O muro de tijolos: a convivência com o HIV desde o nascimento

Beatriz Gomes Rodrigues, Priscila Tamarozzi Julião de Souza, Lenice do Rosário de Souza. Botucatu, Faculdade de Medicina de Botucatu, Medicina, beatrizgomesr@gmail.com, bolsa de Iniciação Científica Fapesp.

Palavras Chave: HIV, psicológico, transmissão vertical.

Introdução

A promoção integral de saúde de indivíduos infectados pelo HIV deve levar em conta a forma de convivência com a doença, a revelação diagnóstica, as figuras de apoio, o suporte recebido e as experiências sociais vivenciadas, incluindo manifestações de preconceito.

Objetivo

Conhecer o perfil psicológico, interpessoal e relacional de portadores do HIV, adquirido por transmissão vertical.

Material e Métodos

Foram entrevistados 22 pacientes acompanhados no Serviço de Ambulatórios Especializados de Infectologia "Domingos Alves Meira" (SAEI-DAM) e no Ambulatório de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu.

Resultados e Discussão

Do total da casuística, a faixa etária variou entre 10 e 34 anos e 59,1% eram mulheres. A média da idade na revelação diagnóstica foi de 9,6 anos. Os pensamentos no momento em que souberam do diagnóstico incluíram: "Eu achava que agora era uma pessoa à parte da sociedade... tinha receio de as pessoas saberem"; "Chorei muito e pensei que não poderia mais ir à escola. Ficava perguntando 'por que eu?'; "Tinha medo da doença e de sofrer preconceito"; "Tive medo de passar para outras pessoas"; "Vou ficar doente"; "Vou ter que tomar remédio a vida toda"; "Eu posso matar alguém". Disseram não terem pensado nada no momento, 27%, por não entenderem o que era o HIV ou por já saberem que tinham alguma doença. Quando questionados sobre os pensamentos atuais, os relatos incluíram pensamentos ligados à aceitação ("Consigno viver com a doença, acho que é uma coisa normal; sei que não vai passar para ninguém se eu me cuidar", "É uma doença boa porque não cai cabelo e eu não sinto nada", "É uma doença comum, se tomar remédio leva uma vida normal", "Vivo minha vida como se não tivesse HIV", "É uma doença boa para mim... Eu ganho dinheiro, fico

tranquilo e posso ficar em casa"), ao futuro ("Espero que tenha uma cura um dia"), ao preconceito ("É uma doença que hoje está bem controlada com os medicamentos; o preconceito mata mais do que a doença em si"), ao suporte recebido ("HIV é um murinho de tijolos: as pessoas que me ajudam - família - são a bola de demolição e o comandante que controla a bola é Deus") e à resignação ("Não tem muito o que pensar, é algo que tem que conviver.", "Acho que HIV é a morte", "Deixo a doença quieta"). Os medos atuais com relação à infecção foram passar para alguém, sofrer preconceito, ficar doente, ficar sozinho, contar ao parceiro, transmitir para o filho e morrer.

Conclusões

O diagnóstico de infecção pelo HIV ainda carrega consigo um importante estigma e, mesmo com o não entendimento completo de seu significado pelas crianças no momento da revelação diagnóstica, pensamentos ligados ao preconceito e à morte predominam. Na juventude, são marcantes o entendimento e a aceitação da doença; no entanto, os medos futuros permanecem à semelhança da infância, muito ligados ao receio de sofrer preconceito, de transmitir o vírus e de morrer. Observa-se que para muitos desses indivíduos, ainda falta a presença sólida de figuras de apoio que saibam e aceitem o diagnóstico, maior inclusão social e a libertação dos preconceitos intrínsecos ao próprio paciente.

Agradecimentos

Aos participantes do estudo, ao SAEI-DAM e à FAPESP.

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *Bol. Epidemiol.* Ano V – nº 1, 2016.

² Rodrigues, S. T. C.; Vaz, M. J. R.; Barros, S. M. O. de. Transmissão vertical do HIV em população atendida no serviço de referência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2013.

³ Faria E. R.; Silva M. R.; Kessler H. P.; Gonçalves T. R.; Carvalho F. T.; Piccinini C. A. Intervenções psicológicas para crianças que vivem com HIV/Aids. *Psico-USF, Bragança Paulista*, v. 18, n. 1, p.65-76, 2013.

⁴ Neves, G. S. Aspectos psicológicos em adolescentes portadores de HIV. *Monografia – Universidade do Vale do Itajaí, Biguaçu, Santa Catarina*. 2007.

⁵ Santos, P. B.; Ohara, C. V. S.; Borba, R. I. H.; Ribeiro, C. A. Ter um colega portador de HIV: o que o adolescente pensa disso. *Ver Soc Enferm Ped*, São Paulo, v.13, n.2, p 115-24, 2013.