

# GRUPO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE PARA PORTADORES DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

## GROUP HEALTH PROMOTION FOR PATIENTS WITH HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS

## GRUPO DE PROMOCIÓN DE LA SALUD PARA PORTADORES DEL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANO

Larissa de Araújo Lemos<sup>I</sup>  
Maria Luciana Teles Fiuza<sup>II</sup>  
Agnes Caroline Souza Pinto<sup>III</sup>  
Marli Teresinha Gimeniz Galvão<sup>IV</sup>

**RESUMO:** Objetivou-se apreender temas elaborados por portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), atendidos em grupo de autoajuda, focalizando a promoção da saúde. Pesquisa descritiva, de caráter qualitativo, desenvolvida no Hospital Universitário Walter Cantídio, em Fortaleza-Ceará, entre fevereiro e outubro de 2010. Constituíram-se como fontes de dados os formulários das atividades grupais com 53 portadores do HIV. As falas foram analisadas conforme a análise de conteúdo. Foram elaboradas quatro categorias: Descoberta da soropositividade; Estigma e preconceito; Mudança de comportamento; e Dificuldades financeiras. Os sentimentos da descoberta, as situações de preconceito e as modificações impostas pela doença, decorrentes do acompanhamento da infecção, retratam o cenário de sofrimento enfrentado por esses pacientes. Em contrapartida, ocorrem mudanças no comportamento em busca de melhorar a saúde e prevenir agravos. Conclui-se que as ações de promoção da saúde incentivadas no grupo em serviço especializado proporcionam esclarecimentos e estimulam os clientes a viverem de forma mais saudável.

**Palavras-chave:** Enfermagem; grupos de autoajuda; HIV; promoção da saúde.

**ABSTRACT:** This study aimed to grasp subjects developed in a self-help group focusing on health promotion by patients with Human Immunodeficiency Virus (HIV). Descriptive and qualitative study, was made at University Hospital Walter Cantídio in Fortaleza-Ceará, between February and October 2010. Constituted as data sources report of group activities on 53 patients with HIV. The speeches were analyzed according to content analysis. Were prepared four categories: Discovery of HIV status; Stigma and prejudice; Change behavior; and Financial difficulties. The feelings of discovery, the situations of prejudice and the changes imposed by the disease, as a result of monitoring of infection, portray the scene of suffering that these patients face. On the other hand, there are changes in behavior in search of improve health and prevent injuries. In conclusion, the actions of health promotion encouraged in the group provide clarifications and encourage clients to live more healthily.

**Keywords:** Nursing; self-help groups; HIV; health promotion.

**RESUMEN:** El objetivo fue aprehender los temas desarrollados por las personas con Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH), atendidos en grupos de autoayuda, enfocando la promoción de la salud. Estudio descriptivo, de carácter cualitativo, desarrollado en el Hospital Universitario Walter Cantidio en Fortaleza-Ceará-Brasil, entre febrero y octubre de 2010. Fueron fuentes de datos los formularios de las actividades grupales con 53 portadores del VIH. Los discursos fueron analizados de acuerdo con el análisis de contenido. Se establecieron cuatro categorías: Descubrimiento de estado serológico al VIH; Estigma y prejuicio; Cambio de comportamiento; y Dificultades financieras. Las sensaciones de descubrimiento, las situaciones de prejuicio y de los cambios impuestos por la enfermedad, derivadas de la vigilancia de la infección, representan la escena de sufrimiento que enfrentan esos pacientes. Por otro lado, hay cambios en el comportamiento en la búsqueda por mejorar la salud y prevenir lesiones. Así, las acciones de promoción de la salud recomendadas en el grupo en servicio especializado proporcionan clarificaciones y incentivan los clientes a vivir más saludablemente.

**Palabras clave:** Enfermería; grupos de autoayuda; VIH; promoción de la salud.

## INTRODUÇÃO

A concepção de saúde restrita à dimensão biológica e individual, que caracteriza o modelo biomédico dominante nas políticas públicas, mostra-se insuficiente para atender às necessidades e de-

mandas sociais de saúde da população. Em consequência disso, surgem questionamentos de diversos setores organizados da sociedade, principalmente a partir década de 70, gerando a formulação da

<sup>I</sup>Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: lariss\_araujo@hotmail.com

<sup>II</sup>Enfermeira do Ambulatório de Infectologia do Hospital Universitário Walter Cantídio. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: It.fiuza@hotmail.com

<sup>III</sup>Enfermeira do Instituto Federal de Ciência, Tecnologia e Educação do Ceará. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: agnespinto@hotmail.com

<sup>IV</sup>Enfermeira. Doutora em Doenças Tropicais. Professora da Graduação e Pós-Graduação do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Pesquisadora do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Fortaleza, Ceará, Brasil. E-mail: marligalvao@gmail.com

proposta que busca construir um novo modelo de atenção à saúde no Brasil<sup>1</sup>.

Dessa forma, o movimento da promoção da saúde surgiu como uma resposta à mercantilização da medicina, à contenção de gastos pelo Estado e à ênfase da utilização de um modelo biomédico, além do contexto sociopolítico que buscava a responsabilidade individual pela saúde. Ao contrário das políticas da antiga saúde pública, que possuíam foco nas causas individuais das doenças, o novo movimento ancorava suas ações em tendências socioambientais nos padrões de saúde. O surgimento da Carta de Ottawa, em 1986, na qual foi formulada uma base ideológica para a promoção da saúde, define a promoção da saúde como o processo através do qual indivíduos são capacitados para terem maior controle sobre como melhorar a própria saúde, o que significa o reconhecimento da importância do poder e do controle para a promoção da saúde<sup>2</sup>. Uma das estratégias preconizadas para a implementação da Política Nacional de Promoção da Saúde vislumbra a inserção de ações de promoção da saúde em todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, priorizando ações de cuidado com a saúde e redução de vulnerabilidades e riscos à saúde<sup>3</sup>.

Assim, as práticas utilizadas na realização da promoção da saúde devem acontecer nos níveis primários, secundários e terciários como uma rede de assistência integralizada, porém observa-se que nos serviços terciários e quaternários tais atividades acontecem ainda de forma pontual, priorizando as ações de cuidados individuais e curativas<sup>4</sup>.

No contexto terciário, em nível ambulatorial, a promoção da saúde desenvolve-se mediante o serviço de assistência especializada (SAE) através de atendimento aos portadores do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), por meio de ações assistenciais, de prevenção e tratamento aos doentes, propiciando o vínculo dessa clientela com uma equipe multiprofissional que a atende ao longo de sua enfermidade. Como integrante do SAE, o enfermeiro tem como atribuições a assistência holística de enfermagem, visando ações de prevenção e promoção da saúde<sup>5</sup>.

Nesse sentido, este trabalho teve como objetivo apreender temas elaborados por portadores do HIV, atendidos em grupo de autoajuda, focalizando a promoção da saúde.

## REVISÃO DE LITERATURA

A promoção da saúde pode ser modulada em dois grandes eixos. No primeiro, surge como uma atividade dirigida à mudança de comportamento dos indivíduos, dando ênfase aos seus estilos de vida, localizando-os no seio das famílias e ambientando-os nas culturas da comunidade em que se encontram. Para isso, as atividades de promoção da saúde tendem a concentrar-se em elementos educativos. O segundo eixo baseia-se no enten-

dimento de que a saúde encontra-se em vários fatores relacionados com a qualidade de vida, tais como: alimentação e nutrição, habitação e saneamento, boas condições de trabalho, oportunidades de educação ao longo da vida, ambiente físico limpo, apoio social para famílias e indivíduos, estilo de vida responsável e um espectro adequado de cuidados de saúde<sup>6</sup>.

A utilização de grupos de autoajuda para promoção da saúde contribui para o desenvolvimento de intervenções interdisciplinares de ações cooperativas que buscam continuamente alterar o nível de saúde, assim como as condições de vida dos indivíduos, principalmente aqueles em situação de vulnerabilidade e baixa autonomia, como no caso dos portadores do HIV e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Neste contexto, os grupos de autoajuda buscam a articulação de conhecimentos, habilidades e atitudes dos participantes unidos num conceito de saúde com a finalidade de contemplar aspectos emocionais, sociais e biológicos, contribuindo para a resolução dos problemas compartilhados<sup>7</sup>.

Ao longo dos anos, a integralidade da assistência passou a abranger outras dimensões, aumentando a responsabilidade do sistema de saúde com a qualidade da atenção e do cuidado. A integralidade implica, além da articulação entre as estratégias de produção da saúde, a ampliação da escuta dos profissionais de saúde na relação com seus clientes, quer seja no âmbito individual ou coletivamente, de modo a modificar a atenção estrita ao adoecimento e aos sintomas para o acolhimento de sua história, de suas condições de vida e de suas necessidades em saúde, respeitando e considerando suas especificidades e suas potencialidades a fim de contribuir com o cuidado em saúde<sup>3</sup>.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de caráter qualitativo. A pesquisa qualitativa enfatiza a compreensão da experiência humana como é vivida, por meio da coleta e da análise de materiais narrativos subjetivos, usando procedimentos flexíveis que evoluem no campo<sup>8</sup>.

Constituíram-se como fontes de dados os formulários preenchidos durante as atividades grupais, realizadas no serviço de assistência especializada para atendimento de pessoas com HIV/AIDS do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), em Fortaleza, Ceará. O período para coleta de dados compreendeu os meses de fevereiro a outubro de 2010.

O grupo de autoajuda é direcionado às pessoas que vivem com HIV/AIDS, acompanhantes, parceiros ou familiares dos pacientes que compartilham do cuidado em saúde. Desenvolve-se, semanalmente, com duração média de 60 minutos, em sala privativa. Trata-se de atividade oferecida para todos os pacientes, entretanto, a participação é voluntária. Aquele que

almeja participar da atividade, após a confirmação da presença para o atendimento médico, dirige-se espontaneamente para o local onde é realizada a atividade grupal. O grupo é coordenado por um enfermeiro e um estudante de enfermagem. O enfermeiro destaca-se como mediador dos temas emergidos pelo grupo, enquanto o acadêmico anota atentamente as falas reveladas pelos participantes em impresso exclusivamente elaborado para tal finalidade.

Para esclarecer os objetivos propostos no presente estudo, avaliaram-se os formulários dos grupos que continham: número de participantes, sexo, idade, falas dos pacientes e os temas debatidos durante o desenvolvimento grupal. Os dados foram originados das 33 atividades grupais desenvolvidas durante o período do estudo, nos quais participaram 53 pacientes e seis acompanhantes.

Os depoimentos e as falas dos integrantes foram tratados individualmente, sendo os formulários revisados, lidos e relidos, a fim de garantir a fidedignidade dos dados. Para garantir o anonimato, cada paciente foi nomeado simbolicamente com a letra P (participante) seguida de algarismo arábico, de acordo com a ordem de participação no grupo.

Para a análise dos relatos apreendidos, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, através da técnica de compreensão da comunicação ou do discurso, extraindo os aspectos mais relevantes dos depoimentos<sup>9</sup>. Portanto, adotaram-se as seguintes fases de análise: organização e sistematização das ideias; exploração do material correspondente à transformação sistemática dos dados brutos do texto, por agregação, com vistas a atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Após a ocorrência dessas fases, efetivou-se a aglutinação por feixes de relações buscando a aproximação das questões relacionadas à promoção da saúde, sendo apresentadas em quatro categorias: descoberta da soropositividade; estigma e preconceito; mudança de comportamento; dificuldades financeiras.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COMEPE) da Universidade Federal do Ceará, sob protocolo nº 249/09, sendo revalidada em 2010. Assim, cumpriram-se todos os preceitos contidos na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Contemplando os objetivos propostos para esta pesquisa, os resultados foram divididos em categorias que emergiram das falas dos participantes do presente estudo. Tais categorias, associadas ou não, facilitarão a compreensão acerca das necessidades de promoção da saúde frente ao HIV/AIDS. As categorias elaboradas estão descritas a seguir.

### Descoberta da soropositividade

Essa categoria relaciona-se aos sentimentos face à descoberta do diagnóstico de infecção pelo HIV. Esse momento inicial, de maneira geral, é carregado de sentimentos de tristeza, culpa, desespero, revelando a não-aceitação de sua nova condição<sup>10</sup>. Entre os sujeitos desse estudo, apreenderam-se depoimentos permeados de sentimentos negativos, descritos nas falas seguintes:

*Na hora do resultado, o mundo desabou [...] Na época eu fiquei arrasada. (P21)*

*Descobri quando fiquei muito doente. Eu morava só e depois me levaram para o hospital. Senti tristeza quando me disseram. (P15)*

*Não sei como isso aconteceu. Estou muito confuso. Como vou contar para minha esposa que, em um dia de briga saí de casa e fui para a noitada e peguei essa doença? (P34)*

Estudo aponta que o conhecimento do diagnóstico do HIV gera uma diversidade de sentimentos e comportamentos como medo, desesperança, confusão, julgamento acerca do que a doença pode ocasionar, rejeição de rejeição da família, entre outros. Esses sentimentos surgem, possivelmente, devido ao desconhecimento sobre a doença e sobre seu tratamento. Dessa forma, incorporar o diagnóstico ao seu processo de viver é uma condição que gera ansiedade e sofrimento<sup>11</sup>.

Alguns indivíduos sentem-se surpresos com o diagnóstico, porém, outros não esboçam qualquer reação perante o resultado, provavelmente por possuir comportamentos de risco à infecção, e assim, já esperarem o diagnóstico positivo, ou simplesmente pelo desconhecimento da gravidade da doença. Como podemos observar na fala seguinte:

*Não senti nada. Para mim foi normal. (P11)*

Esse fato é descrito também em outro estudo realizado com pacientes soropositivos e seus familiares, que relataram receber o diagnóstico sem grande impacto, especialmente nos casos em que já havia suspeita<sup>10</sup>.

Observa-se que, logo após o período turbulento pós-diagnóstico, surge a necessidade do enfrentamento dos sentimentos relacionados com o impacto inicial de conhecer-se portador do HIV/AIDS, em que o indivíduo necessita continuar a vida, contudo, muitas mudanças em seu cotidiano irão acontecer. Tais mudanças dizem respeito tanto ao indivíduo quanto àqueles que se relacionam com ele. Essas mudanças referem-se a hábitos, rotinas, concepções sobre saúde e sobre sua própria vida<sup>12</sup>.

O enfrentamento da doença e a incorporação dela ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento. Alguns soropositivos explicitam estigmas vivenciados em decorrência da AIDS, em parte resultantes de informações que envolvem sexualidade, medo do desconhecido, tabus e iminência da morte<sup>13</sup>.

Entretanto, quando o paciente supera a fase de negação da doença e percebe que é preciso continuar a viver, inicia-se o processo de aceitação, o qual é percebido nos seguintes discursos:

*No início foi muito difícil aceitar a minha condição. Estou aceitando melhor o meu problema, tenho que continuar a viver minha vida. (P17)*

*Quando descobri comecei a entrar em depressão [...] e hoje sou muito feliz, é como se a doença não existisse. (P41)*

Observou-se, portanto, que, apesar da dificuldade de encarar a dura realidade de ser portador do HIV, em geral, com o passar do tempo, esse período conturbado vai se dissipando, à medida que esses indivíduos passam a aceitar sua condição e a enfrentar as dificuldades advindas da soropositividade.

### Estigma e preconceito

A revelação do diagnóstico do HIV ou AIDS é um processo fatídico para a maioria dos indivíduos, visto que após o conhecimento do diagnóstico pelos outros, pode acarretar a perda do apoio de pessoas importantes, assim como atitudes discriminatórias e isolamento social. Dessa forma, o temor à AIDS perpassa a descoberta do vírus para tornar público o diagnóstico. Isso implica expor aspectos de sua intimidade, que estão sujeitos a julgamentos morais<sup>14</sup>, como visto nas falas a seguir:

*Tenho muito medo que os outros descubram que eu sou soropositivo. (P2)*

*O preconceito é grande. Só minha família sabe o que eu tenho. (P6)*

*Sofro muito com o preconceito. (P25)*

*Antes do diagnóstico eu tinha um ciclo de amizade muito grande, agora[...] (P34)*

O suporte familiar e dos amigos revela-se como um fator fundamental para facilitar o convívio com a doença. Todavia, ainda existe discriminação no seio familiar e no convívio com pessoas próximas, e quando isso ocorre o indivíduo sente-se um estranho, mesmo estando em meio conhecido. Quando o portador vivencia situações de sigilo e preconceito em sua convivência familiar, demonstra a necessidade de compartilhar com outras pessoas seus anseios e problemas, e assim, adaptar-se melhor ao estresse vivenciado<sup>7</sup>. As reuniões do grupo de autoajuda facilitam a convivência e a aceitação da doença. Neste estudo, a presença dos acompanhantes/familiares no grupo de autoajuda demonstrou que o enfrentamento das dificuldades advindas do HIV/AIDS é mais fácil quando ocorre o apoio de entes queridos.

Outros participantes do estudo referiram ter dificuldade em conseguir emprego, pois o cuidado com a saúde inerente à condição soropositiva causa faltas ou atrasos no trabalho. Essas situações forçam a revelação do diagnóstico e a provável estigmatização associadas à

AIDS, seguida da discriminação e, conseqüentemente, da exclusão do mundo do trabalho:

*Estou procurando trabalho, está difícil, mas tenho que conseguir. (P51)*

Indivíduos com HIV/AIDS procuram ocultar a doença como uma estratégia de sobrevivência social. Assim, eles podem continuar a vida como pessoas normais, não serem acusados ou discriminados, seja dentro da família, ambientes sociais ou de trabalho. Neste último, a ocultação do HIV é uma forma de manter o emprego, uma vez que tendo o seu segredo revelado, correm o risco de sofrerem preconceito<sup>15</sup>.

Estudo revelou que portadores de HIV/AIDS são alvo de preconceito em ambiente laboral. Muitos desistiam de procurar outras oportunidades de emprego, devido aos exames admissionais ou mesmo preferiam ser demitidos para dar seguimento ao tratamento. Ademais, faltas, atrasos, receio da estigmatização, exigência de exames médicos periódicos e debilidade física dificultam o retorno ao mercado de trabalho, causando dessa forma um crescente processo de pauperização da epidemia<sup>16</sup>.

Alguns indivíduos, por sua vez, demonstraram não ter receio de sofrer com atitudes discriminatórias, revelando seu diagnóstico quando necessário. É o que evidenciam os seguintes depoimentos:

*Não tenho problema com o preconceito e não escondo para ninguém. (P4)*

*Se for preciso eu falo que tenho o HIV e vou buscar os meus direitos, custe o que custar. (P41)*

O estigma e o preconceito social são atitudes estimuladas, sobretudo, pelo medo do contágio e pela falta de informação, suscitando sofrimento nas pessoas soropositivas que são alvo do isolamento social. Tal estigma é também um obstáculo à promoção da saúde desses indivíduos que vivem com HIV/AIDS e sua percepção causa grande impacto em suas vidas, interferindo diretamente no destino dessas pessoas<sup>15</sup>.

### Mudança de comportamento

O sofrimento físico e psicológico de ter adquirido a doença faz com que os indivíduos com HIV/AIDS repensem suas atitudes diante dos fatos e apresentem mudanças no comportamento. Assim, o cotidiano dos pacientes soropositivos é afetado pela descoberta da AIDS<sup>10</sup>.

Observou-se a mudança no dia a dia quanto à vigilância constante da saúde e cuidados permanentes para a tentativa da manutenção do bem-estar. A maioria dos participantes do estudo referiu mudanças nos hábitos de saúde, demonstrando grande preocupação com o uso de bebidas alcoólicas conforme revelam os depoimentos:

*Depois do diagnóstico parei de beber. (P6)*

*Eu bebia muito, mas agora, depois que descobri, não bebo mais. (P7)*

*Parei de beber e estou bem com minha mulher [...] estou bem, graças a Deus. (P12)*

Demonstraram também mudanças relevantes, tais como a busca por uma alimentação mais saudável e a prática de atividade física:

*A minha alimentação é boa e sempre que posso faço uma caminhada. (P19)*

*Agora possuo uma alimentação equilibrada e isso me ajuda muito. (P27)*

A manutenção ou não de um comportamento pode estar associada às consequências positivas ou negativas que ele traz para a vida das pessoas. Isso pode ser observado no grupo estudado pois, em muitos casos, o portador de HIV/AIDS após a descoberta da sorologia passou por mudanças positivas no cotidiano. Observou-se que ele aprende a valorizar cada dia, cada pessoa, inclusive situações antes despercebidas, o que parece estar relacionado com a ideia ainda disseminada da proximidade com a morte.

As mudanças positivas ocorridas no dia a dia dos pacientes provavelmente não foram resultados somente do acompanhamento em saúde. Pode ser resultado também da presença no grupo de autoajuda, que se configura como uma das oportunidades em que o paciente é escutado e pode contribuir com os outros, a partir de sua experiência pessoal, ao mesmo tempo em que outros podem ajudá-lo a entender melhor a doença, gerando sentimentos de compreensão e ajuda mútua, com possibilidade de desenvolver um conjunto de atitudes promotoras de crescimento ou terapêuticas em relação a si mesmo.

Além disso, vale ressaltar que o uso adequado da terapia antirretroviral é percebido pelos portadores como um fator de mudança no cotidiano, reconhecendo a importância do processo de adesão aos medicamentos na evolução e controle da doença:

*Nunca deixei de tomar a medicação. (P38)*

*Sou muito rigoroso com o horário da tomada da medicação. (P31)*

*Tomo a medicação direitinho. (P19)*

Outra pesquisa relaciona a quantidade de comprimidos e as doses diárias com a não adesão ao tratamento<sup>17</sup>, entretanto, nesse estudo não foi observada essa associação. A explicação pode advir do fato de as possíveis complicações, advindas do abandono do tratamento, influenciarem fortemente a adesão, contrariando o esperado<sup>18,19</sup>. Nos serviços de assistência especializada, os pacientes são fortemente encorajados a aderirem aos tratamentos, e essas orientações são reforçadas durante as atividades do grupo de autoajuda.

Outro aspecto relacionado à saúde e merecedor de destaque foi o fato de apenas três pacientes referirem uso do preservativo nas relações sexuais.

*Possuo hábitos de vida saudáveis e agora uso preservativo em todas as relações. (P26)*

*Tenho me preocupado com minha vida em relação a alimentação, bebida e uso de preservativo, assim estou recuperando peso. (P44)*

*Nunca fui de me alimentar direito, mas uso camisinha em todos meus relacionamentos. (P20)*

Isso demonstra a importância do incentivo ao uso do preservativo entre os portadores do HIV, bem como na população em geral, pois este deve ser um dos pontos destacados por profissionais de saúde na educação em saúde, por constituir a principal ferramenta na luta contra a transmissão sexual do vírus<sup>14,16-20</sup>.

## Dificuldades financeiras

A literatura cita alguns obstáculos ao acesso à atenção em saúde experimentados por pessoas vivendo com HIV/AIDS, tais como: desigualdades socioeconômicas, disparidades étnicas e de gênero, disponibilidade de recursos sociais e financeiros, barreiras geográficas, diferenças culturais entre profissionais de saúde e usuários, receio ou vivência real de estigma. No tocante ao acesso em saúde, existem dificuldades relacionadas à disponibilidade de capital social e financeiro, à distância geográfica entre residência e unidade de saúde e às relações travadas entre usuário e profissionais de saúde<sup>21-23</sup>.

Diante desses entraves, os relatos dos sujeitos deste estudo mostram que, às vezes, os soropositivos nem sequer têm conhecimento da gravidade da doença, de tal forma que, para alguns, a primeira preocupação surge em função das possíveis dificuldades econômicas e das consequências negativas advindas da falta de recursos para o tratamento. Pode-se observar essas dificuldades nos depoimentos a seguir:

*Estou passando por sérias dificuldades financeiras, que interferem no meu tratamento, vivo com meu marido e três filhos com apenas o dinheiro do bolsa escola. (P48)*

*Estou desempregado, necessito de auxílio, do vale transporte. (P33)*

*Perdi duas consultas porque não tinha dinheiro para ir ao hospital. (P48)*

Esses depoimentos apontam as dificuldades das pessoas que, além da condição de enfermidade, lidam com carências econômicas que seguramente têm impacto na qualidade de vida e no tratamento a ser realizado, e ainda, deparam-se com obstáculos quando buscam emprego, em decorrência da soropositividade.

Outro estudo verificou que os indivíduos sem renda ou com renda inferior a um salário mínimo apresentam comprometimento na qualidade de vida, enquanto aqueles que possuem trabalho e, conseqüentemente, renda fixa, possuíam melhores níveis de qualidade de vida<sup>22</sup>.

A preocupação com a aquisição de medicamentos, pelo menos nos casos dos antirretrovirais, não se faz necessária, uma vez que o Brasil ocupa posição de destaque mundialmente no que tange à assistência e à

prevenção da AIDS. Dessa forma, é garantida distribuição gratuita e universal dos medicamentos antirretrovirais pelo sistema público de saúde, embora não sejam incluídos todos os medicamentos necessários para o tratamento de infecções oportunistas<sup>23</sup>.

## CONCLUSÃO

A partir deste estudo foi possível identificar as necessidades e principais circunstâncias relacionadas ao convívio com a infecção pelo HIV para se viver plenamente e alcançar melhores níveis de saúde. As categorias emergentes dos depoimentos dos portadores do HIV foram: descoberta da soropositividade, estigma e preconceito, mudança de comportamento e dificuldades financeiras que retratam o cenário de sofrimento e intempéries que esses pacientes enfrentam. Em contrapartida, ocorrem mudanças de comportamento em busca de melhorar a saúde e prevenir agravos. Além disso, o apoio de amigos e entes queridos é percebido como fator facilitador para enfrentamento.

O serviço de assistência especializada, por sua vez, além de dispor de atendimentos mais complexos, encarrega-se de motivar os clientes na busca de atividades de promoção da saúde, como as reuniões do grupo de autoajuda.

Como limitações do estudo considerou-se o fato de as reuniões ocorrerem apenas uma vez por semana, e os portadores só retornavam ao serviço a cada quatro meses para a consulta médica, desfavorecendo o acompanhamento mais amigável dos pacientes.

Vale ressaltar a importância de favorecer o restabelecimento do bem-estar emocional e social dos indivíduos acometidos, como forma de contribuir para um resultado eficaz da terapêutica. Assim, a enfermagem e os demais profissionais de saúde devem direcionar intervenções para a promoção da saúde, e reforçar que essas ações se destacam também nos cenários de atenção à saúde ao portador do HIV, em serviço especializado, rompendo com a ideia de que a promoção da saúde está intimamente ligada apenas à atenção básica.

## REFERÊNCIAS

- Silva KL, Sena RR, Grillo MJC, Horta NC, Prado PMC. Educação em enfermagem e os desafios para a promoção da saúde. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62:86-91.
- World Health Organization. The Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva (Swi): WHO; 1986.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília (DF): Editora MS; 2010.
- Nunes JM, Martins AKL, Nóbrega MFB, Souza AMA, Fernandes AFC, Vieira NFC. Promoção da saúde no hospital sob a ótica do enfermeiro: estudo descritivo-exploratório. *Online Braz J Nurs*. [Internet] 2009 [citado em 05 mai 2012]. 8: [cerca de 8p]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2568/566>.
- Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. Serviço de Assistência Especializada (SAE) aos portadores de HIV/AIDS. Brasília (DF); Editora MS; 2005.
- Buss PM, Carvalho AI. Desenvolvimento da promoção da saúde no Brasil nos últimos vinte anos (1988 – 2008). *Ciênc saúde coletiva*. 2009; 14:2305-16.
- Santos W, Munari DB, Medeiros M. O grupo de mulheres que vivem e convivem com HIV/AIDS: um relato de experiência. *Rev Eletr Enf*. [Internet] 2009 [citado em 28 abr 2012]. 11:1043-8. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a32.htm>
- Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (Por): Edições 70; 2009.
- Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev enferm UERJ*. 2008; 16:326-32.
- Maliska ICA, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/AIDS. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30:85-91.
- Chin JJ, Neilands TB, Weiss L, Joanne EM. Paradigm shifters, professionals and community sentinels: immigrant community institutions' roles in shaping places and implications for stigmatized public health initiatives. *Health Place*. 2008;14:866-82.
- Carvalho CML, Galvão MTG, Silva RM. Alterações na vida de mulheres com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida em face da doença. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23:94-100.
- Monteiro S, Villela WV, Knauth D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad Saúde Pública*. 2012; 28(1):170-6.
- Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011; 19:485-92.
- Galvão MTG, Gouveia AS, Carvalho CML, Costa E, Freitas JG, Lima ICV. Temáticas produzidas por portadores de HIV/AIDS em grupo de autoajuda. *Rev enferm UERJ*. 2011; 19:299-304.
- Colombrini MRC, Dela Coleta MF, Lopes MHBM. Fatores de risco para a não adesão ao tratamento com terapia antirretroviral altamente eficaz. *Rev esc enferm USP*. 2008; 42:490-5.
- Ilias M, Carandina L, Marin MJS. Adesão à terapia antirretroviral de portadores do vírus da imunodeficiência humana atendidos em um ambulatório da cidade de Marília, São Paulo. *Rev baiana saúde pública*. 2011; 35:471-84.
- Korb-Savoldelli V, Gillaizeau F, Caruba T, Tauckoor A, Prognon P, Durieux P, Sabatier B. Information about medication in HIV-infected patients and its relation to adherence. *Swiss Med Wkly*. 2012; 142:w13642.
- Ministério da Saúde. Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV. Coordenação Nacional das DST/AIDS. Brasília (DF): Editora MS; 2004.
- Oliveira IBN. Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2009; 25:259-68.
- Reis RK, Santos CB, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto contexto enferm*. 2011; 20:365-75.
- Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença repensando a epidemia de AIDS após os anti-retrovirais. *Rev enferm UERJ*. 2006; 14:455-62.