

O DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS: PERCEPÇÃO DE PACIENTES ATENDIDOS NO MUNICÍPIO DE LONDRINA (PR) ¹

ELMA MATHIAS DESSUNTI ²
DARLI ANTONIO SOARES ³

DESSUNTI, E. M., SOARES, D. A. O diagnóstico de HIV/AIDS: percepção de pacientes atendidos no município de Londrina (PR). *Semina: Ci. Biol./Saúde*, Londrina, v.18/19, n.2. p. 51-61, jun. 1999.

RESUMO: O presente estudo foi realizado com o objetivo de avaliar a assistência dispensada aos pacientes com HIV/AIDS no processo de elucidação do diagnóstico, do ponto de vista do próprio usuário. Entrevistaram-se 60 pacientes que haviam passado por internação em hospital(ais) do município, o que correspondeu a 56,6% dos que se encontravam dentro dos critérios preestabelecidos. Concluiu-se que a maioria dos pacientes (73,8%) não conhece o método utilizado para realização do diagnóstico; o tempo de espera pelo resultado variou de 0 a 8 dias (38,1%) até 22 ou mais dias (11,9%); 55,0% referem percepções negativas nesse período de espera; em 20,0% dos casos o exame foi realizado sem o conhecimento do paciente. O exame foi indicado pelo médico em 55,0% dos casos e o resultado foi comunicado pelo mesmo profissional segundo 75,0% dos entrevistados. Entre os pacientes que realizaram o exame em Londrina, 40,5% não receberam o resultado da forma como desejavam.

PALAVRAS-CHAVE: Percepção do diagnóstico de HIV/AIDS; Diagnóstico de HIV/AIDS

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, a AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome – veio somar-se às doenças cardiovasculares, aos acidentes, às parasitoses, às outras doenças sexualmente transmissíveis, à cólera, ao dengue, constituindo-se, portanto, num desafio para a saúde pública.

Rodrigues (1993) destaca o reflexo da epidemia da AIDS nos serviços de saúde, já deteriorados pela falta de recursos humanos qualificados, pela deficiência de alocação de recursos, pela má gerência dos recursos disponíveis e pelos altos custos assistenciais.

As instituições de saúde, pouco preparadas para os problemas mais comuns da população, devem agora receber e atender aos soropositivos e doentes com AIDS. A equipe de saúde esbarra em situações que habitualmente não estava acostumada a lidar: drogas, homossexualismo, bissexualismo, prostituição e outras. Mais freqüentemente passa a conviver com a morte, outra situação que muitos profissionais ainda se sentem despreparados para enfrentar.

Diante da responsabilidade de informar ao paciente sobre o diagnóstico de uma doença nova, centro de muitas investigações e sem ainda uma perspectiva de cura, a equipe de saúde depara com uma situação extremamente delicada.

Costa & Mello Filho (1987) colocam em evidência quadros de depressão e ansiedade referidos pelos pacientes ao tomarem conhecimento do diagnóstico, dificultando, muitas vezes, o tratamento clínico. As reações apresentadas pelos mesmos são, segundo Moura & Jacquemin (1991), semelhantes às definidas por Klüber-Ross para pacientes terminais. Para Klüber-Ross (1977, 1979) o paciente moribundo passa por muitos estágios na luta que trava com a doença e, conseqüentemente, com a morte. Em um primeiro estágio, o paciente nega a doença, passando em seguida para uma fase de raiva (“Por que eu?”). Nessa fase, a equipe de saúde deve aprender a dar assistência a este paciente zangado em vez de julgá-lo. Passa ainda por um período de chantagem seguida geralmente de depressão e pesar. O último estágio é o de aceitação, associado ao fim da vida.

¹ Parte da Dissertação apresentada à Universidade Estadual de Londrina (UEL) como conclusão do curso de Mestrado em Saúde Coletiva, em novembro de 1995.

² Mestre do Departamento de Enfermagem da UEL. Rua Alagoas, 1674, apto.61 86020-360 - Londrina-PR. E-mail: elma@sercomtel.com.br

³ Professor Associado do Departamento Materno-Infantil e Saúde Comunitária da UEL

A distinção desses estágios não é tão precisa conforme descrita e uma fase como, por exemplo, a da negação, pode ser usada pelo paciente em períodos posteriores.

Torna-se então necessária uma avaliação das necessidades psicossociais dos pacientes com infecção pelo HIV objetivando uma assistência mais efetiva. Sadovsky(1991) enfatiza ainda a necessidade de uma boa comunicação, apoio emocional incondicional e uma equipe multidisciplinar que deve dar ao paciente a oportunidade de ser participante ativo em decisões a respeito do tratamento e estilo de vida.

O município de Londrina, Norte do Paraná, registrou 247 casos de AIDS, notificados no período de 1985 até 30 de setembro de 1994 (PARANÁ. Secretaria Estadual de Saúde, 1994). Entretanto, um trabalho que analisa o perfil social da AIDS em Londrina, levantou 388 casos da doença atendidos no município no período de 1985 a agosto de 1993 (Jeolás et al., 1994). Esta diferença pode ser interpretada como uma subnotificação de casos sem, contudo, deixar de considerar que Londrina é uma cidade de referência para muitas outras da região, especialmente no que diz respeito à AIDS. Desta forma, pacientes notificados em outras Regionais de Saúde podem estar sendo atendidos no município de Londrina.

Os serviços que prestam atendimento especializado aos indivíduos soropositivos e doentes com AIDS no município são: Centro de Referência para DST/AIDS "Dr. Bruno Piancastelli Filho", da 17ª Regional de Saúde da Secretaria da Saúde do Estado do Paraná e Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná (HURNP) da Universidade Estadual de Londrina (UEL), através do seu ambulatório e unidade especializada de internação. Além destes, outros hospitais, prestam assistência de forma esporádica a esses pacientes.

Em decorrência da atuação profissional junto à unidade de doenças transmissíveis do HURNP e do contato com pessoas soropositivas e doentes com AIDS pode-se, no decorrer dos anos, perceber uma série de problemas relacionados ao momento do diagnóstico. Este tem sido destacado como ponto crítico pelos pacientes, parecendo despertar-lhes sentimentos negativos, o que, aliado ao estigma da doença, pode trazer sérias conseqüências de ordem física e psicossocial. Pergunta-se, qual a percepção desses pacientes relacionada ao diagnóstico de HIV/AIDS no município de Londrina? Qual o período de espera entre a coleta e o resultado do exame e qual(ais) a(s) expectativa(s) dos pacientes nesse período? Como e quem, na opinião do paciente, deve comunicar o resultado de exames que confirmam a infecção pelo HIV?

Diante do exposto, propôs-se a realização deste estudo para verificar a percepção dos pacientes com HIV/AIDS atendidos no município de Londrina – PR com relação à fase de realização do diagnóstico.

1.1 Objetivos específicos

1. Identificar o período de tempo decorrido entre a coleta e o resultado do(s) exame(s) diagnóstico(s).
2. Verificar o conhecimento dos pacientes com HIV/AIDS em relação ao(s) teste(s) realizado(s) para elucidar o diagnóstico, assim como a identificação da pessoa que indicou e comunicou o resultado do(s) exame(s).
3. Detectar a percepção dos pacientes com HIV/AIDS relativa ao período de espera pelo resultado do exame e à forma como esse resultado foi comunicado.

2. METODOLOGIA

2.1. Sujeitos da Pesquisa

Incluiu-se como sujeitos da pesquisa uma amostra dos indivíduos HIV positivos (sintomáticos ou não), que tinham passado por pelo menos um período de internação em alguma instituição de saúde do município de Londrina (PR). Excluíram-se os pacientes com idade inferior a 15 anos e os que não se apresentavam em condições físicas e psíquicas satisfatórias para responder ao questionário e, ainda, os que não aceitavam fazer parte da pesquisa.

Desta forma, a amostra constituiu-se de pacientes que não apresentavam alterações orgânicas e funcionais que os impedissem de se comunicar verbalmente (dispnéia, entubação endotraqueal e outras). Considerou-se em condições psíquicas satisfatórias os indivíduos que se apresentavam lúcidos, sem qualquer distúrbio de comportamento.

Os pacientes foram escolhidos nos locais de atendimento ambulatorial ou nos setores de internação dos três hospitais de grande porte do município.

Levantamento realizado junto às unidades de internação desses hospitais, mostra que foram internados 150 pacientes durante o período da coleta de dados (13/7/94 a 13/4/95). Entre estes, 44 pacientes (29,3%) foram excluídos com base nos critérios preestabelecidos. Dos 106 pacientes restantes, 60 (56,6%) foram incluídos no presente estudo. A escolha destes foi aleatória e de acordo com a disponibilidade da pesquisadora atender às instituições selecionadas no período em que o

paciente era assistido. Não houve preocupação com o período de realização das entrevistas por acreditarmos que esta investigação não sofre os efeitos da sazonalidade. A coleta de dados foi interrompida quando atingiu um número de pacientes considerado satisfatório para a amostra.

2.2. Instrumento da Pesquisa

Para o levantamento dos dados utilizou-se um instrumento contendo questões abertas e fechadas. Investigaram-se dados relativos ao diagnóstico: data e local do diagnóstico, conhecimento dos testes realizados, intervalo de tempo para obtenção do resultado e expectativas nesse período, por quem e como o resultado do exame foi informado. Com isto procurou-se verificar a acessibilidade e a eficácia dos serviços quanto ao atendimento na fase de diagnóstico da doença.

Investigou-se, também, a opinião dos pacientes quanto às formas mais adequadas de fornecer o resultado de exame HIV positivo, assim como qual profissional deveria fazê-lo.

2.3 Procedimento

Optou-se pela entrevista dirigida, em que o entrevistador comunicava verbalmente a cada entrevistado as perguntas fechadas e abertas e anotava as respostas dadas. Alguns pacientes optaram por responder ao questionário fazendo suas próprias anotações e, neste caso, tiveram orientação direta do entrevistador.

Os dados obtidos através das questões com respostas fechadas foram lançados no EPI-INFO, de onde se originaram as tabelas com número e percentagem. As questões com respostas abertas foram analisadas e agrupadas conforme semelhança das respostas emitidas e tabuladas da mesma forma que as fechadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os 60 pacientes entrevistados, 70,0% eram do sexo masculino; 78,3% concentravam-se na faixa etária de 25 — 45 anos de idade. O grau de escolaridade variou entre 3,3% de analfabetos até 15,0% de indivíduos com 3º grau completo, sendo que o maior percentual foi de pacientes com 1º grau incompleto (46,6%). A situação trabalhista dos pacientes modificou-se após a realização do diagnóstico, ou seja, 95,0% referiram que estavam trabalhando antes de saber o diagnóstico e, no momento da entrevista, apenas 33,3% mantinham algum vínculo empregatício. A renda familiar de 23,3% e 20,0% dos pacientes entrevistados era de 02 — 05 e de 10 ou mais salários mínimos, respectivamente. Ainda 13,3% dos pacientes referem renda familiar de 5 — 10 salários mínimos, 13,3% menor do que um salário e 11,7% ignoram esta renda.

A maioria dos pacientes entrevistados referem ter realizado o primeiro e o segundo teste anti-HIV em Londrina-PR, correspondendo a 70,0% e 68,4%, respectivamente. Outros locais fora do município de Londrina foram citados por 30,0% dos entrevistados para a realização do 1º teste e por 23,3% para o 2º teste, sendo que 8,3% referem não ter realizado o segundo exame.

Detectou-se, ainda, que 78,3% dos pacientes realizaram o primeiro exame anti-HIV à partir de 1990 e os demais entre 1981 e 1989.

Em relação ao método utilizado para elucidação do diagnóstico de HIV+, 73,3% e 81,7% de todos os pacientes entrevistados não souberam referir o tipo de teste realizado no primeiro e segundo exames, respectivamente. A Tabela 1 mostra apenas o conhecimento dos indivíduos que se submeteram aos testes no município de Londrina.

Tabela 1. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS que realizaram os testes sorológicos no município de Londrina-PR, segundo conhecimento do(s) método(s) utilizado(s) para confirmação do diagnóstico — 1994/95.

Teste	Conhecimento/método	1º teste		2º teste	
		Nº	%	Nº	%
	ELISA	11	26,2	-	-
SIM	Western Blot	-	-	06	14,6
	Imunofluorescência	-	-	01	2,4
	Subtotal	11	26,2	07	17,0
NÃO	(Subtotal)	31	73,8	34	83,0
TOTAL		42	100,0	41	100,0

paciente era assistido. Não houve preocupação com o período de realização das entrevistas por acreditarmos que esta investigação não sofre os efeitos da sazonalidade. A coleta de dados foi interrompida quando atingiu um número de pacientes considerado satisfatório para a amostra.

2.2. Instrumento da Pesquisa

Para o levantamento dos dados utilizou-se um instrumento contendo questões abertas e fechadas. Investigaram-se dados relativos ao diagnóstico: data e local do diagnóstico, conhecimento dos testes realizados, intervalo de tempo para obtenção do resultado e expectativas nesse período, por quem e como o resultado do exame foi informado. Com isto procurou-se verificar a acessibilidade e a eficácia dos serviços quanto ao atendimento na fase de diagnóstico da doença.

Investigou-se, também, a opinião dos pacientes quanto às formas mais adequadas de fornecer o resultado de exame HIV positivo, assim como qual profissional deveria fazê-lo.

2.3 Procedimento

Optou-se pela entrevista dirigida, em que o entrevistador comunicava verbalmente a cada entrevistado as perguntas fechadas e abertas e anotava as respostas dadas. Alguns pacientes optaram por responder ao questionário fazendo suas próprias anotações e, neste caso, tiveram orientação direta do entrevistador.

Os dados obtidos através das questões com respostas fechadas foram lançados no EPI-INFO, de onde se originaram as tabelas com número e percentagem. As questões com respostas abertas foram analisadas e agrupadas conforme semelhança das respostas emitidas e tabuladas da mesma forma que as fechadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os 60 pacientes entrevistados, 70,0% eram do sexo masculino; 78,3% concentravam-se na faixa etária de 25 |— 45 anos de idade. O grau de escolaridade variou entre 3,3% de analfabetos até 15,0% de indivíduos com 3º grau completo, sendo que o maior percentual foi de pacientes com 1º grau incompleto (46,6%). A situação trabalhista dos pacientes modificou-se após a realização do diagnóstico, ou seja, 95,0% referiram que estavam trabalhando antes de saber o diagnóstico e, no momento da entrevista, apenas 33,3% mantinham algum vínculo empregatício. A renda familiar de 23,3% e 20,0% dos pacientes entrevistados era de 02 |— 05 e de 10 ou mais salários mínimos, respectivamente. Ainda 13,3% dos pacientes referem renda familiar de 5 |— 10 salários mínimos, 13,3% menor do que um salário e 11,7% ignoram esta renda.

A maioria dos pacientes entrevistados referem ter realizado o primeiro e o segundo teste anti-HIV em Londrina-PR, correspondendo a 70,0% e 68,4%, respectivamente. Outros locais fora do município de Londrina foram citados por 30,0% dos entrevistados para a realização do 1º teste e por 23,3% para o 2º teste, sendo que 8,3% referem não ter realizado o segundo exame.

Detectou-se, ainda, que 78,3% dos pacientes realizaram o primeiro exame anti-HIV à partir de 1990 e os demais entre 1981 e 1989.

Em relação ao método utilizado para elucidação do diagnóstico de HIV+, 73,3% e 81,7% de todos os pacientes entrevistados não souberam referir o tipo de teste realizado no primeiro e segundo exames, respectivamente. A Tabela 1 mostra apenas o conhecimento dos indivíduos que se submeteram aos testes no município de Londrina.

Tabela 1. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS que realizaram os testes sorológicos no município de Londrina-PR, segundo conhecimento do(s) método(s) utilizado(s) para confirmação do diagnóstico – 1994/95.

Teste	Conhecimento/método	1º teste		2º teste	
		Nº	%	Nº	%
	ELISA	11	26,2	-	-
SIM	Western Blot	-	-	06	14,6
	Imunofluorescência	-	-	01	2,4
	Subtotal	11	26,2	07	17,0
NÃO	(Subtotal)	31	73,8	34	83,0
TOTAL		42	100,0	41	100,0

A Tabela 1 mostra que, entre os pacientes entrevistados que realizaram os testes sorológicos no município de Londrina, 73,8% e 83,0% não souberam referir o tipo de exame a que foram submetidos no primeiro e segundo testes, respectivamente. Entretanto, deve-se considerar que 26,2% deles souberam citar o ELISA como primeiro exame e 14,6% o Western blot no segundo exame. Não se observou relação entre o grau de escolaridade

e o conhecimento do tipo de exame realizado.

Quanto ao tempo de espera para obtenção do resultado dos exames, não foi verificada diferença entre os atendimentos realizados em Londrina e fora do município. A tabela a seguir apresenta o período de espera referido pelos pacientes que se submeteram aos testes em Londrina, que variou de até oito dias a 22 e mais dias.

Tabela 2. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS que realizaram os testes sorológicos no município de Londrina-PR, segundo o tempo de espera entre a coleta e o conhecimento do resultado dos exames – 1994/95.

Tempo de espera (em dias)	1º teste		2º teste	
	Nº	%	Nº	%
0 — 08	16	38,1	10	24,4
08 — 15	05	11,9	04	9,8
15 — 22	06	14,3	06	14,6
22 —	05	11,9	05	12,2
Não sabe	10	23,8	16	39,0
TOTAL	42	100,0	41	100,0

O tempo de espera pelo resultado do exame foi menor do que oito dias segundo 38,1% dos pacientes no 1º teste e 24,4% deles no 2º teste. Ressalta-se que 23,8% e 39,0% dos pacientes não souberam referir o período de espera para o 1º e 2º exames, respectivamente. Um considerável percentual de indivíduos referiram tempo de espera de 15 a 22 dias para obtenção dos resultados, tanto no 1º (14,3%), quanto no 2º teste (14,6%).

Quanto à percepção dos pacientes em relação ao período de espera pelo resultado do exame, as respostas foram agrupadas em três categorias, conforme pode ser observado na Tabela 3. Na categoria I foram incluídos os pacientes com percepções negativas em relação à espera pelo

resultado, incluindo citações como: tensão, nervosismo, angústia, ansiedade, desespero, depressão, pânico, medo, agonia, preocupação, revolta, tristeza. Na categoria II estão os pacientes que, aparentemente, não se abalaram, e fizeram citações como: "dias normais", "não esquentei a cabeça", "não fiquei ansioso porque tinha certeza que tinha HIV positivo" e outras.

Dentre os 12 pacientes (20,0%) que relataram que o 1º exame foi realizado sem o seu conhecimento, seis foram enquadrados nas categorias I ou II por terem citado as percepções do 2º exame e seis foram enquadrados na categoria III por não terem citado suas percepções.

Tabela 3. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS entrevistados no município de Londrina -PR, segundo suas percepções em relação ao período de espera pelo resultado do exame e o local de realização do mesmo – 1994/95.

Local	Londrina		Fora de Londrina		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Percepções						
Categoria I (negativas)	24	57,1	09	50,0	33	55,0
Categoria II (indiferença)	13	31,0	08	44,4	21	35,0
Categoria III (não citadas)	05	11,9	01	5,6	06	10,0
TOTAL	42	100,0	18	100,0	60	100,0

A Tabela 3 mostra a necessidade de apoio aos indivíduos que serão submetidos ao teste anti-HIV, pois 55,0% deles relataram percepções negativas durante o período de espera pelo resultado do mesmo. Neste sentido, não foi observada diferença entre as percepções dos pacientes que realizaram seu exame em Londrina (57,1%) e fora do município (50,0%). Destacam-se algumas citações:

"Angustiante, não gosto nem de lembrar" (O paciente começa a chorar, alegando que não gosta de falar sobre o assunto).

"Deprimido, com muita tristeza, com vontade de fugir do mundo; comecei a beber e fumar baseado, tomava calmante... Queria acabar com a minha vida sem saber o resultado. Cheguei ao fundo do poço. Não tinha fome, não trabalhava, tinha dores nas pernas..."

Em decorrência de constatações semelhantes às citadas acima, tem sido difundido em todo o mundo, serviços de aconselhamento, visando ajudar uma pessoa com HIV/AIDS a enfrentar melhor o estresse e tomar decisões bem avaliadas. Desta maneira, qualquer pessoa interessada em realizar um teste anti-HIV deveria receber aconselhamento prévio, que teria seguimento depois do teste, estando ou não infectada (DICAS para o aconselhamento, 1994).

Na categoria II – período de espera "normal", sem preocupações – se enquadram 31,0% dos pacientes que realizaram o exame em Londrina e 44,4% dos que o fizeram fora do município:

"Não estava preocupada, continuava tomando 'baque'"
"Já sabia, porque os amigos estavam com AIDS; não ligava para nada, era só pegar o dinheiro e pegar a cocaína junto aos traficantes de Londrina"
"Não sentia nada, só imaginava porque 'andei' com uma mulher que tinha o vírus..."

Alguns indivíduos alegam despreocupação porque, segundo eles, já sabiam que eram HIV positivos:

"No primeiro exame não sabia da coleta. No segundo foi normal, não estava ansiosa porque já sabia, mas queria ter certeza se era verdade mesmo, parece que não acreditava"

Esta resposta reflete a fase de negação citada por Kübler Ross (1987), pela qual pode passar um paciente conhecedor de seu diagnóstico de HIV positivo. A busca de certeza sobre o resultado do

exame é citada por muitos pacientes, que referem realizar vários exames em diferentes locais para sua confirmação.

Outros indivíduos alegam despreocupação porque tinham certeza que eram HIV negativos:

"Tinha certeza absoluta que não tinha HIV, por isso fiquei tranqüila"

"Não esqueitei a cabeça, achei que não fosse dar nada"

Esta certeza referida pelos pacientes pode também estar refletindo a fase de negação citada anteriormente.

Entre os indivíduos que não citaram suas percepções por não terem conhecimento da realização do exame, destacam-se algumas citações:

"Não esperava nada porque sempre fui perfeita, mas notei que comecei a emagrecer, ficar fraca, cansada; não conseguia alcançar o povo da roça. Não soube o que iam colher, veio o exame e a moça falou de repente..."

"Não sabia que tinha sido colhido o exame, só fiquei sabendo no momento em que foi dado o resultado..."

Destaca-se nestes depoimentos que alguns pacientes parecem não estar sendo informados sobre o tipo de exame a que serão submetidos, o que vai contra o direito que todo cidadão tem de conhecer os dados a respeito de seu corpo, de sua saúde ou de sua doença (Gauderer, 1991) e autorizar ou não a realização de determinados procedimentos.

A falta de preparo prévio de alguns pacientes para receber um resultado positivo também fica evidente, pois esta informação às vezes é dada de forma repentina conforme citação anterior. Desta maneira, acredita-se na necessidade de um preparo do paciente à partir do momento que o exame é solicitado, assim como um acompanhamento psicológico do mesmo, evitando reações drásticas, como por exemplo, o suicídio, pensamento relativamente comum entre os indivíduos ao serem informados do resultado de exame positivo. Este fato é reforçado pelo seguinte depoimento:

"Fui uma vez fazer o teste e conversei muito com uma psicóloga... acho que foi esta conversa que me deixou mais preparada para receber o resultado e não ter tentado o suicídio... nesse dia fiquei tão desorientada que me perdi em Londrina".

Tabela 4. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS entrevistados no município de Londrina-PR, de acordo com a pessoa que indicou a realização do exame e o local de realização do mesmo – 1994/95.

Local	Londrina		Fora de Londrina		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Pessoa que indicou o Exame						
Médico	24	57,1	09	50,0	33	55,0
Iniciativa própria	07	16,7	05	27,8	12	20,0
Amigo	03	7,1	-	-	03	5,0
Familiares	01	2,4	02	11,1	03	5,0
Psicólogo	02	4,8	-	-	02	3,3
Não identificado/outros	05	11,9	02	11,1	07	11,7
TOTAL	42	100,0	18	100,0	60	100,0

Observa-se pela tabela 4 que, em 55,0% dos casos, o exame para HIV foi indicado por médicos mas, em 20,0% foi realizado por iniciativa própria. Os amigos (5,0%) e familiares (5,0%) também tiveram participação nesta indicação, além de outros indivíduos e profissionais (11,7%).

Entre os 20,0% dos indivíduos que realizaram o

teste por iniciativa própria, a maioria o fez por se encontrar em alguma situação de risco e alguns por estarem apresentando sintomas relacionados à AIDS. Deve-se salientar que, principalmente na segunda situação, ocorre retardo na elucidação do diagnóstico da infecção pelo HIV, com conseqüente retardo na adoção de medidas terapêuticas e profiláticas.

Tabela 5. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS entrevistados no município de Londrina - PR, segundo o responsável pela comunicação do resultado do exame específico e o local de realização do mesmo – 1994/95.

Local	Londrina		Fora de Londrina		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Pessoa que comunicou o resultado do exame						
Médico	29	69,0	16	89,0	45	75,0
Psicólogo	02	4,8	-	-	02	3,3
Familiares	02	4,8	-	-	02	3,3
Assistente social	01	2,4	01	5,5	02	3,3
Amigo	01	2,4	-	-	01	1,7
Outro*	04	9,5	01	5,5	05	8,3
Não identificado/ignorado	03	7,1	-	-	03	5,0
TOTAL	42	100,0	18	100,0	60	100,0

* 03 estudantes, 01 funcionária do berçário e 01 carcereiro

A maioria dos pacientes entrevistados (75,0%) referiu ter sido informada sobre o resultado do exame pelo médico; entretanto, alguns referiram ter sido informados por outros profissionais e pessoas que, habitualmente não exercem este papel (3,3% pelo psicólogo; 3,3% pelo assistente social e 3,3% por familiares). Isto não significa que não devam ter

participação no processo, pelo contrário, a vontade do paciente deve ser averiguada para se obter apoio de outros profissionais, assim como da família. Observa-se que outros indivíduos que não deveriam estar repassando tal resultado aos pacientes também foram citados: estudantes, funcionários e, até mesmo um carcereiro.

Tabela 6. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS entrevistados no município de Londrina -PR, segundo a opinião sobre a forma utilizada pelas pessoas para comunicar o resultado do exame e o local de realização do mesmo – 1994/95.

Forma de comunicar	Londrina		Fora de Londrina		TOTAL	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Correta	22	52,4	10	55,6	32	53,3
Incorreta	17	40,5	04	22,2	21	35,0
Correta em parte	03	7,1	03	16,7	06	10,0
Não lembra	-	-	01	5,5	01	1,7
TOTAL	42	100,0	18	100,0	60	100,0

A Tabela 6 mostra que, entre os indivíduos que realizaram o exame em Londrina, 52,4% julgaram correta a forma de comunicar o resultado do mesmo; 40,5% incorreta e, 7,1% correta em parte.

Para quem julgou "correta" a forma utilizada para comunicar o resultado do exame HIV+, observa-se pouca diferença dentro e fora do município de Londrina (52,4% e 55,6%, respectivamente). Destaca-se que a forma julgada como "incorreta" de comunicar o resultado do exame foi de 40,5% em Londrina, ou seja, quase o dobro dos demais locais (22,2%). Ocorreu o inverso em "correta em parte": 7,1% em Londrina e 16,7%, fora deste município.

Os pacientes que julgaram que a forma como receberam o resultado do exame foi incorreta, justificaram de várias maneiras essa resposta:

"Deu uma notícia 'seu HIV', não chamou para conversar, falar da doença, das pessoas que já tem..."
"Deveria conversar primeiro, ela falou 'na batata'"
"Fui comunicado de forma brusca, chocante, direta. Informaram ao mesmo tempo o resultado do meu exame e o de minha esposa"
"Vida particular da gente só interessa pr'a gente; todos ficaram olhando. Isso eu vou guardar para o resto da vida, não quero que outros saibam".
 (Paciente refere que o resultado de seu exame foi informado diante de outros pacientes).

A obrigatoriedade do respeito ao direito ao sigilo é apontado como ponto básico na relação médico-

paciente conforme consta no parecer do Conselho Federal de Medicina (LEVI, 1993). O parecer aponta, ainda, situações muito especiais em que é permitido a ruptura do sigilo no caso da AIDS: solicitação do próprio paciente; notificação compulsória; comunicantes sexuais ou membros de grupo de uso de drogas endovenosas. Muito polêmica, esta última situação necessita ser contornada com a conscientização do paciente, objetivando o consentimento e participação ativa do mesmo nesse processo.

Para os pacientes que colocaram que o exame foi informado de forma parcialmente correta, um não justificou sua resposta e para os outros dois as justificativas foram:

"Não sei, mas gostei da forma como fui atendido".
"Da primeira vez nem sabia que havia feito o teste... quando soube, faltou explicação adicional sobre a minha situação e perspectivas futuras".

Ao abordar "A ética da medicina e a verdade do paciente", Menezes (1993) ressalta que a verdade conhecida do médico deve se constituir também na verdade do paciente. Destaca que "o paciente tem todo o direito de saber de seu diagnóstico, do prognóstico, de suas chances de sobrevivência, de tudo o que se relacionar à sua enfermidade"(p.217). Entretanto, segundo o mesmo autor, estas informações devem ser fornecidas com muito tato, evitando levar desespero ao paciente e minar o que lhe sobra de vida.

Outros pacientes que julgaram correta a forma repentina como foram informados sobre o resultado do exame, deixam claro sua reação negativa após a notícia:

“A médica chegou e abriu o jogo: - ‘infelizmente seu exame deu positivo’ - aí na hora chorei pr’a caramba”

“ — Temos seu resultado: deu positivo’. Respondeu: - o que é que deu positivo pois tinham colhido vários exames. ‘- Você está com AIDS’. Procurou explicar que era normal mas não entrava em minha cabeça... Conversou bastante comigo...”

A forma ideal para comunicar um resultado de exame, deveria incluir um preparo do paciente para um possível resultado positivo e uma sondagem de suas reações e desejos durante a coleta. Isso implicaria que, no momento de informar o resultado, fosse considerado a vontade do paciente, havendo envolvimento de familiares e outros somente quando solicitado e autorizado pelo mesmo. Outra questão a ser considerada é a orientação que deve ser dada ao paciente sobre o estágio atual da infecção, perspectivas, medidas profiláticas e outras.

As Tabelas 7 e 8 mostram a opinião dos pacientes sobre a pessoa indicada para comunicar o resultado do exame HIV+ e a forma como gostariam de ser informados.

Tabela 7. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS entrevistados no município de Londrina -PR, segundo opinião sobre a pessoa indicada para comunicar o resultado do exame HIV+ – 1994/95.

Pessoa a informar o resultado	Nº	%
Médico	29	48,3
Médico e outro(s)*	09	15,0
Psicólogo	08	13,3
Médico ou outro*	04	6,7
Outros**	04	6,7
Familiares/ Ligação afetiva	03	5,0
Qualquer pessoa	02	3,3
Em branco	01	1,7
TOTAL	60	100,0

(*) Psicólogos, Assistentes sociais, Enfermeiros

(**) Assistente social, Psicólogo + Assistente social, Próprio paciente

A Tabela 7 mostra que 48,3% dos indivíduos entrevistados acham que o médico é a pessoa indicada para comunicar o resultado do exame. As justificativas mais freqüentemente relacionadas referem-se à competência do próprio médico, exteriorizada de várias formas:

“Devido a formação dele, tem mais capacidade”
“Porque o médico daria todas as informações necessárias relativas aos cuidados com a doença”

Dois pacientes, embora prefiram o médico para comunicar o resultado do exame, colocam alguma recomendação:

“Ele sabe explicar, só que não pode chegar e falar ‘na bucha’”
“Só que de maneira mais sutil”

Entre todos os pacientes entrevistados 15,0% destacaram a necessidade de um trabalho em equipe para informar sobre o resultado do exame:

“Médico junto com psicoterapeuta, são mais estruturados”
“A psicóloga abre o caminho e o médico é quem deve falar porque depois vai ter que fazer o tratamento com ele mesmo”
“Médico com o auxílio de assistente social e psicólogo, para a pessoa ficar mais calma, dar sedativo porque abala a pessoa”

Outra opção colocada por 13,3% dos pacientes entrevistados é o(a) psicólogo(a) como profissional que deve comunicar o resultado do exame:

"O psicólogo tem mais paciência e jeito para lidar com o paciente"

"É mais habilitada, pois já conversa com o paciente; porque médico é médico e a psicóloga já ajuda mais. Depois sim passa pelo médico"

O paciente HIV+, ao ser comunicado de seu diagnóstico, pode apresentar quadros de ansiedade e depressão, mostrando tendência de isolamento, sofrimento e morte. Isto basta para justificar a necessidade de assistência psicológica, com presença constante do psicólogo em todos os serviços de saúde que tratam indivíduos com HIV/AIDS. Para Silva (1993), as perspectivas de morte, observadas em pacientes com HIV+, são geradas pela representação social da doença - "AIDS mata" - e repassadas pela imprensa e, até mesmo, pelos profissionais da saúde. Conseqüentemente, tem-se um paciente depressivo, que não participa efetivamente de seu tratamento.

Observa-se, ainda, que alguns pacientes (6,7%) acreditam que o médico ou outros profissionais poderiam comunicar o resultado do exame:

"Médico ou assistente social ou psicóloga: são as pessoas mais apropriadas para lidar com isso"

"Médico ou outra pessoa que pode ser enfermeiro ou colega, mas só o paciente e mais uma pessoa, não deve falar para todo mundo escutar".

Destaca-se nesta última resposta a preocupação do paciente com o sigilo. Coutinho & Mhlanga (1994) ressaltam a importância não somente do sigilo, mas também do respeito ao paciente e, ao mesmo tempo, sugerem a "confidência partilhada", que significa encorajar o paciente na identificação de pessoas de sua confiança, especialmente seu médico, parceiro sexual, amigos íntimos ou parentes. Isto poderia ajudar a pessoa a enfrentar seus problemas e receber um apoio mais adequado.

Tabela 8. Número e percentagem de pacientes com HIV/AIDS entrevistados no município de Londrina-PR, segundo suas opiniões sobre a forma correta de informar um resultado de exame HIV positivo – 1994/95.

Opinião sobre a forma de comunicar o resultado do exame HIV+	N.º	%
Direta	14	23,3
Preparo/conversa	45	75,0
Sem sugestão	01	1,7
TOTAL	60	100,0

Observa-se na Tabela 8 que 75,0% dos indivíduos entrevistados preferem receber o resultado de exame HIV+ após um preparo ou conversa e 23,3% de forma direta.

Para os indivíduos que valorizaram o preparo ou conversa, destacam-se algumas citações:

"Depende da pessoa. Tem pessoa que se falar logo diretamente pensa em se matar. Tem que falar com jeito, fazer entender que não é daquela forma"

"Fazer um monte de perguntas, assim como você está fazendo, e depois falar, não chegar e dar uma 'carcada'"

"Hoje no Brasil é assim, tem AIDS morreu, não pode amar, trabalhar e outras coisas. Primeiro acho que deveria ter um esclarecimento sobre a doença, o que ela faz; isto antes de saber o resultado. Esclarecer que não morre rápido; a conscientização é muito importante, como lidar

com ela durante seu cotidiano"

"Primeiro tem que ser acompanhada com psicólogo pelo menos umas duas vezes para depois dar o resultado. Informar que a pessoa tem o vírus e não que está doente"

"A pessoa tem que ser delicada, senão o cara se mata"

"Falar logo, mas depois de um preparo que foi feito na coleta do exame"

Os depoimentos anteriores permitem uma reflexão sobre a forma mais adequada de comunicar um resultado de exame HIV+, levando à sugestões importantes, como por exemplo: preparo do paciente no momento da coleta do exame, envolvimento do psicólogo nesse processo, lembrar sempre da possibilidade de suicídio conforme citado por muitos pacientes. Outro aspecto que foi destacado nos depoimentos foi a necessidade de dar ênfase ao estado de portador quando o resultado

do exame é informado. Isto porque muitos pacientes referiram morte próxima, acreditando-se doentes nesse momento. Um paciente ainda acrescenta “falar de outras pessoas, da esperança de vida e da esperança de cura”.

Entre os 23,3% dos pacientes que gostariam de ser informados de forma direta sobre o resultado do exame HIV+, destacam-se alguns depoimentos:

“Falar diretamente pois acho que não adianta esconder”

“Tem que ser meio ‘diretão’, chegar e explicar a realidade e os cuidados. Falar com as pessoas que comunicam o resultado que existem outras doenças que também não têm cura; podemos viajar e morrer de acidente, também não podemos nos matar porque senão não seremos salvos”

Nota-se neste último depoimento que, embora o paciente refira que gostaria de ser comunicado de forma direta, cita alguns itens que devem ser colocados pelos profissionais responsáveis, indicando necessidade de apoio nesse momento.

4. CONCLUSÕES E SUGESTÕES

4.1. Conclusões

Da percepção dos pacientes com HIV/AIDS relacionada à fase de diagnóstico, conclui-se que:

– a maioria dos pacientes realizou o primeiro e segundo teste no município de Londrina (70,0% e 68,4%, respectivamente); o método utilizado é pouco conhecido pelos pacientes (26,2% citaram o ELISA no primeiro exame e 14,6% o Western blot no segundo exame);

– o tempo de espera pelo resultado do exame variou de 0 a 8 dias (38,1% no 1º teste e 24,4% no 2º teste) até 22 ou mais dias (11,9% no 1º teste e 12,2% no 2º); o período pode ser considerado demasiadamente longo, principalmente face às expectativas do paciente;

– o apoio aos indivíduos que serão submetidos ao teste anti-HIV é necessário, uma vez que 55,0% dos pacientes citaram percepções negativas no período de espera pelo resultado do exame: tensão, nervosismo, desespero, depressão, pânico, agonia, revolta, entre outras;

– alguns serviços não têm respeitado o direito dos indivíduos de serem informados sobre os exames a que serão submetidos (20,0% dos pacientes não foram informados da realização do primeiro exame);

– o exame foi indicado pelo médico para 55,0% dos pacientes e 20,0% deles o fizeram por iniciativa própria; a informação do resultado, que deveria ser feita pelo médico, com ou sem outros profissionais, foi assumida por este profissional em 75,0% dos casos, demonstrando que esta informação tem sido, em algumas ocasiões, fornecida a outras pessoas antes do conhecimento do paciente (a outros profissionais - 6,6%, aos familiares - 3,3%, aos amigos - 1,7%, entre outras);

– a forma utilizada para comunicar o resultado do exame não tem sido adequada, considerando-se as peculiaridades desse momento (52,4% dos pacientes classificaram-na como correta mas 40,5%, como incorreta);

– a pessoa mais indicada para comunicar o resultado de exame HIV+ é, segundo 48,3% dos pacientes entrevistados, o médico; entretanto, 15,0% citam o médico com outro profissional (psicólogo, assistente social, enfermeiro), 13,3% citam apenas o psicólogo. A maioria dos pacientes (75,0%) prefere receber o resultado do exame após um preparo ou conversa e 23,3%, de forma direta.

4.2. Sugestões

Baseando-se nos resultados obtidos, julga-se conveniente propor as seguintes sugestões:

– No momento da solicitação do exame informar ao paciente em linguagem acessível alguns pontos como: o tipo de teste que será realizado; a necessidade de confirmação com um segundo teste e o significado de um resultado positivo.

– Investigar nesse momento a necessidade de apoio psicológico, familiar ou de amigos.

– Preparar o paciente para um possível resultado positivo, sondando suas reações e investigando a forma que gostaria de ser comunicado, assim como o desejo da presença de alguma pessoa.

– Garantir sigilo absoluto, evitando o acesso desnecessário de pessoas ao resultado do exame.

– Proporcionar preparo e/ou treinamento constante da equipe de saúde que atende aos pacientes com AIDS, atentando para uma assistência adequada no momento de realização do diagnóstico.

Atualmente estas sugestões estão sendo adotadas no município de Londrina, através do COAS – Centro de Orientação e Apoio ao Soropositivo.

ABSTRACT: *This study was meant to evaluate the assistance provided to HIV/AIDS patient in the process of elucidating the diagnosis, from the patient's own perspective. Sixty patients who had been referred to hospitals in the municipality were interviewed, corresponding to 56,6% of the total qualified under pre-established criteria. It was concluded that most patients (73,8%) are not familiar with the method for carrying out a diagnosis. The time for obtaining the results ranged from 0 to 8 days (38,1%) up to 22 days (11,9%). 55,0% of the patients had a negative perception during the waiting time, whereas 20,0% of the patients were not aware of the realization of the exam. The exams were recommended by the physician in 55,0% of the cases and the results were given out by the same professional, as informed by 75,0% of the patients interviewed. Out of the patients who had their exams made in the City of Londrina, 40,5% were not satisfied with the way they were informed of the results.*

KEY WORDS: *Perception of HIV/AIDS diagnosis; HIV/AIDS diagnosis*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- COSTA, L. M., MELLO FILHO, J. de. Assistência psicológica ao paciente com AIDS. *Inform. Psiq.*, v.6, n.2, p.41-6, 1987.
- COUTINHO, O., MHLANGA, D. Confidência versus sigilo. *Ação anti-AIDS*, n.24, p. 5, jul./set. 1994.
- DICAS para o aconselhamento. *Ação anti-AIDS*, n.24, p.1-2, jul./set., 1994.
- GAUDERER, E.C. *Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência*. 3. ed. Rio de Janeiro : Record, 1991. 224p.
- JEOLÁS, L. et al. *Perfil social da AIDS em Londrina*. Londrina : Universidade Estadual de Londrina, 1994. 35p. (Relatório final do projeto de pesquisa cadastrado na CPG sob nº 271288).
- KLÜBER-ROSS, E. *AIDS, o desafio final*. São Paulo: Best Seller, 1987.299p.
- KLÜBER-ROSS, E. *Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer*. São Paulo : M. Fontes,1979. Cap.1: O paciente moribundo, p.11-41.
- KLÜBER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Edart, 1977. 172p.
- LEVI, G. C. Aids e ética. In: ASSAD, J. E. (Coord.) *Desafios éticos*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1993. p.203-11.
- MENEZES, D. B. de. A ética médica e a verdade do paciente. In: ASSAD, J.E. (Coord.) *Desafios éticos*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1993. p.212-8.
- MOURA, L. de, JACQUEMIN, A. Aspectos psicossociais da síndrome da imunodeficiência adquirida. *Rev. Saúde Públ.*; São Paulo, v.25, n.2, p.159-62, abr. 1991.
- PARANÁ, Secretaria Estadual de Saúde. Centro de Referência "Bruno Piancastelli Filho". *Número de casos de AIDS notificados pela 17ª Regional de Saúde, residentes em Londrina - 1985-1994*. [Curitiba] : [s.n.], 1994.
- RODRIGUES, L.G.de M. Editorial. *Boletim Epidemiológico da AIDS*, Brasília, v.7, n.3, jan./abr. 1993.
- SADOVSKY, R. Psychosocial issues in symptomatic HIV infection. *Am-Fam-Physician*, v.44, n.6, p.2065-72, dez.1991.
- SILVA, A.L. da. O processo de cuidar de clientes com AIDS, subsidiado pelo modelo homeodinâmico. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v.14, n.2, p.73-80, jul., 1993.