

# VÍNCULOS AFETIVOS NA VIDA ADULTA: O VISITANTE DO PACIENTE COM AIDS

AFFECTIVE BONDS IN ADULTHOOD: THE VISITOR OF THE PATIENT WITH AIDS

*Edilene AA Silveira<sup>1</sup>, Ana MP Carvalho<sup>2</sup>*

## RESUMO

**Introdução:** A visita ao doente por familiares e amigos proporciona segurança afetiva, tranquilidade e liberação da tensão emocional do doente. As pessoas próximas formam vínculos fortes e redes de apoio que podem colaborar na recuperação da saúde e reinserção da pessoa soropositiva nos grupos sociais. Entretanto fatores como o estigma, dificultam essa colaboração e adaptação da pessoa vivendo com HIV/aids. **Objetivo:** Compreender a experiência de visitar o paciente adulto internado com aids. **Métodos:** Teve-se como fundamentação teórica a representação social formulada por Spink, desenvolvida numa unidade de internação para soropositivos num hospital geral de Ribeirão Preto (SP). **Resultados:** Os sentimentos representados foram baseados na vivência do relacionamento com o doente e na elaboração da doença na sociedade. **Conclusão:** As necessidades dos visitantes devem ser atendidas pelo enfermeiro como forma indireta de promover a recuperação do doente.

**Palavras-chave:** aids, visita, enfermagem

## ABSTRACT

**Introduction:** Relatives friends visits to patients provide emotional self-assurance, tranquility and a release of emotional tension. The close people create strong bounds and supporting links that may cooperate in the health overcoming and the readmission of a positive-HIV person into social groups. However, factors like the stigma make this cooperation and adaptation difficult for the person living with the HIV/aids. **Objective:** The present study had as a goal comprehend the experience of visiting an adult patient hospitalized due to aids. **Methods:** It had as a theoretical basis the social representation defined by Spink, and was developed by a positive HIV committing unit in a Ribeirão Preto (SP) general hospital. **Results:** The feelings presented were based on the living of the relationship with the sick person and on the composition of the disease in the society. **Conclusion:** They generate necessities that must be attend by the nurse as an indirect form of promoting the sick person's overcoming.

**Keywords:** aids, visit, nursing

ISSN: 0103-0465

*DST – J bras Doenças Sex Transm 15(4):33-39, 2003*

## INTRODUÇÃO

A internação é um momento crítico na vida do doente e das pessoas próximas a ele em razão da intensa ansiedade, medo e insegurança gerados pelo evento.

A presença de familiares e amigos minimiza o estresse e ajuda o cliente a enfrentar situações que permeiam o cotidiano hospitalar<sup>1, 2</sup>.

O auxílio prestado pelos familiares ou amigos próximos ao doente internado ocorre, muitas vezes, durante o horário de visita.

A literatura apresenta um consenso ao verificar que familiares e amigos enfrentam ansiedade, preocupação, angústia, incerteza em qualquer momento da internação.<sup>3</sup> Esses sentimentos geram necessidades como informação sobre o estado do paciente, tratamento e prognóstico. Elas devem ser satisfeitas para diminuir o nível de ansiedade, de modo que o encontro seja benéfico para o doente.

Por outro lado, o indivíduo soropositivo pode enfrentar problemas nas relações de amizade e familiares em consequência do estigma gerado com relação à doença e/ou pelos conflitos fami-

liares anteriores à descoberta da doença, de modo que as condutas dos amigos, da família e de cada membro irão se apoiar em elementos da história de relacionamento em questões culturais presentes no momento e relacionadas com o HIV.

As mudanças que ocorrem nas relações de amizade e familiares ao longo do desenvolvimento do sujeito e da própria família, baseiam as interações presentes e futuras e também as relações de todos, inclusive do soropositivo perante o HIV<sup>4</sup>.

A equipe de saúde deve satisfazer as necessidades dos visitantes, porém observo que os profissionais têm dificuldades em entender a vivência das pessoas próximas ao doente e os tratam conforme sua perspectiva profissional. Acresce-se a isso a falta de formação sobre como lidar com a família e a falta de tempo derivada da atenção primeira em cuidar do paciente, dificuldade em se aproximar da família devido ao desconhecimento de suas reais necessidades. O apoio limita-se à informação sobre o estado de saúde do paciente.

A associação aids × família × enfermagem é pouco discutida na literatura, o que indica que os profissionais que lidam com clientes acometidos pela aids e suas redes de relações poderão apresentar maior dificuldade em entender o que se passa com eles e, portanto, terão que enfrentar maiores barreiras para ajudar a essas pessoas.

A escolha do tema surgiu em meu contato diário com os visitantes de clientes internados com aids.

O presente estudo teve como objetivo compreender a experiência vivida pelos visitantes de pacientes internados com aids.

<sup>1</sup>Enfermeira, especialista em Enfermagem Psiquiátrica e Mestranda do Programa de Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

<sup>2</sup>Doutora em Psicologia, docente do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

## MÉTODOS

O estudo teve como fundamentação teórica a representação social formulada por Spink.

A representação social pode ser definida como sendo construções contextualizadas e resultantes das condições em que surgiram, expressões da realidade intra-individual. São formas de conhecimento elaboradas, compartilhadas socialmente e que contribuem para uma realidade comum. São geradas entre o coletivo e o individual com o objetivo de orientar as ações no cotidiano. O autor entende, ainda, que o sujeito de uma história pessoal e social está situado numa determinada situação social e cultural. Ele utiliza experiências ocorridas no seu contexto social e cultural segundo o tempo vivido e um tempo histórico, posicionando-se numa rede de relações de acordo com o tempo presente e diante do fluxo de acontecimentos. **Tempo vivido** corresponde às experiências sociais da pessoa durante sua vida, abarcando, portanto, o processo de socialização. Os conteúdos derivam das disposições adquiridas junto ao grupo social que pertença. **Tempo longo ou histórico** é aquele que corresponde ao imaginário social, ou seja, aos conteúdos culturais acumulados da sociedade. Esses conteúdos foram vividos ao longo da história, durante a qual ocorreram diferentes discursos pertencentes a diferentes épocas. Eles são derivados de diferentes reinterpretações do conhecimento. Isso se faz presente no saber do indivíduo através da reprodução social. Esse é o nível da consciência compartilhada pela sociedade<sup>5</sup>.

No nível pessoa a pessoa ocorre a produção de sentido, que recebe influências do imaginário social. No pensamento prático, as representações sociais são influenciadas pelos campos socialmente estruturados, pelos núcleos estruturantes e pelas condições de produção, tendo em vista o papel na criação da realidade.

Ao representar sua realidade, o familiar o faz mediante experiências subjetivas adquiridas na situação em que vive, utilizando a linguagem e dando sentido ao mundo. Portanto, o familiar ou amigo, ao comunicar-se através da entrevista, tenta representar aquilo que está sentindo, a experiência pela qual está passando. Ao representar, ele faz construções enquanto sujeito social, ou seja, como ser pertencente a um grupo social, símbolo vivo do grupo que ele representa.

## Amostra

Fizeram parte do estudo 10 visitantes de pacientes internados na UETDI do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, por ser uma unidade especializada em atender pacientes com HIV e aids.

A coleta de dados foi realizada no período de 19 de julho a 10 de agosto de 2003, após prévia aprovação do comitê de ética do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, em 16 de dezembro de 2002.

O visitante foi escolhido aleatoriamente, esclarecido a respeito do estudo e questionado quanto à anuência em participar. Quando a resposta era afirmativa, procediam-se a leitura e a assinatura do termo de consentimento, livre e esclarecido pelo visitante, conforme a resolução 196/96 do Ministério da Saúde. A entrevista ocorreu após a visita do familiar/amigo ao doente internado.

A entrevista deu-se num ambiente privativo, próximo à enfermaria em que estava o doente, com o auxílio de um gravador. A duração média de cada entrevista foi de trinta minutos. As entrevistas foram transcritas após seu término.

Foram utilizadas as seguintes perguntas norteadoras:

- (1) Como você sente o adoecimento do seu familiar/amigo?
- (2) Como é a experiência de estar visitando seu familiar/amigo internado aqui?
- (3) Como era o relacionamento entre vocês antes do adoecimento dele? Fale sobre a vida do paciente antes de ele adoecer.
- (4) Qual é a repercussão dessa internação na sua vida e na vida de sua família?

A entrevista, uma das técnicas de auto-relato, foi utilizada como uma das etapas da presente investigação, que teve caráter exploratório.

Durante a entrevista, o entrevistador pôde observar o contexto ocorrido. O autor ainda lembra que, dependendo dos sentimentos do momento, as pessoas podem sentir ou não maior disposição para falar.<sup>6</sup>

A interpretação dos dados segue os seguintes passos: transcrição da entrevista; leitura flutuante do material intercalando escuta com leitura do material transcrito; retorno aos objetivos da pesquisa e definição clara do objeto da representação; construção de mapas que transcrevam a entrevista, respeitando a ordem do discurso.<sup>7</sup>

## RESULTADOS

### Caracterização dos Visitantes

A faixa etária dos visitantes variou de 18 a 90 anos, sendo que a maioria (6 informantes) tinha idade entre 31 e 50 anos, sendo nove mulheres e um homem.

Com relação ao laço que o visitante mantinha com o paciente, quatro eram irmãos, três mães, uma tia, uma filha e uma comadre.

Podemos observar que estão presentes pessoas muito próximas do doente. As pessoas mais próximas ao doente possuem contato mais freqüente e geralmente são pessoas da família e mulheres. Os doentes recebem mais suporte e cuidado dessas pessoas.<sup>8</sup>

Com relação aos pacientes que eles visitavam, seis eram do sexo masculino, situados na faixa etária de 31 a 40 anos; quatro estavam conscientes e orientados halo e heteropsiquicamente.

### Tempo Curto

As perguntas que indicam o tempo curto são: (2) Como é a experiência de estar visitando seu familiar/amigo internado aqui? (4) Qual é a repercussão dessa internação na sua vida e na vida de sua família?

Com relação à pergunta nº 2, a experiência foi descrita como dever/obrigação, possibilidade de aprendizado, esperança na

melhora da saúde do paciente, com sentimentos ambíguos de tristeza e medo.

*“Eu acho que a gente aprende muito. Igual a gente tem filhos, tem amigos, tem sobrinhos”. “Então a gente pode... sabe?, passar alguma coisa pra eles...” (Entrevista 6)*

*“E essa interação dele é uma esperança no tratamento, que ele se melhore.”(Entrevista 8)*

*“Eu me sinto triste, triste, muito triste”.(Entrevista 8).*

*“O bom dele estar internado é que aqui é ... ele tem mais recurso, entendeu, então... Mas é duro pra gente que é família, sabe. Estar vindo no hospital, ficar vendo.” (Entrevista 6)*

*“Ah, eu venho todos os dias. Eu venho direitinho. Cada dia, Deus me ajuda, eu tenho um pra me trazer de carro.” (Entrevista 4)*

*“É um medo, não um preconceito. Eu sei, eu estudei um pouco. Eu sei, isso daí é pra pessoas que não são formadas. Não tem nada a ver. Mas é um medo que você tem.” (Entrevista 3)*

A família tem a necessidade de repensar e reestruturar suas relações diante da presença do HIV, nas quais as experiências do soropositivo são passíveis de resignificação.<sup>9</sup>

A partir do conhecimento do diagnóstico, os sentimentos da família variam entre a colaboração e o abandono, gerando emoções confusas e contraditórias<sup>3</sup>.

O significado do pensar sobre o HIV perpassa as relações familiares no sentido da convivência com a pessoa infectada e com questões de difícil entendimento, como a morte.

Os motivos para visitar o doente foram relacionados com obrigação ou grande consideração pelo soropositivo, ajuda e desejo de estar perto, a pedido do paciente ou devido à possibilidade de morte, pelo fato de ser o visitante a única pessoa da família ciente do diagnóstico.

*“Meu senhor, ela é meu sangue. Ela é minha vida. Ela é minha irmã. Você acha que eu vou abandonar o meu sangue? Eu não sou tão cruel assim, não. Ah, pois, se for preciso eu morro agarrada com ela, mas abandonar ela, não.” (Entrevista 7)*

*“Então isso tudo é uma forma de... como eu falo? ... de agradecer, de ajudar, de querer estar perto, entendeu? De querer fazer alguma coisa...” (Entrevista 2)*

*“Disse que ela falou assim: ‘Chama a Lúcia, chama minha comadre’.” (Entrevista 1)*

*“Por isso meu acompanhamento com ele, porque eu sou a única que sabe na família. A única; eu e meu marido.” (Entrevista 8)*

Na família está presente a partilha de idéias comuns e sentimentos coletivos, as quais tem como princípios dar, receber e retribuir.<sup>10</sup> A visita pode ser motivada por essas questões que dão origem aos laços de confiança presentes no grupo.

Há a partilha de um segredo entre irmãos. O segredo reforça e confirma a solidariedade fundamental.<sup>11</sup> Diante da solidariedade o familiar sente-se motivado a visitar.

A internação teve, como repercussões na vida do visitante, processos de somatização, tristeza, dificuldade em aceitar, reações de apavoramento e aproximação.

*“Porque ontem a hora que me falou parecia assim que me dava aquele nó e eu não conseguia chorar. E eu não consigo, raramente. Parece que vem até assim e eu fico ali mas não choro. Aí depois me ataca os braços, eu não consigo dormir, tenho que tomar calmante.” (Entrevista 1)*

*“Eu che... eu lembrava daquilo em casa e ficava assim apavorada.” (Entrevista 6)*

*“Está sendo muito difícil pra mim, eu choro por segundo. Só que vez em quando eu fico assim chorando, eu digo: Ai Deus, dai força porque se eu enfraquecer aí vai ser duas, né? Aí quem vai dar força a ela lá?” (Entrevista 7)*

*“Ah, muito difícil, né? A gente não aceita, né? Não queria que acontecesse as coisas, mas infelizmente...” (Entrevista 9)*

*“Eu acho que... pra gente está sendo uma aproximação, né, pra nós. Mas é com tristeza, né, porque eu gostaria que fosse diferente. Eu gostaria que essa aproximação fosse por um motivo alegre, uma coisa boa...” (Entrevista 8)*

Dependendo do tipo de relação visitante-doente, podem ocorrer processos de somatização, no qual o visitante adoece junto com o doente<sup>12</sup>. Por outro lado, a doença é experimentada de forma coletiva e os outros membros apresentam maior risco de adoecer<sup>13</sup>. A probabilidade de adoecimento depende, em parte, do prognóstico percebido pelo visitante durante o momento em que esteve com o doente e do seu grau de sofrimento e capacidade para suportá-lo<sup>12</sup>. É preciso estabelecer modalidades de sustentação para aliviar o sofrimento do familiar.

## Tempo Vivido

No tempo vivido estão alocadas as seguintes perguntas: (1) Como você sente o adoecimento do seu familiar/amigo? (3) Como era o relacionamento entre vocês antes do adoecimento dele? Fale sobre a vida do paciente antes de ele adoecer.

Com relação à pergunta número 1, os informantes relataram tristeza, sofrimento, surpresa.

O sofrimento percebido pelo visitante foi um dos sentimentos relatados como sendo seu e do próprio doente.

*“É triste, né, porque...” (Entrevista 3)*

*“É muito sofrimento, essa doença é maldita.” (Entrevista 4)*

*“Surpreso, porque a gente não sabia do que se tratava.” (Entrevista 3)*

O sofrimento e a dor ocorrem tanto para os doentes como para os visitantes porque ambos passam por fases da vivência da doença grave e da morte de modo sincronizado. O grau desse sofrimento pode ser tal que implica na somatização.

O familiar/amigo sente-se triste diante do adoecimento de seu ente. A aids é uma doença que não tem cura e ele sofre diante da possibilidade de morte. O enfrentamento desse sofrimento depende da estrutura de cada pessoa e da sua relação com o doente<sup>14</sup>. Sentimentos como a tristeza podem estar ligados à perda em vida, luto antecipatório, ambivalência e medo ao ver o sofrimento e a decadência do ente querido.

A representação do doente dentro do sistema familiar, considerando laços afetivos e de dependência, influencia a reação de choque ou surpresa.<sup>15</sup>

Relatos menos freqüentes incluíram desespero, crença em Deus e negação do preconceito.

*“É difícil, né. A gente fica desesperado, né. Mas é aquela coisa... eu tento me sentir normal.” (Entrevista 1)*

*“Aí já tem ... uns poucos de mês que a gente tinha perdido a esperança dela viver. Nós estamos rezando. Estamos com uma fé em Nosso Senhor de Jeová pra ela conseguir... voltar o que ela era antes. E não há como Deus. Tantos que estão assim, no fim da vida na mesma hora volta e fica bom. Tudo vai do milagre de Jesus.” (Entrevista 7)*

A crença religiosa ajuda no enfrentamento do processo de doença. Ela pode funcionar como um meio de fortalecimento da pessoa ao dar esperança de cura e motivação para lutar. A crença é importante para a manutenção afetivo/cognitiva da pessoa pois indica uma busca de suporte do indivíduo que atravessa situação de luto ou eminência de perdas afetivas importante.<sup>16</sup>

Porém a crença pode ser fator de vulnerabilidade ao adoecimento quando associada à expectativa de cura, uma ação sobrenatural, causando imobilismo e contemplação com conseqüências negativas para o tratamento.<sup>16, 17</sup>

O desespero pode aparecer vinculado à incapacidade de enfrentar aquilo de pior que poderia ter acontecido, uma imagem que associa essa doença à morte.<sup>12</sup>

A negação do preconceito aparece atrelada ao fato de que o preconceito pressupõe abandono e a família não deseja ou não aceita abandonar o paciente.

O visitante classificou o relacionamento anterior à doença como sendo normal ou bom, na maioria das vezes. Às vezes era forte ou descrito como amizade profunda.

*“Era normal. Eu moro longe da minha irmã, assim... dá o quê, 25 km?... Era normal, a gente se via muito”. (Entrevista 3)*

Contudo, esse relacionamento, também foi descrito como ruim, existindo brigas, inclusive.

*“Bom, quando ele bebia, a gente brigava muito. Eu não suporto gente bêbada. Não suporto gente bêbada. Mas, fora disso, a gente tinha um relacionamento bom, sabe. Ele me respeita muito, principalmente quando eu ficava...” (Entrevista 6)*

Todos os visitantes relataram que mantinham fortes vínculos com o doente. Porém, questões como o álcool e a drogadição são desintegradores da estrutura familiar e geram desequilíbrios.

A maior parte dos entrevistados relata que não houve mudanças no relacionamento após o conhecimento da sorologia. A afirmação surge sem detalhes fornecidos pelos entrevistados. Pode estar implícita nessa situação a idéia de negação da doença grave e da possibilidade de morte prematura<sup>18</sup>.

Outras pessoas apresentam comportamento contraditório expressando que, apesar de não ter mudado o relacionamento, o paciente mudou seu jeito de ser.

*“Não, não mudou não. Eu tenho ela como a mesma pessoa. Só que... não é mais como antes, que ela está inutilizada, em cima de uma cama, né. Não tem mais aquele jeito dela estar dentro de casa, abraçados, beijando. É uma pra lá, outra pra cá. Uma faz uma coisa e a outra combina isso. Vamos combinar. Todo mundo unidos dentro de casa.” (Entrevista 7)*

O familiar tem dificuldade em aceitar que houve mudanças no relacionamento.

O estado de saúde físico e mental apresentado pelo paciente é um fator importante na construção dessa percepção. O comportamento pode mudar não somente em decorrência da vontade do soropositivo, mas também em função de doenças oportunistas que atacam o sistema nervoso central.

A vida do paciente anterior à doença foi descrita como tendo outro comportamento, trabalhava, cuidava dos filhos, morava em casa.

*“E você vê, né? ela era uma pessoa que conversava, brincava.” (Entrevista 1)*

*“Ih, ele era alegre, trabalhador. Ele comprou uma carreta, ele comprou um carro, tudo com o trabalho dele. Ele me ajudava. Ele perdeu tudo, tudo... perdeu tudo.” (Entrevista 4)*

*Era uma senhora trabalhadeira, muito direita. Cuidava de seus filhos, Ave Maria. O maior amor da vida dela era os filhos, os irmãos, as irmãs. O maior amor com a mãe... e aí não sei como, acho que é do destino, ela caiu nessa que caiu.” (Entrevista 7)*

*“Antes da doença... não porque antes da doença ela convivia em casa, né. Ela não bebia, não fumava. Nunca fumou tipo de cigarro nenhum. Ela, pra não enganar, ela tomava aos domingos, em festa, um copinho de cerveja, mas pouco.” (Entrevista 7)*

Podemos observar que os indivíduos estavam inseridos em outros grupos além do contexto familiar, exercendo vários papéis.

Ao final da entrevista indagamos se o entrevistado gostaria de perguntar alguma coisa. As outras pessoas perguntaram sobre a morte e sobre a possibilidade de o paciente ser transferido para outra clínica.

## Tempo Longo

Durante a entrevista, ao responder as perguntas, os familiares dão indícios do tempo longo expressos nas seguintes categorias: estigma e preconceito, prenúncio de morte, contágio, doença como exemplo para outras pessoas.

## Estigma e Preconceito

A aids afeta a psique dos homens devido ao medo e à insegurança gerados pela possibilidade da finitude existencial<sup>19</sup>. Esse medo do contágio, que permeia as doenças transmissíveis é uma das causas do preconceito e discriminação.

O estigma é uma característica não previsível pela sociedade, mesmo que muitas pessoas a apresentem, como é o caso da aids. A discriminação é baseada e movida pelo estigma. O preconceito pode ser consciente ou inconsciente, dirigido para pessoas, grupos ou classes sociais.

*“Ah, minha filha, já que ela está lá em cima naquela enfermaria, se afaste, é perigoso! Como é que você vai lidar com um aidético?” (Entrevista 7)*

## Contágio

A forma como se deu o contágio pode influenciar o comportamento apresentado pela família e pelos amigos do acometido.

Os comportamentos que determinam a doença como o homossexualismo e o vício são mais difíceis de serem enfrentados pela família do que a própria doença<sup>20</sup>. Ao tomar conhecimento sobre o diagnóstico, as pessoas próximas sentem-se compelidas a saber a conduta que determinou a doença. Afinal, a aids indica condutas socialmente reprováveis e é vista como punição a elas.

*“Achamos ruim porque meus filhos todos, ninguém nunca andou em orgias. Ele gostava de farra. Trabalhava muito mas era muito... ele tomava banho meia-noite, chegava de manhã em casa. Eu cansava de falar, cansava de pedir. Ele é o caçula... Ainda, ele era mandão, ele era dono dele, né? Agora... pegou a doença... Você vê, ele era tão sabido, como ele foi burro de pegar? Ele ensinava tanta gente.” (Entrevista 4)*

## Sofrimento Exemplar

A aids traz como principal metáfora, a idéia de “peste”, significando aquilo que pode haver de pior em termos de calamidade e males coletivos, doença que transforma o corpo em algo repulsivo<sup>21</sup>. Uso de drogas, sexo ilícito, morte, doença, crime, homossexualismo e castigo seriam outros significados metafóricos da aids<sup>22</sup>. Nesse sentido, o infectado serve como exemplo para que outras pessoas não trilhem o mesmo caminho e venham a ser alvo de estigma e sofrimento.

*“E eu quero ainda ver se eu consigo, ou eles mandarem ou eu... ou mandar objeto ou dinheiro pra eu comprar uma máquina pra mim tirar foto dela ali na cama. Se Deus o livre e guarde, ela morrer, né? Senão do mesmo jeito também eu tiro. Tirar ela do jeito que nasceu. Tirar ela de bruços, de todo jeito, o rosto dela. Que é pra mim sair mostrando lá à juventude o que a dro... o que é a aids, né? É pra lá ver aqui, viu?, vou dizer... aqui, olha, a foto de Nega. Quando ela saiu de casa e como ela chegou, olha... se chegar, né?” (Entrevista 7)*

## Prenúncio de Morte

A proximidade da morte física é sentida principalmente quando a doença se manifesta, potencializando o sentimento de medo do sofrimento e a angústia.

Isso está presente no doente e na rede de relações próximas a ele.

A consciência de finitude faz com que o portador modifique suas relações com a sociedade, reformule conceitos e valores desde o momento que soube do diagnóstico. Ele sabe sobre a ideologia que a sociedade nutre com relação à aids e precisa criar um mecanismo de defesa forte para enfrentar a situação em que se encontra.<sup>20</sup>

*“Você acha que ela vai sair dessa? Só Deus que sabe...” (Entrevista 1)*

*“É uma irmã minha que se jogou aqui neste lugar. Ela está drogada e aidética. Mas ela só está o cadaverzinho. Ela vai morrer.” (Entrevista 7)*

*“Passo ruim pensando: ‘É, vou perder minha irmã.’” (Entrevista 7)*

## DISCUSSÃO

Os sujeitos que participaram do estudo são seres sociais que participam de vários grupos além do grupo familiar. Quando representa a sua opinião, eles trazem as elaborações de grupos nos quais se integram. Além disso, eles são influenciados pelo contexto e pelas condições sociais.

Nesse sentido, as representações são construções contextualizadas, resultantes da realidade em que surgiram e circulam; exteriorização do afeto e expressão da realidade intra-individual.<sup>5</sup>

Os sentimentos representados recebem influência do tempo curto, tempo histórico e tempo vivido. A experiência da visita é carregada por sentimentos de ter uma pessoa soropositiva na família ou como amigo próximo, por tudo o que a relação com o doente significou no passado e é no presente, pelo que representa a aids para a sociedade e para o visitante.

Quando a aids surgiu não havia informações sobre a nova doença. O conhecimento foi se estruturando gradativamente ao longo dos anos. Por causa disso, as pessoas ‘normais’ começaram a adotar atitudes discriminatórias para se protegerem do contágio, o que gerou o isolamento dos acometidos.<sup>20</sup>

O conhecimento construído em trinta anos de epidemia sobre a aids é extenso. Têm sido abordadas diferentes informações sobre a doença, as repercussões desta na vida da pessoa, tratamento. Apesar disso, não há cura para esta enfermidade, o que a associa, desde sua descoberta, à morte.<sup>20</sup>

As representações passam a integrar o conhecimento relacionado com a aids, que, sistematizado ou não, circula entre os vários grupos, através da comunicação que ocorre na vida compartilhada.

Deste modo, o conhecimento compartilhado sobre a aids integra a cultura e é transmitido de geração a geração. Ele torna-se parte da história da sociedade e ao se sedimentar dá origem a atitudes típicas. Essa experiência historicamente compartilhada juntamente com a vida cotidiana vai fundamentar o aspecto emocional daquela família de modo que a reação de cada membro ou amigo próximo seja baseada na história do relacionamento com o acometido e no aspecto cultural presente.<sup>23</sup>

Portanto, a história do relacionamento juntamente com outros aspectos do tempo vivido e do tempo histórico, vão integrar e influenciar a história pessoal e social do sujeito, de acordo com

uma determinada situação social e cultural.<sup>7</sup> Nessa realidade está presente o HIV e todas as circunstâncias decorrentes de seu acoetimento. No momento da entrevista, o visitante descreve esta experiência de estar visitando um ente/amigo, baseado em tempo histórico e tempo vivido conforme a situação presente. Ele integra uma rede de relações e suas respostas também são reflexos dos grupos dos quais participa. Todas essas predisposições culminam no tempo curto, no qual as representações ocorrem no nível pessoa a pessoa.<sup>7</sup>

Ao assumir o papel de visitante, o familiar/amigo vive o evento como fazendo parte do grupo de relações sociais daquele doente. Uma das suas funções é fornecer suporte ao paciente, sendo que a visita pode ser considerada um tipo de suporte trocado com o doente<sup>24</sup>.

Ao exercer esse papel, o visitante vivencia uma amplitude de sentimentos que podem ser ambíguos ou não, alegres ou tristes, de desespero, medo e preconceito, podendo ser percebido, inclusive, como uma possibilidade de aprendizado. Apesar de enfocarmos o visitante, é preciso entender que o doente também vivencia sentimentos resultantes desse encontro, dependendo da sua integridade psíquica e física.

Essa experiência vai fazer parte do tempo vivido do visitante e do visitado. Quando o visitante relata essa experiência para outras pessoas, incluindo aquelas que viveram situações semelhantes e aquelas que nunca as viveram, pode influenciar o(s) conteúdo(s) relacionado(s) à aids presente no tempo histórico daquela comunidade.

Assim, entendemos que o tempo histórico influencia o tempo curto ao mesmo tempo que sua formação depende das experiências compartilhadas no tempo curto e elaboradas no tempo vivido. Afinal, do processo de elaboração das representações sociais, emerge a reinterpretação contínua no espaço da interação. Os conteúdos são continuamente reconstruídos<sup>7</sup>.

## Implicações para Enfermagem

O enfermeiro e o familiar/amigo, cada um com seu tempo vivido e histórico situados num determinado contexto, irão se encontrar no tempo curto propiciado pela relação face a face, tendo o objetivo de minimizar o impacto desestruturante gerado pela aids no relacionamento familiar/amigo e doente.

A equipe de saúde precisa ajudar os familiares a enfrentar as dificuldades que surgem durante o curso da doença. Essa ajuda propicia a aproximação da equipe de saúde e principalmente do enfermeiro, que poderá conhecer e atender melhor as necessidades do doente<sup>25</sup>.

O acolhimento do doente por parte de profissionais, familiares e amigos minimiza a vulnerabilidade ao adoecimento e morte pela aids<sup>17</sup>. É preciso, portanto, compreender quais as reais necessidades e dificuldades do familiar/amigo que visita o paciente internado. É com o visitante que o enfermeiro tem a possibilidade de ter algum contato com o contexto do paciente vivenciado antes da internação.

O atendimento às necessidades do familiar/amigo que visita tem como um dos caminhos a informação. Os profissionais, ao fornecerem informações, esclarecem dúvidas e incertezas, o que propicia melhor compreensão sobre o paciente, além de ajudá-los a se prepararem para situações que possam advir da internação<sup>26</sup>.

O processo de comunicação estabelecido pelo ato inicial de informar, auxilia o profissional a ter uma visão, mesmo que parcial, do tempo vivido do visitante junto ao cliente, o que permite melhor compreensão do relacionamento e das necessidades de cada um. Assim, o enfermeiro tem percepção sobre o possível cuidador daquele paciente ou da pessoa mais capaz para ajudá-los nas necessidades. Ao longo da internação, essa pessoa poderá ser mais bem preparada para acompanhar o paciente após a internação.

## CONCLUSÃO

Podemos observar na entrevista que o estigma e o preconceito, contágio, doença como prenúncio de morte e como exemplo para outras pessoas são as indicações citadas pelos informantes sobre o modo de elaboração da aids no plano histórico e social. Esse conhecimento histórico foi construído em diferentes épocas, circulou em vários grupos sociais através da comunicação. Ele não é um conhecimento acabado, pois hoje ainda estamos vivendo experiências que podem mudar alguns aspectos desse imaginário. Porém essa mudança, que ocorre de forma gradativa, fornece a base para atitudes da sociedade relacionadas com a doença.

Durante o curso de vida, cada indivíduo entra em contato com esse imaginário e vive sua experiência. Para o visitante, entre essas vivências está a convivência com a doença de seu ente/amigo.

O adoecimento é vivenciado com tristeza e sofrimento, às vezes com surpresa, desespero e negação do preconceito. Ele busca explicações para ocorrência da doença como a indicação de ser este o destino da pessoa. Para enfrentar os sentimentos negativos, surge a crença em Deus.

Em meio à situação, o visitante lembra-se de que o relacionamento com o doente era bom, com fortes vínculos. Ele nega que, após o conhecimento da sorologia, este tenha mudado.

A experiência de visitar foi descrita como possibilidade de aprendizado, tristeza/dificuldade, ambigüidade de sentimentos, medo/preconceito. Ela foi vista como dever/obrigação e vivenciada com esperança na melhora do paciente. Isso repercutiu na vida particular expressa através de alterações na própria saúde, tristeza, dificuldade em aceitar, reações de choro e apavoramento.

O visitante sente-se motivado a visitar o doente em virtude da obrigação ou retribuição, grande consideração com o doente, querer estar perto, sentir a ausência do soropositivo, pedido do paciente e até mesmo pelo fato de ser a única pessoa que sabia sobre a situação.

Conhecendo essa vivência, concluímos que cada visitante tem uma relação única com o doente. Relação esta que influencia o bem-estar e a reação do doente ao tratamento. Acolher o visitante e atendê-lo em suas necessidades é contribuir, de modo indireto, na melhora da saúde do doente.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ARMELIN MVAL. *Apoio emocional às pessoas hospitalizadas*. 2000. 131p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

2. GOMES LC, FRAGA MNO. Doenças, hospitalização e ansiedade: uma abordagem em saúde mental. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v.50, n.3, p.425-440, jul/set, 1997.
3. CASTRO R *et al.* Estratégias de manejo em torno al VIH/SIDA a nível familiar. *Salud Pública Méx.* v.39, n.01, p. 32-43, enero/febrero, 1997.
4. ANTONUCCI TC, AKIYAMA H. Convoys of social relations: family and friendship within a life span context. In: BLIESZNER, R.; BEDFORD, V.H. *Handbook of aging and the family*. Westport, CT: Greenwood Press, 1995, cap. 17, p. 355-371.
5. SPINK MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, n.9, v. 3, p. 300 – 308, jul/set, 1993.
6. SELTZ C, WRIGHTSMAN LS, COOK SW. Questionários e entrevistas. In: \_\_\_\_\_ *Métodos de pesquisa nas relações sociais*, 2ª edição, São Paulo: EPU, cap. 8, p. 15-48. 1987.
7. SPINK MJP. Permanência e diversidade nas representações sociais da hipertensão arterial essencial. *Temas em Psicologia*, n. 2, p.199-212, 1994.
8. ANTONUCCI TC, AKIYAMA H. Social Networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. *Journal of Gerontology*, v.42, n.5, p.519-527, 1987.
9. FERRAZ AF, STEFANELLI MC. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e aids. *REME- Rev. Min. Enf.*, v.5, n ½, p. 52-59, jan./dez., 2001.
10. DORNELAS SM. Redes sociais na migração: questionamentos a partir da pastoral. *Travessia: revista do migrante*, n.40, maio/agosto, 2001, p.5-10.
11. MAFFESOLI M. *O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa*. Rio de Janeiro: ed. Forense-universitária, 1987, 232p.
12. ID CA, SCHENECK CA, PAZ MO. compartilhando uma vivência limite: as representações de familiares acerca do processo de hospitalização. *O Mundo da Saúde*. São Paulo, v.24, n.4, jul/ago. 2000.
13. ROMANO BW. A família e o adoecer durante a hospitalização. *Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo*, v. 7, n. 5 (supl A), p.58-62, set/out, 1997.
14. KÓVACS MJ. Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde. In: CASSORLA, R.M.S. *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: ed. Papyrus, p.79-103, 1991.
15. LAUTERT L, ECHER IC, UNICOVSKY MAR. O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p.118-131, jul., 1998.
16. FIGUEIREDO MAC, COELHO WF. Atitudes frente à aids e atendimento domiciliar: estudo comparativo entre mães de portadores e não portadores de HIV. *J. Bras. Sex. transism.*, v.8, n.1, p. 29-37, 1996.
17. DAVID R. *A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por aids no município de São Paulo*, 95p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2002.
18. TELES CMT. Comportamento psicológico de pacientes com câncer avançado. In: CASSORLA RMS. *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: ed. Papyrus, 1991, p.105-117.
19. FRANÇA ISX. Con-vivendo com a soropositividade HIV/AIDS: do conceito aos preconceitos. Brasília, *Rev. Bras. Enferm.*, v.53, n.4, p. 491-498, out/dez., 2000.
20. HANAN J. *A percepção social da aids: raízes do preconceito e da discriminação*. Rio de Janeiro: editora Revinter, 94p, 1994.
21. SONTAG S. *aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das letras, 111p, 1989.
22. SONTAG S. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: ed. Graal, 108p, 1984.
23. MAFFESOLI M. *No fundo das aparências*. Petrópolis: Vozes, 350p, 1996.
24. ANTONUCCI TC, AKIYAMA H. Convoys of attachment and social relations in children, adolescents and adults. In: HURRELMANN K, NESTMANN F. *Social Networks and social support in childhood and adolescence*. Berlin and New York: Aldine de Gruyter, cap.3, p.37-52, 1994.
25. SILVEIRA EAA, CARVALHO AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/aids e o atendimento em uma unidade ambulatorial. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v.10, n.6, p.813-818, nov./dez., 2002.
26. PLOWRIGHT CI. Necessidades das visitas na unidade de cuidados intensivos. *Nursing - revista técnica de enfermagem*, n. 102, p.30-32, jul/ago, 1996.

**Endereço para Correspondência:****EDILENE APARECIDA DA SILVEIRA**

Rua Equador, 365 – Vila Carvalho  
 CEP- 14075-300 – Ribeirão Preto/SP  
 e-mail: [edileneap@yahoo.com.br](mailto:edileneap@yahoo.com.br)

Recebido em: 25/11/03

Aprovado em: 20/12/03

**É preciso assumir o desafio de ELIMINAR  
 a SÍFILIS CONGÊNITA até 2010.**

**Nós da SBDST já assumimos esse compromisso.**

**E VOCÊ?**

[www.uff.br/dst/](http://www.uff.br/dst/)

[www.dstbrasil.org.br](http://www.dstbrasil.org.br)