

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza

Iracema Guardiã



Trabalho 3076 - 1/4

PORTADORES DE HIV/AIDS RELATANDO O ESTIGMA E A
EXCLUSÃO SOCIAL ENFRENTADOS NO AMBIENTE FAMILIAR.Carvalho, Carolina Maria de Lima¹Oliveira, Mariza Silva de¹

INTRODUÇÃO: As pessoas que vivem com HIV/Aids enfrentam um conjunto de problemas muito específicos. Muitos pacientes têm que conviver com o estigma e sofrem a exclusão social (ONUSIDA, 2001). O estigma e a discriminação envolvem com maior freqüência os portadores de HIV/Aids, pois são reações negativas que a doença desencadeia desde o seu aparecimento (PARKER; AGGLETON, 2002). O isolamento do paciente com HIV/Aids é exacerbado pelos temores da pessoa sadia. Cônjuges, familiares e amigos podem afastar-se por medo do contágio, repulsa pelas alterações físicas, ansiedade, incerteza, insegurança e profunda frustração por não poder ajudar. Em decorrência do fato de ter atingido inicialmente grupos marginalizados, como usuários de drogas, homossexuais e profissionais do sexo, a Aids tornou-se uma doença estigmatizante que envolve a punição, a culpa e o medo. O diagnóstico é sempre um choque para o paciente e toda a família é mobilizada, acarretando um trauma de natureza física, emocional e social. E a forma de como esse paciente vai reagir a essas mudanças depende de fatores diversos, dentre eles sua personalidade e o seu contexto social e familiar. Portanto, sem dúvidas a família desempenha papel fundamental no apoio ao soropositivo para o HIV. Divulga-se, todavia, o fato de que a família também demonstra importante nível de estigma relacionado à Aids (ABIA, 2004). Assim, durante o contato com pacientes soropositivos, percebeu-se o relato explícito de estigma e a exclusão social em decorrência da AIDS. **OBJETIVO:** Relatar o estigma e a exclusão social que portadores de HIV/Aids enfrentam em decorrência da infecção. **METODOLOGIA:** O presente relatório de pesquisa retrata um estudo exploratório, de caráter descritivo, com abordagem qualitativa. Trata-se do recorte de um estudo mais amplo de tese de

¹ Enfermeira. Doutoranda em enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Bolsista CAPES. E-mail: carol.mlc@uol.com.br

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza

Trabalho 3076 - 2/4

doutorado que aborda a consulta de enfermagem com portadores de HIV/Aids. Desenvolvido com 32 pacientes no ambulatório de Infectologia do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), localizado no município de Fortaleza-CE, o qual atende pacientes adultos portadores de HIV/Aids. O processo formal seguiu todas as normas do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, sendo o projeto apreciado e autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da própria instituição. Obteve-se anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, como recomendam os preceitos legais da Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). A coleta dos dados teve início no mês de novembro de 2008 e encontra-se em fase final. As consultas de enfermagem são aplicadas mensalmente e os dados deste estudo foram retirados de um dos instrumentos da pesquisa mais ampla: Processo de Enfermagem (Consulta de enfermagem de acordo com o Modelo de Orem). **RESULTADOS:** O caminho trilhado pelos soropositivos revelou que em decorrência da exclusão social que há diante da Aids, se retraem, se isolam por medo do preconceito modificando os seus estilos de vida e suas rotinas, afastando-se dos demais. Sentem-se, marcados por conta da infecção que vivenciam e encontram em seu percurso preconceitos de todos os lados, inclusive vindo da própria família. A família pode significar um ponto de apoio no qual essas pessoas encontram conforto, sobretudo no que se refere a sua auto-estima e aceitação, elementos essenciais para o enfrentamento da doença. Observa-se, em relação a isso, que, ao receberem atenção da parte da família, encontram motivos para continuar a luta pela vida, ser feliz e viver melhor. A partir dos depoimentos, compreende-se que a família ocupa um espaço importante na vida desses pacientes, também sofrendo um impacto com o diagnóstico de HIV/Aids. Assim, os pacientes e os membros familiares necessitam de um suporte emocional da equipe de saúde. Nos relatos aparecem conteúdos de forte conotação social, envolvendo estigmatização. Para essas pessoas a perda da cidadania, a responsabilidade pela própria doença e a rejeição pela família determinam a sua estigmatização. Quando se sentem amparados, sem rejeições ou preconceitos, seus relacionamentos se tornarão mais prazerosos, sem maiores transtornos e problemas de relacionamentos ocasionados pela rejeição do estigma do HIV/aids. O dia-a-dia dos pacientes é repleto de situações constrangedoras que denotam preconceito e exclusão. São estigmatizados, por

**TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL**

07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza

Iracema Guardiã

Trabalho 3076 - 3/4

portarem uma doença que ainda é marginalizada pela sociedade, mesmo depois de mais de duas décadas de sua descoberta e de inúmeras pesquisas e conhecimentos a seu respeito. A maioria, já vivenciou algum momento de exclusão, e por esse motivo omitem o seu diagnóstico junto à família, no trabalho e perante a sociedade. Há descrição afirmando que a preocupação com o sigilo sobre a infecção compromete a qualidade de vida do paciente. A revelação de estar infectado, muitas vezes é auto-imposta pelo medo que o portador ou doente tem de, ao tornar conhecido seu diagnóstico, ficar sujeito a preconceitos e estigmatização (GALVÃO et al, 2004). **CONCLUSÕES:** Pela fragilidade apreendida nos depoimentos dos portadores do HIV, fica explícito um alerta ante as diferentes situações de exclusão, as quais proclamam um pedido de socorro. Essa circunstância demonstra de forma inequívoca a necessidade de compromisso e envolvimento dos diferentes profissionais de saúde com a assistência direcionada a essa clientela, para, assim, contribuir para o sucesso da (re)socialização das pessoas com HIV/Aids. Diante dos relatos confirmando sentimentos e experiências de estigma e exclusão social na vida dos infectados pelo HIV/Aids sendo estes episódios desencadeados nas suas vivências em família, essas situações permitem indicar que a percepção do enfrentamento contra o preconceito é complexo, desgastante, além de ser incessante. Estes resultados ainda permitiram concluir que a exclusão social impede essas pessoas de conduzir sua vida naturalmente, livres de qualquer tipo de discriminação, pois é um direito que deve ser respeitado. Dessa forma, faz-se necessária a criação de serviços que promovam um ambiente de apoio para essa clientela e sua família, desenvolvendo estratégias que possam ajudá-los no enfrentamento do HIV/Aids.

DESCRITORES: Estigmas, Discriminação social, HIV, AIDS.

BIBLIOGRAFIA:

ABIA. **Boletim Internacional sobre prevenção e assistência à AIDS.** Ação Anti AIDS. Rio de Janeiro: Gráfica Reproarte, n. 50, março/maio. 2004. 12 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética. Suplemento- 1996. v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996.

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL

07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza



Trabalho 3076 - 4/4

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MACHADO, J. M. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-QoI. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n.2, p. 430-437, 2004.

ONUSIDA (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids). **EI SIDA: Cuidados paliativos**. Ginebra: ONUSIDA, 2001.

PARKER, Richard; AGGLETON Peter. **HIV and AIDS – related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action/Richard Parker, Peter Aggleton**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. 42p.