pelos(as) profissionais de enfermagem. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida com 20 pacientes internos no Complexo Hospitalar Clementino Fraga no município de João Pessoa/PB, realizada durante o período de março a junho de 2013. **Resultados:** Estes foram agrupados em três categorias: Percebendo o cuidar como possibilidade de dedicação; Percebendo o cuidar de forma positiva e negativa e Vivenciando o temor diante do processo de morte e morrer. **Conclusões:** É oportuno que estudos futuros investiguem de forma mais sistemática a qualidade da formação acadêmica no que tange à humanização e demais aspectos subjetivos que permeiam à prática do cuidado dirigido aos pacientes que convivem com a difícil realidade da AIDS.

Palavras-chave: Cuidados de enfermagem. Morte. Sorodiagnóstico de AIDS.

Abstract

Objective: to understand how patients living with AIDS, who experience the dying process, perceive the care given
20 internal patients at the
Clementino Fraga Hospital Complex in the municipality of João Pessoa / PB, conducted during the period from March
to June 2013. **Results:** These were grouped into three categories: Perceiving care As a possibility of dedication;
Realizing the positive and negative caring and experiencing the fear of the process of death and dying. **Conclusions:**
It is opportune that future studies investigate in a more systematic way the quality of academic training regarding
humanization and other subjective aspects that permeate the practice of care directed to patients who live with the
difficult reality of AIDS.

Keywords: Nursing care. Death. AIDS serodiagnosis.

Introdução

A Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS) é uma doença infecciosa causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), cuja característica é uma imunossupressão progressiva, ocasionando principalmente destruição linfocitária tornando o paciente suscetível a infecções e tumores oportunistas (Brasil, 2010).

Desde o início da epidemia, em 1980, até junho de 2013, o Brasil tinha 709.477 mil casos registrados de AIDS, de acordo com o último boletim epidemiológico. Do total de casos registrados 379.045 (55,2%) são da Região Sudeste; 137.126 (20,0%) da Região Sul; 95.516 (13,9%) da Região Nordeste; 39.691 (5,8%) da Região Centro-Oeste; e 35.100 (5,1%) da Região Norte. Do total de 709.477 casos de AIDS identificados no Brasil, 64.268 (9,1%) foram notificados segundo a definição de caso pelo critério óbito, sendo 43.184 (67,2%) no sexo masculino e 21.079 (32,8%) no sexo feminino (Brasil, 2013).

Apesar dos avanços das novas terapêuticas antirretrovirais (ARV) e da política brasileira de distribuição de medicamentos, com o impacto na qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, existem algumas dificuldades como: a falta de adesão ao tratamento e desenvolvimento de resistência aos ARV, que por sua vez, facilitam a progressão da doença, desencadeando dor, desconforto, sofrimento e muitas vezes, a morte (Souza, & Souza, 2009). Essa doença tem sido vista como um processo irreversível e permeado de significados para o paciente e equipe de saúde, que se estabelecem a partir de vivências sócio-culturais, mitos,

medos e incertezas formados desde o momento em que se dá a possibilidade, mesmo que distante, de seu diagnóstico. Por ser uma patologia que se reveste de interrogações, causa previsões futuras as quais se constituem de uma infinidade de sofrimentos, idas e vindas aos hospitais, do desamparo que irão produzir a seus familiares, interrupção de suas atividades laborais, enfim, de toda angústia, desespero e extremo negativismo, predominando o medo e o descontrole emocional desencadeados pelo fato do paciente ter intenso impacto e sensação de morte iminente (Aires, 2009; Sousa, Soares, Costa, Pacífico, & Parente, 2009).

Assim, a morte, apesar de inevitável em algum momento da vida do ser humano, não é uma questão simples de ser debatida, uma vez que, em nossa cultura, muitas vezes é representada pelo medo e pela não aceitação. Tanto para os pacientes vivendo com AIDS quanto para aqueles que não têm a doença, o estigma da morte relacionada à doença encontra-se enraizada na mentalidade das pessoas, o que gera um pavor intenso, pois o homem não tende a encarar abertamente o seu fim de vida, o que só eventualmente vem ocorrer quando sua vida encontra-se ameaçada, existindo um temor intenso em lidar com a morte que está intimamente ligado ao instinto de sobrevivência humana (Aires, Cruz, & Souza, 2008).

Nesse sentido, a equipe de enfermagem é quem, geralmente, está próxima nos momentos difíceis, é quem o paciente procura quando precisa de esclarecimentos, informações ou de cuidados imediatos. Assim, esses profissionais têm que lidar com o sofrimento, com a angústia e com os temores que podem surgir em diversas conjunturas que envolvem esse cuidar (Aires et

al., 2008).

Vale salientar que a prestação desses cuidados, para ser considerada de forma eficaz, requer da equipe de enfermagem não só o conhecimento da patologia em si, mas, além disso, a habilidade em lidar com os sentimentos dos outros e com as próprias emoções frente ao paciente com ou sem possibilidades de cura. É preciso contemplar para as necessidades não verbalizadas, perceber o imperceptível, compreender o que se esconde atrás das palavras, entender os processos da morte e de morrer para que se torne capaz de auxiliar os pacientes na sua finitude, pois o conhecimento insuficiente destes aspectos poderá levar a um distanciamento do paciente como uma forma de proteção por não saber enfrentar tal situação e um disparate na prestação do cuidado integral tão desejado pela Enfermagem (Machado, & Leite, 2006).

O paciente vivendo com AIDS, no entanto, fora de possibilidades de cura e que experiencia o processo de morrer, tem expectativas, desejos, ansiedades, angústias, necessidades e tem também medos diante da evolução da doença. Nessa perspectiva, a equipe de enfermagem que cuida de pessoas que vivem com AIDS em fim de vida precisa desenvolver habilidades técnico-instrumental e humano-interativas, a fim de compreendê-las como seres únicos e envolvidos em um processo amplo e interativo, assim como exercer novos processos adaptativos para cuidar de forma integral.

Baseado nessa premissa, não se encontrou na literatura estudos que explicitassem as dimensões cognitiva, afetivo-relacional e técnico-

instrumental do cuidado a pessoa com AIDS em processo de terminalidade.

Considerando o exposto, esta pesquisa tem como objetivo investigar como as pessoas vivendo com AIDS compreendem a morte e os cuidados que são prestados pela equipe de enfermagem.

Método

Para compreender o significado atribuído aos cuidados prestados pela equipe de enfermagem e à morte pelas pessoas vivendo com AIDS, recorreremos a uma abordagem qualitativa.

O cenário onde se desenvolveu a pesquisa foi nas unidades de clínica médica do Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, localizado no município de João Pessoa/PB, durante os meses de fevereiro e março de 2013. Participaram do estudo 20 pessoas vivendo com AIDS, cujos critérios de inclusão foram: que fossem maiores de 18 anos; que possuíssem o diagnóstico médico de AIDS, que estivessem internos no referido hospital no momento da coleta; e como critérios de exclusão: aqueles que não tivessem condições cognitivas e déficit de fala para responder às questões. As entrevistas iniciaram após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande/PB, sob o CAAE nº 11894113.7.0000.5182.

Inicialmente, as pesquisadoras entraram em contato com a Coordenação de Enfermagem do hospital citado anteriormente, com intuito de explicar a pesquisa e seus objetivos. Logo após, dirigiram-se à Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde se encontravam os participantes da

pesquisa. No entanto, os pacientes que estavam internos neste setor, encontravam-se impossibilitados de responder à entrevista devido às condições ventilatórias prejudicadas ou nível de consciência rebaixado. Por isso, as unidades de Clínica Médica “Henfil” e “Betinho” foram os locais escolhidos para desenvolver esta pesquisa. Vale destacar que os participantes da pesquisa, mesmo não estando internos na UTI, apresentavam quadro clínico grave e estavam vivenciando o processo de terminalidade.

Ao identificar os participantes, as pesquisadoras apresentaram a pesquisa, sua finalidade e importância e convidou-lhe a participar desta. Também foi solicitada a gravação da entrevista, o caráter voluntário, o anonimato da participação e a possibilidade de desvinculação da pesquisa sem danos pessoais. Em seguida, os participantes da pesquisa foram convidados à leitura do Termo do Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a leitura foi solicitada a assinatura deste e assim deu-se início à entrevista.

As entrevistas foram realizadas em uma sala dessas unidades e os discursos foram gravados através de um aparelho MP3 de marca Sony; a duração das entrevistas variou conforme a capacidade dos participantes em fornecer as informações desejadas. Em média, a duração foi de 30 minutos. O desenvolvimento das entrevistas seguiu o ritmo mais conveniente aos participantes da pesquisa. As entrevistas foram transcritas textualmente e logo após a leitura sucessiva do material, para análise, optou-se pela técnica de análise de conteúdo temática, e, para apreender os núcleos de sentido que compuseram a comunicação, considerando a

frequência de dados que conferem significância ao objeto analisado, foram cumpridas as etapas pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (Minayo, 2010).

Para viabilizar o sigilo, foram utilizados nomes de estrelas como codinomes para as pessoas vivendo com AIDS participantes da pesquisa. Estes foram atribuídos aleatoriamente, sem um critério específico.

Resultados e Discussão

As pessoas vivendo com AIDS participantes do estudo foram representados por 13 (65%) homens e sete (35%) mulheres. No que se diz respeito à faixa etária, oito (45%) participantes da pesquisa tinham idade entre 26 a 35 anos, cinco (25%) tinham idade entre 36 a 45 e 46 a 55 anos, respectivamente e dois (10%) tinham idade entre 19 a 25 anos. No que se refere à escolaridade, quatro (20%) participantes da pesquisa não possuíam nenhuma escolaridade, no entanto, 11 (55%) concluíram o ensino fundamental; dois (10%) concluíram até o ensino médio e três (15%) terminaram o ensino superior.

Segundo o Departamento de DST/Aids do Ministério da Saúde, atualmente ainda há mais casos de contaminação com vírus do HIV entre homens do que em mulheres, mas ao longo dos anos essa diferença vem diminuindo. Devido ao aumento proporcional do número de casos de Aids entre mulheres pode ser observado pela razão de sexos (número de casos em homens dividido pelo número de casos em mulheres). Em 1989, a razão de sexos era de cerca de seis casos de Aids no sexo masculino para cada um caso no sexo feminino. Em 2011, último dado

disponível, chegou a 1,7 casos em homens para cada um em mulheres. Essa aproximação reflete a feminização da epidemia. Alguns fatores que contribuem para a vulnerabilidade das mulheres à Aids são: desigualdade nas relações de poder; maior dificuldade de negociação das mulheres quanto ao uso de preservativo; violência doméstica e sexual; discriminação e preconceito relacionados à raça, etnia e orientação sexual; além da falta de percepção das mulheres sobre o risco de se infectar pelo HIV (Brasil, 2013).

O resultado desta pesquisa coincide com os dados do Departamento de DST/AIDS do Ministério da Saúde, que diz que a AIDS prevalece nas pessoas entre 25 a 49 anos de idade. Mas ao longo do tempo, as taxas de incidência entre pessoas mais velhas aumentaram consideravelmente, chegando a dobrar entre pessoas acima dos 60 anos nos 10 últimos anos (Brasil, 2013).

Fonseca et al (2000) ressaltam, que a epidemia de AIDS no Brasil partiu de pessoas de maior escolaridade, com disseminação para classe de pessoas com baixa escolaridade, que é o que acontece nos dias atuais. Antes, predominava as pessoas com grau de instrução elevado e atualmente há prevalência de pessoas com o nível de escolaridade baixo, ou seja, a posição do indivíduo na estrutura social e seu nível de escolaridade estão diretamente associados às suas condições de saúde, sendo que o padrão de risco observado é constantemente desvantajoso para as pessoas que pertencem aos grupos sociais menos privilegiados e de baixa escolaridade.

Com relação ao estado civil, 12 (60%) eram solteiros, dois (10%) eram casados e seis (30%)

eram são separados ou viúvos. Conforme a renda familiar, 14 (70%) participantes recebiam até um salário mínimo; três (15%) afirmaram possuir renda entre um e dois salários mínimos; dois (10%) tinham renda entre dois e três salários e somente um (5%) possuía renda acima de três salários mínimos. Quanto às atividades laborais, importante categoria para avaliação econômica e social dos participantes da pesquisa, 15 (75%) dos mesmos eram desempregados, dois (10%) eram estudantes, um (5%) era coordenador de vigilantes, outro (5%), entregador de feira e um (5%), cozinheiro. De acordo com a religiosidade, nove (45%) participantes da pesquisa eram católicos; seis (30%) afirmaram serem agnósticos e cinco (25%) diziam ser evangélicos. De acordo com a data em que os participantes da pesquisa receberam o diagnóstico de AIDS ficou evidente que dois (10%) participantes receberam o diagnóstico em até 1990, quatro (20%) receberam o diagnóstico entre 1991 a 2000, quatro (20%) receberam entre 2001 a 2005, outros quatro (20%) receberam em 2006 a 2010 e seis (30%) receberam o diagnóstico médico de AIDS entre 2011 até os dias atuais.

De acordo com dados do Ministério da Saúde, as pessoas que vivem com Aids possuem rendimento mensal familiar de um e dois salários mínimos, o que corrobora com os dados desta pesquisa, onde 14 dos participantes da pesquisa afirmaram possuir renda salarial de menos de um salário mínimo, ou seja, tais dados apresentam uma tendência nacional (Brasil, 2012).

A aposentadoria por invalidez pode ser uma restrição desnecessária, uma saída para o estigma de desempregado que soma ao conjunto de atributos associados à AIDS a desacreditada

invalidez, com impacto emocional importante (Garrido, 2007).

De acordo com Freitas, Galvão, Araújo, Costa e Lima (2012), pessoas que vivem com AIDS estão desempregadas ou apresentam atividades laborais inseridas no mercado informal, o que corrobora com os dados desta pesquisa. Ou seja, pessoas que vivem com AIDS sofrem algum tipo de dificuldade para se inserirem no mercado de trabalho.

É interessante destacar que a sobrevida desses pacientes aumentou após a introdução da TARV. Um estudo realizado no Rio de Janeiro entre os anos de 1986 e 2003 verificou um grande aumento da sobrevida depois da introdução da TARV. A identificação de casos por meio de exames imunológicos, em relação àqueles que somente são descobertos quando a doença já se manifesta, permite identificar antecipadamente a necessidade de iniciar a terapia e, por consequência, prolongar a sobrevivência do paciente (Carvalho, 2008).

O Ministério da Saúde corrobora com os achados desta pesquisa, quando ressalta que a maioria das pessoas que vivem com AIDS pertencem à religião católica. (Brasil, 2012).

Apresentação e caracterização das categorias

As pessoas vivendo com AIDS forneceram informações de como gostariam de ser cuidados diante do processo de finitude e como elas percebem a sua terminalidade. A partir do material empírico, de modo a atingir os objetivos da pesquisa, surgiram três categorias temáticas: Categoria 1 - “Percebendo o cuidar como possibilidade de dedicação”; Categoria 2 – “Percebendo o cuidar de forma positiva e

negativa” e Categoria 3 – “Vivenciando o temor diante do processo de morte e morrer”.

Categoria 1 - Percebendo o cuidar como possibilidade de dedicação

Essa categoria traduz o cuidar como possibilidade de dedicação, ou seja, a presença diante do outro acontece nos modos possíveis de preocupação, zelo e desvelo.

O cuidado, como essência da Enfermagem, é o instrumento principal que a equipe de enfermagem possui para assistir o cliente de forma integral, envolvendo todos os seus aspectos que não somente os da doença (Alves, Padilha, & Mancia, 2004). Esse cuidado, não tem um momento especial, pois pode ser efetuado em todos os momentos que o enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem estiverem junto ao cliente; seja realizando algum procedimento, atendendo a um chamado, esclarecendo alguma dúvida, ou simplesmente fazendo companhia.

Particularizando o cuidado às pessoas vivendo com AIDS, o esclarecimento da doença, de sua situação atual no mundo, dos avanços e das possibilidades de tratamento são estratégias de cuidado que podem ser desde a descoberta do diagnóstico, medidas terapêuticas que facilitem ao cliente compreender o processo vivido e o seu papel para sua saúde e qualidade de vida (Alves, Padilha, & Mancia, 2004).

Sendo assim, a prática de cuidar agrega desde lógica até o afeto. O cuidar envolve estratégias para completar o potencial de mudanças, de constituição e reconstituição de conhecimentos, na quebra de paradigmas, tendo como foco a construção da autonomia e liberdade daquele que é cuidado, resumindo assim as diversas

formas do cuidar (Terra et al, 2006).

Nesse sentido, as falas dos participantes da pesquisa ressaltam como os mesmos gostariam de serem cuidados:

Cuidado com carinho que é o primeiro que precisamos. De amor, porque a saúde acima de tudo [...]requer amor, o carinho do próximo, [...]daquele que está ao nosso lado, nos ajudando, nos dando força, para que possamos adquirir uma saúde melhor (Canopus).

Quero ser cuidado por uma equipe de pessoas competentes, na hora da tristeza[...]que eu possa conversar e abrir o meu coração, desabafar, ter muito carinho[...]além da competência. O abraço[...]é muito importante nessa hora[...]porque, na maioria das vezes, um abraço, um gesto de carinho, vale muito mais do que uma gota de remédio (Acrux). Olha só: a força que os enfermeiros dão pra gente, o carinho, o amor, só isso daí já é o bastante. Às vezes, a gente tá aqui numa tristeza, sem ninguém, aí chega uma pessoa com uma palavrinha pequena, você já começa a chorar (Vega).

O cuidado requer da pessoa que presta os cuidados uma relação de empatia com a pessoa que recebe estes cuidados, a fim de identificar, pelo sentir, suas verdadeiras necessidades. Esta atitude desperta um novo olhar e abre espaço para o diálogo, compartilha responsabilidades, o que irá garantir a satisfação das necessidades dos envolvidos no processo de cuidado. No cuidado de enfermagem, humanização traduz essas atitudes intencionais de deixar

fluir a teoria articulando-a com a prática, ou seja, coloca a cognição e a emoção ao cuidado a ser ofertado (Borges, & Silva, 2010).

Frente à palavra indutora “cuidar”, os sentimentos que foram mais ressaltados pelos participantes da pesquisa foram às palavras amor, carinho, atenção e respeito. O termo “amor” foi destacado apontando como prioridade da ação do cuidar.

O ato de cuidar com amor cultiva os sonhos, dá atenção aos projetos e dedica-se a sustentar a esperança e alegria do viver humano (Borges, & Silva, 2010). Significa aceitar o outro junto a nós. Sem amor não há socialização, e sem esta não há humanização. A sua representação afirma que o amor constitui a base do fundamento biológico do social, sendo responsável por todas as implicações éticas advindas da dinâmica biopsicossocial.

Categoria 2 - Percebendo o cuidar de forma positiva e negativa

Essa categoria é subdividida em duas subcategorias: a forma negativa do cuidado e a forma positiva do cuidado. Com relação à primeira subcategoria, a forma negativa do cuidado, chama a atenção, ainda para uma reflexão do cotidiano vivido por cada um, haja vista que os preconceitos e estereótipos relacionados à AIDS levam a sociedade a estigmatizar as pessoas que convivem com ela. A AIDS torna-se, então, um desviante social, pois além dos fatores associados a esta doença, segue um processo cheio de simbolismo que interfere

nas relações interpessoais dos participantes da pesquisa (Helman, 2003).

Nessa acepção, esse cuidado constrói-se num mundo onde os participantes da pesquisa enfrentam valores culturais, arraigados ao estigma da doença, destacados nas seguintes falas:

Eu gostaria que as enfermeiras[...] cuidassem de mim melhor, que me dessem mais atenção. Tem umas enfermeiras que são ignorantes, não tratam as pessoas bem. Na hora de botar o soro na gente, bota de tudo que é jeito, com força (Pollux).

Gostaria de ser cuidado com respeito. Alguns enfermeiros usam você como se fosse um objeto de estudo, como se fosse uma peça descartável (Regulus).

Queria ser bem tratada, porque tem enfermeira que fura aqui, fura ali. Eu não aguento, aí reclamo e ela acha ruim (Vega).

Às vezes, as enfermeiras olham com um mal olhar, com nojo, cheio de preconceito (Alhena)

A forma negativa do processo de cuidar é percebida nesses discursos, uma vez que os participantes da pesquisa ressaltaram situações de discriminação, segregação e ruptura das relações de cuidado e afetivas frente à equipe de enfermagem. A atenção e a dedicação não viabilizam o estabelecimento de um vínculo que fortaleça o espaço da escuta e da presença (Carvalho, & Merighi, 2005). Ser pessoa vivendo com AIDS significa ter o direito de ser atendido com dignidade.

Vivenciar conscientemente essa conjuntura leva a pessoa vivendo com AIDS a se distanciar do seu projeto de vida, que inclui a

busca do cuidado com amor, carinho e respeito, o que faz que ela experiencie a angústia de ser cuidado por alguns profissionais¹³.

Enfrentar à doença, o tratamento e todas as questões inerentes ao seu existir, pode impor às pessoas vivendo com AIDS um sentimento de impotência e fragilidade. A doença causa repulsa, afastamento, medo da contaminação, isso ocorre principalmente com a AIDS por deixar sinais tão visíveis e impotências tão declaradas (Castanha, Coutinho, Saldanha, & Ribeiro CG, 2006).

Nesse sentido, além da AIDS ser uma doença com graves consequências físicas e psicológicas, constitui-se também como um fenômeno de natureza social acompanhado de processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais desta doença (Castanha et al, 2006). Apesar da comprovação científica sobre os meios de transmissão da doença, ainda existe muito medo, preconceito e discriminação em relação às pessoas vivendo com AIDS.

Com relação à forma positiva do cuidado - a segunda subcategoria - o cuidado é visto como uma maneira de ser, algo existencial, além de relacional e contextual, que não pode ser prescrito, mas vivido e sentido. O cuidado é o resultado da ação do cuidar e a enfermagem zela por uma assistência de forma holística, ou seja, que observe e cuide do ser humano como um todo. Esta prática compreende comportamentos e atitudes, desenvolvidos com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer (Lima, &

Freitas, 2011).

Um das principais características da equipe de enfermagem é o cuidado e é uma ação pertinente e independente da profissão. A forma em que esse profissional aborda ou lida com uma situação pode ser entendido como uma ação de cuidado e são compostos por uma vasta lista, onde se destacam: respeito, gentileza, carinho, compaixão, responsabilidade, disponibilidade, segurança, apoio, conforto entre outros (Rezende, 2010). Os discursos dos participantes da pesquisa revelam isso:

Eu sou muito bem atendido e bem tratado pelos enfermeiros. São muito dóceis. Não posso falar mais, porque me faltam palavras. Vale a pena ser atendidos por eles (Rigil).

Eu sendo muito bem tratada aqui. Não está faltando nada pra mim. No dia que eu sair daqui, eu vou sentir falta porque, aqui, eu estou encontrando apoio. Os enfermeiros cuidam de mim, ninguém tem preconceito (Bellatrix).

Aqui tem uma enfermeira que quando me vê, me dá um abraço, me dá um cheiro. Isso pra mim é uma alegria. Eu passo o dia todinho feliz com isso (Mimosa).

Quando eu tô muito mal, [...]venho aqui, e sou muito bem cuidado, bem tratado, bem medicado. As enfermeiras me tratam superbem à noite, acordam a gente bem devagarinho pra gente não se assustar, dão o remédio pra dor, trocam os soros, tem cuidado pra que o soro não acabe[...] (Hadar)

Os participantes da pesquisa descrevem o cuidado de forma positiva como o cuidado à atenção, respeito à pessoa humana, sem preconceito e em menor proporção pelo olhar mais técnico, como receber o tratamento certo,

medicamentos certos (analgésicos), no horário e cuidados com o soro.

A enfermagem contemporânea une a arte, ciência e ideal do cuidar, o que permite ações que beneficiem o ser humano para um cuidado de forma holística, fortalecendo os laços afetivos entre o cuidador e a pessoa que é cuidada (Vieira, Alves, & Kamada, 2007). Sendo arte, a enfermagem expressa o encontro com a intuição, com a criatividade, com a imaginação, revalorizando o ser e suas interações com a vida. Como ciência humana, tem um forte compromisso com o processo do cuidar, enquanto ciência e arte buscam o mundo subjetivo dos significados do cuidado e sua relação com as experiências humanas interiores, entoando uma perfeita harmonia.

O ser humano está inserido em um ambiente que ocorrem diversas formações e transformações particulares que é a base para o aprimoramento deste. É nesse ambiente que possibilita a pessoa sentir-se como uma fonte de vida e de cuidado transpessoal em que as relações de dar e receber de forma profissional, ética, estética, criativa e personalizada acontece entre as pessoas, de “ser humano para ser humano”. Por meio dessa relação e por meio da sintonia e do amor, aprende-se a cuidar de si e a amar a si mesmo, valorizando a sua condição humana e a do outro de existir no mundo (Vieira et al., 2007).

Categoria 3 – Vivenciando o temor diante do processo de morte e morrer

O diagnóstico de AIDS acarreta uma série de problemas que ultrapassa os de ordem física, na medida em que se associa à morte, à dor e ao sofrimento.

Nesse sentido, esta categoria é exacerbada nas relações, por meio das várias concepções do que seja morte e o processo de morrer para os participantes da pesquisa.

A morte é uma palavra que não gosto nem de pronunciar porque um dia todos nós vamos passar por esse processo. Me dá um aperto no coração (Shaula).

Eu não me sinto bem, porque fico pensando na morte. Porque a morte, ela vem; ela não avisa.

Aí, fico apavorada (Bellatrix).

A morte é horrível, porque você não quer morrer.

A morte representa, pra mim, um pavor [...] um desespero muito grande (Regulus).

Eu me sinto angustiado (Haddar).

Às vezes, eu paro e penso na minha hora, aí eu fico triste, desenganado da vida. (Rigil).

Porque a morte, eu acho, que é um germe tão ruim que ela, vem e acaba com o ser humano (Pollux).

Depreende-se que a percepção de morte esteve presente entre os participantes da pesquisa. A forma como a morte foi descrita é bastante divergente. Palavras como pavor, tristeza, desespero e angústia foram utilizadas para descrever esse fenômeno que faz parte do ciclo vital de todo ser.

Os sentimentos aqui relatados relacionam-se ao medo da própria extinção e da interrupção de sonhos para o futuro, podendo gerar, na pessoa que vive com AIDS, sentimentos de impotência por não se poder evitar a morte.

No entanto, o medo da morte ressaltado nessas falas é um tipo de resposta comum e universal frente ao desconhecido, que é vital para que possamos superar nossos instintos destrutivos,

desde que esse medo não se torne doentio (Kovács, 2008).

Mas, esses sentimentos parecem ser mais intensos nas pessoas que vivem com AIDS, uma vez que o diagnóstico de AIDS traz uma mensagem de morte, carrega consigo a ameaça dos sonhos desfeitos. O universo de significações e desejos que dava o sentido a vida dessas pessoas passa a ser questionado (Carvalho, & Galvão, 2008).

A visualização da terminalidade da própria existência e de um processo de enfermidade pode acarretar para as pessoas que vivem com AIDS inúmeros sentimentos, como o medo e a ansiedade, relacionados à morte e aos sofrimentos. O medo da morte está voltado para o desconhecido, como também o medo da solidão, da separação de quem se ama e por deixá-los, pela cessação de seus planos, carreiras e de muitos sonhos, medo de padecer a aflição física que torna o morrer um evento aversivo, e medo até do que possa acontecer após a morte. Tudo isso faz com que o paciente se detenha muito a esses pensamentos e traga à tona a ansiedade por saber que isto possa acontecer, embora não saibamos prever quanto tempo lhe resta. Mas, cada pessoa poderá responder de formas diferentes e isso irá depender dos aspectos intrínsecos que cada um enfrenta (Borges, & Silva, 2010).

Nesse sentido, durante o estágio terminal do paciente é de fundamental importância o olhar voltado para a pessoa, visando, primordialmente, o bem-estar, autonomia, integridade pessoal e autoestima nos momentos que lhe restam para que o mesmo leve uma vida intensa e criativa tendo o direito a uma morte honesta e o direito a

viver humanamente a própria morte (Sales, & Alencastre, 2003).

Conclusões

Neste estudo, procuramos conhecer mais de perto a relação de cuidado que acontece entre os profissionais de enfermagem e os pacientes que vivem com AIDS. De uma forma geral, verificou-se que os participantes reconhecem que a dimensão afetiva do cuidado que lhes é prestado tem grande influência sobre o seu bem estar subjetivo. Contudo, não se pode desconsiderar que, assim como demonstrado nos discursos que integraram a categoria Percebendo o cuidar de forma positiva e negativa, há muito o que se fazer para que a humanização seja implementada de forma efetiva no exercício dos profissionais da saúde que trabalham com pessoas que vivem com AIDS. Assim, esses resultados sinalizam a possibilidade de que estudos futuros possam investigar de forma mais sistemática a qualidade da formação acadêmica no que tange à humanização e demais aspectos subjetivos que permeiam à prática do cuidado dirigido aos pacientes que convivem com a difícil realidade da AIDS.

Referências

- Alves, I. C., Padilha, M. I. C. S., Mancia, J. R. (2004). A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/Aids. *Revista Enfermagem UERJ*, 12:133-139. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v12n2/v12n2a02.pdf>
- Aires, E. M. (2009). Cuidados paliativos em pacientes com HIV/Aids. *Manual de Cuidados Paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic. Available from: file:///C:/Users/DEBORA/Downloads/09-09-2013_Manual%20de%20cuidados%20paliativos_ANCP.pdf
- Aires, E. M., Cruz, R., Souza, A. C. M. S. (2008). *Pacientes com HIV/Aids*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) - Cuidado Paliativo. Available from: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf
- Borges, M. S., Silva, H. C. P. (2010). Cuidar ou tratar? Busca do campo de competência e identidade profissional da enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(5): 823-829. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000500021>
- Brasil. (2010). Ministério da Saúde. Departamento de vigilância epidemiológica. *Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso*. 8 ed. Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília. Available from: http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_infecciosas_parasitaria_guia_bolso.pdf
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. *Boletim epidemiológico de Aids e DST*. 2(1) até a semana epidemiológica 26ª. Brasília. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/p_boletim_2013_internet_pdf_p_51315.pdf
- Carvalho, M. V. B., Merighi, M. A. B. (2005). O cuidar no processo de morte na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 13(6): 951-959. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a06.pdf>
- Carvalho, C. M. L., Galvão, M. T. G. (2008). Enfrentamento da Aids entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(1): 90-97. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342008000100012>
- Castanha, A. R., Coutinho, M. P. L., Saldanha, A. A. W., Ribeiro, C. G. (2006). Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *Revista de Psicologia*, 37(1): 47-56. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1411/1110>
- Fonseca, M. G., Bastos, F. I., Derrico, M., Andrade, C. L. T., Travassos, C., Szwarcwald, C. L. (2000). AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16 (supl 1):77-87. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v16s1/2214>
- Freitas, J. G., Galvão, M. T. G., Araújo, M. F. M., Costa, E., Lima, I. C. V. (2012). Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/Aids no ambiente de trabalho. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3):720-726. Available from:

www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/26.pdf

, P. B., Paiva, V., Nascimento, V. L. V., Sousa, J. B., Santos, N. J. S
Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde
de Saúde Pública, 41(Supl. 2):72-79. DOI:

dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000900012

, C. G. (2003). Cultura, saúde e doença. Porto Alegre: Artmed.

, M. J. (2004). Educação para a morte: temas e reflexões. São Paulo:
L.

I. P. O., Freitas, C. H. A. (2011). A enfermeira interagindo e se
cuidando: o contexto do cuidado de enfermagem em unidade semi-inter
Brasileira de Enfermagem, 64(6): 1067-1074. DOI:

dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000600012

to, W. C. A., Leite, J. L. (2006). Eros e Thanatos: a morte sob a ótica
agem. São Caetano do Sul: Yendis.

, M. C. S. (2010). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa e
São Paulo: Hucitec.

le, M. C. C. (2010). Processos de subjetivação na experiência de um
de enfermagem em oncologia. (Dissertação de Mestrado). Programa
aduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Minas G
rizonte. Available from:

www.biblioteca.pucminas.br/teses/Psicologia_RezendeMC_1.pdf

Ç. A., Alencastre, M. B. (2003). Cuidados paliativos: uma perspectiva
rícia integral à pessoa com neoplasia. Revista Brasileira de Enfermaç
36-69. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672003000500020>

T. R. C., Souza, R. A. (2009). Políticas públicas em cuidados paliativ
rícia às pessoas vivendo com HIV/AIDS. Boletim Epidemiológico Pat
) , 6(70):19-24. Available from:

www.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-09001000003&lng=pt&nrm=iso

D. M. A., Soares, E. O., Costa, K. M. S., Pacífico, A. L. C., Parente, .
(9). Vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacie
ntes. Revista Texto & Contexto Enfermagem, 18(1):41-47. Available
[www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-09000100005&script=sci_abstract&lng=pt)

[09000100005&script=sci_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-09000100005&script=sci_abstract&lng=pt)

A. G., Camponagara, S., Silva, L.C., Girondi, J. B. R., Nascimento, K
, V., Santos, E. K. A. (2006). O significado de cuidar no contexto do
cuidado complexo: novas possibilidades para a enfermagem. Revista T
exto & Contexto Enfermagem, 15(Esp): 164-169. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-06000500020>

A. B. D., Alves, E. D., Kamada, I. (2007). Cuidando do cuidador:
ações e concepções de auxiliares de enfermagem acerca do cuidado
Texto & Contexto Enfermagem, 16(1):17-25. DOI:
dx.doi.org/10.1590/S0104-07072007000100002