

## A FÉ E A ESPERANÇA COMO

## FERRAMENTA DE SUPORTE

## FRENTE AO DIAGNÓSTICO

## **POSITIVO DE HIV\***

DOI 10.18224/frag.v30i1.7663

MARCIA PEREIRA GOMES\*\*, DIOGO JACINTHO BARBOSA\*\*\*, ANTONIO MARCOS TOSOLI GOMES\*\*\*\*, GIRLENE ALVES DA SILVA\*\*\*\*\*, FABIANA BARBOSA ASSUMPÇÃO DE SOUZA\*\*\*\*\*\*, ANDRÉ LUÍS BRUGGER E SILVA\*\*\*\*\*\*

Resumo: estudo descritivo, qualitativo com 49 pessoas vivendo com HIV (PVHIV) entre 18 anos e 70 anos em uso de terapia antirretroviral, e matriculados em um ambulatório de um Hospital Universitário. O objeto deste trabalho é o momento da descoberta do diagnóstico positivo para HIV e seu enfrentamento, e o objetivo descrever de que maneira a fé e a esperança podem auxiliar o indivíduo no momento da descoberta do diagnóstico positivo para HIV. A coleta de dados aconteceu no período de julho a setembro de 2015, através de entrevistas semiestruturadas. Os dados foram analisados com auxílio do programa Iramuteq 0.7 alpha 2. Descobrir o diagnóstico causa impacto inicial negativo, com questões ligadas ao medo da morte, depressão e ideias sucedidas e posteriormente à vida vai apresentando um novo significado ancorado na esperança e na fé em Deus.

Palavras-chave: HIV/Aids. PVHIV. Qualidade de vida. TARV.

<sup>\*</sup> Recebido em: 15.09.2019. Aprovado em: 07.07.2020.

<sup>\*\*</sup> Mestre em Enfermagem pelo Programa Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). *E-mail*: mpsemog@gmail.com

<sup>\*\*\*</sup> Doutorando em Enfermagem na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ Brasil. Professor Substituto do Departamento de Enfermagem Fundamental da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, *E-mail*: jacinthobarbosa@gmail.com.

<sup>\*\*\*\*</sup> Doutor em Enfermagem. Professor da Faculdade de Enfermagem da UERJ. Professor e Coordenador Adjunto do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ. Pesquisador do grupo de pesquisa Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e de Saúde dos Grupos Populacionais, Rio de Janeiro, Brasil. *E-mail*: mtosoli@gmail.com.

<sup>\*\*\*\*\*</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Associada da faculdade de enfermagem da UFJF. *E-mail*: girlas@ terra.com.br.

<sup>\*\*\*\*\*\*</sup> Pós Doutora em Aids. Professora da EEAP/UNIRIO. *E-mail*: fabi.assumpcao@gmail.com.

<sup>\*\*\*\*\*\*\*</sup> Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). *E-mail*: albrugger@hotmail.com

o longo de mais ou menos 35 anos a aids percorreu um caminho multifacetado, perpassando diferentes momentos ao longo da epidemia, de enfermidade aguda e letal a doença crônica transmissível, com aumento da sobrevida e da expectativa de vida depois da descoberta da terapia antirretroviral (TARV). De 1980 a junho de 2019, foram identificados no Brasil 966.058 casos de aids e de 2007 até junho de 2019, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) 300.496 casos de infecção pelo HIV no Brasil, demonstrando a importância que a síndrome tem para saúde pública (BRASIL, 2019).

Descobrir um diagnóstico positivo para o HIV e revelá-lo à sociedade é se confrontar com o preconceito, seguir a vida é um desafio diário que faz com que as pessoas necessitem se reprogramar para continuar em frente (FERNANDEZ, 2015; OLIVEIRA *et al.*, 2015; MONTEIRO *et al.*, 2019; POLETTO *et al.*, 2015; TONNERA; MEIRELLES, 2015). Depois do diagnóstico, a pessoa que vive com HIV (PVHIV) é confrontada com uma nova realidade, sendo necessário criar estratégias de enfrentamento para lidar com a soro positividade para o HIV, que entre outros caminhos, encontram na fé e na esperança uma ancoragem de suporte.

Delimita-se então, como objeto deste estudo a descoberta do diagnóstico positivo para HIV e seu enfrentamento e traçou-se como objetivo: descrever de que maneira a fé e a esperança podem auxiliar o indivíduo no momento da descoberta do diagnóstico positivo para HIV.

#### **METODOLOGIA**

Estudo qualitativo descritivo, com 49 pessoas vivendo com HIV (PVHIV) entre 18 e 70 anos, em uso de terapia antirretroviral e matriculados no ambulatório de um Hospital Universitário no município do Rio de Janeiro. Coleta de dados realizada de julho a setembro de 2015 através de entrevistas semi estruturadas, estas foram gravadas e transcritas na íntegra.

A análise de entrevistas pode se dar de diversas formas, entre elas a análise categorial, onde as categorias são rubricas ou classes onde grupos de elementos se reúnem sob um título genérico, agrupados em razão dos caracteres comuns destes elementos, este critério pode ser entre outros, um critério léxico onde se classifica palavras segundo o seu sentido com emparelhamento dos sinônimos e dos sentidos próximos. Neste trabalho, adotaremos a análise lexical (BARDIN, 2016), e esta será computadorizada realizada pelo software Iramuteq 0.7 alpha 2 (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). O uso de softwares específicos para análise de dados textuais tem sido cada vez mais utilizado, principalmente para corpus volumosos de entrevistas (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O Iramuteq é um ferramenta que auxilia na análise de um grande volume de material, realiza cinco tipos diferentes de análises, entre elas a classificação hierárquica descendente (CHD) na qual o estudo se deteve. Esta classificação permite uma análise lexical do material textual e oferece contextos (classes lexicais) e segmentos de texto mais característicos de cada classe permitindo sua contextualização, possibilitando a análise mais qualitativa dos dados com embasamento teórico adequado (CAMARGO; JUSTO 2013).

Os participantes foram identificados pela letra P seguida pelo número correspondente da entrevista.

Atendeu a resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012, e aprovada no CEP da instituição (Parecer número 1.125.414 - CAAE: 45955315.0.0000.5285).

#### RESULTADOS

Sobre a caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes, ocorreu predominância do sexo masculino (55%), faixa etária entre 30-49 anos (66%), escolaridade ensino fundamental incompleto (31%) e solteiro (66%). Com relação à crença /religião os católicos (33%) representaram a maioria seguidos de perto pelos evangélicos (31%) e 11 sujeitos disseram não ter crença/ou religião. Quanto à avaliação clínica a maior parte da população apresentava carga viral (CV) indetectável (67%) e CD4+ >= 350céls (55%).

A análise lexical pelo Iramuteq identificou 49 linhas estreladas (ou com asteriscos), determinando o número de unidades de contexto iniciais (UCI) que correspondem ao número de entrevistas analisadas, encontrou 172 segmentos de texto (ST), divididos em 7 classes, para este trabalho, serão caracterizados e discutidos os conteúdos das classes 5 e 6. Baseado nas palavras mais fortemente ligadas a cada classe e também aos segmentos de textos mais característicos depreendeu os significados de cada uma.

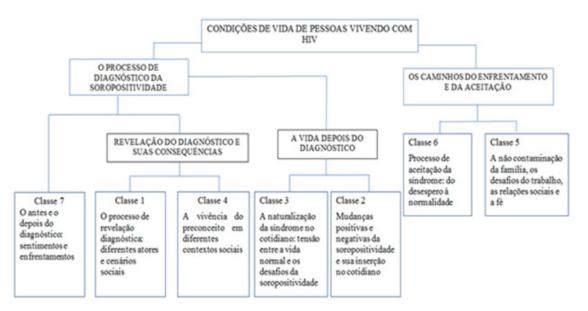


Figura 1: Classificação Hierárquica Descendente (Dendograma) do Corpus Textual 1

Rio de Janeiro, 2017. **Fonte**: Elaborado pela autora

Os léxicos ilustrativos da classe 6, associado às ideias centrais dos segmentos de texto (ST), apontaram o processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade. O material analisado ofereceu 27 segmentos de texto para esta classe e representou 17,8% do total do materialsendo a classe com maior representatividade. As palavras ligadas com mais força à classe através do qui-quadrado foram Depois ( $x^2=28,87$ ) descobrir ( $x^2=20$ ) vontade ( $x^2=19,02$ ) acreditar ( $x^2=19,02$ ) época ( $x^2=18,39$ )

Na sua gênese, esta classe trata dos aspectos referentes ao momento posterior à descoberta, como este foi elaborado, quais foram às vontades e as crenças trazidas à época para o cotidiano do sujeito. Inicialmente é algo assustador, passando por depressão e solidão ao longo dos anos, com medo da morte, se confrontando com circunstâncias delicadas como perda de um companheiro, sentimentos de derrota permeiam os pensamentos do indivíduo. Depois, aos poucos, estes sentimentos para alguns vão sendo substituídos.

Depois que eu descobri, eu tive até vontade de me suicidar na época não aceitava. P48 [...] eu estava grávida na época eu entrei em depressão sim eu tive vontade de me matar pensei em várias coisas porque eu achava que eu ia ficar doente eu achei que não ia conseguir criar meu filho que eu ia morrer logo. P49

Com relacionamento também me isolei não quero mais me relacionar com ninguém perdi a vontade [...] me desinteressei de relacionar com as pessoas e alguns planos que eu tinha na minha vida desanimei. P23

Ah no começo foi muito difícil tive depressão tive várias coisas porque foi difícil encarar. P35

No inicio eu me senti muito mal muito triste, mas depois eu aceitei demorei muito tempo para começar o tratamento porque eu não acreditava não aceitava. P19

[...] quando acontece você parece que não acredita muito ai depois que você vai se aceitando é difícil encarar a realidade, mas depois você já está acostumado. P51

É, depois do susto, do susto que você pensa que você está perdendo tudo que sua vida está indo embora, mas depois por incrível que pareça meio que virou uma motivação assim para eu fazer a faculdade que eu enrolava para fazer. P43

A classe 5 representou 12,5% da análise e 19 segmentos de textos. Aborda a reconstrução de significados ancorados na esperança e na fé em Deus, principalmente no momento em que seus companheiros (as) /conjugues e/ ou filhos não sofreram com a transmissão do vírus e que suas próprias vidas seguem uma normalidade assim definida. Deus ( $x^2$ = 46,53) Dar ( $x^2$ =44,59) Graça ( $x^2$ =43,43) Negativo ( $x^2$ =28,76) Já ( $x^2$ =14,03) foram às palavras em destaque e seus respectivos valores de associação estatística à classe.

A minha caçula sim fez duas vezes e deu negativo graças ao meu bom Deus esse foi o meu consolo de eu aceitar bem a doença em mim foi que Deus não permitisse que a minha filha tivesse porque eu a amamentei até dois anos. P1

Minha esposa sempre faz o exame, mas graças a Deus sempre dá negativo meu filho também já está com seis anos vida normal. P16

Hoje em dia eu já tenho acesso ao tratamento, vivo normalmente levo uma vida social igual, saio me divirto trabalho normalmente, estudo normalmente minha vida está ótima graças a Deus. P17

[...] a única parte negativa é perceber a maldade do ser humano, mas você consegue lidar com isso eu passei a entender que precisa de Deus primeiramente e depois dos médicos [...]. P18

[...] levo a vida normalmente, faço tudo, me sinto muito bem, hoje em dia meu marido graças a Deus é uma benção parece depois que tudo isso aconteceu às bênçãos na minha vida multiplicaram. P35

Minha vida tá bem graças a Deus. P8

### DISCUSSÃO

A amostra do estudo pode ser descrita predominantemente por homens, adultos jovens, com ensino fundamental incompleto e solteiros o que corrobora com o perfil de pesquisas atuais (BRASIL, 2019; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

A experiência com o HIV desperta sentimentos variados, que vão desde extrema fragilidade, expectativa de morte, discriminação e preconceito (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). Inicialmente a descoberta do HIV é algo assustador, se associa ao medo do isolamento, do afastamento da família e da perda do emprego.

Dificuldades na aceitação do diagnóstico podem retardar a procura por tratamento e acompanhamento adequados não sendo favorável para a manutenção da qualidade de vida. No estudo de Junqueira et al (2013) o impacto e a dificuldade de lidar com a soropositividade evidenciou vários casos de ideação suicida e ou tentativa de suicídio por alguns.

A dimensão do HIV se tornamuito mais complexa quando ocorre na gestação, visto que este é um período em que o tratamento e acompanhamento o mais precocemente possível ajudará na manutenção da saúde da gestante e do bebê (GUELBER; ALVES; ALMEIDA, 2019).

A realidade a ser encarada é difícil, a depressão é um sentimento muito presente, afetando o corpo físico e emocional, sentimentos como o medo da rejeição social, da morte, do abandono da família, do companheiro e dos amigos, somados a ansiedade, baixa autoestima, perda de função social e preconceito permeiam o cotidiano de PVHIV (DA COSTA et al., 2014).

O diagnóstico tem um efeito devastador, está ligado à ideia da morte como um fato concreto e iminente. O que confronta a impotência, as limitações e mortalidade (CARRA-PATO; RESENDE; SANTOS, 2016).

Porém com o passar do tempo, o individuo é levado a auto aceitação, percebendo que a doença que antes era sinônimo de morte, hoje com o avanço da ciência, o tratamento medicamentoso eficaz, é uma doença crônica com aumento significativo da expectativa de vida. Novas atitudes frente à síndrome podem ser percebidas, essas na maioria dos entrevistados se traduziram de forma positiva onde o tratamento foi reconhecido como importante e necessário, trazendo sentimentos de valorização da vida e amor próprio.

Uma consciência com o cuidado do outro também se faz presente e saber que seus pares e/ou filhos não se contaminaram com o vírus, faz emergir uma retomada do sentido de viver. Existe uma preocupação com o núcleo da família, no que se descobre o diagnóstico se pensa nos companheiros e filhos na possibilidade deles também terem contraído a doença, e isso gera angústia (GROTZ; PARKER, 2015).

Descobrir o diagnóstico revelá-lo ou não para a família e amigos, conviver com mudanças no seu cotidiano diário, enfrentar o preconceito entre outras questões, faz parte do itinerário de PVHIV, sendo necessário elaborar estratégias de enfrentamento, dentre essas destaca-se neste estudo a esperança, a fé e Deus como elementos de apoio.

O caminho descortina estigma, exclusão, afastamento social e a necessidade de continuarem a vida como ela é, isto aproxima o indivíduo de questões relacionadas à fé, a esperança e Deus. A esperança e a fé transcendem o imaginário, transpassam o diagnóstico e ancoram o indivíduo num terreno de paz e aceitação, colaborando no enfrentamento desta nova realidade. O medo pode ser enfrentado e superado pela esperança e apoio social, no processo de construção do futuro (ANJOS; SALDANHA, 2013).

O HIV faz emergir sentimentos contraditórios, todavia a confiança em Deus fortalece a esperança. Diante das incertezas trazidas pelo HIV/Aids o indivíduo identifica religiosidade e/ou espiritualidade como uma necessidade, e Deus aparece como representante desta força esperançosa, atribuindo sempre a um fator externo, intocável e intangível o fato do restabelecimento da saúde. A espiritualidade faz com que o indivíduo experimente sentimentos de paz interior, amor, esperança, conforto e suporte (KOENIG, 2012).

O momento do resultado de um teste HIV positivo é único (FERNANDEZ, 2015; MONTEIRO *et al.*, 2017; POLETTO *et al.*, 2015; TONNERA; MEIRELLES, 2015) e deve ser acompanhado de acolhimento, escuta atenta, respeitosa, compreensiva, tolerante, esclarecedora e sem julgamentos morais uma vez que ainda hoje ele pode ser percebido por alguns sujeitos como uma sentença de morte. A síndrome ainda está envolta numa teia de preconceitos e inicialmente a depressão, a perda da vontade de viver e arepresentação negativa de uma forte relação entre a doença e a morte cada vez mais iminente ainda existem (BRAGA *et al.*, 2016; FERNANDEZ, 2015; GROTZ; PARKER, 2015). O aplacamento da dor e da depressão estárelacionado com a espiritualidade, o sujeito busca forças no sagrado, no divino, no que transcende fazendo com que ele saia da obscuridade que é a síndrome e vá para a luz, que seria o caminho da aceitação, das trevas a luz, como nas escrituras bíblicas.

#### CONCLUSÃO

A aids é um desafio para toda a sociedade. Uma doença crônica e transmissível, que com manejo adequado permite as PVHIV uma maior expectativa de vida, evidenciando necessidades não só físicas, mas psicoemocionais que favoreçam viver mais e melhor com um cuidado integral que seja inclusivo e acolhedor, não focando a doença, mas o sujeito, em toda sua potencialidade e vivência.

Os resultados do estudo demonstraram que o tempo favorece a aceitação da condição de portador de HIV, a vida vai se ressignificando, as barreiras impostas pela doença, como o preconceito e a exclusão social, vão sendo perpassadas. A aceitação da nova condição vai se consolidando favorecendo uma percepção mais positiva da vida, o que pode contribuir para a adesão e melhorar os níveis de qualidade de vida, com a conquista de recursos para viver melhor. A fé e a esperança em Deus, principalmente no que tange casais soro discordantes quando da descoberta da negatividade do conjugue é encarada por muitos como um cuidado de Deus, o mesmo acontecendo com a soro negatividade dos filhos.

Viver com HIV não é fácil, muita coisa pode ocorrer depois de um diagnóstico, desde depressão e ideias suicidas até a superação com a continuidade da vida. A motivação para viver acontece principalmente quando as PVHIV se sentem apoiadas e acolhidas, refazer as relações sociais, pessoais e afetivas são tarefas árduas sendo possíveis com o amparo em algo que transcende a compreensão da razão, a espiritualidade faz com que essas barreiras possam ser mais bem enfrentadas possuindo um aspecto positivo no enfrentamento da síndrome. As PVHIV deste estudo percebem sua vida como boa, conseguindo resignificar a aids.

# FAITH AND HOPE AS A SUPPORT TOOL IN FRONT OF DIAGNOSIS HIV POSITIVE

Abstract: descriptive, qualitative study of 49 people living with HIV (PLHIV) aged 18 to 70 years using antiretroviral therapy, enrolled in an outpatient clinic of a University Hospital. coping, and the purpose of describing how faith and hope can help the individual in finding a positive diagnosis for HIV. Data collection took place from July to September 2015, through semi-structured interviews. Data were analyzed with the aid of Iramuteq 0.7 alpha 2 software. Discovering the

diagnosis has an initial negative impact, with issues linked to fear of death, depression, and successive and later life ideas that have a new meaning anchored in hope and faith in God.

Keywords: HIV / AIDS. PVHIV. Quality of life. ART.

#### Referências

GUELBER, F. A. C. P.; ALVES, M. da S.; ALMEIDA, C. P. B. de. A construção do vínculo das enfermeiras da estratégia de saúde da família com as gestantes HIV positivo. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 11, n. 4, p. 976-983, jul./set. 2019.

ANJOS, D.; SALDANHA, A. A. W. Medos e perspectivas de jovens vivendo com hiv/aids: um estudo qualitativo de sentidos e ressignificações. *Indagatio Didactica*, v. 5, n. 2, 2013.

BASILIO-DE-OLIVEIRA, C. A. ATLAIDS - Atlas de Patologia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS/HIV) – *Casos Clínicos*. 2. ed. [s.l: s.n.].

BRAGA, R. M. de O. et al. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome [Social representations of HIV/AIDS for people living with the syndrome]. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, abr. 2016.

BRASIL. *Boletim Epidemiológico* - Aids e IST. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais, Eds., 2019.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CARRAPATO, J. F. L.; RESENDE, M. H. M.; SANTOS, N. O. *Pessoa vivendo com HIV/ AIDS*: diagnóstico de uma sentença de morte? *Emancipacao*, v. 14, n. 2, p. 321-336, 2016.

DA COSTA, F. M. et al. Mulheres Vivendo com HIV/AIDS: Avaliação da Qualidade de Vida/Females with HIV/AIDS: Assessment of Their Life Quality. *Saúde e Pesquisa*, v. 7, n. 3, 2014.

DE FREITAS, J. G. et al. Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/Aids no ambiente de trabalho. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 46, n. 3, p. 720-726, 2012.

FERNANDEZ, N. Gerenciamento de riscos em tempos de novas tecnologias de prevenção na perspectiva dos direitos humanos. *Boletim ABIA n. 60*, [S.l.], jun. 2015.

GROTZ, F.; PARKER, R. O retorno do vírus ideológico. *Boletim ABIA n. 60*, [S.l.], jun. 2015.

JUNQUEIRA, M. de F. R. et al. Enfrentamento de pessoas com HIV/AIDS. *Enciclopédia Biosfera: Centro Científico Conhecer*. Goiânia, v. 9, n. 16, p. 2228-2240, 2013.

KOENIG, H. G. *Medicina, religião e saúde*: o encontro da ciência e da espiritualidade. Porto Alegre: L&PM, 2012.

LÔBO, M. B.; DA SILVA, S. R. F. F.; DE SOUZA SANTOS, D. Segredos de liquidificador: conhecimento e práticas de sexo seguro por Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 14, n. 2, p. 395-403, 2012.

MONTEIRO, S. S. et al. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 5, p. 1793-

1807, maio 2019.

OLIVEIRA, A. D. DE F. et al. Effects of HIV in daily life of women living with AIDS. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 7, n. 1, p. 1975, jan. 2015.

PINTO, R. N. L.; LEMOS, C. T.; ECCO, C. *Medicina e Religião no enfrentamento do HIV/ AIDS*: família como ângulo de análise. São Paulo: Fonte Editorial, 2016: [s.n.].

POLETTO, M. P. et al. Pensamentos automáticos e crenças centrais associados ao HIV/ AIDS em indivíduos soropositivos. *Temas em Psicologia*, v. 23, n. 2, p. 243-253, 2015.

TONNERA, L. C. J.; MEIRELLES, B. H. S. Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 68, n. 3, p. 438-444, jun. 2015.