

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

Centro de Educação e Saúde
Unidade Acadêmica de Saúde
Curso de Bacharelado em Enfermagem

Thaysmara Martins Alves

O CUIDADO E O MORRER: COMPREENSÃO DE PESSOAS VIVENDO COM AIDS

**Cuité/PB
2013**

Thaysmara Martins Alves

O CUIDADO E O MORRER: COMPREENSÃO DE PESSOAS VIVENDO COM AIDS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Bacharelado em Enfermagem, em cumprimento às exigências legais para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem pela Universidade Federal de Campina Grande.

Orientadora: Msc. Glenda Agra

**Cuité/PB
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

A474c Alves, Thaysmara Martins.

O cuidado e o morrer: compreensão de pessoas vivendo com AIDS. / Thaysmara Martins Alves. – Cuité: CES, 2013.

71 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2013.

Orientadora: Glenda Agra.

1. Cuidado de enfermagem. 2. Morte. 3. Sorodiagnóstico da AIDS. I. Título.

Biblioteca do CES - UFCG

CDU 616-083.98

Thaysmara Martins Alves

O CUIDADO E O MORRER: COMPREENSÃO DE PESSOAS VIVENDO COM AIDS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado pela aluna **Thaysmara Martins Alves** do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, tendo obtido o conceito de_, conforme a apreciação da banca examinadora constituída pelos professores:

Aprovado em: _/_/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Msc. Glenda Agra

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CES/UAS/UFCG

Orientadora

Prof^a Msc. Bernadete de Lourdes André Gouveia

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CES/UAS/UFCG

Membro interno

Prof^o Msc. Lidiane Lima de Andrade

Curso de Bacharelado em Enfermagem – CES/UAS/UFCG

Membro interno

Às pessoas que sempre estiveram ao meu lado pelos caminhos da vida, me acompanhando, apoiando e principalmente acreditando em mim: Meus pais **José Edmárcio Alves dos Reis** e **Maria do Socorro Martins Alves** e minhas irmãs **Mayara Martins Alves** e **Edmara Martins Alves**.

DEDICO!

AGRADECIMENTOS

Hoje, vivo uma realidade que parece mais um sonho, mas foi preciso muita determinação, perseverança, paciência, ousadia, esforço e maleabilidade para chegar até aqui, e nada teria conseguido sozinha. Minha eterna gratidão a todos aqueles que colaboraram para que este sonho pudesse ser concretizado.

À **Deus** pelo dom da vida, por renovar a cada momento a minha força e disposição e pelo discernimento concedido ao longo dessa jornada.

Meus pais, **José Edmárcio Alves dos Reis e Maria do Socorro Martins Alves** por sempre fornecer ensinamentos para a vida e para todas as questões em meus momentos mais difíceis, sem que, para isso, exigissem nada em troca. Pai, por todo amor e dedicação que sempre teve comigo, homem pelo qual tenho maior orgulho de chamar de pai, meu eterno agradecimento pelos momentos em que estive ao meu lado, me apoiando e me fazendo acreditar que nada é impossível, sempre batalhando e abrindo mão de muitas coisas para me proporcionar a realização deste trabalho. Mãe, você é a minha fonte de inspiração, te devo tanto em troca e sou tão grata pelo exemplo que você é em minha vida, que outras mil vidas não seriam suficientes para expressar a admiração que tenho por sua pessoa.

Minhas irmãs, **Mayara Martins e Edmara Martins** pelo companheirismo, pela atenção e pelos carinhos dedicados a minha pessoa, tanto nas comemorações como nos momentos mais difíceis.

Meu sobrinho, **Pedro Henrique Martins** foi através dele que descobri um dos sentimentos mais lindos que existe, o amor de tia! É com ele que compartilho as gargalhadas mais gostosas, é com ele que esqueço meus problemas e volto a ser criança novamente.

Minha avó, **Maria do Carmo Martins** por cada orientação, pelas orações em meu favor, pela preocupação para que estivesse sempre andando pelo caminho correto.

À minha segunda família **Alexandre Magno e Maria Aparecida** me faltam até palavras para agradecer, vocês foram pessoas extremamente importantes para mim durante minha vida acadêmica. Serei grata eternamente a vocês! A minha melhor amiga **Maria Eduarda** esse pedacinho de gente me conquistou de uma forma excepcional, apesar da minha correria ela que sempre deixava meus dias alegres e divertidos. Amo vocês!

À **Tony Elton**, um anjo que surgiu na minha vida e conquistou um lugar especial no meu coração. Por você tenho profunda admiração, carinho e respeito. Muito obrigada por sempre me ajudar quando precisei. Você é o meu maior orgulho.

Minha orientadora, **Glenda Agra** que acreditou em mim, me ouviu e atendeu pacientemente minhas considerações compartilhando comigo as suas ideias, conhecimento e experiências. Quero expressar o meu reconhecimento e admiração pela sua competência profissional.

Às integrantes da Banca Examinadora, **Bernadete de Lourdes André Gouveia e Lidiane de Lima Andrade** pelas valiosas observações que foram fundamentais para conclusão desse trabalho.

Aos meus **familiares e amigos** pelo carinho e pela compreensão, por acreditarem em meu potencial, torcerem por mim e pelas orações dedicadas.

À **turma 2008.2** que durante a graduação dividiram comigo as dificuldades e os prazeres da vida acadêmica, em especial a: **Priscilla Tereza, Karoline, Isabelle, Jéssica, Gésska e Djalisson.**

À **Robeiza Lemos** minha amiga que apesar da distância que nos separa, sempre se faz presente em minha vida, pelos momentos de alegria que foram essências neste pequeno percurso onde rimos, choramos e nos ajudamos mutuamente.

À **Priscila Nunes** minha amiga da qual fiquei anos sem contato, e na faculdade tive o prazer de reencontrá-la. Bruxa sou sua fã!

Ao quarteto fantástico: **Kamila Kafran, Sarah Medeiros, Eloise de Lourdes e Luana Rodrigues** pela acolhida calorosa no grupo de vocês, pela amizade e companheirismo em todos esses anos.

Aos **Docentes** pela dedicação e ensinamentos disponibilizados nas aulas, cada um de forma especial onde contribuiu para minha formação profissional.

À cidade **Cuité** terra hospitaleira da qual fui muito bem acolhida, aqui tive oportunidade de fazer grandes amigos e irei leva-lós sempre comigo.

Às companheiras de casa: **Mychellen, Samylla, Jéssica, Rafaela e Bianca** obrigada meninas a convivência com vocês foi maravilhosa, apesar das diferenças. O vínculo que criamos fazia por onde diminuir a tristeza e a saudade que tinha de casa, afinal vocês foram minha família acadêmica.

Ao **Complexo Hospitalar Drº Clementino Fraga** por me proporcionar experiências ímpares na minha vida, fazendo com que eu tenha mais orgulho da profissão que escolhi exercer. Às **colegas de plantão** pelas palavras de incentivo, por compreender todas as horas

em que eu me ausentava para fazer minhas entrevistas ou tinha que sair mais cedo do plantão para voltar pra Cuité.

Aos **pacientes** que protagonizaram comigo esse momento histórico da minha vida, que tiveram a humildade e a coragem de expor suas vidas: seus anseios, seus temores, os momentos difíceis. Com vocês aprendi a valorizar mais ainda a arte de viver!

Enfim, a todos que contribuíram direta ou indiretamente para minha formação profissional meu eterno **agradecimento!**

Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.

Cicely Saunders

RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (AIDS) é uma doença infecciosa causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), cuja característica é uma imunossupressão progressiva, temida pela sua gravidade, pelo seu caráter pandêmico e pelo fato de ainda não ter cura. Tanto para os pacientes vivendo com Aids quanto para aqueles que não têm a doença, o estigma da morte relacionada à Aids encontra-se enraizado na mentalidade das pessoas, o que gera um pavor intenso, pois o homem não tende a encarar abertamente o seu fim de vida no plano terrestre, o que só eventualmente vem ocorrer quando sua vida encontra-se ameaçada por uma certa doença, existindo um temor intenso em lidar com a morte que está intimamente ligado ao instinto de sobrevivência humana. Nesse sentido, este estudo tem como objetivo compreender como os pacientes vivendo com Aids, que experienciam o processo de morrer, percebem o cuidado que lhe é prestado pelos(as) profissionais de saúde. Trata-se de uma pesquisa exploratória, de caráter descritiva, com abordagem qualitativa, desenvolvida com 20 pacientes do Complexo Hospitalar Drº Clementino Fraga no município de João Pessoa/PB. A coleta foi realizada no mês de junho de 2013, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Os critérios utilizados obedeceram à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que norteia pesquisas envolvendo seres humanos. Também foi solicitada permissão para gravar as entrevistas. Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada durante o mês de junho de 2013 e foram analisados de acordo com a Análise do Conteúdo Temática. Os resultados foram agrupados em três categorias: “O cuidar como possibilidade de solicitude”; “A relação autêntica e inautêntica do cuidar”; e “A angústia do morrer”. Permeando essa rede de sentimentos, está a relação de cuidado, que é o ponto de encontro entre o paciente e o profissional. E para a realização do cuidado, estão às atividades expressivas, instrumentais, a educação, a disponibilidade, o relacionamento interpessoal. Ressalta-se nesse sentido a importância da atuação do profissional de saúde sistematizando, desenvolvendo e avaliando o processo de cuidar diante do processo de morte e morrer.

Descritores: Cuidados de enfermagem; Morte; SIDA.

ABSTRACT

The Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) is an infectious disease caused by human immunodeficiency virus (HIV), which is characterized by progressive immunosuppression, feared by its gravity, its character pandemic and the fact still no cure. Both for patients with AIDS and for those who do not have the disease, the stigma of AIDS -related death is rooted in the mentality of the people, which generates an intense fear because the man does not tend to openly face its end life on the earth plane, which eventually comes only occur when your life is threatened by a certain disease, and there is a strong fear in dealing with death that is closely linked to human survival instinct. Accordingly, this study aims to understand how patients with AIDS who experience the process of dying, you realize the care that is provided by (the) health professionals. This is an exploratory, descriptive in nature, with a qualitative approach, 20 patients developed Complex Hospital Clementino Fraga in João Pessoa / PB. Data collection was conducted in June 2013, after approval by the Ethics in Research. The criteria used complied with Resolution 466/12 of the National Health Council that guides research involving humans. He also asked permission to record the interviews. Data were collected through semi-structured interviews during the month of June 2013 were analyzed according to Thematic Content Analysis. The results were grouped into three categories: "Caring as possible solicitude"; "The ratio of inauthentic and authentic caring" and "The anguish of dying". Permeating this network of feelings is the relationship of care, which is the meeting point between the patient and professional. And for the realization of care, are expressive activities, instrumental, educations, availability, interpersonal relationships. It is noteworthy in this regard the importance of the role of the health professional systematizing, developing and evaluating the care process before the process of death and dying.

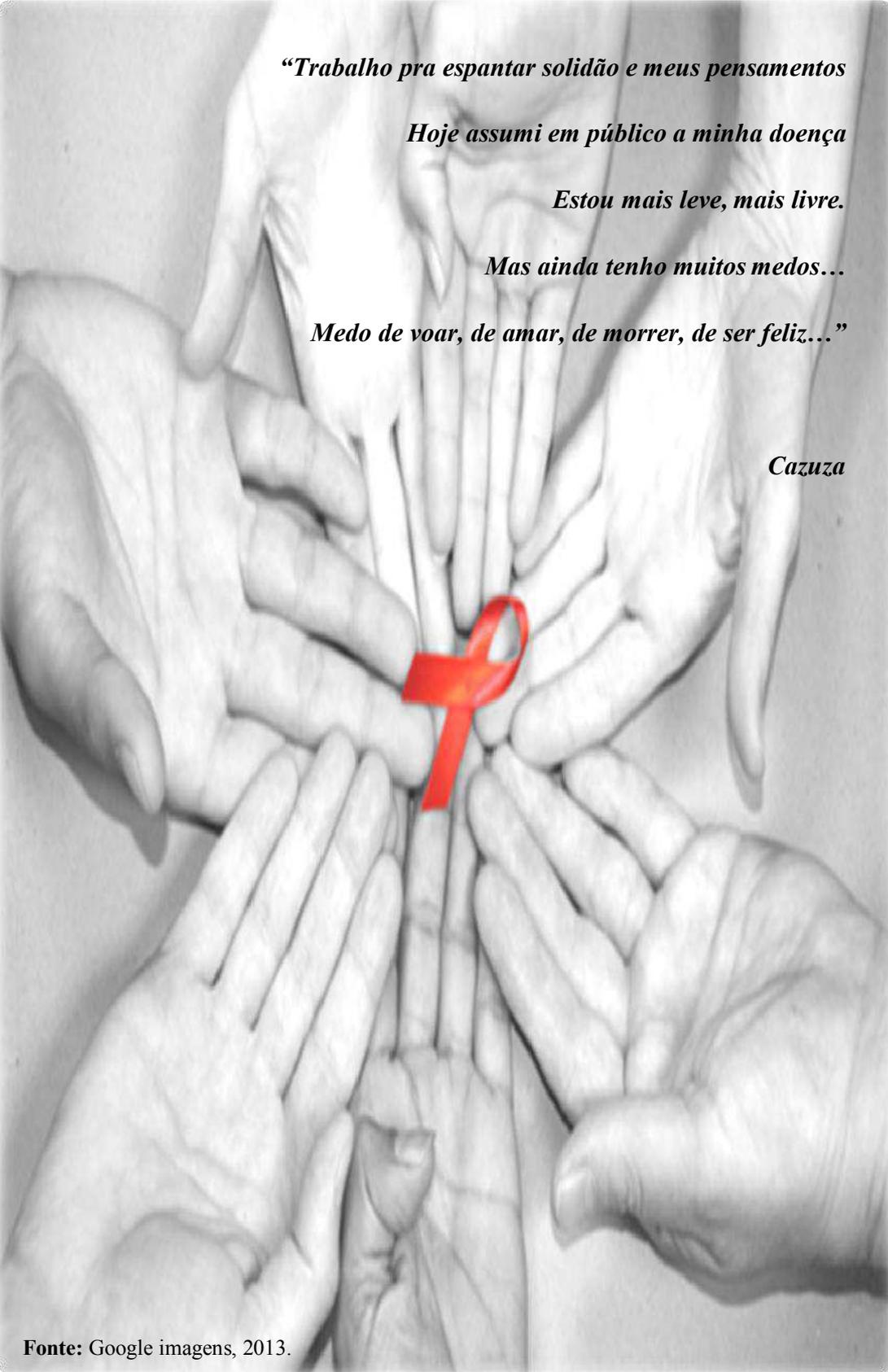
Keywords: Nursing Care; Death; SIDA.

LISTA DE TABELAS

Tabela I	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa de acordo com o gênero.....	37
Tabela II	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo a faixa etária.....	38
Tabela III	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com a escolaridade.....	38
Tabela IV	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com a religião.....	39
Tabela V	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com a etnia.....	40
Tabela VI	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com o número de filhos.....	40
Tabela VII	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com o estado civil.....	41
Tabela VIII	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com a renda familiar.....	41
Tabela IX	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com a profissão.....	42
Tabela X	Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, de acordo com a data do diagnóstico.....	43

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	12
2.	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
	2.1 Aspectos gerais sobre a Síndrome da Imunodeficiência Humana	16
	2.2 Aspectos sobre o cuidar no processo de morte e morrer de pessoas vivendo com Aids.....	19
3.	PERCURSO METODOLÓGICO	29
	3.1 Tipo de Pesquisa.....	30
	3.2 Local da Pesquisa.....	31
	3.3 População e Amostra	31
	3.4 Instrumento para Coleta de Dados.....	31
	3.5 Considerações Éticas	32
	3.6 Coleta dos Dados.....	33
	3.7 Procedimento para coleta de dados	33
	3.8 Análise dos Dados.....	35
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
	4.1 Caracterização dos participantes da pesquisa	37
	4.2 Apresentação e caracterização das categorias.....	43
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
	REFERÊNCIAS	59
	APÊNDICES	65
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	66
	APÊNDICE B – Instrumento para Coleta de Dados.....	68
	ANEXOS	69
	ANEXO A – Termo de Autorização Institucional.....	70
	ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética.....	71



“Trabalho pra espantar solidão e meus pensamentos

Hoje assumi em público a minha doença

Estou mais leve, mais livre.

Mas ainda tenho muitos medos...

Medo de voar, de amar, de morrer, de ser feliz...”

Cazuza

Fonte: Google imagens, 2013.

1 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 2011, o Brasil tem 608.230 casos registrados de Aids, de acordo com o último boletim epidemiológico. Em 2010, foram notificados 34.218 casos da patologia e a taxa de incidência de Aids no Brasil foi de 17,9 casos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2012).

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).

Nesse sentido, os cuidados paliativos são importantes para pacientes vivendo com Aids, pois apesar dos benefícios dos ARV, o tratamento apresenta efeitos colaterais e desafios, tais como: cronificação da doença com o aumento da incidência de tumores; dislipidemias, diabetes mellitus, lipodistrofias, osteopenia, necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica e falta de adesão que fará a patologia evoluir rapidamente e esgotarem-se as possibilidades de tratamento (AIRES, 2009).

Essa patologia 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 iminentes (AIRES, 2009; SOUSA et al., 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 pavor 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 Aids 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 no plano terrestre, o que só eventualmente vem ocorrer quando sua vida encontra-se ameaçada por uma certa doença, existindo um temor intenso em lidar com a morte que está intimamente ligado ao instinto de sobrevivência humana (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008).

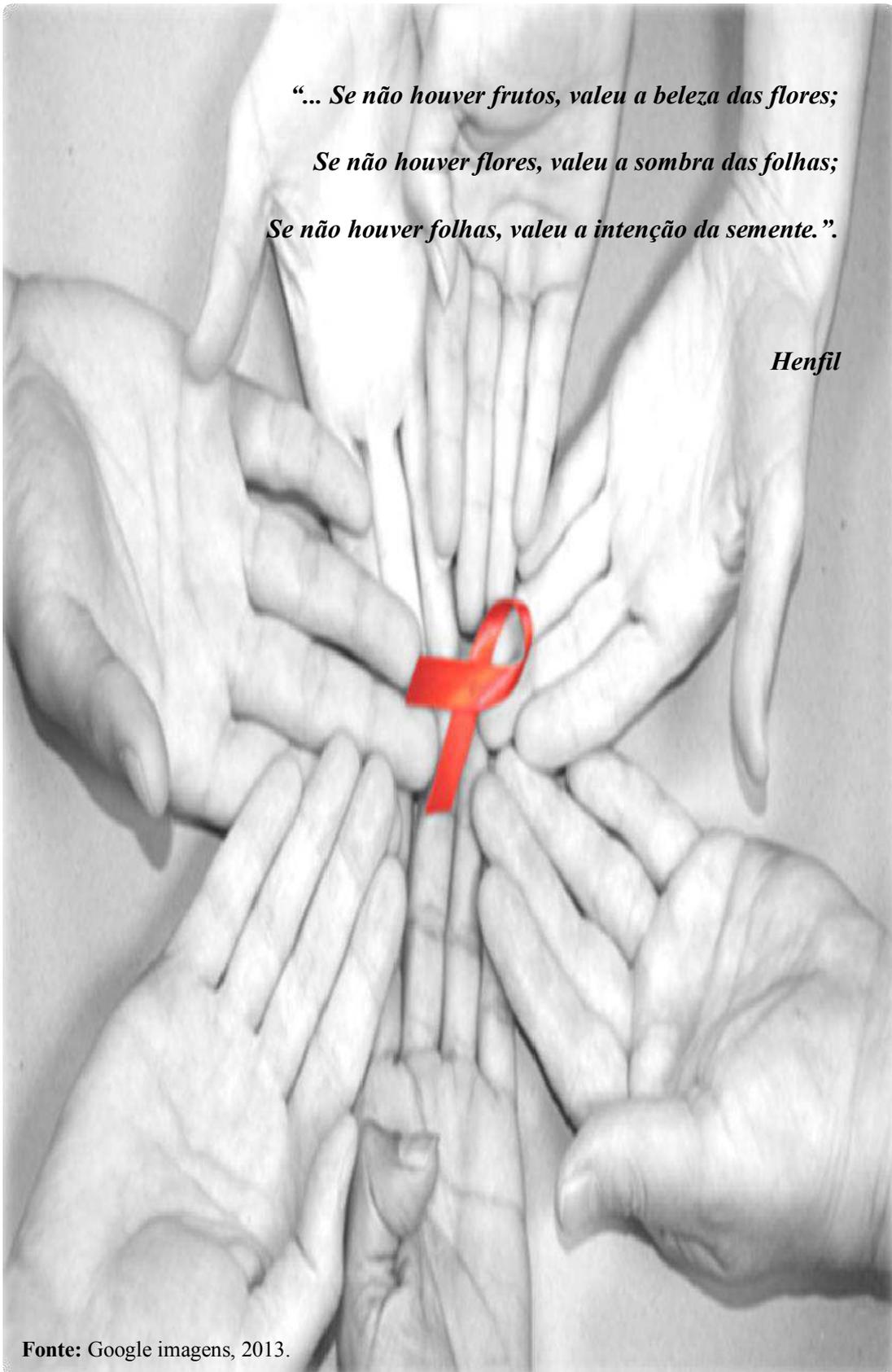
Nesse sentido, a equipe de enfermagem é quem, geralmente, está próxima nos momentos difíceis, é quem o paciente procura quando precisa de esclarecimentos, informações ou de cuidados imediatos. Assim, esses profissionais têm que lidar com o sofrimento, com a angústia e com os temores que podem surgir em diversas conjunturas que envolvem esse cuidar (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008).

Vale salientar que a prestação desses cuidados, para ser considerada de forma eficaz, requer do enfermeiro 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 do 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 interesse em estudar o cuidado e o morrer: compreensão de pessoas vivendo com aids partiu da minha atuação enquanto profissional de saúde. Minhas inquietações diante da ação do cuidar, em face do processo de morrer, surgiram durante as atividades laborais como técnica de enfermagem em um hospital que atende a esses pacientes. Inúmeros questionamentos fazem-se presente com relação à ação da prática, especialmente quando se trata da pessoa doente no processo de morrer.

O paciente vivendo com Aids, no entanto, fora de possibilidades de cura e que experienciam o processo de morrer, tem expectativas, desejos, ansiedades, angústias, necessidades e tem também medos, diante da evolução da doença. E é com base nesse caminhar que me despertou o interesse de trabalhar a minha monografia, buscando respostas para os questionamentos desse período: que expectativa os pacientes vivendo com Aids terão em relação ao cuidado que irão receber?

Nesse sentido, esta pesquisa tem como objetivo é investigar como as pessoas vivendo com Aids compreendem a morte e os cuidados que são prestados pelos(as) profissionais de saúde.



2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Aspectos gerais sobre a Síndrome da Imunodeficiência Humana

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é a sigla usada para identificar a doença provocada pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), e é considerada a doença do século XX, temida pela sua gravidade, pelo seu caráter pandêmico e pelo fato de ainda não ter cura. A AIDS foi identificada no início da década de 80, nos EUA, a partir de um número elevado de pacientes adultos, do sexo masculino e homossexuais que apresentaram uma série de infecções e comprometimento do sistema imunológico. Até hoje, não se sabe ao certo a procedência do vírus que causa a AIDS. Várias teorias tentam explicar sua origem e a qual se acredita ser verdadeira é de que o vírus da AIDS tenha vindo de uma espécie de macacos verdes africanos que tem o vírus da imunodeficiência símia, mas não desenvolve a doença. E como os africanos se alimentavam desta espécie de macaco, possivelmente essas pessoas contraíram o vírus no qual o mesmo sofreu uma mutação e se transformou no HIV da espécie humana. Já a disseminação para o resto do mundo foi devido ao contato dessas pessoas africanas contaminadas que foram passando o vírus adiante (CARDOZZO, 2004; RIBAS, 2008).

Em 1980, registrou-se o primeiro caso de AIDS no Brasil. Nesta época, acreditava-se que a AIDS era uma doença exclusiva de homossexuais e de usuários de drogas, este fato aumentou ainda mais a discriminação contra estas pessoas, devido a isso ambos foram rotulados como grupos de risco para a AIDS. Atualmente, sabemos que esta informação não procede, tendo em vista que o vírus HIV não escolhe grupos sociais, etnia e faixa etária, o que pode acontecer são atitudes de risco que algumas pessoas adotam e aumentam as chances para a contaminação pelo HIV (RIBAS, 2008).

O vírus da AIDS é um retrovírus, classificado na subfamília dos *Lentiviridae*. Essa doença que se manifesta progressivamente após a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) podendo causar uma grave disfunção no sistema imunológico, à medida que esse vírus vai atacando e destruindo células específicas de defesa do nosso organismo, os linfócitos T-CD4. E é alterando o DNA dessas células que o HIV faz cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção. Devido à redução das células de defesa, os portadores deste vírus possuem um sistema de defesa deficiente e susceptível ao ataque de microorganismos invasores, tornando vulneráveis as doenças oportunistas (CARDOZZO, 2004; BRASIL, 2010).

Segundo o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010), existe uma diferença entre ser portador do vírus e ser considerado um paciente com sintomas específicos da Aids. O portador do vírus é a pessoa que tem o vírus em sua corrente sanguínea, no entanto não desenvolve a doença, mas transmite o agente etiológico através de várias formas (transfusão sanguínea e hemoderivados, acidentes ocupacionais com sangue contaminado, relações sexuais ou transmissão vertical) e o paciente com sintomas específicos é aquele que apresenta no curso da doença, sintomatologia definidora da Aids.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), com a infecção do vírus da AIDS, o organismo passa por uma série de modificações que vai desde a fase aguda até a fase avançada da doença. Em portadores que não seguem corretamente o tratamento, estima-se que o tempo médio entre o contágio e o aparecimento dos primeiros sintomas da doença seja em torno de dez anos. Os sintomas podem agravar de acordo com a fase da infecção, que serão descritas logo abaixo:

🚩 Infecção aguda: Vai desde as primeiras semanas de contaminação pelo HIV, até o aparecimento dos anticorpos anti-HIV fase conhecida por soroconversão, que costuma ocorrer em torno da quarta semana após a infecção. É nesta fase em que o portador torna-se altamente infectante, devido a produção de bilhões de partículas virais. O conjunto de manifestações clínicas é mais conhecido como Síndrome Retroviral Aguda (SRA) e geralmente apresenta-se entre a primeira e terceira semana após a infecção. Os principais achados clínicos de SRA incluem febre, adenopatia, faringite, exantema, mialgia e cefaleia. A SRA pode cursar ainda com alterações digestivas e neurológicas. A SRA é autolimitada e a maior parte dos sinais e sintomas desaparece em três a quatro semanas. A presença de manifestações clínicas mais intensas e prolongadas (superior a 14 dias) associa-se a evolução da doença. A sorologia para a infecção pelo HIV é geralmente negativa nessa fase, mas o diagnóstico pode ser realizado com a utilização de métodos moleculares para a detecção de RNA do HIV.

🚩 Latência Clínica e Fase sintomática: Geralmente o exame físico não apresenta alterações na fase de latência clínica, exceto pela linfadenopatia, que pode persistir após a infecção aguda. Podem ocorrer alterações nos exames laboratoriais, como a plaquetopenia sendo um achado comum, ainda podem ser detectados anemia (normocrômica e normocítica) e leucopenia leve. Já a contagem de linfócitos T-CD4⁺ permanece acima de 350 células/mm³ e os episódios infecciosos são geralmente bacterianos. Com a progressão da infecção, apresentações atípicas das infecções, resposta tardia a antibioticoterapia e/ou reativação de infecções antigas começam a ser observadas. À medida que a infecção progride, os sintomas constitucionais febre baixa, perda ponderal, sudorese noturna, fadiga, diarreia crônica,

cefaleia, alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia, sinusite, bronquite) e lesões orais, como a leucoplasia oral pilosa, tornam-se mais frequentes. Nesse período é possível encontrar diminuição na contagem de LT-CD4+, situada entre 200 e 300 células/mm³.

🚩 Síndrome da Imunodeficiência Adquirida: é nesta fase em que se dá o aparecimento de infecções oportunistas como: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica, retinite por citomegalovírus e também neoplasias como: sarcoma de Kaposi, linfomas não Hodgkin e, em mulheres jovens, câncer de colo uterino. Nessas situações, a contagem de LT-CD4+ geralmente estão abaixo de 200 células/mm³. Além das infecções e das manifestações não infecciosas, o HIV pode causar doenças a certos órgãos ou processos inflamatórios, tais como miocardiopatia, nefropatia e neuropatias que podem estar presentes durante toda a evolução da infecção pelo HIV.

Ao ser contaminado pelo vírus causador da AIDS, o sistema imunológico começa a ser atacado e é nesse período, ou seja, na fase aguda da infecção, que ocorre a incubação do HIV – que dura da exposição do vírus até os primeiros sinais da doença. A segunda fase é conhecida por ser assintomática e é neste período que há constantes e rápidas mutações do vírus, entretanto, isso não faz com que haja diminuição da defesa do organismo, pois isso se deve ao amadurecimento e a morte, de forma balanceada, desses vírus; esta fase pode durar anos. Com o aumento dos ataques, as células começam a perder a sua eficiência até serem destruídas, o que abre espaço para infecções comuns, o que irá caracterizar a fase sintomática inicial. Nesta fase, a redução dos linfócitos T CD4 chegam a ficar abaixo de 200 unidades/mm³ de sangue, onde o normal seria de 800 a 1.200 unidades em adultos saudáveis. A baixa imunidade permite o aparecimento de doenças oportunistas, que recebem esse nome por se aproveitarem da fraqueza do organismo. Com isso, atinge-se o estágio mais avançado da doença, a AIDS (BRASIL, 2013).

Antigamente, receber um diagnóstico de Aids era a mesma coisa que receber uma sentença de morte. Mas, atualmente, é possível conviver com AIDS e ter qualidade de vida. Porém, para isso é necessário tomar os medicamentos indicados e seguir corretamente as recomendações médicas. Saber precocemente da doença é fundamental para aumentar ainda mais a sobrevivência da pessoa. Infelizmente, ainda não foi descoberta a cura para a Aids. O que temos hoje são medicamentos que fazem o controle do vírus na pessoa com a doença e o objetivo da terapia antirretroviral (TARV) é melhorar a qualidade de vida dos portadores que convivem com o HIV, como também aumentar a expectativa de vida das mesmas, diminuindo consequentemente sua morbidade e mortalidade devido à doença (BRASIL, 2013).

2.2 Aspectos do cuidar no processo de morte e morrer com as pessoas vivendo com Aids

A percepção das vivências da morte e do morrer tem sofrido transformações ao longo do tempo histórico, acompanhando as transformações da sociedade no que diz respeito às atitudes diante da morte, evoluindo desde uma experiência tranquila – e até mesmo desejada – na Idade Média para uma possibilidade impregnada de angústia, temor e aflição, que deve ser evitada a todo o custo na época atual (AIRES, 2009).

Nesse sentido, faz-se mister ressaltar que o eclodir de uma nova doença, no início da década de oitenta, acarretou mudanças significativas, tanto na área da saúde quanto em outras áreas, pois se combinava a sua origem ao comportamento sexual das pessoas acometidas. Ela foi identificada como uma síndrome, sendo conhecida mundialmente pela sigla em inglês AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). O surgimento da Aids desfez a oposição entre as epidemias do passado e doenças modernas. Contrariamente ao que se acreditou durante décadas, a era das doenças contagiosas e, sobretudo das doenças virais não está, provavelmente, encerrada (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008).

Os autores mencionados acima enfatizam que o conhecimento sobre a dinâmica do vírus e suas implicações para a vida das pessoas portadoras vem em articulação com as descobertas no campo dos medicamentos permitir um olhar otimista no que diz respeito ao seu enfrentamento. O desenvolvimento da terapia antirretroviral é um dos fatores importantes na história do enfrentamento de agravo à saúde na contemporaneidade, embora não represente a cura, é uma terapia capaz de mudar a progressão da doença. Entretanto, é um caminho complexo, sendo necessária uma compreensão e aceitação, pelas pessoas que dela fazem uso, de recomendações terapêuticas que repercutem na dinâmica da vida cotidiana.

Desde 1997, com o advento da terapia antirretroviral de alta potência, também conhecida como *highly active antiretroviral therapy* (HAART), houve grande mudança na história natural da doença nos países onde a terapia tem sido amplamente utilizada, caracterizada principalmente por diminuição da letalidade (em média 70%) e da morbidade por doenças oportunistas e aumento das mortes não relacionadas com a doença oportunista (acidose láctica, anafilaxia, eutanásia, sepse, acidentes, suicídio, doença cardiovascular, cânceres não oportunistas, falência hepática) (SOUZA; SOUZA, 2009).

O curso clínico é bastante variável, dependendo principalmente do uso ou não da HAART. Naqueles que não a utilizam, a doença cursa em geral um período de incubação médio de oito a 10 anos, desde o momento de infecção até a doença clínica, e apresenta

sobrevida aproximada de seis a 18 meses. Porém, quando a utilização da terapia é correta, a doença pode evoluir assintomática durante longos anos com algumas intercorrências infecciosas potencialmente tratáveis, até que haja uma doença grave ou falência a HAART, podendo desencadear a morte (SOUSA et al., 2009).

Mesmo com este panorama favorável alguns pontos necessitam ser considerados. Sabe-se que para uma eficácia plena da HAART é necessária a adesão ao tratamento em comprimento de 95% em termos de dose e horário. A maioria dos estudos demonstra que 40% a 60% dos pacientes aderem menos de 90%. Ainda assim, os que a utilizam corretamente podem desenvolver resistência ao longo do tempo ou padecer de vários efeitos colaterais da medicação, como dor abdominal, náuseas, vômitos, além de aumento da incidência de diabetes e dislipidemias, com suas danosas consequências. Isso os torna candidatos a Cuidados Paliativos. Os Cuidados Paliativos em pacientes com HIV/AIDS seguem a mesma filosofia que em qualquer doente, ou seja, abordam os pacientes como um todo, com todos os seus sofrimentos (físicos, psíquicos, sociais e espirituais), cuidam do cuidador e abordam os familiares enlutados (SOUSA et al., 2009).

O movimento de cuidados paliativos trouxe de volta, no século XX, a possibilidade de humanização o processo de morrer, opondo-se à ideia da morte como o inimigo a ser combatido a todo o custo; ou seja, a morte volta a ser vista como parte do processo de vida, e no adoecimento, os tratamentos devem visar à qualidade dessa vida e ao bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível (AIRES, 2009).

As pesquisas que analisam as intervenções psicológicas em situações de morte são recentes e ainda escassas, mas alguns autores sugerem estratégias de suporte psicológico baseadas nos princípios dos cuidados paliativos, da qualidade de vida e do controle da dor (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008).

Há, porém, algumas particularidades a serem consideradas em pacientes com AIDS e que podem ser responsáveis pelo aumento do seu sofrimento: os pacientes em geral são mais jovens que os portadores de câncer; a doença é multissistêmica, com muitos diagnósticos simultâneos; há necessidade de uso de vários medicamentos (o paciente vivendo com AIDS em cuidados domiciliares faz uso, em média, de 33 comprimidos por dia); ocorrem repentinas e dramáticas mudanças na condição clínica, gerando dificuldade em identificar a “fase terminal”; há grandes e dinâmicas mudanças nos padrões de tratamento, exigindo atualização constante da equipe de saúde; o paciente geralmente tem plena consciência a respeito da doença e do seu prognóstico; há maior índice de sofrimento psíquico quando em comparação com pacientes com câncer; há grande isolamento, estigma e falta de compaixão da sociedade

pelo paciente e sua família; é comum à falta de estrutura e de suportes familiar e social; pode haver múltiplas mortes na família; alto índice de luto complicado; falta de experiência dos médicos em Cuidados Paliativos com esses pacientes. Com tudo isso, faz-se necessário treinamento específico para lidar com Cuidados Paliativos nessa população (SOUZA; SOUZA, 2009).

Uma das grandes dificuldades dos médicos que cuidam desses doentes é prognosticá-los corretamente, decidir com segurança o momento de oferecer-lhes Cuidados Paliativos e discutir, por exemplo, a suspensão da HAART. O que se verifica muitas vezes é que os doentes sofrem um processo longo de distanásia e grande parte morre em uso de HAART, mesmo com falência documentada da mesma (AIRES, 2009).

Essa dificuldade dá-se, principalmente, por alguns motivos: a AIDS é uma doença infecciosa potencialmente tratável; tem períodos de melhora e piora muito rápidos, com mudanças rápidas, padrões de tratamento e, conseqüentemente prognóstico; existem poucos trabalhos científicos que subsidiem as decisões; a população em geral é jovem, o que pode favorecer a distanásia; problemas sociais e psíquicos dificultam algumas decisões terapêuticas. Uma das conseqüências disso é que os médicos que cuidam de pacientes vivendo com HIV/ AIDS são mais relutantes em encaminhá-los aos Cuidados Paliativos (SOUSA et al., 2009).

Aires, Cruz e Souza (2008) ressaltam que, didaticamente, a infecção pelo HIV evolui em quatro fases, e os Cuidados Paliativos poderão atender os pacientes em qualquer uma delas, que são:

- Fase de soroconversão, em que ocorre cerca de duas a seis semanas após a infecção, cujos sintomas físicos são: febre, cefaleia, mialgia, artralgia, úlcera na mucosa e na genitália, *rash* máculo-papular, hepatoesplenomegalia e linfadenopatia generalizada. Essa fase dura cerca de duas a quatro semanas.
- Fase assintomática ou oligossintomática, cujos sintomas são: petéquias, linfadenopatia assintomática. Em média, esta fase dura de oito a dez anos (prazo que pode variar de dois anos até a vida toda do portador do vírus). É uma época e muita incerteza e estresse ao paciente.
- Fase sintomática sem infecções ou tumores oportunistas. Nesse período, em geral, os pacientes apresentam odinofagia por candidíase oral, perda ponderal, febre, sudorese noturna, diarreia recorrente, entre outros sintomas. Esta fase dura em média um a dois anos.

🚩 Fase de doença instalada, onde ocorrem múltiplos sintomas, de acordo com o agente e/ou o órgão e/ou o(s) sistema(s) acometidos (respiratório, neurológico, dermatológico, gastrointestinal etc). É a etapa das infecções e/ou tumores oportunistas. Tem duração variável, de acordo com o tratamento específico e o uso de Haart.

Graças a Haart, houve um aumento progressivo na sobrevivência de pacientes vivendo com HIV/Aids e melhora na qualidade de vida. Em geral, tal terapia é indicada quando pacientes têm linfócitos CD4⁺ abaixo de 200 células por mm³ ou apresentam sintomas clínicos relacionados à doença (SOUZA; SOUZA, 2009).

Apesar de todos os benefícios potenciais da Haart, a terapia eventualmente tem trazido alguns problemas: cronificação da doença com aumento de alguns tumores relacionados ou não relacionados à Aids (câncer anal, mieloma múltiplo, câncer gástrico, câncer pulmonar, e câncer de laringe); efeitos colaterais da própria medicação: dislipidemias (com consequente aumento da incidência de Acidente Vascular Cerebral e de Infarto Agudo do Miocárdio), diabetes mellitus, lipodistrofias, acidose láctica, osteopenia/necrose óssea, disfunção hepática, neuropatia periférica, toxicidade renal, síndrome da reconstituição imune; além dos problemas eventualmente causados pelas drogas, há também outros, correspondentes à falta de adesão ao tratamento. Para que haja benefício pleno da terapia é necessária alta adesão (mais de 80%), o que não é freqüente ocorrer com o uso prolongado dos medicamentos. Pacientes com indicação aos remédios, mas que não os utilizam (ou usam irregularmente) provavelmente evoluirão mais rápido a uma fase em que se esgotam as possibilidades de controle da Aids (AIRES, 2009).

Como em qualquer doença, após avaliação clínica de mau prognóstico o médico, antes de tomar uma decisão unilateral quanto aos procedimentos de suspensão ou não introdução de terapia, deverá discutir o fato com o paciente e/ou familiares e respeitar a autonomia dos mesmos (AIRES; CRUZ; SOUZA, 2008).

Os sofrimentos devem ser avaliados e abordados em equipe multiprofissional, respeitando-se a experiência de cada profissional, com uma filosofia de trabalho que se complemente e apresente ajuda mútua. Por motivos didáticos, dividiremos os sofrimentos nas diferentes esferas (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

🚩 **Sufrimentos Físicos**

¹ Os linfócitos CD4 também são denominados linfócitos auxiliares (linfócitos T helper), ou seja, auxiliam na resposta imunológica.

Pacientes vivendo com AIDS em fase avançada da doença tem, em média, dez a 12 sintomas concomitantes, grande parte negligenciada por eles próprios e seus médicos. Os sofrimentos físicos nos doentes em fase avançada são dor, astenia/caquexia, anorexia, confusão mental, náusea/vômito e depressão (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

A dor está presente em cerca de 80% dos pacientes em fase avançada da doença e eles têm, em média, três dores concomitantes. Um trabalho realizado no Brasil aponta a prevalência de dor em 54% dos pacientes hospitalizados (em diferentes fases de doença), sendo maior no estágio clínico avançado (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Os principais tipos de dores apresentadas pelos pacientes com HIV/AIDS são: cefaleia (por neurocriptococose, neurotoxoplasmose, neurotuberculose, linfoma cerebral); neuropatias (por HIV, citomegalovírus [CMV], terapia antirretroviral, herpes-zoster); ulcerações genitais, orais e esofágicas (por candida, CMV, herpes vírus, HIV); dor abdominal (por infecções intestinais, pancreáticas, hepáticas, linfadenopatia, acidose láctica, neoplasias); dores osteomusculares (mialgia, artralgia) (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

A dor tem sido bastante negligenciada nesses doentes quando em comparação com portadores de câncer, com subtratamento médio de 83% a 85%. A abordagem da dor na AIDS segue tradicionalmente a mesma que a da dor oncológica, ou seja, utiliza-se como base a escada da Organização Mundial da Saúde (OMS), que considera a intensidade da dor e os tipos de analgésicos e adjuvantes proporcionais a mesma. Porém há algumas particularidades a serem consideradas no manejo desses pacientes: menor experiência dos profissionais nesse campo, menor número de estudos científicos, grande incidência de hepatopatias, nefropatias, ulcerações gastrointestinais também dificultando o manejo, uso de várias medicações com dificuldade na adesão a analgesia, interações medicamentosas entre antirretrovirais e analgésicos e alto índice de abuso de drogas ilícitas, o que leva ao temor do médico em prescrever opioides (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Sofrimentos psíquicos e sociais

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aponta que as pessoas que vivem com HIV/Aids enfrentam um conjunto de problemas específicos. Muitos pacientes têm que conviver com o estigma e a discriminação, incluindo os países com uma alta prevalência onde o HIV atinge um grande número de indivíduos da população. As pessoas são reticentes a falar

de seu estado de infectado, o qual contribui para aumentar seus sentimentos de isolamento (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Diante da descoberta do diagnóstico de Aids, o paciente experimenta sentimentos de incerteza e insegurança, conduzindo a viver um momento de crise. Os pacientes vivendo com HIV/AIDS têm grandes sofrimentos psíquicos e sociais ao longo de todo o curso de sua doença, culminando no diagnóstico de terminalidade (QUINTANA; SANTOS; LIMA, 2006; AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

As principais causas de sofrimentos psíquicos e sociais em pacientes com a doença avançada são: incerteza da expectativa de vida; desfiguração; perda da capacidade física; doença de longa duração com exaustão psicológica; interferência direta na sexualidade, com risco de contaminação de outras pessoas; idade jovem; alto índice de uso de drogas ilícitas; estigma social; problemas financeiros; múltiplas mortes na família, alto índice de desestruturação familiar (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Os principais problemas psiquiátricos apresentados por pacientes HIV positivos são principalmente distúrbios de humor (depressão e doença bipolar). A depressão é bastante frequente em pacientes vivendo com HIV em estágio avançado da doença (duas vezes mais frequente que em pessoas HIV negativas). É necessário estar atento ao risco de suicídio. Outros problemas também frequentes são distúrbios de ansiedade (generalizada, pânico, distúrbio obsessivo-compulsivo, estresse pós-traumático), distúrbio de comportamento (problemas de atenção, uso de drogas, comportamento anti-social, entre outros) (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Alguns aspectos importantes e peculiares no manejo psiquiátrico são conhecimento das interações frequentes entre drogas antirretrovirais e psiquiátricas, sendo necessário consulta a manuais e tabelas específicas; dependência a drogas ilícitas, bastante comum nesta população; e alto índice de hepatopatias, com ajuste de doses quando indicado (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Sofrimentos espirituais

Os principais sofrimentos nessa esfera são medos (de condenação moral/religiosa, abandono, desamparo da família, morte, entre outros), sentimentos de perda (da auto-estima, do controle da vida e das atividades, do sentido da vida, da esperança, da fé em si, no outros e em Deus, da dignidade), vivência de culpa, desespero, desejo de morrer e vontade de viver (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Considerando a diferença de evolução entre os pacientes que aderem e os que não aderem a HAART, a atuação dos Cuidados Paliativos é imprescindível. As principais

atuações são o controle de sintomas pontuais, sendo a dor o principal deles, a abordagem multiprofissional a todos os sofrimentos, a ajuda na avaliação prognóstica com orientações quanto às medidas terapêuticas, a melhora na comunicação com paciente, família e equipe de saúde, o melhor planejamento de ações paliativas ou paliativo-curativas, a ajuda na solução de questões éticas no final da vida, a abordagem mais planejada na fase final da vida, a avaliação dos riscos dos familiares para luto complicado e abordagem profilática e a abordagem ao familiar/cuidador após a morte, principalmente aqueles que evoluem para luto complicado (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009).

Machado e Leite (2006) sugerem, para essa fase de terminalidade o atendimento psicológico, o ensino de novas habilidades de controle e manejo da dor e do estresse, o treinamento de familiares para ajudar o paciente a expressar suas necessidades e pensamentos, a motivação dos familiares no cuidado progressivo que favorece o processo de luto, o aumento – dentro do possível – de atividades agradáveis e apoio comunitário que favoreçam os cuidados domiciliares.

Outros estudos dedicados às intervenções psicológicas em pacientes em fase terminal indicam a importância dessa modalidade de atendimento (atendimento domiciliar). Existem diferentes estratégias de atenção ao paciente, circunscrevendo esse campo e definindo princípios que devem ser contemplados nesses casos: o *Modelo de Intervenção em Crise*, que envolve percepção de cuidados, avaliação das necessidades do paciente e a busca da percepção de autocontrole; a diminuição do estresse; a motivação da família no cuidado com o paciente, bem como orientações sistemáticas à equipe de saúde para lidar com as dificuldades enfrentadas pelo doente (MACHADO; LEITE, 2006).

Uma das conclusões mais comuns da literatura atual é que estudos subsequentes são necessários para investigar detalhadamente os fatores psicossociais envolvidos na fase terminal de pacientes vivendo com Aids, com o objetivo de promover uma postura adequada da equipe de saúde, contribuir para humanizar o ambiente hospitalar, oferecer suporte à família do paciente terminal e, sobretudo, promover os direitos do paciente para exercer uma liberdade saudável e terminar seus dias com uma morte digna (MORITZ, 2007).

Constatamos que nos últimos anos, a literatura tem se voltado mais sistematicamente à valorização dos aspectos subjetivos do paciente vivendo com Aids e de sua relação com a morte e o morrer; contudo, a percepção que o paciente elabora das vivências de morte e do morrer ainda tem sido pouco investigada. Além disso, os estudos que buscam identificar as necessidades especiais da pessoa vivendo com Aids têm mostrado peculiaridades importantes relativas ao estágio de desenvolvimento focalizado. Essas investigações, via de regra, elegem

um determinado período evolutivo (criança, adolescente, adulto, idoso) e se concentram em suas especificidades, sem se preocupar em compará-lo aos demais estágios (AIRES, 2009; SOUZA; SOUZA, 2009; SOUSA et al., 2009; PESSINI; BERTACHINI, 2010).

Todos morrem – é fato. Como humanos, diferenciamos-nos dos outros seres justamente pela consciência sobre a finitude de nossa existência (ARIÈS, 2003). O significado do fenômeno da morte não se esgota em sua dimensão natural ou biológica. Ela comporta, também, como qualquer fato da vida humana, uma dimensão social (MORIN, 1997).

De acordo com Aries (2003), o homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na Terra; só eventualmente e com certo temor é que lançará um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte. Uma dessas ocasiões é a consciência de que sua vida está ameaçada por uma doença.

Para o paciente, a Aids traz em si a consciência da possibilidade de morte. Essa ideia vem acompanhada de angústia e temores que perpassam o desenrolar do tratamento. Segundo Junqueira e Kovács (2008), o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos. Eles relacionam várias facetas do medo e da morte com atitudes das pessoas diante dela. O medo da morte pode conter o medo da solidão, da separação de quem se ama o medo do desconhecido, o medo da interrupção de planos e sonhos, o medo do que pode acontecer aos que ficam, e, numa visão espiritual, medo do julgamento de seus atos em vida. Cada pessoa teme mais de um aspecto da morte, e isso depende de aspectos intrínsecos ao indivíduo que a enfrenta, seja ele quem esteja morrendo ou uma pessoa querida.

Para Junqueira e Kovács (2008), existem inúmeros problemas, de ordem clínica, ética, social, psicológica, contidos na experiência da fase terminal, os quais colocam os pacientes diante de impasses e demandas muitas vezes incomensuráveis. O paciente que enfrenta o período da terminalidade precisa ter suas necessidades especiais identificadas, para que possa ter a qualidade de vida preservada nesta fase da vida.

Conforme Mencarelli, Bastidas e Vaisberg (2008), algumas pesquisas estudaram questões relacionadas às necessidades dos pacientes que recebem cuidados paliativos. Em ordem decrescente, os problemas mais graves encontrados entre pacientes terminais foram: controle de sintomas, ansiedade do paciente, controle da dor e ajuda prática. Segundo Moreira, Mesquisa e Melo (2010) requer também atenção especial à consciência que o paciente tem sobre o prognóstico, e dessa forma, a tentativa que faz para dar um sentido ao que lhe resta de vida. A ansiedade diante da morte é uma revivência de ansiedades anteriores, relacionadas a perdas e quebras de vínculos, e não pode ser subestimada, já que leva o

paciente a encarar as ameaças da imprevisibilidade, propiciando assim o desenvolvimento de recursos de enfrentamento.

Podemos dizer que, na situação de terminalidade, é muito importante que a unidade paciente-família seja reconhecida, já que esse período é caracterizado, muitas vezes, pela tentativa de resolução de conflitos negligenciados em outros momentos da vida. Além disso, para os pacientes terminais, o controle dos sintomas é aspecto crucial, sendo muito importante sua antecipação e prevenção para melhorar a qualidade de vida, como afirmam Junqueira e Kovács (2008).

Fazendo uma reflexão a respeito da concepção de morte para pacientes adultos, podemos chegar à conclusão de que ela é algo que os seres humanos vivem continuamente em situações cotidianas, como perda de emprego, separações, entre outras, e não apenas no fim da vida física neste mundo. Se o indivíduo puder enfrentar e compreender sua morte final, talvez possa aprender a encarar e lidar produtivamente com cada mudança que se apresente em sua vida (KÜBLER-ROSS, 2002).

De acordo com Ariès (2003), o medo do processo de morrer inclui o indesejável prospecto de sofrer; ou seja, é a possibilidade de padecer a aflição física que torna o morrer um evento tão aversivo. Além disso, podemos dizer que, ao tomar consciência da possibilidade imediata da própria morte, o homem é levado a rever as prioridades e os valores de sua existência, sendo a consciência da morte reveladora da insignificância do acúmulo de posses e dos cuidados cotidianos, presentes muitas vezes de forma inadequada na vida dos homens.

Estudando culturas e povos antigos, percebemos que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a repelirá. Para Kübler-Ross (2002), “é inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para nossa vida na terra, e se essa vida possui um fim, ele será sempre atribuído a alguma intervenção maligna externa” (p.14). Sendo assim, parece haver uma conspiração geral no sentido de negar a ocorrência da morte, não permitindo uma transição psicológica nem ritos de passagem para ajudar o que sofre a perda a transportar-se da relação com a pessoa viva à relação com a pessoa morta.

A mesma autora ainda acredita que todos os pacientes gravemente enfermos que se encontram diante do processo de morte estão cientes da gravidade de seu estado, quer tenham sido informados quer não, porém, nem sempre dizem isso a seu médico ou a parente próximo. A razão disto é que é sempre doloroso falar desta realidade, sendo que o paciente capta e aceita com prazer, no momento, qualquer mensagem, explícita ou implícita, para não se tocar no assunto.

Sabe-se que, sob o aspecto psicológico, os enfermos experimentam reações de reajustamento que podem ser chamadas de estágios do processo de morrer, formulados por E. Kübler-Ross (2002). Os cinco estágios são denominados como: negação; raiva; barganha; depressão e aceitação. Nem todos passam pelos estágios nesta ordem e nem todos completam o processo.

A fase de Negação caracteriza-se pela tomada de consciência do fato de sua doença fatal. Alguns pacientes costumam procurar uma segunda opinião, outros manifestam a negação de maneira implícita, agindo com otimismo e planos para o futuro. As pessoas devem compreender esta reação, que mostra a falta de preparação emocional para enfrentar esse momento. Não devem forçá-los a aceitar, mas dar-lhes tempo e deixar que falem de sua angústia.

Na fase da Raiva é observada que à medida que a negação vai se atenuando, a pessoa começa a experimentar muita raiva, que normalmente é dirigida ao médico, ao enfermeiro, aos visitantes, aos familiares, a Deus. As pessoas não devem se chocar com esta reação; é importante entender, pois o paciente sofre com o fato de que os outros permanecerão vivos.

Na Barganha, constata-se o desejo do paciente em realizar acordos por um pouco mais de tempo, fazendo pactos consigo mesmo e/ou com Deus; fazem promessas materiais, negociam com a própria morte.

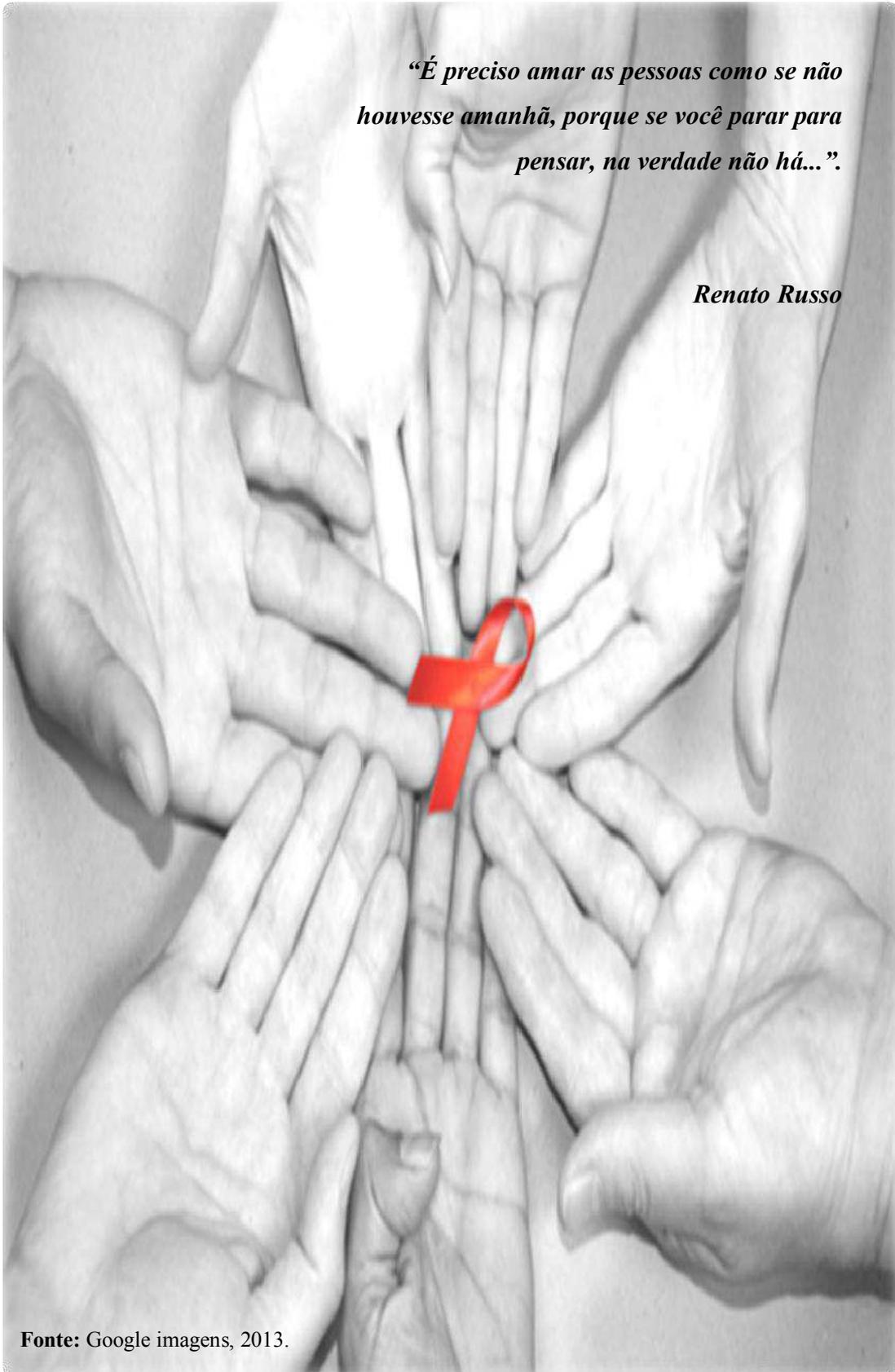
A fase da Depressão aparece ao final do tempo da barganha. Ele já não prevê mais possibilidades, a vida acabou. Entra num período de silêncio interior, fechado. Este estágio costuma provocar culpa e outros sentimentos de aflição. Neste período é importante que os familiares sejam estimulados a manifestar seus sentimentos.

Na Aceitação, não significa que o paciente tome uma atitude cômoda e espere passivamente a morte. Ocorre quando o paciente se mostra capaz de entender sua situação com todas as suas conseqüências. Nesta situação geralmente está cansado, mas em paz. Volta-se para dentro de si, revelando a necessidade de reviver suas experiências passadas como forma de resumir o valor de sua vida e procura o seu sentido mais profundo. A aceitação não exclui a esperança, mas, nesse momento, a pessoa já não tem mais medo ou angústia.

A morte, em si, não é um problema para o paciente, mas sim, o medo de morrer, que nasce do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que o acompanha. Por isso, o profissional que está em contato com o paciente considerado terminal precisa estar em paz com a vida e com a morte, sabendo que a morte é parte da vida e que por isso precisa ser cuidada (ARIÈS, 2003).

“É preciso amar as pessoas como se não houvesse amanhã, porque se você parar para pensar, na verdade não há...”.

Renato Russo



Fonte: Google imagens, 2013.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de caráter descritivo, com abordagem qualitativa, que segundo Minayo et al. (2007) responde a questões muito particulares. Esta autora preocupa-se com o nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Dessa forma, as investigações sociais estão relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente encadeadas. Como prática intelectual, o ato de investigar reflete também dificuldades e problemas próprios das ciências sociais, sobretudo sua intrínseca relação com a dinâmica histórica.

Ainda nessa perspectiva, Minayo et al. (2007) assinala que na área da saúde a pesquisa social se manifesta em todas as investigações que tratam do fenômeno saúde/doença, de sua representação pelos vários atores que atuam no campo, como as instituições políticas e de serviços e os profissionais e usuários.

Contemplando a historicidade da pesquisa social, Minayo et al. (2007) acrescenta:

Do ponto de vista antropológico, pode-se dizer que sempre existiu a preocupação do homem com o conhecimento da realidade. As tribos primitivas, por meio dos mitos, já tentavam explicar os fenômenos que cercam a vida e a morte, o lugar dos indivíduos na organização social com seus mecanismos de poder, controle, convivência e reprodução do conjunto da existência social (MINAYO et al, 2007, p.14).

Em relação ao aspecto qualitativo, entende-se como um método que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, como expressam seus sentimentos, pensam, constroem seus artefatos e a si mesmos. As abordagens qualitativas se conformam melhor nas investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos. Esse tipo de método, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação. Caracteriza-se pela sistematização progressiva de conhecimento até a compreensão da lógica interna do grupo ou do processo em estudo (MINAYO et al., 2007).

3.2 Local da pesquisa

O cenário da pesquisa se desenvolveu nas unidades de clínica médica denominadas “Henfil” e “Betinho” no Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, localizado no município de João Pessoa/PB.

O mesmo iniciou suas atividades na década de 50 sendo denominado “Sanatório Clementino Fraga” a unidade pertencia ao Ministério da Saúde. Posteriormente, teve a denominação de Hospital Universitário Clementino Fraga, com atendimento ao público em geral, devido ao atendimento a outras patologias. No final da década de 80, o hospital passou a ser mantido pelo Estado da Paraíba denominando-se “Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga - CHCF”, ampliando seu atendimento a Pneumologia Sanitária e Dermatologia Sanitária. No ano de 1995, o CHCF passou por uma reforma geral e significativa, trazendo para a população atendida um serviço com maior qualidade e eficiência, por ser referência Estadual no Tratamento das Doenças Infectocontagiosas. Atualmente é reconhecido regionalmente no tratamento em tuberculose, hanseníase, DST/HIV/Aids, dengue e hepatites virais (PARAÍBA, 2013).

3.3 População e amostra

Para Gil (2008), a população envolve informações acerca do universo a ser estudado. Nesse sentido, a população definida para o estudo foi pessoas vivendo com Aids. Já a amostra é uma porção ou parcela, convenientemente selecionada do universo (população); é um subconjunto do universo. O tamanho da amostra diz respeito à quantidade de pessoas que irá participar do estudo (GIL, 2008). Quando o pesquisador seleciona uma amostra, ou seja, uma pequena parte de uma população, espera que esta parcela represente toda a população do estudo, ou seja, a amostra da pesquisa foi composta por 20 pessoas vivendo com Aids.

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão para os participantes da pesquisa: que fossem maiores de 18 anos; que possuíssem o diagnóstico médico de Aids, que estivessem internos no referido hospital no momento da coleta.

Fizeram parte dos critérios de exclusão: aqueles que não tivessem condições mentais para responder às questões.

3.4 Instrumento para Coleta de Dados

Na concepção de Rúdio (2007), o instrumento da pesquisa é a forma como será realizada a coleta de dados. Nessa perspectiva, o instrumento desta pesquisa foi uma entrevista semiestruturada, que por sua vez, pode ser entendida como a técnica que envolve duas pessoas numa situação ‘face a face’ e em que uma delas formula questões e a outra responde (GIL, 2008).

Vale ressaltar que a entrevista semiestruturada é uma técnica utilizada para coletar dados a partir de um conjunto de questões previamente definidas pelo pesquisador, na qual o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema sugerido. Este tipo de entrevista produz uma melhor amostra da população, obtém um direcionamento maior referente à temática e permite obter respostas espontâneas determinadas pelos significados pessoais de suas atitudes e comportamentos (BONI; QUARESMA, 2005).

Desta forma, a pesquisadora utilizou um formulário semiestruturado, composto por dados de identificação dos participantes da pesquisa e perguntas subjetivas que visam atender aos objetivos do estudo, conforme Apêndice B. Trata-se de questionamentos pré-elaborados que foram conduzidos ao longo da entrevista sem estabelecer uma sequência rígida nas questões, por não tratar de um questionário fechado.

A primeira parte do roteiro para a entrevista ressalta dados sócios demográficos dos participantes da pesquisa, de forma a caracterizá-los (gênero, idade, escolaridade, religião, etnia, número de filhos, estado civil, renda familiar, profissão/atividade/educação, data do diagnóstico) e a segunda parte é composta de perguntas subjetivas relacionados aos objetivos do estudo.

3.5 Procedimentos para coleta de dados

Na fase inicial, foram seguidos os seguintes procedimentos: 1. Cadastramento da pesquisa na Plataforma Brasil na página Eletrônica da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP); 2. Solicitação de autorização para o desenvolvimento deste estudo, através de um requerimento, o Termo de Autorização Institucional ao Diretor do Complexo de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, Paraíba, para realizar a pesquisa no referido hospital; 3. Folha de Rosto devidamente assinada pelo Diretor da Instituição de Ensino Proponente e 4. Submissão do Projeto de Pesquisa para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), para a apreciação e aprovação.

Após a aprovação do CEP do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sob o CAAE nº 11894113.7.0000.5182, foi dado início às atividades da coleta no mês de junho de 2013.

Inicialmente, a pesquisadora participante entrou em contato com a Coordenação de Enfermagem do hospital citado anteriormente, com intuito de explicar a pesquisa e seus objetivos. Logo após, dirigiu-se à UTI, onde se encontravam os participantes da pesquisa. No entanto, os pacientes 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 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, a pesquisadora participante apresentou 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 seguiu o ritmo mais conveniente aos participantes da pesquisa e, quando necessário, a entrevistadora interveio para complementar alguma informação não suficientemente clara e que seria parte integrante do roteiro pré-estabelecido. As entrevistas foram transcritas textualmente e logo após a leitura sucessiva do material, procedeu-se à codificação das participantes do estudo extraindo as categorias dos discursos agrupados pela similaridade, sendo possível assim formar o *corpus* coletivo dos discursos.

3.6 Coleta de dados

Segundo Andrade (2006), a coleta de dados deve ser realizada de maneira esquematizada e lógica, no intuito de facilitar o desenvolvimento da pesquisa. A coleta de dados é vista como uma etapa importantíssima, entretanto não deve ser confundida com a pesquisa propriamente dita, visto que os dados coletados futuramente serão elaborados,

analisados, interpretados, representados graficamente e por fim realizada a discussão dos resultados da pesquisa. Nesse sentido, a coleta de dados realizou-se no mês de junho de 2013.

3.7 Análise de dados

O processo de análise de dados envolve diversos procedimentos: codificação das respostas, tabulação dos dados e cálculos estatísticos. Após o juntamente com a análise, pode ocorrer também à interpretação dos dados, que consiste, fundamentalmente, em estabelecer a ligação entre os resultados obtidos com outros já conhecidos, quer sejam derivados de teorias, quer sejam de estudos realizados anteriormente (GIL, 2008).

Para a análise de dados foi utilizada uma abordagem qualitativa, visando identificar as concepções, crenças, valores, motivações e atitudes dos participantes. O método empregado foi a Análise de Conteúdo Temática, considerada a mais apropriada para as investigações na área da saúde (MINAYO et al., 2007).

Para o estudo em tela, considerou-se a análise de conteúdo definida por Bardin (2004) como um conjunto de instrumentos metodológicos aplicados a discursos diversificados visando obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de população/recepção destas mensagens por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens.

Capelle, Melo e Gonçalves (2011) ressaltam que a análise do conteúdo abrange as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens, com o propósito de efetuar deduções lógicas e justificadas a respeito da origem dessas mensagens.

De acordo com Bardin (2004), a análise de conteúdo na modalidade temática é compreendida por três etapas: pré-análise (organização do material e sistematização das ideias); descrição analítica (categorização dos dados em unidades de registros) e interpretação referencial (tratamento dos dados e interpretações).

A pré-análise: que inclui a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. Nessa fase pré-analítica determina-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise;

2) A exploração do material: consiste essencialmente na transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nesta fase faz-se o recorte do

texto em unidades de registro tal como foi estabelecido na pré-análise; depois, escolhem-se as regras de contagem e, posteriormente, realizam-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas que comandarão a especificação dos temas;

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas e a partir daí realizam-se inferências e interpretações de acordo com o quadro teórico do estudo.

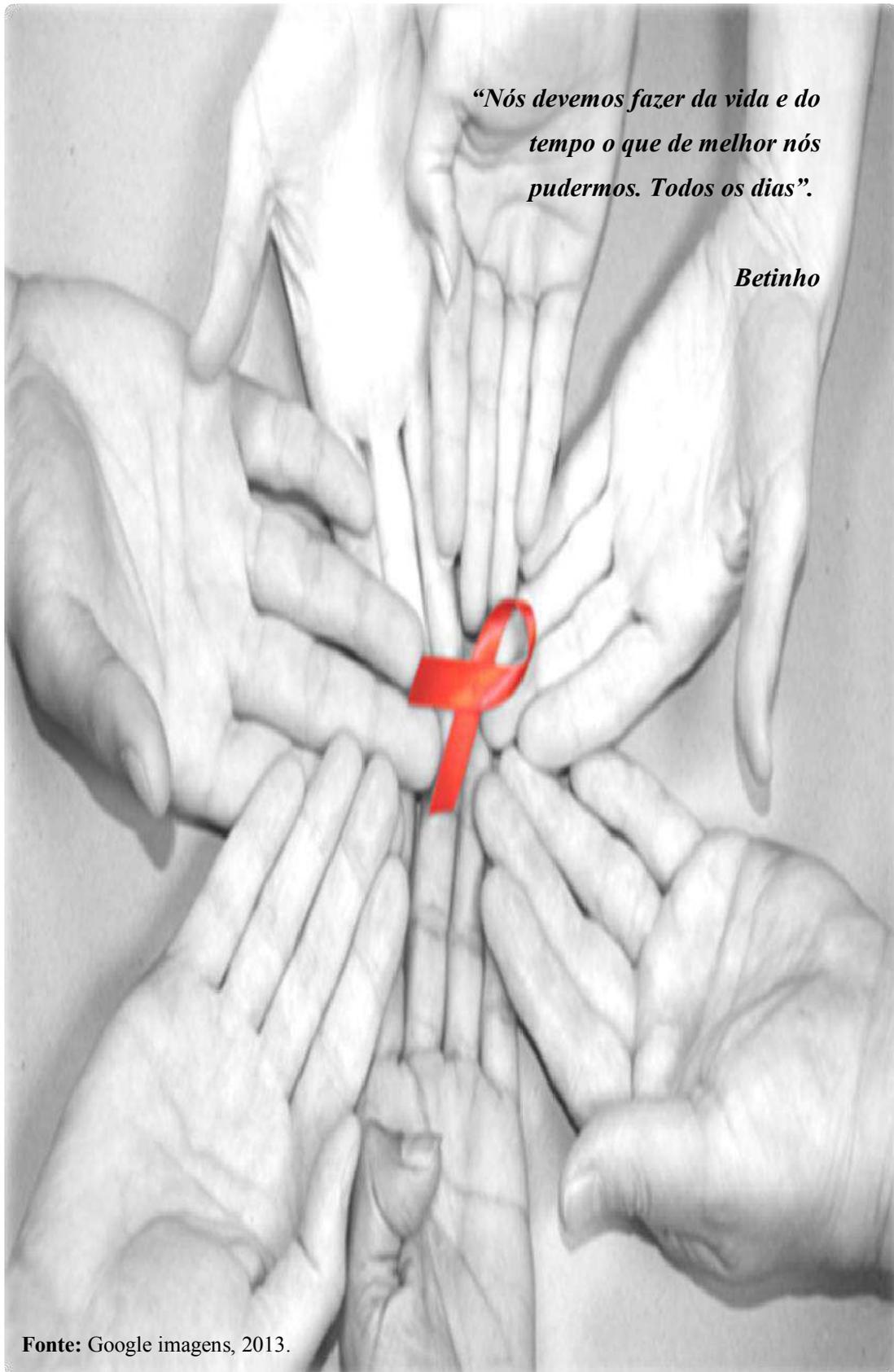
3.8 Considerações éticas

O crescimento rápido das pesquisas envolvendo seres humanos tem levado à preocupações éticas e debates quanto à proteção dos direitos das pessoas que participam das pesquisas em enfermagem. De acordo com Nogueira et al. (2012), a ética pode ser compreendida como o modo de ser dos humanos, um conjunto de valores que dirigem o comportamento do homem em relação aos outros em busca do equilíbrio das relações sociais.

Essas informações atenderam às Normas da Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). De acordo com Nogueira et al. (2012), esta resolução é o principal normativo que regula as pesquisas com seres humanos, tendo como objetivo proteger e assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Como esta pesquisa foi realizada diretamente com seres humanos, seguiu todos os princípios descritos nessa resolução.

Segundo a Resolução nº 466/2012, as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais como: o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos-alvo (autonomia); avaliação dos riscos e benefícios tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maledicência); relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade) (BRASIL, 2012).

Todas essas exigências foram devidamente respeitadas durante a operacionalização desta pesquisa, assim como as premissas observadas na Resolução nº311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, que trata do Código de Ética Profissional (COFEN, 2007).



4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com o instrumento de análise utilizado na pesquisa, realizado através da aplicação do instrumento de coleta de dados confrontando com a literatura pertinente e de acordo com o arcabouço metodológico de Minayo, este capítulo descreve a análise e os resultados encontrados nas entrevistas realizadas com as pessoas vivendo com Aids, que se encontravam aptos a participar da pesquisa.

Este capítulo foi dividido didaticamente em duas partes: caracterização dos participantes da pesquisa, cujos dados foram apresentados através de gráficos e análise dos depoimentos das vinte pessoas vivendo com Aids entrevistadas, na forma de categorias.

4.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Para caracterização dos participantes inseridos na pesquisa, foi utilizado um questionário abrangendo perguntas sobre gênero, faixa etária, escolaridade, religião, etnia, número de filhos, estado civil, renda familiar, profissão e data em que os pacientes receberam o diagnóstico em que eram portadores do vírus HIV/Aids.

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. Os homens vivendo com Aids se denominam: Sírius, Canopus, Arcturus, Rigil, Prócion, Hadar, Altair, Antares, Pollux, Acrux, Regulus, Gacrux e Avior e as mulheres: Vega, Capella, Mimosa, Shaula, Bellatrix, Atria e Alhena.

TABELA I – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o gênero.

GÊNERO	N	%
Homem	13	65
Mulher	07	35
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

A Tabela I demonstra que 13 (65%) dos participantes da pesquisa são do sexo masculino e sete (35%) são do sexo feminino. Segundo o Departamento de DST/Aids do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), 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.

TABELA II – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a faixa etária.

FAIXA ETÁRIA	N	%
19-25	02	10
26-35	08	40
36-45	05	25
46-55	05	25
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

No que diz respeito à faixa etária, a Tabela II indica que oito (40%) participantes da pesquisa têm idade entre 26 a 35 anos, cinco (25%) têm idade entre 36 a 45 e 46 a 55 anos, respectivamente e dois (10%) têm idade entre 19 a 25 anos. O resultado da pesquisa coincide com os dados do Departamento de DST/Aids do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), 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.

TABELA III – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a escolaridade.

ESCOLARIDADE	N	%
Sem escolaridade	04	20

Ensino fundamental	11	55
Ensino médio	02	10
Ensino superior	03	15
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

A Tabela III mostra que quatro (20%) participantes da pesquisa não possuem nenhuma escolaridade, no entanto, 11 (55%) concluíram o ensino fundamental; dois (10%) concluíram até o ensino médio e três (15%) terminaram o ensino superior, confirmando o que Fonseca et al (2000) ressalta, 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.

TABELA IV – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a religião.

RELIGIÃO	N	%
Católico (a)	09	45
Evangélico (a)	05	25
Agnóstico (a)	06	30
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

De acordo com a tabela IV, nove (45%) participantes da pesquisa são católicos; seis (30%) afirmaram serem agnósticos e cinco (25%) dizem ser evangélicos. O Manual do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) corrobora com os achados desta pesquisa, quando ressalta que a maioria das pessoas que vivem com Aids pertencem à religião católica, visto que a maioria da população é católica.

TABELA V – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a etnia.

ETNIA	N	%
Caucasiano	06	30
Pardo	11	55
Negro	03	15
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Com relação à etnia podemos observar que 11 (55%) participantes da pesquisa têm etnia parda, seis (30%) são caucasianos e três (15%) são negros. De acordo com Manual do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) as informações sobre raça/cor passaram a ser registradas a partir de 2001 e é interessante observar que, entre 2001 e 2004, mais de 60% dos casos de Aids em pessoas do sexo masculino foram considerados brancos, sofrendo pouca variação no período analisado.

TABELA VI – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o número de filhos.

NÚMERO DE FILHOS	N	%
0	07	35
1	04	20
2	04	20
>3	05	25
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Já em relação ao número de filhos dos participantes da pesquisa, destacou que sete (35%) não tem nenhum filho; quatro (20%) responderam que tinham um filho; outros quatro (20%) afirmaram ter dois filhos e cinco (25%) disseram ter três ou mais filhos.

A presença desta infecção ao longo do processo reprodutivo apresenta riscos à saúde feminina e dos bebês, os quais devem estar claros, quando se considera a possibilidade da reprodução. Ainda assim, a maternidade/paternidade na presença do HIV parece envolver

importantes sobrecargas emocionais e conflitos psicossociais. A vivência da sexualidade e o desejo por filhos parecem ser diretamente afetados pelo risco de infecção do bebê e isso faz com que as pessoas que convivem com esse vírus sejam muito criteriosos ao decidirem em ter filhos ou não (GONÇALVES, 2009).

TABELA VII – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o estado civil.

ESTADO CIVIL	N	%
Solteiro	12	60
Casado	02	10
Outros	06	30
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

A Tabela VII faz a distribuição dos participantes com relação ao estado civil, e mostra que 12 (60%) são solteiros, dois (10%) são casados e seis (30%) são separados ou viúvos.

Esta pesquisa obteve o mesmo resultado da pesquisa realizada por Bertoni et. al 2010, em que a maioria dos entrevistados era solteiro (a) ou viúvo (a), atualmente, sem companheiro(a).

Já de acordo com a pesquisa de Paiva (1998), a maioria das mulheres são solteiras e tem medo de contar aos parceiros que são soros positivas, ou sonham encontrar parceiros HIV positivos como elas e sentem também que depois que contraem o vírus não serão como antes: elas têm medo de contaminar novos parceiros, ficam tomadas por outras preocupações e não tem mais desejo, ou se sentem menos sensuais.

TABELA VIII – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a renda familiar.

RENDA FAMILIAR	N	%
<1	14	70
1-2	03	15
2-3	02	10
>3	01	05

TOTAL	20	100
--------------	-----------	------------

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Conforme exposto na Tabela VIII, a renda familiar é de até um salário mínimo para 14 (70%) participantes; três (15%) afirmaram possuir renda entre um e dois salários mínimos; dois (10%) têm renda entre dois e três salários e somente um (5%) possui renda acima de três salários mínimos.

De acordo com dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012), 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.

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).

TABELA IX – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a profissão.

PROFISSÃO	N	%
Desempregado	15	75
Estudante	02	10
Coordenador de vigilante	01	05
Entregador de feira	01	05
Cozinheiro	01	05
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

Quanto às atividades laborais, importante categoria para avaliação econômica e social dos participantes da pesquisa, a Tabela IX evidencia que 15 (75%) dos mesmos são desempregados, dois (10%) são estudantes, um (5%) é coordenador de vigilantes, outro (5%) é entregador de feira e um (5%) é cozinheiro.

De acordo com o Manual do Ministério da Saúde (BRASIL, 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.

TABELA X – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a data do diagnóstico.

DATA DO DIAGNÓSTICO	N	%
Até 1990	02	10
1991-2000	04	20
2001-2005	04	20
2006-2010	04	20
2011-2013	06	30
TOTAL	20	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2013.

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 de Aids entre 2011 até os dias atuais. É interessante destacar que a sobrevivência desses pacientes aumentou após a introdução da TARV um estudo foi realizado no Rio de Janeiro entre os anos de 1986 e 2003 e foi verificado um grande aumento da sobrevivência 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).

4.2 Apresentação e caracterização das categorias

As pessoas vivendo com Aids forneceram informações de como gostariam de ser cuidados diante do processo de finitude. A partir do material empírico, de modo a atingir os objetivos da pesquisa, surgiram três categorias temáticas: “O cuidar como possibilidade de solicitude”; “A relação inautêntica e autêntica do cuidar” e “A angústia do morrer”.

A categoria temática “A relação inautêntica e autêntica do cuidar” agrega dois eixos intitulados: “Relação inautêntica (forma negativa do cuidado)” e “Relação autêntica (forma positiva do cuidado)”.

Cada categoria e eixos serão apresentadas e descritas separadamente no decorrer deste capítulo, com devido referencial teórico para melhor entendimento da proposta desta pesquisa.

Categoria 1 - O CUIDAR COMO POSSIBILIDADE DE SOLICITUDE

Essa categoria dimensiona o cuidar como possibilidade de solicitude, ou seja, a presença diante do outro acontece nos modos possíveis de solicitude (preocupação).

O cuidado, citado como essência da enfermagem por Alves, Padilha e Mancina (2004), é o instrumento principal que a enfermagem possui para assistir o cliente de forma integral, envolvendo todos os seus aspectos que não somente os da doença. 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 aos clientes portadores de HIV/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).

Barbosa (2012) ressalta que cuidar caracteriza-se em conhecer e atender às necessidades do ser a receber cuidado, em dar oportunidade ao mesmo de cuidar-se e de desenvolver o seu próprio potencial. O cuidar nos exige também embasamento científico, dedicação, atenção e amor, E isso resulta em um trabalho sensível e humanizado, que solidifica os laços, sentimentos e cultiva a relação entre quem cuida e quem é cuidado. A prática do cuidar surge a partir de cada pessoa diante de suas necessidades, o que não significa cuidar apenas do corpo, mas também cuidar da psique. É um lidar permanente das subjetividades que estão colocadas na relação enfermeiro/paciente.

Sendo assim, a prática de cuidar agrega desde lógica até o afeto. 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).

Você pode cuidar de mim com atenção, com respeito, com carinho. É isso! As três coisas básicas para se cuidar de uma pessoa que vive com Aids e nenhum tipo de preconceito (Capella).

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 (Veja).

Gostaria de ser tratada de igual para igual, não queria que as pessoas me vissem diferente. Quando isso acontece, eu me sinto triste, chateada, aí quero ficar sozinha. O preconceito existe e tem pessoas que me tratam diferente (Atria).

Eu gostaria que as pessoas tivessem mais carinho pelas pessoas que tem o HIV e dessem mais força, conversasse uma palavra amiga, uma palavra de conforto, uma palavra de fé (Alhena).

Só é se colocar no meu lugar[...]buscar a melhoria da minha saúde. Se uma pessoa faz enfermagem, eu acho que ela tem que dar o melhor de si, que é a melhoria do paciente. É assim que eu gostaria de ser cuidado. (Arcturus).

Cuidar[...]me ajudando nos momentos difíceis que eu tiver passando, principalmente, na parte psicológica. Se puder me dar auxílio na parte espiritual e me dando sempre apoio necessário como profissional (Sirius).

Borges e Silva (2010) têm uma perspectiva de que 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.

É importante manter um relacionamento com os pacientes de esperança, sinceridade e otimismo, falando a real situação. Ser otimista não significa requerer diálogo sério. Essas situações podem e devem acontecer, mas precisam ser seguidas na medida em que ambos mantêm um relacionamento de afeto, e isso fará com que enfermeiro e cliente partilhem do lado positivo da situação. Evitar fingir ou ignorar as reais preocupações, medos e anseios do paciente sem possibilidades de cura e de seus familiares, sem dúvidas, é um dos grandes desafios do trabalho de quem cuida destas pessoas (ARAÚJO; SILVA, 2006).

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. Nesse sentido, Borges e Silva (2010), enfatizam que 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. 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.

Araújo e Silva (2006) salientam que uma medida terapêutica que pode ajudar os pacientes de tal forma reduzindo e aliviando sua ansiedade, medos, estresse, além melhorar o humor e a autoestima é mantendo uma comunicação verbal e não verbal. O diálogo amigável e empático é uma forma de oferecer apoio útil e eficaz. Ao manter o contato visual, o profissional demonstra que se importa não apenas com o que o paciente está falando, mas também com o que ele está sentindo e expressando. Já um sorriso amistoso é um importante sinal que denota o grau de atenção e disponibilidade do profissional para com o paciente.

Para Gargiulo et. al (2007), o auxílio espiritual é outra modalidade da qual integra a assistência de enfermagem. Pessoas religiosas têm a necessidade de estar em harmonia com Deus ou força superior para se sentirem realizados. Essa assistência espiritual é essencial para o cuidado de enfermagem eficiente, uma vez que a relação enfermeiro-paciente baseia-se na empatia, ou seja, o enfermeiro se coloca no lugar do paciente, passa a compreender os sentimentos e emoções do paciente, passa a se envolver com as crenças do paciente e assim, acreditar na transcendência.

De acordo com os autores supracitados, o processo do cuidar envolve relacionamento interpessoal originado no sentimento de auxílio e confiança recíproca e para realizar este cuidado, é preciso que os profissionais tenham afinidade e cordialidade em relação aos pacientes. O cuidado não pode ser simplesmente considerado como uma atividade que deve ser contemplada como parte de uma estratégia ou um conjunto de ações que garantam a qualidade de vida das pessoas, minimizando os transtornos causados pela doença. Cuidar é servir, é perceber o outro em pequenos gestos, em pequenas falas, em seus obstáculos, é uma palavra de carinho.

Categoria 2 - A RELAÇÃO AUTÊNTICA E INAUTÊNTICA DO CUIDAR

Essa categoria está dimensionada em dois eixos: inautenticidade do cuidar (forma negativa do cuidado) e autenticidade do cuidar (forma positiva do cuidado). Com relação ao primeiro eixo, a relação inautêntica no processo do cuidar chama a atenção, ainda para uma reflexão do cotidiano vivido por cada um. Vale ressaltar, o cotidiano ser-com-os-outros, que é o modo de ser com os outros, o modo do “ninguém”, da inautenticidade do “a gente”. Assim, é no espaço da inautenticidade que o cuidar basicamente se desdobra (HEIDEGGER, 1997).

Nessa acepção, as falas dos participantes da pesquisa destacam essa forma de cuidado.

Eu gostaria que as enfermeiras[...] cuidasse de mim melhor, que me desse mais atenção. Tem umas que dá atenção, já tem outras 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).

Eu gostaria de ser cuidado com amor, carinho e respeito. Algumas pessoas usam você como se fosse um objeto de estudo, ou seja, 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 pessoas olham com um mal olhar, com nojo (Alhena)

A relação inautêntica do processo de cuidar é percebida nesses discursos. A atenção e a solicitude 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 existencial, que inclui a busca do cuidado com amor, carinho e respeito, o que faz que ele experiencie a angústia que também é uma possibilidade de poder tornar-se mais autêntica (CARVALHO; MERIGHI, 2005).

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.

Segundo Castanha et al. (2006), a doença causa repulsa, afastamento, medo da contaminação, isso ocorre principalmente com a Aids por deixar sinais tão visíveis e impotências tão declaradas.

Nesse sentido, os autores supracitados afirmam que 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. Apesar da comprovação científica sobre os meios de transmissão da doença, ainda existe muito medo, preconceito e discriminação em relação aos portadores do HIV/Aids.

Estudos realizados com pacientes de Aids evidenciaram alguns dos aspectos associados a essa doença, tais como: o medo irracional, aspectos psicossociais desfavoráveis evidenciados por desinformações, discriminações e atitudes negativas. O preconceito atinge profundamente os participantes da pesquisa, influenciando-os na percepção de sua doença e no comportamento dos profissionais frente a ela (MALBERGIER, 2001).

Com relação à autenticidade do cuidado, apresentada no segundo eixo, 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 E 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 pelos médicos 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. A médica é excelente. As enfermeiras me tratam super bem de noite. As comidas daqui, a gente come super bem, é tudo limpinho, tudo descartável. As enfermeiras trocam os soros da gente de noite, tem cuidado pra que o soro não acabe e o sangue suba (Hadar)

Vieira, Alves e Kamada (2007) destacam que a enfermagem contemporânea une a arte-ciência-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. Sendo arte, a enfermagem expressa o encontro com a intuição, com a criatividade, com a imaginação, (re) valorizando 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.

Nesta perspectiva, Florence Nightingale fez uma comparação entre o mundo artístico da enfermagem com a de um artista ao realizar a sua obra de arte, pois ambas necessitam de toda dedicação. Nightingale ainda afirmava que a enfermagem é uma profissão como uma das mais belas de todas as artes (VIEIRA; ALVES; KAMADA, 2007).

Os cuidados vitais são ações insubstituíveis frente à vida ou frente à morte de qualquer ser humano, são eles que caracterizam o campo de competência da enfermagem e são ações terapêuticas que exigem discernimento, reflexão e uso de competências e habilidades diversificadas. É nítida a compreensão de que o tratamento nunca substituirá os cuidados, ou seja, ambos se complementam. Contudo, a pessoa pode até conseguir viver sem o tratamento, mas nunca sem os cuidados. Logo, as ações de cuidado não podem ser postas à parte, ou mesmo excluídas do tratamento (VIEIRA; ALVES; KAMADA, 2007).

Vieira, Alves e Kamada (2007) acreditam que 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.

Segundo Susaki, Silva e Possari (2006), a equipe de enfermagem deve estabelecer uma comunicação mais estreita a partir do ato de cuidar e, devido a isso, conhecer as particularidades de cada paciente, pois se encontra mais presente durante o estágio em que encontra-se hospitalizado. A interação entre paciente e equipe de enfermagem dá-se de diversas formas, podendo ser verbalizada ou não verbalizada. Cada pessoa sabe explorar a comunicação não verbal através de um comportamento, atitudes, pela transmissão da informação por meio de gestos, posturas, expressão facial, orientações do corpo, entre outras particularidades. Esta comunicação potencializa a transmissão da mensagem e diminui as dificuldades de verbalização destes pacientes.

Para Araújo e Silva (2006), conhecer as formas de humanizar e manter bom relacionamento entre equipe, paciente e familiar proporciona a construção de relações terapêuticas. É comum que estas pessoas utilizem o humor para trazer à tona suas preocupações acerca da morte e do morrer. É uma forma de comunicação natural e contextual, caracterizada por expressões verbais e faciais que são capazes de aliviar a tensão em um contexto de dor e sofrimento, que permitem aliviar a tensão inerente à gravidade da condição e proteger a dignidade e os valores do paciente em estado terminal. Faz-se necessário por ambas as partes ter discernimento e cautela ao utilizar estas habilidades de comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. O otimismo no relacionamento não deve transmitir a impressão que a comunicação não é verdadeira ou que os sentimentos negativos e necessidades emocionais do paciente não são conhecidos pelo profissional.

Categoria 3 - A ANGÚSTIA DO 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. A extensão e a duração

desses problemas podem ser fortemente influenciadas pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pela pessoa em seu lidar com sua doença (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

A pessoa vivendo com Aids depara-se, simultaneamente, com o estresse fisiológico, experimentado por ela diante de um quadro clínico que se deteriora progressivamente, causando desconforto físico contínuo após um período longo de tratamentos, muitas vezes agressivos (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

Às vezes ocorre uma cisão entre o momento presente e a consciência sobre o futuro, o que gera tensões e conflitos. O ser-para-a-morte é, essencialmente, angústia. Isso é testemunhado, de modo indubitável, embora “apenas” indireto, pelo ser-para-a-morte já caracterizado, no momento em que a angústia se faz temor covarde e, superando, denuncia a covardia à própria angústia (CARVALHO; MERIGHI, 2005).

A categoria “angústia do morrer” 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. Quando chegar, tenho medo de ser dolorida (Shaula).

A morte é para mim uma dimensão que a gente vai, que não sabe onde é, não sabe como é. Sinto medo, tristeza. A dor da morte é uma dor inexplicável, até porque quem já morreu não vem contar como é que é, então a gente fica com medo (Gacrux).

Eu não me sinto bem, porque fico pensando na morte. Porque a morte, ela vem; ela não avisa. Ai, fico apavorada (Bellatrix).

Hoje, estou pagando um preço. O preço das escolhas que fiz. A morte é horrível, porque você não quer morrer. A morte representa, pra mim, um pavor [...] um desespero muito grande (Regulus).

Eu gostaria que eu não morresse nunca (Avior).

A morte representa pra mim dor, sofrimento, principalmente, pra minha família, que fica sofrendo [...]aonde eu estiver, eu vou estar sofrendo o dobro[...]eu não quero a morte de jeito nenhum pra mim(Altair)

A morte meche tanto com a gente[...]que é soropositivo[...]tem que encarar ela, mas eu não consigo encarar ela de jeito nenhum. A morte machuca tanto (Procion).

Eu me sinto angustiado. É um pavor (Haddar).

Às vezes, eu paro e penso na minha hora, aí eu fico triste, desenganado da vida. Chegou uma época, que eu chegava a pensar no meu falecimento, que eu não conseguia mais comer[...]só emagrecendo (Rigil).

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

Quando penso na morte, vem aquele sentimento forte. A gente tem que pensar em viver a vida, viver, viver, viver (Vega).

A gente tem o tempo certo, mas a gente não sabe quando, nem a hora, nem o momento[...], mas a gente amadurece, reconhece e sabe que aquele espaço da vida tem um fim (Atria).

O principal estresse que se submete uma pessoa com Aids é o conhecimento e a consciência de ser portador de uma doença letal, com um potencial de rápida deterioração para a morte (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

A relação entre a doença e a morte parece inevitável, trazendo aspectos relacionados com a vida íntima e com profundas repercussões em sua vida social. A vida é colocada em questionamento para a grande maioria das pessoas que passam a rever suas histórias, seus planos e reavaliar aquilo que consideram essencial. Mesmo com os avanços no diagnóstico e tratamento, persiste a ideia de Aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro. Essa ideia estigmatizante pode afastar o portador de HIV/Aids e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

A morte está de certa forma associada à doença. No meio científico muitas vezes comete-se o erro de discutir muito mais a questão da morte pela Aids que propriamente a vida com Aids (CARVALHO; GALVÃO, 2008). Em contrapartida, os portadores do HIV/Aids nem sempre se preocupam apenas com a questão da morte, mas sim, buscam incessantemente o direito à vida. Certas situações, como filhos pequenos, projetos de vida em construção, novos relacionamentos, enfim sonhos conduzem esses pacientes a enfrentarem a morte em busca da vida em vida.

O diagnóstico 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 morte faz parte do processo biológico à evolução humana, ela se manifesta de forma real no cotidiano da pessoa e produz sentimentos de dor e sofrimento às vezes difíceis de

serem depreendidos. Assim como nascemos e crescemos, a morte será inevitável. A ligação entre a vida e morte ao longo da vida nos faz pensar em como um indivíduo acometido por uma doença em estágio terminal lida com as ações que envolvem a morte e o morrer. (SALES; ALECASTRE, 2003).

Prestar assistência ao paciente grave vai muito além de realizar os procedimentos técnicos, pois requer também a humanização, pois todos os pacientes merecem serem tratados com carinho, respeito, dignidade e sem nenhuma distinção, por isso é muito importante que a equipe de enfermagem, que assim como papéis de cuidadores, tenham um maior convívio com os pacientes fora de possibilidades terapêuticas, pois precisam passar confiança, segurança e ter muito diálogo com o paciente, pois esse momento é bastante complicado e requer muito cuidado e preparo (BORGES, 2010).

De acordo com Oliveira, Quintana e Bertolino (2010), a morte é uma das únicas certezas da vida, e deveria ser natural, no sentido de sua aceitação. A maneira em que a sociedade vai perceber e compreender este processo de morte e morrer vai variar de acordo com o contexto sociocultural. Apesar de ser uma etapa natural pela qual todo e qualquer ser vivo passará, a morte não é bem encarada entre as pessoas, pois não há quem não almeje um final de vida tranquilo, sem sofrimento, e é lamentável que nem sempre seja assim. O fim da vida de algumas pessoas pode ser marcado por dores e muita angústia. Aceitá-la, por parte do paciente terminal, bem como da família, e também pela equipe de saúde, favoreceria a ciência dos cuidados específicos, como os paliativos, nos serviços de saúde.

Os cuidados paliativos são imprescindíveis para pacientes portadores de Aids e este defende a opinião de re-humanizar o processo de morte e morrer, de forma em que esses pacientes possam enxergar a morte como um processo natural da vida, quando o mesmo vier a desenvolver um adoecimento. Humanizar neste processo, não quer dizer prolongar ou adiantar sua morte, a proposta é que seja uma morte digna, evitar o máximo o sofrimento do paciente (SKABA, 2005).

Os principais problemas enfrentados por um paciente que enfrenta o período de terminalidade são os clínicos, sociais, psicológicos e éticos. Todas essas experiências são vivenciadas por estes pacientes diante de impasses e demandas muitas vezes imensuráveis. O paciente fora de possibilidades terapêuticas precisa ter suas principais necessidades identificadas, a fim de traçar metas para melhor atendê-lo e assim ter uma qualidade de vida satisfatória (BORGES, 2010).

Sales e Alecastre (2003) acrescentam que 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. Os cuidados paliativos são voltados para pacientes sem possibilidades de cura, sendo assim é descrita como baixa tecnologia e alto contato, os mesmos procuram garantir que seja o amor, o carinho e não a conhecimento o caminho para orientar a assistência ao paciente.

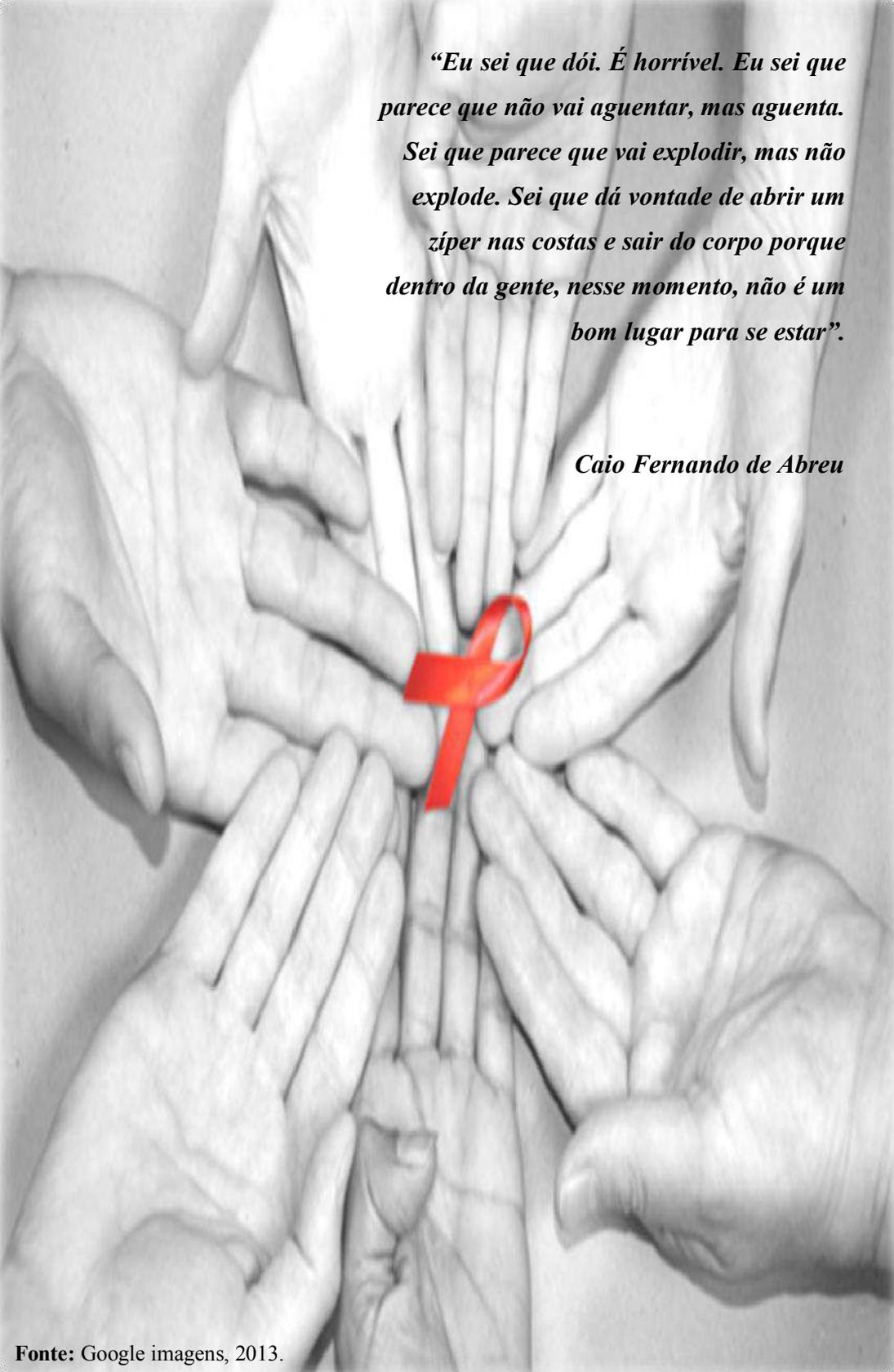
Araújo e Silva (2012) ressaltam que por terem medo de ouvir a palavra morte, os pacientes acabam associando esta palavra a uma fase de sofrimento e passam a viver em profundo estado de depressão. Muitas vezes, é importante fortalecer a crença do paciente e dos familiares, para que estes tenham fé em seu caminhar. É importante imaginar, sonhar, e acreditar na qualidade de vida, com o poder do caminhar, respirar, suspirar e viver, sempre vivendo da melhor forma e superando os próprios obstáculos existenciais.

Borges (2010) acreditam que a visualização da terminalidade da própria existência e de um processo de enfermidade pode acarretar para os seres humanos 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.

Para Cantu, Mariuzzo, Rondina (2005) é durante a hospitalização em que os pacientes passam por uma das situações mais frágeis de suas vidas, pois suas condições são mudadas drasticamente, durante o período em que o paciente está internado, se ausenta de sua casa, do seu trabalho, dos seus familiares devido ao tempo de internação que é prolongado, deixando de ser útil nesses lugares para estar em um hospital fazendo tratamento. Esse é um dos fatores que faz com que o paciente fica com a autoestima baixa, fazendo com que se desespere com a realidade e se sintam abandonados e inválidos. É comum em pacientes terminais que se isolem e se tornem depressivos. Geralmente, evitam contato com a família e amigos, pois acreditam na ideia que serão rejeitados por ambos, por não estarem com uma aparência preservada ou que deixarão lembranças tristes para os mesmos.

Sales e Alencastre (2003) enfatizam que na situação de terminalidade, a família pode ter um valor bastante significativo. É neste período que, muitas vezes, os familiares tentam resolver os conflitos vivenciados em diversos momentos da vida.

Nesse enfoque, a moral existencialista é subjetiva. O existencialismo coloca a liberdade como fundamento de todos os valores. Assim, cada homem deve fazer suas escolhas, suas próprias normas para vir-a-ser, para ser-no-mundo e autonomia par morrer, com abertura para desvendar novas possibilidades em seu ser (CARVALHO; MERIGHI, 2005).



“Eu sei que dói. É horrível. Eu sei que parece que não vai aguentar, mas aguenta. Sei que parece que vai explodir, mas não explode. Sei que dá vontade de abrir um zíper nas costas e sair do corpo porque dentro da gente, nesse momento, não é um bom lugar para se estar”.

Caio Fernando de Abreu

Fonte: Google imagens, 2013.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, procuramos conhecer mais de perto a relação de cuidado que acontece entre os profissionais da saúde e as pessoas que vivem com Aids. Nossa inquietude partiu justamente do questionamento sobre como as pessoas que vivem com Aids são cuidadas diante do processo de morte e morrer. Em verdade, somente com o conhecimento e a compreensão do que a Aids realmente acarreta às suas vidas, é que poderão esses profissionais interagir com uma proposta de proporcionar melhor assistência nas diferentes esferas do cuidado.

Através deste nos revelou que ser uma pessoa que vive com Aids em estado terminal é ter o seu modo de ser no mundo afetado pelas modificações em sua trajetória de sua vida, é buscar transcender e redimensionar a própria existência, aceitar e considerar as restrições impostas pela doença, bem como o cuidado prestado pelos profissionais de saúde. Nesse particular, as pessoas vivendo com Aids apresentaram sentimentos contraditórios em relação à solicitude, como angústia e temor, ao ser cuidado, e que a condição existencial de ser-para-a-morte foi sendo desvelada pela própria história de cada participante da pesquisa.

O convívio com o diagnóstico, pelo paciente, continua trazendo grande impacto para si. O que determina a aceitação ou não da doença não parece ser o tempo, mas sim qual o juízo de valores que se atribui ao fato, uma vez que os participantes da pesquisa ressaltam o preconceito e estigma social como fatores que interferem no cuidado. Também realçam a necessidade de serem cuidados com mais compaixão, amor, carinho e respeito.

Percebe-se, ainda, que os profissionais de saúde enfrentam dificuldades, destacando-se o despreparo da equipe para lidar com a pessoa vivendo com Aids que experiencia o processo de morte e morrer, o que gera maior sofrimento, especialmente quando ocorre o desrespeito ao ser humano, a dificuldade desses profissionais identificarem as reais necessidades do paciente.

Cuidar do paciente em processo de morte/morrer deve ser considerado tão gratificante quanto à ressuscitação de um paciente que teve uma parada cardíaca, considerando-se a morte como parte da vida. Proporcionar uma boa morte é prestar os cuidados com dignidade e respeito, uma terminalidade com o mínimo de sofrimento e sem dor.

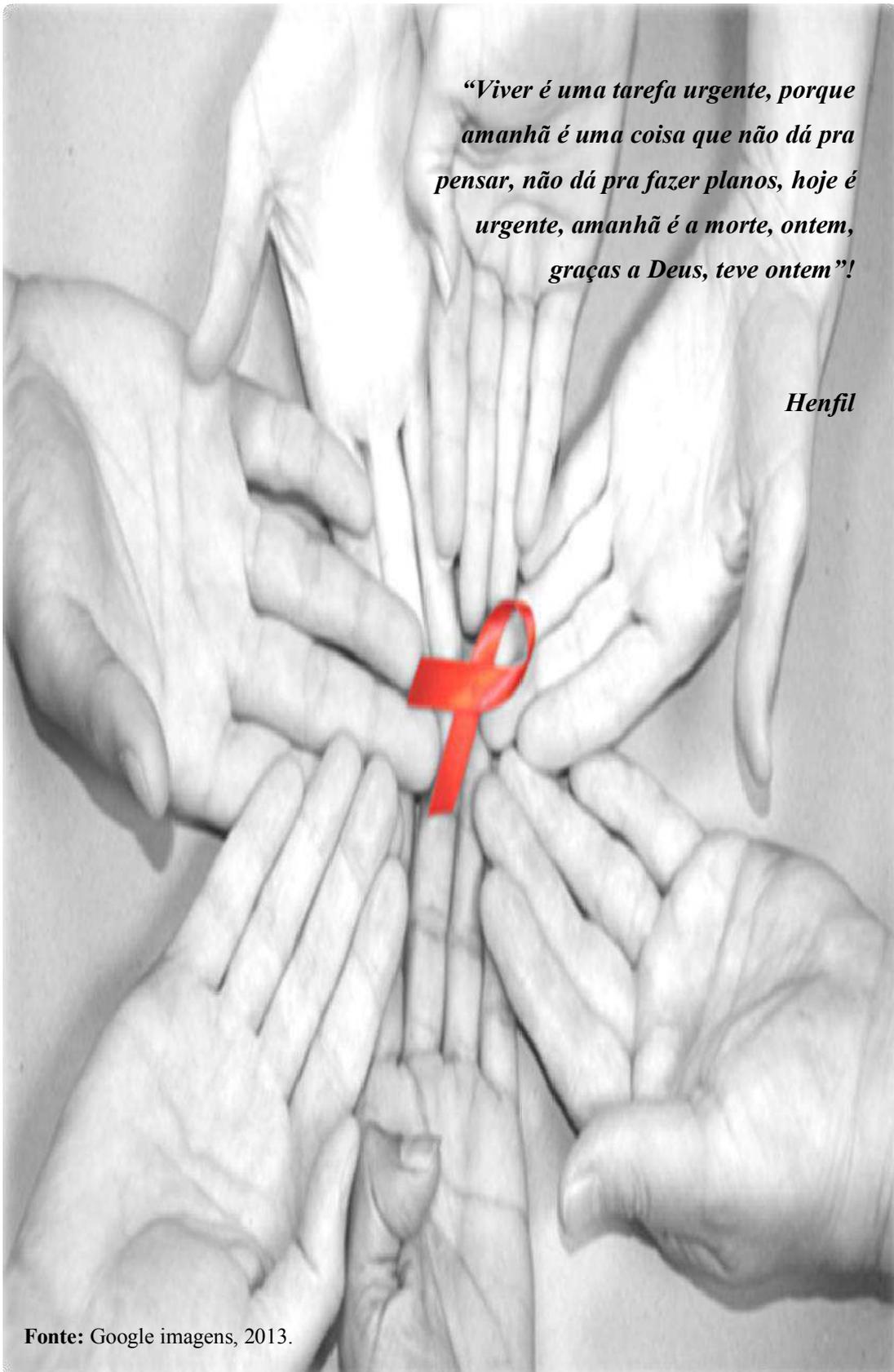
Frente aos resultados considera-se imprescindível que o profissional da saúde entenda a morte como parte do ciclo vital e, assim, seja repensado o cuidar/cuidado como a essência de cada profissão, discutindo a temática da morte tanto no meio acadêmico quanto na prática diária, pensando o cuidar como um momento no qual o cuidado ao paciente fora de possibilidades de cura se faz necessário, para que a vida possa estabelecer os seus limites.

Permeando essa rede de sentimentos, está a relação de cuidado, que é o ponto de encontro entre o paciente e o profissional. E para a realização do cuidado, estão as atividades expressivas, instrumentais, a educação, a disponibilidade, o relacionamento interpessoal. Ressalta-se nesse sentido a importância da atuação do profissional de saúde sistematizando, desenvolvendo e avaliando o processo de cuidar.

As pessoas vivendo com Aids em sua terminalidade revelaram em suas falas que o ser-para-a-morte reflete perdas. É a dor presente pela própria finitude, acompanhada de luto que já ocupa o espaço constituído pelo existir nessa condição.

São sentimentos revelados e expostos com a verdade centrada no ser que está se preparando para um caminho rumo ao desconhecido e que se disponibilizou e se expôs, com desejo de ser acolhido, para que outras pessoas que passarão pelas mesmas vicissitudes possam ser cuidadas de forma autêntica.

Este estudo também possibilitou identificar e reconhecer um ser aberto às transformações, tendo condições de alcançar o próprio ser, buscar sua própria verdade, recuperando o significado do cuidar numa dimensão, retratando a si próprio de modo existencial. A voz dessas pessoas trouxe um novo significado do cuidar no processo de morrer, abarcando o sentido de ser-pessoa vivendo com Aids.



REFERÊNCIAS

AIRES, E. M. **Cuidados paliativos em pacientes com HIV/Aids**. Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidado Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

AIRES, E. M.; CRUZ, R.; SOUZA, A. C. M. S. **Pacientes com HIV/Aids**. Cadernos CREMESP – Cuidado Paliativo, 2008.

ALVES, I. C. PADILHA, M.I.C.S. MANCIA, J. R. A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de hiv/aids. **R Enferm UERJ** 2004; 12:133-9. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v12n2/v12n2a02.pdf>. Acesso em: 10 set 2013.

ANDRADE, M. M. **Introdução à Metodologia do Trabalho Científico**. 7ª ed. São Paulo: Atlas, 2006.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. A comunicação com o paciente sob cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.41, n.4, p.668-674, dezembro, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/17.pdf>. Acesso em: 12 ago 2013.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.21, n.3, p.780-786, Junho, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>; Acesso em: 12 ago 2013.

ARIÈS, P. **A história da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BARBOSA, S. M. **Humanização dos cuidados de enfermagem – A perspectiva do enfermeiro**. 2012 (Monografia de enfermagem). Universidade Fernando Pessoa – Unidade de Ponte de Lima. Faculdade de Ciências da saúde. 2010. Disponível em: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1934/2/PG_16661.pdf. Acesso em: 12 ago 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3.ª ed. Lisboa, 2004.

BERTONI, R. F.; BUNN K.; SILVA, J.; TRAEBERT, J. Perfil demográfico e socioeconômico dos portadores de HIV/AIDS do Ambulatório de Controle de DST/AIDS de São José, SC. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v.39, n.4, p.75-79, out-dez, 2010. Disponível em: <http://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/835.pdf>. Acesso em: 01 ago 2013.

BORGES, M. S.; SILVA, H. C. P. Cuidar ou tratar? Busca do campo de competência e identidade profissional da enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, v.63, n.5, p.823-829, set-out, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/21.pdf>. Acesso em: 12 ago 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico de Aids e DST**. Ano VIII, n.1. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de DST-AIDS**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 06 jun 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para adultos vivendo com HIV/AIDS**. Brasília, 2013. Disponível em:

http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/52934/_p_vers_atilde_o_pr_eliminar_do_protocolo_cl_iacute_26118.pdf. Acesso em: 10 jun 2013.

CANTU, F.; MARIUZZO, T.; RONDINA, R. G. A percepção da iminência da morte em pacientes terminais: dilemas, conflitos e angústias. **Rev. Cient. eletr. Psicol.**, v.3, n.4, semestral, 2005. Disponível em:

<http://www.revista.inf.br/psicologia04/pages/artigos/artigo02.pdf> Acesso: 25 de ago 2013.

CARDOZZO, S. T. D. Concepções sobre AIDS em crianças. **Psicol. Soc.**, v. 16, n. 3, p.91-96, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v16n3/a11v16n3.pdf>. Acesso em 06 de jun 2013.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da Aids entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Rev. Esc Enferm USP**. v.42, n.1, p.90-7, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/12.pdf>. Acesso em: 30 set 2013.

CARVALHO, G. S. Pessoas vivendo com HIV/aids: vivências do tratamento anti-retroviral. 2008. **Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)** – Universidade Estadual de Londrina. Disponível em: <http://www.uel.br/pos/saudecoletiva/Mestrado/diss/97.pdf>. Acesso em: 30 set 2013.

CARVALHO, M. V. B; MERIGHI, M. A. B. O cuidar no processo de morte na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. **Rev. Lat-am Enferm**. v.13, n.6, p.951-9, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a06.pdf>. Acesso em: 30 set 2013.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W.; RIBEIRO, C. G. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **Psico**. v.37, n.1, p.47-56, 2006. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1411>. Acesso em: 01 ago 2013.

COFEN. Resolução nº311/2007. **Aprova a reformulação do código de ética dos profissionais de enfermagem**. Brasília-DF, 2007.

FONSECA, M. G. et al. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cad. Saúde Pública**, v.16, n.1, p.77-87, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v16s1/2214.pdf> Acesso em: 01 ago 2013.

GARGIULO, C. A. et al. Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2007 Out-Dez; 16(4): 696-702. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n4/a14v16n4.pdf>. Acesso em: 26 set 2013.

GARRIDO, P.B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde **Rev Saúde Pública** 2007;41(Supl. 2):72-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/5944.pdf>. Acesso em: 26 set 2013.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GONÇALVES, T. R. et. al. Vida reprodutiva em portadores do HIV/aids: revisando a literatura. **Psicologia & Sociedade**; 21 (2): 223-232. 2009. Disponível em:

http://www.ip.usp.br/portal/images/stories/Nepaids/vulnerabilidade_das_mulheres.pdf. Acesso em: 29 set 2013.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes, 1997.

JUNQUEIRA, M. H. R.; KOVÁCS, M. J. Alunos de psicologia e a educação para a morte. **Psicol. Cienc. Prof.** v.28, n.3, p.506-19, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v28n3/v28n3a06.pdf>. Acesso em 05 dez 2012.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

LIMA, M. P. O.; FREITAS, C. H. A. A enfermeira interagindo e se relacionando: o contexto do cuidado de enfermagem em unidade semi-intensiva. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 6, Dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a12.pdf>. Acesso em: 12 ago 2013.

MACHADO, W. C. A.; LEITE, J. L. **Eros e Thanatos: a morte sob a ótica da enfermagem**. São Caetano do Sul: Yendis, 2006.

MALBERGIER, A. **Aids e Psiquiatria: um guia para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

MENCARELLI, V. L.; BASTIDAS, L. S.; VAISBERG, T. M. J. A. A difícil notícia do diagnóstico da síndrome de imunodeficiência adquirida para jovens: considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. **Rev. Psicologia: Teoria e Prática**. v.10, n.2, p.106-20, 2008. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=193817427009>. Acesso em 05 dez 2012.

MINAYO, M. C. S.; CRUZ NETO, O.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.

MOREIRA, V.; MESQUITA, S.; MELO, A. K. A experiência de hospitalização vivida por pacientes com Aids. Periódicos eletrônicos de Psicologia. **Boletim psicológico**. v. 60, n.133, p.153-66, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bolpsi/v60n133/v60n133a03.pdf>. Acesso em: 05 dez 2012.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

MORITZ, R. D. Como Melhorar a Comunicação e Prevenir Conflitos nas Situações de Terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Bras. Ter. Intens.** São Paulo, v. 19, n. 4, p.485-89, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n4/a14v19n4.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2012.

NOGUEIRA, A. C. et al. Responsabilidade civil por danos decorrentes de pesquisas científicas com seres humanos. **Rev Curso de Direito da UNIFACS**. n.142, p.1-16, 2012.

OLIVEIRA, S. G.; QUINTANA, A. M.; BERTOLINO, C. O. Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.** V.63, n.6, p.1077-80. Brasília, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n6/33.pdf>. Acesso em: 12 ago 2013.

PAIVA V. et. al. A vulnerabilidade das mulheres ao HIV é maior por causa dos condicionantes de gênero? Artigo publicado e traduzido do **Cuadernos Mujer Salud 3** (1998), RED de SALUD de las MUJERES LATINO AMERICANAS Y DEL CARIBE, pag 34-38. Disponível em:

http://www.ip.usp.br/portal/images/stories/Nepaids/vulnerabilidade_das_mulheres.pdf.

Acesso em: 29 set 2013.

PARAÍBA. Secretaria de Estado da Saúde. **Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga**. João Pessoa, 2013. Disponível em:

http://www.saude.pb.gov.br/web_data/historico.shtml. Acesso em: 30 jun 2013.

PESSINI, L. BERTACHINI, L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Rev Bioethikos**. v.4, n.3, p.315-32, 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf>. Acesso em: 19 out. 2011.

QUINTANA, A. M.; SANTOS, M. S.; LIMA, L. D. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**. v.16, n.35, p. 415-25, 2006. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n35/v16n35a12.pdf>. Acesso em: 24 set. 2011.

REZENDE, M. C. C. **Processos de subjetivação na experiência de uma equipe de enfermagem em oncologia**. Belo Horizonte, 2010. [Dissertação de Mestrado]. Disponível em: http://www.pucminas.br/documentos/dissertacao_maria_carolina.pdf Acesso: 07 ago 2013.

RIBAS, T.R. **Doenças sexualmente transmissíveis: por que preveni-las?** Secretaria de estado da educação – Programa de Desenvolvimento Educacional – PDE. Universidade Tecnológica do Paraná, Unidade Curitiba doenças, CEFET 2008. Disponível em:

<http://www.pessoal.utfpr.edu.br/bertoldo/Downloads/DST.pdf> Acesso em: 09 jun 2013.

RÚDIO, F. V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. 34ª ed .Petrópolis: Vozes, 2007.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.56, n.5, p.566-69, out. 2003.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n5/a20v56n5.pdf>. Acesso em: 30 jun 2013.

SKABA, M. F. Humanização e cuidados paliativos. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.3, p.782-84, Set. 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a35v10n3.pdf>. Acesso: 06 jul 2013.

SOUSA, D. M. et. al. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto Contexto Enferm**. v.18, n.1, p.41-7, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a05.pdf>. Acesso em: 30 out 2012.

SOUZA, T. R. C.; SOUZA, R. A. Políticas públicas em cuidados paliativos na assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Boletim Epidemiológico Paulista** 2009. v.6, n.70, p.19-24, 2009. Disponível em: ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/outros/bepa70_hiv aids.pdf

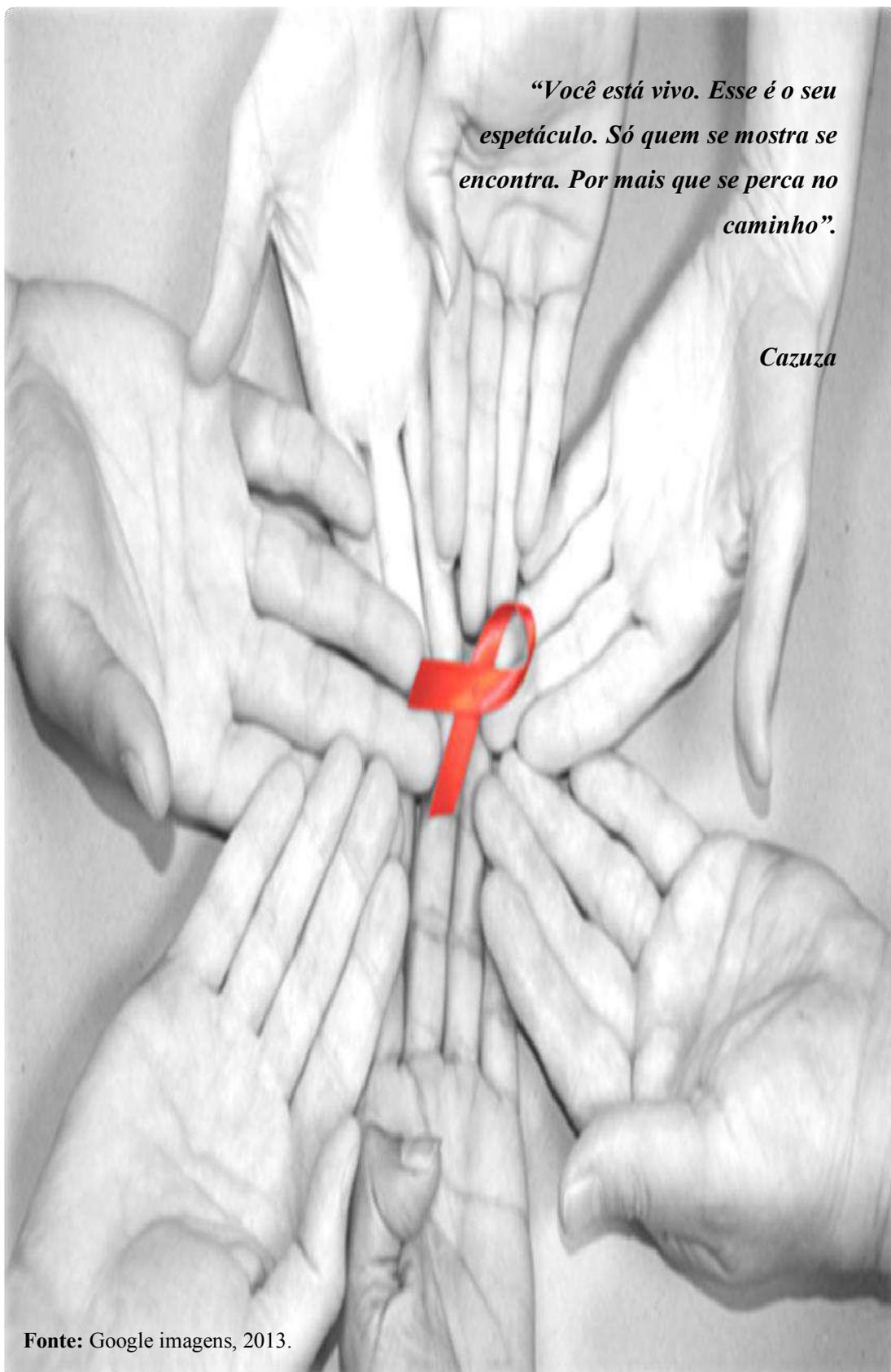
Acesso: 30 out 2012.

SUSAKI, T. T.; SILVA, M. J. P.; POSSARI, J. F. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, vol.19, n.2, p.144-

49, Jun. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a04v19n2.pdf> Acesso: 30 jul 2013.

TERRA, Marlene Gomes et al . O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. spe, 2006 . Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15nspe/v15nspea20.pdf>. Acesso em: 12 ago 2013.

VIEIRA, A. B. D.; ALVES, E. D.; KAMADA, I. Cuidando do cuidador: percepções e concepções de auxiliares de enfermagem acerca do cuidado de si. **Texto contexto – enferm**, Florianópolis, v.16, n.1, p.17-25, Mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a02v16n1.pdf>. Acesso em: 12 ago 2013.



APÊNDICE A -

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: “*O cuidar no processo de morrer na percepção de pacientes vivendo com Aids*”

Objetivo: *Compreender como os pacientes vivendo com Aids, que vivenciam o processo de morrer, percebem o cuidado que lhe é prestado pelos(as) profissionais de saúde*

Prezado(a) Senhor(a)

Esta pesquisa intitulada “*O cuidar no processo de morrer na percepção de pacientes vivendo com Aids*,” cujo objetivo é compreender como os pacientes vivendo com Aids, que vivenciam o processo de morrer, percebem o cuidado que lhe é prestado pelos(as) profissionais de saúde está sendo desenvolvida por aluna do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *Campus Cuité*, sob orientação da Prof^a. Ms. Glenda Agra.

Para a realização desta pesquisa a sua participação é muito importante, por isso solicitamos sua contribuição no sentido de participar da mesma. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma.

Solicitamos a sua autorização para gravar a entrevista através de um aparelho MP3. A entrevista constará de algumas perguntas sobre dados pessoais e outras questões voltadas aos objetivos da pesquisa. Os dados coletados farão parte de um Trabalho de Conclusão de Curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tanto a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o seu nome será mantido em sigilo.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência, caso esteja recebendo. Salientamos que a pesquisa não apresentará riscos maiores ao paciente, exceto o desconforto de responder as questões formuladas, consideradas como risco mínimo. Ressaltamos ainda que não há previsão de outros riscos.

As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a sua contribuição na realização desse estudo.

Eu, _____, concordo em participar desta pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado, que fui devidamente esclarecido(a), estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento assinado por mim e pelas pesquisadoras.

João Pessoa, ____/____/____

Participante do estudo

Pesquisador responsável

Pesquisador participante

Pesquisador Responsável: Glenda Agra

Endereço: Olho D'Água da Bica, s/n Cuité/PB

Endereço residencial: Min. José Américo de Almeida, s/n – Novo Retiro – Cuité/PB

CEP – 58175-000

Fone: 3372-1900 ou 9924-9499

Pesquisador colaborador: Thaysmara Martins Alves

Endereço: Rua 17 de julho, 135 – Centro – Cuité/PB – CEP: 58175-000

Fone: 9680-1665

Comitê de Ética: Hospital Universitário Alcides Carneiro

Endereço: Carlos Chagas. s/n – São José - Campina Grande/PB – CEP: 58400-398.

Fone: 3341- 3099

APÊNDICE B

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Título da pesquisa: “*O cuidar no processo de morrer na percepção de pacientes vivendo com Aids*”

Idade:

Escolaridade:

Religião:

Etnia:

Número de filhos:

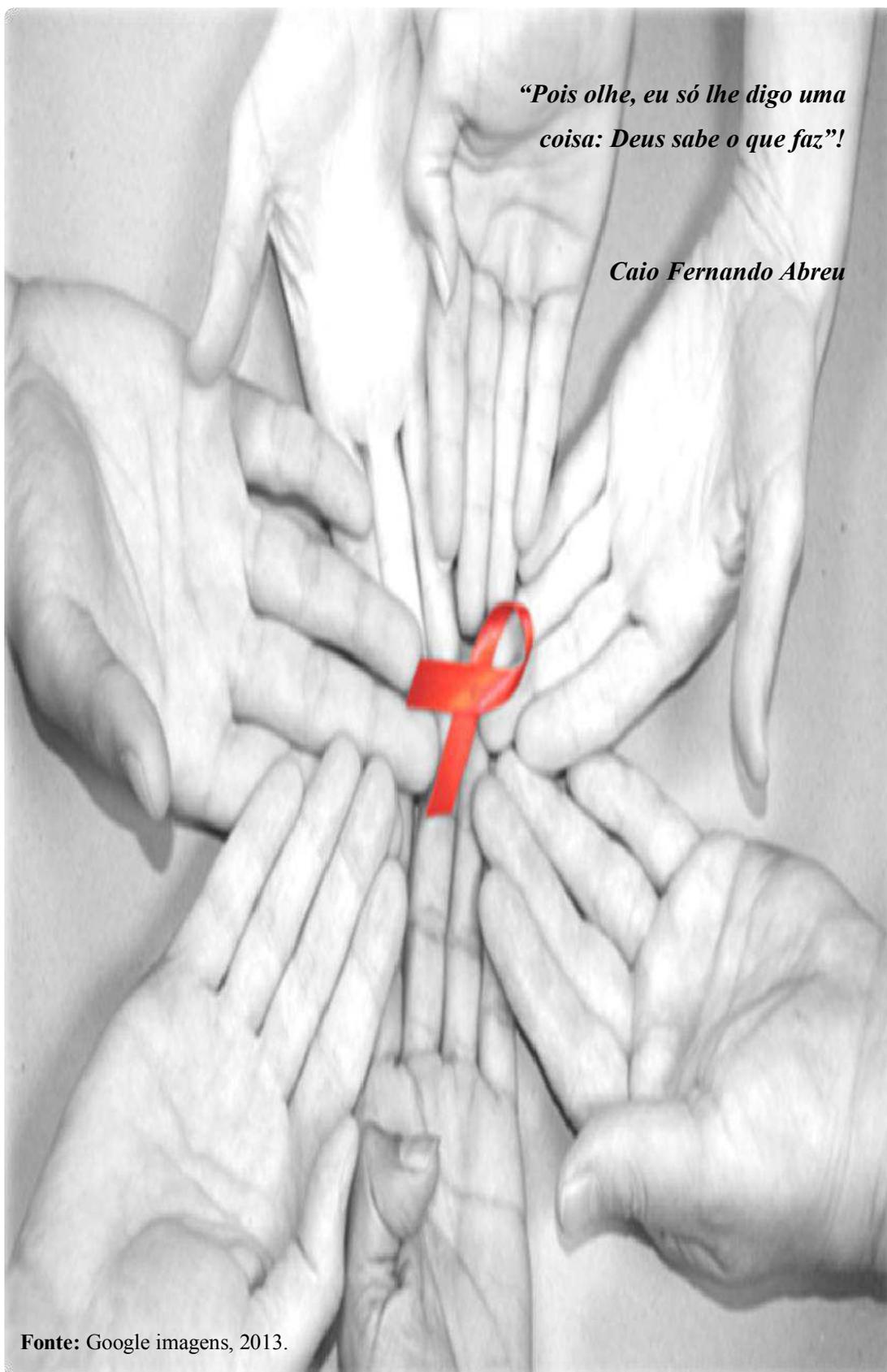
Estado civil:

Renda familiar:

Profissão/atividade/ocupação:

Data do diagnóstico:

1. Fale como você gostaria de ser cuidado:
2. O que você gostaria que eu fizesse por você nessa fase que se encontra?
3. O que a morte representa para você?
4. Quais são os seus sentimentos quando você ouve a palavra morte?



ANEXO A –

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COMPLEXO HOSPITALAR DE DOENÇAS INFECTO-
CONTAGIOSAS - DR. CLEMENTINO FRAGA – C.H.C.F.



GERÊNCIA DO NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE

DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaro para os devidos fins, que a aluna, **Thaysmara Martins Alves**, do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, está autorizada a realizar a pesquisa intitulada “**O Cuidar no Processo de Morrer na Percepção de Pacientes Vivendo com AIDS**”.

Devo ressaltar que a pesquisadora deverá encontrar as condições necessárias para a realização da mesma.

João Pessoa, 16 de dezembro de 2012

CNPJ 08.778.268/0005-94
Complexo Hospitalar de Doenças Infecto-contagiosas
Dr. Clementino Fraga - CHCF
Rua: Ester Borges Bastos, s/n - Jaguaribe
CEP: 58.085-270 - João Pessoa PB

Adriana Melo Teixeira
Diretora



C.H.C.F. fazendo saúde pública com qualidade



Complexo Hospitalar de Doenças Infecto-Contagiosas Dr. Clementino Fraga - C.N.P.J. 08.778.268/0005-94
Rua: Ester Borges Bastos, s/n - Jaguaribe – CEP. 58015-270 - João Pessoa/PB - Fone: 32185449 – Fax: 3218 5416
E-mail: cep_chcf@hotmail.com

**ANEXO B –
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA**

**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER NA PERCEPÇÃO DE PACIENTES VIVENDO COM AIDS

Pesquisador: Glenda Agra

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 11894113.7.0000.5182

Instituição Proponente: Universidade Federal de Campina Grande - Centro de Educação e Saúde da

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 208.943

Data da Relatoria: 26/02/2013

Apresentação do Projeto:

TCC do curso de Enfermagem de Cuiéte. Trata-se de uma pesquisa quanti-qualitativa, que se desenvolverá em um Hospital Público de João Pessoa, que atende pessoas vivendo com Aids.

A amostra da pesquisa será composta por 20 pessoas vivendo com Aids.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como os pacientes vivendo com Aids, que experienciam o processo de morrer, percebem o cuidado que lhe é prestado pelos(as) profissionais de saúde.

Objetivo Secundário:

Descrever a forma como os pacientes vivendo com Aids gostariam de ser cuidados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Predomínio dos benefícios em relação aos riscos.

Riscos:

Salientamos que a pesquisa não apresentará riscos maiores ao paciente, exceto o desconforto de responder questões formuladas, consideradas como risco mínimo. Ressaltamos ainda que não há previsão de outros riscos.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cep@hucac.ufcg.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Benefícios:

Este estudo pretende contribuir para a prática de profissionais de saúde que cuidam de pessoas vivendo com Aids, no processo de terminalidade.

Em verdade, somente com o conhecimento e a compreensão do que a Aids realmente acarreta às vidas dessas pessoas é que poderão esse profissionais proporcionar melhor assistência, nas diferentes esferas do cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Serão adotados os seguintes critérios de inclusão: que sejam maiores de 18 anos; que tenham o diagnóstico médico de Aids, que estejam internadas no referido hospital no momento da coleta, e que aceitem participar da pesquisa.

Farão parte dos critérios de exclusão: pacientes menores de 18 anos, em atendimento ambulatorial e que não aceitem participar da pesquisa

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O pesquisador apresentou os seguintes documentos:

O projeto do TCC;

TCLE;

Folha de rosto;

Autorização institucional;

Instrumento de coleta.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Tendo em vista que o TCLE possui duas páginas, proponho que elas sejam enumeradas e rubricadas pelo pesquisador responsável.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Handwritten signature or initials.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n CEP: 58.107-670
Bairro: São José
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



CAMPINA GRANDE, 01 de Março de 2013

Karynna M. Barros da Nóbrega

Assinador por:

Karynna Magalhães Barros da Nóbrega
(Coordenador)

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-670
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br