



O LADO “POSITIVO” DA VIDA: A CAPACIDADE DE RESILIÊNCIA EM PACIENTES VIVENDO COM HIV/AIDS NO ESTADO DO PARANÁ, BRASIL

ANGELA MARIA DE CAMARGO; MÔNICA CRISTINA PADRÓ; MARIA IZABEL RAIMONDO

RESUMO

A descoberta do diagnóstico do HIV/AIDS configura na vida de um indivíduo um impacto que envolve vários aspectos de seu desenvolvimento, assim como a modificação do seu contexto existencial. Este trabalho foi realizado com uma abordagem qualitativa a partir de relatos de vidas. Foi utilizada, para a análise dos dados, a visão de Vanistendael, por meio do modelo de casita da resiliência. Fizeram parte da pesquisa 13 pacientes portadores de HIV/AIDS. O objetivo principal foi conhecer o percurso de resiliência em pacientes que vivem com AIDS. Durante as análises dos dados, surgiram fatores considerados de risco e de proteção. Esses fatores podem ser biológicos/pessoais, familiares ou ambientais. Observou-se que há indivíduos com grande potencial resiliente e outros que encontram-se em processo de resiliência. Fica clara a necessidade de mais estudos envolvendo a análise da capacidade de resiliência dos indivíduos vivendo com AIDS e a necessidade de os profissionais terem essa sensibilidade nos atendimentos, não limitando-se somente a protocolos. O tratamento medicamentoso e exames configuram somente uma parte do tratamento. A recuperação e a inserção desses pacientes como indivíduos sociais devem fazer parte desse processo. A capacidade de resiliência pode facilitar a reorganização pessoal em todos os aspectos, e os profissionais de saúde podem colaborar nesse processo.

Palavras-chave: Pessoas; Resiliente; Diagnóstico; Hiv; Aids

1 INTRODUÇÃO

O HIV/AIDS (*Human Immunodeficiency Virus* – Vírus da Imunodeficiência Humana/*Acquired Immunodeficiency Syndrome* – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma infecção que atinge pessoas em todo o mundo, não havendo discriminação de sexo, cor ou idade (UNAIDS, 2017). O tema é de extrema importância para a Saúde Pública, uma vez que o HIV/AIDS acomete milhares de pessoas anualmente, gerando aumento da demanda de atendimento e uso de medicamentos aos serviços de saúde. Porém, mesmo com protocolos de atendimentos para o desenvolvimento do serviço, observa-se as dificuldades na adesão ao tratamento e reorganização do cotidiano. O primeiro caso de AIDS no Brasil teve início na década de 1980, época em que a síndrome também se alastrava pelo mundo (RISCADO, 2000). Segundo Brasil (2018), após 30 anos o Brasil possui característica de uma epidemia estável, concentrando em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade. De acordo com o boletim epidemiológico (ano base 2010), foram notificados 608.230 casos de AIDS entre 1980 e junho de 2011, sendo 397.662 (65,4%) do sexo masculino e 210.538 (34,6%) do sexo feminino. Quanto ao prognóstico em HIV/AIDS, observa-se que alguns pacientes não têm usufruído as vantagens do tratamento. Isso porque um aspecto importante para o sucesso da terapia antirretroviral (TARV) é a adesão ao tratamento, definida como “compromisso de

colaboração ativa e intencionada do paciente, com a finalidade de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado” (VAZQUEZ; RODRIGUEZ E ALVAREZ, 1998, p. 232). Nessa perspectiva, a aquisição e a manutenção da conduta de enfrentamento e adesão ao tratamento são fundamentais para a obtenção de bons resultados terapêuticos. Nesse viés, a resiliência toma destaque, fazendo-se necessário a discussão sobre esse tema que é de extrema importância para a prática profissional, sendo um conceito operativo, inovador e atual para o cuidado em saúde, surgindo na área da enfermagem em periódicos americanos e europeus a partir da década de 1990 (SÓRIA *et al.*, 2006). Há que se destacar ainda que o conceito de resiliência utilizado em ciências humanas representa a capacidade que o ser humano possui, mesmo quando inserido em um ambiente desfavorável, de construir-se e reconstruir-se de forma positiva diante das adversidades da vida (BARLACH, 2005). Fortalecendo esse conceito, Silva, Elsen e Lacharité (2003), relacionam a resiliência com a capacidade de um indivíduo responder e reagir de maneira positiva aos acontecimentos adversos que enfrenta, mesmo quando significam risco potencial à sua saúde e ao seu desenvolvimento. Só é possível observar a resiliência a partir do momento em que o ser humano vivencia em sua trajetória de vida uma experiência traumática, exigindo uma tomada de decisão, no sentido de querer enfrentá-la e seguir em frente (TRIGUEIRO; LABRONICI, 2011). Segundo Carvalho *et al.* (2007), ainda são poucos os estudos que conseguem relacionar a resiliência e fatores de risco e proteção com a infecção pelo HIV/AIDS. Os autores colocam que o conceito de resiliência foi incorporado recentemente à psicologia e que esse conceito precisa de mais de tempo para ser absorvido pelas ciências biológicas e da saúde. Também defendem que mesmo dentro da psicologia, em que o conceito é mais conhecido, poucos são os profissionais que se dedicam ao estudo de HIV/AIDS. Dessa forma, a resiliência tem sido pouco investigada no contexto dessa infecção, fazendo com que o enfoque ainda seja predominantemente biológico e médico. Com essa visão, o profissional enfermeiro, ao desenvolver uma assistência que envolve as múltiplas dimensões do ser humano, observando e valorizando-o na sua totalidade mediante o entrelaçamento das ações de cuidados técnicas e expressivas, relacionadas à subjetividade (LABRONICI, 1999), poderá promover uma forma de cuidar fundamental para o enfrentamento do trauma vivenciado, seja durante o diagnóstico positivo para HIV ou mesmo na convivência com a doença e seus estigmas. Diante do exposto, é de extrema importância entender que o tratamento de pacientes portadores de HIV/AIDS não se limita apenas ao uso habitual de medicamentos, e sim que há uma série de fatores diários vividos e sentidos. Há que se considerar seus medos, receios, meio em que vivem, família, trabalho, amigos e sua própria visão sobre a doença, como citam Vanistendael e Lecomte, 2013, com a criação da casita da resiliência. Portanto, justifica-se a necessidade de observar a capacidade de resiliência de pacientes vivendo com AIDS, uma vez que esse pode ser o fator decisivo no sucesso do tratamento e sobrevida do paciente. Tendo como objetivo principal: conhecer o percurso de resiliência em pacientes que vivem com AIDS no Estado do Paraná. E como objetivos específicos: avaliar como os pacientes com AIDS percebem a doença, seu tratamento e prognóstico; mudanças diárias ocorridas em sua vida a partir da convivência com a doença; existência de fatores de proteção promotores da resiliência; reconhecer fatores de risco psicossociais que interferem no processo de resiliência. Ter claro esses objetivos e ter esse entendimento dentro dos serviços de saúde, que normalmente são voltados ao tratamento medicamentoso e à avaliação por exames, é de fato uma necessidade. Há, portanto, a necessidade de reestruturação da vida diante de um diagnóstico positivo para AIDS requer que as pessoas descubram e mobilizem capacidades de enfrentamento e superação, a fim de que consigam ressignificar e dar continuidade a sua vida e seus planos. Dessa forma, surgem as seguintes indagações: as pessoas com AIDS conseguem enfrentar e superar as adversidades que surgem a partir da descoberta da infecção pelo HIV? Essas pessoas são resilientes e conseguem construir um novo caminho que as possibilite seguir adiante, ressignificando seus planos e suas vidas? Diante do exposto, tem-se como hipótese que: as

pessoas que vivem com AIDS e buscam os serviços de atendimento em saúde no Paraná encontram-se no percurso da resiliência.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de pesquisa de caráter exploratório descritivo, utilizando-se de abordagem qualitativa, a ser desenvolvida através de métodos de pesquisa de campo e documental, com coleta de dados primários e secundários, através de relato pessoal. Cada participante descreveu sua história com foco em três pontos norteadores: como era sua vida até o momento da realização de sua testagem para HIV; como foi receber um diagnóstico positivo; como está a sua vida hoje vivendo com AIDS. A coleta de dados foi realizada por meio da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná e dos Serviços de Atendimento Especializado/Centro de Testagem e Aconselhamento – SAE/CTA – PR. A pesquisa foi realizada com 13 pacientes com AIDS, com idades entre 20 e 35 anos, atendidos pela Secretaria de Saúde do Estado do Paraná. Critérios de inclusão: pacientes portadores de AIDS com idade entre 20 e 35 anos; de ambos os sexos e gêneros; que tenham cursado Ensino Médio ou Superior; que aceitaram livremente desenvolver um relato pessoal. A coleta de dados ocorreu a partir de dados secundários, os quais foram obtidos mediante a confecção de relatos pessoais escritos. Os dados foram avaliados por meio do método de análise de conteúdo de Bardin.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Essa experiência em trilhar o percurso da resiliência em indivíduos vivendo com AIDS me fez refletir e vislumbrar as possibilidades existentes na área da saúde, em especial, na enfermagem. Também me fez ver a realidade em que nos encontramos em relação ao tratamento e acompanhamento desses pacientes e a grande necessidade de se explorar mais essa área. A partir dos relatos dos participantes, foi possível apresentar as diferentes realidades de enfrentamento vivenciadas pelos participantes após o diagnóstico reagente para HIV/AIDS. Seus relatos trouxeram histórias únicas, que possibilitaram compreender o significado de coexistir com a doença após o diagnóstico, a partir da experiência vivida pelos portadores. Os relatos incluíram seus contextos familiar, social e consigo mesmos. Falaram de seus hábitos e costumes, rotinas e atividades desenvolvidas. Há uma preciosidade nesses relatos, pois eles contêm aspectos de suas intimidades, seus romances, suas decepções, emoções, expectativas e sonhos. E, ao refletir sobre a caminhada percorrida, descrita por cada indivíduo, percebo, enquanto corporeidade cuidadora, que o percurso foi marcado por momentos de incertezas, medos, angústias e até desespero, ao se depararem com uma doença estigmatizante socialmente e estigmatizada pela morte, algumas vezes acompanhada pela culpa, outras vezes, pela raiva, mas, principalmente, pelo medo. Foi possível observar que esses sentimentos estavam presentes independente da cultura, do sexo, da orientação sexual, da condição social ou da escolaridade. Vale destacar como os pacientes com AIDS lidam com as mudanças diárias ocorridas em sua vida a partir da convivência com a doença. Esses relatos evidenciam a plasticidade do ser humano frente ao novo e como isso pode corroborar positivamente ou negativamente no desenvolvimento da resiliência. Com os resultados obtidos foi possível identificar a existência de fatores de proteção promotores da resiliência em pacientes que vivem com AIDS. Concomitantemente, evidenciou-se a presença de fatores de risco para o desenvolvimento desse percurso. Ao considerar ambos os fatores, é mister ressaltar que tanto os fatores de risco como os fatores protetores podem contribuir para o desenvolvimento de indivíduos resilientes. Diante dos fatores de risco ou de proteção, surgiram as categorias biológica, familiar e ambiental. Nesse sentido há que se destacar que, diante das análises dos relatos fornecidos, a base (ou solo) proposta na casita de cada participante é onde foi possível observar maior vulnerabilidade. As necessidades físicas e emocionais, quando não supridas adequadamente, não fornecem sustentabilidade para a

estrutura gerada posteriormente. Entre os principais fatores de riscos e de proteção foram evidenciados como os mais marcantes as de contexto emocional, relacionadas às questões de contexto familiar, amigos e relacionamento social. A primeira estrutura social de um indivíduo é a família, sendo ela quem dá afirmação, amor e identidade. Outras vezes os amigos ou o meio social corroboram para esse fim, tendo, então, um papel semelhante. Nesta pesquisa, foi possível identificar que a ausência desse contexto de base não foi determinante para a obtenção de resiliência, embora tenha dificultado o processo. Semelhantemente, ter essa necessidade suprida não foi a única determinante para o processo, muito embora tenha se mostrado um grande facilitador. Nesse ponto é que foi possível observar a capacidade resiliente de cada indivíduo. Como fatores de proteção para o desenvolvimento da resiliência, destacou-se: o apoio familiar, dos amigos, do(a) parceiro(a), do meio em que vivem, da fé (religião), dos profissionais, bem como, a adesão ao tratamento, a mudança para hábitos alimentares saudáveis, a introdução de atividade física e a autoestima elevada, auto aceitação e reorganizações ou rearranjos do cotidiano criados e adaptados para uma nova rotina de vida, levando de forma muito particular determinante e em tempos distintos os participantes para o percurso da resiliência. Como fatores de riscos identificados pelos próprios participantes, foi possível elencar: a ausência de familiares, amigos ou meio social acolhedor, ou quando estes não desenvolveram um vínculo suficiente, gerou uma barreira para o enfrentamento da doença e abertura do diagnóstico. Outros fatores como a traição do parceiro, o descaso ou indiferença profissional, a ausência de hábitos alimentares saudáveis, a falta de atividade física, a baixa autoestima, visão distorcida de si mesmo ou a falta de identidade própria, a falta de auto aceitação, o preconceito e a não adesão ao tratamento, entre outros. Através dos relatos feitos pelos participantes foi possível reconhecer fatores de risco que interferem no processo de resiliência em pacientes que vivem com AIDS e os fatores protetores que contribuíram para o desenvolvimento do percurso da resiliência desses pacientes. Diante disso, foi possível identificar com esta pesquisa que há pacientes com dificuldade de desenvolverem-se nesse percurso da resiliência e que necessitam de ajuda, sendo, neste caso, os pacientes P2 e P8. Da mesma forma, podemos afirmar que os participantes P10 e P13 desta pesquisa são indivíduos plenamente resilientes, e que os demais participantes, P1, P3, P4, P5, P6, P7, P9, P11 e P12, encontram-se no percurso da resiliência. Trazendo dados pautados na realidade vivenciada pelos sujeitos e através destes, conhecer suas vivências e traçar planejamentos que atendam suas necessidades de forma integral. Diante do exposto, observa-se a necessidade de um novo olhar e um novo enfoque, trazendo novas perspectivas, intervenção, implementações e ações, voltadas ao processo de trabalho oferecido a este público. Refletindo sobre o planejamento do cuidado embasado nos instrumentos de enfermagem, na legislação e nas políticas públicas de saúde vigentes. Voltando-se e a implementação e fomentação do ensino, da pesquisa e da prática profissional

4 CONCLUSÃO

Os resultados desta pesquisa podem contribuir com uma mudança da realidade da população com HIV/AIDS, uma vez que dados reais são subsídios para a melhoria das políticas de atenção a população vivendo com HIV/AIDS. Desta forma é mister atuar em três eixos fundamentais: o ensino, a pesquisa e extensão ou a prática profissional. No ensino, pretende-se que os resultados desta pesquisa possam subsidiar e ajudar no processo de construção do saber tanto de profissionais como dos usuários do serviço. Na pesquisa, objetiva-se que os dados coletados sirvam de subsídios para gerar o conhecimento com base na prática vivenciada. E, na prática profissional, espera-se com estes resultados possam gerar um processo educativo, com conhecimento sócio cultural e com embasamento científico suficiente para identificar os reais problemas e situações enfrentadas e propor intervenções resolutivas nesses processos. Nesse aspecto, processos de trabalho que visem o

desenvolvimento da resiliência de pessoas que vivem com HIV/AIDS podem ser utilizados no âmbito da saúde como uma ferramenta de assistência e de promoção à saúde. Além disso, o profissional de saúde torna-se acolhedor de vários tipos de doenças que acometem a população, tornando-se fundamental a concepção de que a resiliência exerce importância significativa na expansão do potencial de cada sujeito, possibilitando aos pacientes a maximização do bem estar e da qualidade de vida quando apoiados em profissionais de saúde que promovem tal perspectiva. Esse instrumento não se limita apenas a pessoas com HIV/AIDS, mas a todos os indivíduos independente da realidade em que está inserido. E pode ser utilizada por profissionais em vários contextos de saúde, em especial com pessoas vivendo com HIV/AIDS, como ferramenta de apoio e desenvolvimento de novas pesquisas nestas áreas e novas técnicas de atuação em saúde que visam o desenvolvimento da resiliência dos pacientes em acompanhamento nos diversos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em adultos, 2018.

BARLACH, L.; LIMONGI-FRANÇA, A. C.; MALVEZZI, S. **O conceito de resiliência aplicado ao trabalho nas organizações**. Revista Interamericana de Psicologia, v. 42, n. 1, p. 101-112, 2008. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/284/28442111.pdf>>. Acesso em: 23/04/2016.

RISCADO, J. L. S. **Aids, Prevenção, Representações e Prontidões profissionais**. Maceió: Edufal. 2000.

SILVA, M. R. S.; ELSSEN, I.; LACHARITÉ, C. **Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área**. Revista Paidéia, v. 13, n. 26, pp. 147-156. 2003.

SÓRIA, D. A. C.; SANTORO, D. C.; SOUZA, I. E. O.; MENEZES, M. F. B.; MOREIRA, M. C. **A resiliência como objeto de investigação na enfermagem e em outras áreas: uma revisão**. Esc. Anna Nery R. Enferm.; v. 10, n. 3, pp. 547-51. 2006.

TRIGUEIRO, T. H.; LABRONICI, L. M. **O processo de resiliência de mulheres vítimas de violência doméstica: contribuições para o cuidar em enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba. 2011.

UNAIDS. **A ONU e a resposta à aids no Brasil**. Coordenador-Geral UNAIDS Brasil. Recuperado de: unaids.org.br/wp-content/uploads/2016/03/A-ONU-e-a-resposta-PORTUGUÊS.pdf. 2017.

VAZQUEZ I. A.; RODRIGUEZ, C. F.; ÁLVAREZ, M. P. **Manual de psicologia de la salud**. Madrid: Ediciones Pirámide. 1998.

VANISTENDAEL, S.; LECOMTE, J., La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliência. Reimpressão digital, 2013. Editor Service S.L. Barcelona – Espanha.