

A revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicossociais

Disclosure of HIV / AIDS diagnosis and its psychosocial impacts

Ângelo Souza Lobo¹ 
 Maria Alice Ferreira Leal² 

¹Autor para correspondência. Hospital Geral Roberto Santos (Salvador). Bahia, Brasil. angeloslobo@gmail.com

²Hospital Geral Roberto Santos (Salvador). Bahia, Brasil. alicefleal@hotmail.com

RESUMO | INTRODUÇÃO: A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é a apresentação clínica de deficiência imunológica ocasionada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). A revelação deste diagnóstico é uma comunicação que afeta profundamente a vida das pessoas envolvidas tanto profissionais quanto pacientes. **OBJETIVO:** Este estudo tem o objetivo de analisar a revelação do diagnóstico de HIV/Aids, considerando seus impactos psicossociais, afetivos e neurocognitivos. **MÉTODOS:** Para compreender o processo comunicacional foram utilizados estudos de saúde coletiva e os impactos psicológicos, foram analisados à luz dos conceitos psicanalíticos de Donald Winnicott. A metodologia é de caráter exploratório e descritivo, com abordagem mista e predomínio qualitativo. Os instrumentos de coleta dos dados foram: prontuário do paciente; entrevista semiestruturada, que cotejou etapas do Protocolo SPIKES; o Mini Exame do Estado Mental e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. Foi realizada a análise de conteúdo em dez entrevistas, referenciada em Laurence Bardin. **RESULTADOS E CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Os resultados mostraram que a comunicação do diagnóstico apresentou diversos impactos psicossociais nos sujeitos e o acolhimento balizado pelos princípios do protocolo SPIKES demonstrou ser um excelente alicerce para a comunicação diagnóstica, principalmente, quando associado a arranjos ambientais suficientemente bons, tais como apoio familiar e acesso à informação, promovendo assim, maior adesão ao tratamento.

PALAVRAS-CHAVE: Adesão ao tratamento. Aspectos neurocognitivos. Comunicação de más notícias. Protocolo Spikes. Revelação do diagnóstico HIV/Aids.

ABSTRACT | INTRODUCTION: Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) is the clinical presentation of immunological deficiency caused by the Human Immunodeficiency Virus (HIV). The disclosure of this diagnosis is a communication that deeply affects the lives of the people involved, both professionals and patients. **OBJECTIVE:** This study aims to analyze the disclosure of the HIV / AIDS diagnosis, considering its psychosocial, affective and neurocognitive impacts. **METHODS:** To understand the communicational process, collective health studies were used and psychological impacts were analyzed in the light of Donald Winnicott's psychoanalytic concepts. The methodology is exploratory and descriptive, with a mixed approach and a qualitative predominance. The instruments for data collection were: patient record; semi-structured interview, which compared stages of the SPIKES Protocol; the Mini Mental State Examination and the Hospital Anxiety and Depression Scale. Content analysis was carried out in ten interviews, referenced in Laurence Bardin. **RESULTS AND FINAL CONSIDERATIONS:** The results showed that the communication of the diagnosis had several psychosocial impacts on the subjects and the reception based on the principles of the SPIKES protocol proved to be an excellent foundation for diagnostic communication, especially when associated with sufficiently good environmental arrangements, such as family support and access to information. thus promoting greater adherence to treatment.

KEYWORDS: Adherence to treatment. Neurocognitive aspects. Communication of bad news. Spikes Protocol. Disclosure of HIV / AIDS diagnosis.

Introdução

A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) foi primeiramente descrita nos Estados Unidos, no início dos anos de 1980 e se disseminou pelo mundo. Logo no início, a doença passou a ser categorizada como fatal, e atribuída a alguns segmentos, denominados de “grupos de risco”. Dessa maneira, o complexo HIV/Aids tornou-se um dos maiores desafios da saúde pública nas últimas quatro décadas. Segundo Christo, Géó e Neves (2014) a AIDS é a apresentação clínica de resultados laboratoriais que indicam deficiência imunológica, decorrente da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), levando em média de 8 a 10 anos para se manifestar.

O complexo HIV/Aids convoca a sociedade para uma profunda reflexão a respeito da diversidade humana, dialogando sobre temas tabus como sexualidade e morte que, como afirma Dejours (2017), apesar de estarem na gênese de aspectos emancipatórios dos indivíduos, podem suscitar um profundo mal-estar. Assim, quando os pacientes recebem esse diagnóstico carregado de estigmas, sentem emergir, em seu universo subjetivo, os mais diversos questionamentos relacionados à doença, principalmente no que tange ao seu futuro e ao seu lugar de sujeito no mundo. A imersão nessa nova realidade transforma os seus modos de ser, de se relacionar consigo e também altera sua relação com os outros, sendo comum a presença dos estigmas de fraqueza, imoralidade e isolamento. Tais estigmas desencadeiam diversos tipos de sofrimento, como destaca Susan Sontag (1989) em sua obra inaugural sobre as metáforas relacionadas à AIDS.

Dessa maneira, o diagnóstico de HIV/Aids é atravessado por processos de estigmatização que definem, de forma simbólica, o que deve ou não ser aceito como normalidade pela sociedade. Segundo Silva et al. (2015) esses “territórios de normalidade” compreendem um conjunto de padrões ou estereótipos que são impostos culturalmente, e que os indivíduos ao ultrapassá-los podem sofrer um processo de exclusão social permeado de acusação, rejeição e adoção de medidas punitivas dentro do grupo. Os territórios de normalidade são, por assim dizer, opostos as ‘zonas de singularidade’, pois estas delimitam o que há de radicalmente próprio no sujeito. Teixeira (2004), como citado por Romaninni, Guareschi e Roso

(2017), acrescenta que entre a normalidade e a singularidade individual, pode-se levantar uma “zona de comunidade”, ou seja, um espaço potencial que estabelece uma conexão entre as pessoas, levando ao reconhecimento do que há em comum entre elas. Assim, a zona de comunidade é ao mesmo tempo, causa e efeito do sentimento de confiança, sendo análogo ao que Donald Winnicott denomina como o território comum entre mãe e bebê.

Os avanços terapêuticos e as novas pesquisas na área possibilitaram que a concepção de letalidade patológica fosse fortemente modificada e relativizada, já existindo inclusive, casos de remissão permanente da doença, conhecido como “O paciente de Berlim” (Correia, 2018). Assim, o sucesso dos medicamentos retrovirais também acarretou melhores tratamentos e o aumento da expectativa de vida. Entretanto, em decorrência da longevidade tornou-se observável o tropismo que o vírus HIV faz na direção do Sistema Nervoso Central (SNC), evidenciando um denominador comum de afetação neurológica: a Neuroaids. Sobre essa ocorrência, os especialistas destacam que:

“A ação do HIV no sistema nervoso central através da infecção das células cerebrais e pela produção de substâncias neurotóxicas pode levar a um quadro conhecido por Desordens Neurocognitivas Associadas ao HIV ou HAND (do inglês, HIV- Associated Neurocognitive Disorders) que representa um grupo de síndromes que cursam com graus variados de perdas cognitivas e funcionais em indivíduos infectados pelo HIV; tais desordens vão desde danos neuropsicológicos assintomáticos até a demência” Schiavotelo (2016, p. 18).

As intercorrências neurológicas podem ocorrer em qualquer momento desde o início da infecção; isso pode ser explicado pelo vírus ser neurotrópico e o SNC um “santuário” para ele. Segundo Christo et al. (2014) essa proteção que o vírus encontra no SNC, associada à dificuldade quanto ao uso das medicações dificultam o tratamento, facilitando tais afecções. Desta maneira, as manifestações neurológicas acometem de 40 a 70% dos pacientes portadores do HIV no curso da sua infecção, e os estudos de necropsia, apontam sua ocorrência em mais de 90% dos casos.

Neste cenário, os profissionais de saúde se deparam com uma importante tarefa, que é a de promover melhorias no manejo da informação para a adesão

ao tratamento e, com isso, reduzir os danos da síndrome. Sobre esses aspectos relacionais, Zuge. et al. (2017) afirmam que é preciso humanizar o contato entre profissional e usuário, sendo a comunicação de más notícias um princípio a ser desenvolvido para alcançar tal objetivo. Pereira, Fortes e Mendes (2013) acrescentam que as más notícias desencadeiam nos pacientes sentimentos de negação, culpa, raiva e, por sua vez, os profissionais, emissários da informação, sentem medo, ansiedade, desconforto e desorientação, além de apresentarem receio sobre as reações do paciente. Assim, a revelação diagnóstica passa a exigir habilidades estratégicas, que visam acolher e informar os pacientes, promovendo qualidade de vida. Essa interlocução é de suma importância por afetar diretamente o modo como o sujeito recebe o diagnóstico, como vai lidar com a notícia e como vai buscar o melhor para si, impactando significativamente no tratamento (Sombra-Neto et al, 2017).

A revelação diagnóstica na testagem para o vírus HIV inicia um atravessamento subjetivo, visto como um marco divisor na vida dos pacientes, já que ao receber este diagnóstico, alguns sentimentos ambivalentes são despertados. Moreno e Reis (2013, p. 593) afirmam que no atendimento inicial “deve-se criar condições para prover atitude de escuta, respeitar o sistema de crenças dos indivíduos, contribuir para que eles tenham confiança nos próprios recursos internos e, assim, tomar suas decisões na vida”.

De acordo com Winnicott (1975 p.23) o profissional precisa suportar a situação como se fosse uma mãe suficientemente boa, compreendendo esta como um ambiente provedor que é “aquele que efetua uma adaptação ativa às necessidades do sujeito/bebê, uma adaptação que diminui gradativamente, segundo a crescente capacidade deste em aquilatar o fracasso da adaptação e tolerar os resultados da frustração”. É importante salientar que essa função suficientemente boa pode ser exercida por qualquer cuidador primário, um pai, uma irmã, uma avó e, nessa cadeia de significação, os profissionais de saúde encontram uma importante função de cuidado e maternagem.

Comunicação de más notícias e suas implicações

O encontro intersubjetivo dos indivíduos é um processo que envolve o compartilhamento de mensagens,

verbais e não verbais. No contexto de cuidados em saúde, este processo envolve grande interação de concepções, informações, atitudes e emoções daqueles que se comunicam (Coriolano-Marinus, et; al 2014). Nas décadas 1980 e 1990, a comunicação em saúde estava alicerçada sob as bases filosóficas do modelo biomédico, este processo se caracterizava por uma transmissão de informações no sentido daquele que detém o conhecimento - emissor, geralmente, um médico - para outro indivíduo - receptor, geralmente um paciente - que não possuía o mesmo papel hierárquico (Queiroz et al., 2008; Coriolano-Marinus et al., 2014).

A comunicação de más notícias é um grande desafio para os profissionais em todos os níveis do sistema, seja na atenção primária, secundária ou terciária; entretanto, devido às circunstâncias institucionais, o processo de comunicação hospitalar acaba por ser ainda mais delicado, pois o adoecimento e a hospitalização já são por si mesmos dolorosos e angustiantes. Esta especificidade exige dos profissionais diferentes habilidades para se comunicar, levando em consideração a evolução, o prognóstico da doença e a sua relação com a morte. Dessa forma, comunicar más notícias é uma das tarefas mais difíceis e importantes com que se depara as equipes de saúde e, muitos profissionais ainda não possuem preparo suficiente para lidar com situações de tamanha delicadeza, sendo a capacitação dos recursos humanos, um importante dispositivo para atenuar os conflitos envolvidos no cotidiano das unidades de tratamento.

Neste contexto comunicacional Baile et al. (2000) criaram o protocolo SPIKES para ajudar os profissionais de saúde que apresentavam dificuldades em ‘comunicar más notícias’, compreendendo uma má notícia como “qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre o seu futuro” (Baile et al., p.03). Assim, o protocolo contribui para facilitar a comunicação e atenuar os impactos diagnósticos, consistindo em quatro princípios: recolher informações dos pacientes, transmitir informações, proporcionar suporte aos pacientes e promover adesão ao tratamento. Esses princípios são distribuídos em seis etapas, que identificadas pela letra inicial de cada passo, dão origem ao nome do protocolo. Assim, as etapas seguem à seguinte disposição:

“S – Setting up the interview: preparando-se para o encontro; P – Perception: percebendo o paciente; I – Invitation: convidando-o para o diálogo; K – Knowledge: transmitindo as informações; E – Emotions: permitindo e expressando emoções; S – Strategy and Summary: resumindo e organizando estratégias” (Baile et al, 2000; Cruz e Riera, 2016, pp. 107-108).

Neste contexto para além dos protocolos o profissional necessita de liberdade, tranquilidade, boa formação e cuidado, pois ao comunicar uma notícia difícil ele ocupa um lugar de vetor em saúde, possuindo uma grande função de ambiente facilitador, devendo garantir uma atmosfera de confiança, sigilo e de respeito ao usuário que ali está para receber a revelação diagnóstica. A qualificação deste encontro passa por momentos que abarcam um contexto acolhedor, o respeito às diferenças, um movimento empático e os conhecimentos vigentes em saúde num enquadramento de suporte humanizado.

A análise do processo de comunicação, no presente estudo, buscou responder a seguinte pergunta norteadora: como a revelação do diagnóstico de HIV/Aids impacta no funcionamento psíquico do paciente? O objetivo geral dessa pesquisa é analisar o processo da revelação do diagnóstico e as consequências psicossociais na vida dos pacientes. Os objetivos específicos são: descrever o processo de comunicação; analisar os sentimentos e comportamentos despertados pela comunicação do diagnóstico e identificar a presença de transtornos psicológicos.

Metodologia

O estudo apresenta caráter exploratório e descritivo, com abordagem mista, quantitativa e qualitativa. Para a compreensão dos processos analisados foram utilizados os referenciais da teoria psicanalítica de Donald Winnicott. A revisão bibliográfica partiu de estudos encontrados com os descritores: Adesão ao tratamento; Aspectos neurocognitivos; Comunicação de más notícias; Protocolo Spikes; Revelação do diagnóstico HIV/Aids. Pesquisados nas bases de dados da Capes, Scielo, Lilacs e MedLine, com publicação entre os anos de 2013 e 2019.

A investigação de campo foi realizada com os pacientes soropositivos, em uma Enfermaria e no Ambulatório de Infectologia de um Hospital Geral de grande porte

na cidade de Salvador (BA), ligado à Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (SESAB). A pesquisa foi conduzida por um psicólogo sob a orientação de uma preceptora da Residência Multiprofissional em Saúde. Os instrumentos utilizados foram: coleta de dados em prontuário; entrevista semiestruturada com o objetivo de coletar dados sócio-demográficos, bem como formular questões referentes à presença/ausência das etapas do Protocolo SPIKES durante a comunicação diagnóstica, além de outras questões que fornecessem elementos para compreensão do processo comunicacional.

A interpretação dos dados foi realizada através da análise de conteúdo de Laurence Bardin (2011), utilizando as técnicas de análise temática e do enunciado, pois a partir das falas, os sujeitos transmitem o seu universo pessoal e sua visão sobre o diagnóstico, subsidiando os objetivos almejados na presente pesquisa. Os critérios de inclusão utilizados foram: possuir maioridade; resultado reagente no teste sorológico há mais de uma semana; pacientes que estivessem contactantes, verbalizantes; além disso, para ser incluído na pesquisa, os participantes precisavam assinar o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE) que foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa e apresentado para o entrevistando antes do início de cada entrevista. O critério de exclusão foi: paciente com limitação mental grave que dificultasse a expressão verbal. A coleta de dados ocorreu no período de Janeiro a Abril de 2019. O primeiro passo foi realizar a apresentação da pesquisa, seus objetivos e metodologia aos responsáveis pelas equipes assistenciais onde seriam coletados os dados. Em seguida, iniciou-se a coleta de dados sócio-demográficos, através do levantamento de informações em prontuário, complementadas durante as entrevistas, após rigorosa análise das questões investigativas.

As entrevistas foram realizadas junto ao leito do paciente ou na sala de psicologia do setor de infectologia, em ambos os contextos respeitou-se as diretrizes de sigilo e privacidade e, somente foram gravadas após autorização do participante. Para realizar o rastreio de possíveis declínios cognitivos e transtornos psiquiátricos foram aplicados o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) seguindo o modelo analisado por de Melo, Barbosa e Neri (2017) e, a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) validada por Faro (2015), ambos adaptados para o contexto brasileiro, sendo que a escolha em realizar a entrevista semiestruturada antes dos testes de rastreio se deve a

evidência de que a entrevista, como instrumento qualitativo, permite explorar profundamente as experiências dos sujeitos; sendo assim, as escalas foram meios complementares de coleta. A duração média das entrevistas girou em torno de cinquenta minutos.

Os aspectos éticos tiveram como base legal a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, para a pesquisa com seres humanos. A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, sob o Certificado de Apreciação Ética CAAE: nº 04270018.8.0000.5028 e Parecer nº 3.102.436. Considerou-se como riscos da pesquisa: radicalizar emoções, rebaixando ou elevando estados de humor, que foram minimizados com o acolhimento do psicólogo responsável, seguidos por encaminhamentos à rede referenciada e aos psicólogos que prestam atendimento psicoterapêutico no ambulatório do hospital onde se realizou o estudo. Quanto aos benefícios entendeu-se que disponibilizar um espaço de escuta, para o paciente ressignificar os modos de encarar o tratamento, impulsiona uma atmosfera de crescimento e desenvolvimento pessoal que pode favorecer a emancipação dos sujeitos e promover abertura para o enfrentamento de questões vitais.

A apreciação dos resultados teve como base a construção de unidades de análise e categorias relacionadas ao objetivo da pesquisa. Assim, as dimensões encontradas foram: Acolhimento durante a revelação, Impactos subjetivos, vulnerabilidades e Tempo de convívio com o diagnóstico. As categorias referentes ao processo de comunicação foram desenvolvidas a priori com base nas etapas do Protocolo 'SPIKES' e as demais categorias foram encontradas durante a análise dos dados, sendo elas: Impacto inicial (Positivo/negativo); Suporte Social (Família/amigos) e Transtornos psicológicos (Declínio Cognitivo/Ansiedade/Depressão). As dimensões e categorias serão apresentadas à medida que expressem conveniência à elucidação dos resultados.

Resultados e Discussão

As entrevistas foram realizadas com dez pacientes soropositivos, sendo seis homens e quatro mulheres,

com idades entre 40 e 63 anos e escolaridade entre 4 e 16 anos de estudos. Na presente análise, os participantes receberam os nomes fictícios: Charles, Eloi, Marcos, André, Ivete, Lázaro, Vanessa, Manuela, Fernanda e Raul. Segundo os relatos dos participantes, a forma de exposição à infecção pelo HIV foi estritamente por via sexual; dois entrevistados declararam ser de orientação homoafetiva, oito de orientação heteroafetiva; sete dos entrevistados são solteiros, destes dois têm parceiros fixos; três são casados. Cinco participantes foram internados em algum momento devido a infecções oportunistas; oito participantes relataram impactos negativos após a revelação do diagnóstico, um refere que a revelação “não alterou em nada” e outro que foi um momento positivo.

Dentre os participantes, três enxergam o momento da revelação diagnóstica como um marco divisor em suas vidas e os que não o veem como o momento mais difícil, referiram que as perdas dos seus respectivos genitores foi mais impactante do que receber o diagnóstico; todos os participantes apresentam uma boa perspectiva pessoal de futuro, o que indica uma transformação histórica do estigma relacionado à síndrome, considerando que os tratamentos e campanhas disponíveis no Sistema Único de Saúde, fornecem alguns instrumentos importantes para o enfrentamento da doença, fomentando, assim, uma possível resiliência. Observa-se que apenas um participante não se refere à sua saúde “como em bom estado” e isso pode estar relacionado ao fato de ter recebido o diagnóstico recentemente, estando ainda sob o efeito do impacto inicial da revelação.

Os participantes que percebem sua saúde ‘como boa’, corroboram a perspectiva de saúde como bem-estar, e não como a ausência de doenças; três participantes já fizeram uso de psicofármacos, em algum momento da vida, com o intuito de melhorar a qualidade do sono; outros três precisaram de auxílio psicoterapêutico para enfrentar os impactos diagnósticos e consideraram o acompanhamento como positivo. Constatou-se que, os participantes que receberam a revelação há mais tempo conseguiram se adaptar, compreender melhor o adoecimento e estabilizar os impactos iniciais. Outros aspectos importantes foram encontrados nesse processo adaptativo, tais como rede de apoio social e pesquisas pessoais sobre a doença.

Dessa maneira, a estabilidade da rede sócio familiar demonstrou ser um preditor de melhor enfrentamento da síndrome, pois aqueles participantes, que receberam afetos positivos de familiares e amigos, enfrentaram o adoecimento de maneira mais favorável. Dois entrevistados afirmaram haver realizado uso de substâncias psicoativas como mecanismo compensatório. Oito participantes residem em Salvador, dois em cidades do interior da Bahia e todos os dez participantes estão fora do mercado de trabalho.

O Protocolo SPIKES

Os pacientes receberam a revelação em diferentes unidades de saúde. Partiu-se do pressuposto de que os profissionais que realizaram a comunicação, fizeram-na considerando seus próprios princípios éticos e técnicos, não necessariamente seguindo o protocolo SPIKES; portanto, seguindo suas diretrizes de formação. Dentre os entrevistados, cinco receberam o diagnóstico em contexto ambulatorial, no qual as etapas do referido protocolo foram seguidas, possibilitando que os objetivos de uma comunicação efetiva fossem alcançados. Assim, Charles, Eloi, Ivete, Lázaro e Fernanda se sentiram acolhidos em suas demandas iniciais. No entanto, um ambiente mais tranquilo não impediu que eles também sentissem os impactos subjetivos da revelação.

Cinco participantes: Marcos, André, Lázaro, Vanessa e Raul receberam a revelação em contexto de enfermaria, sendo que desses, três relataram um atendimento acolhedor e dois relataram não ter sido acolhidos. A dificuldade nestes acolhimentos podem estar associado à dinâmica das unidades de internação, que não conferem um tempo para o profissional de saúde explorar a comunicação de maneira mais tranquila; pode estar relacionada a dificuldade em comunicar um diagnóstico difícil e, por fim, os relatos podem estar enviesados por variáveis intervenientes como a crise instalada naquele momento da hospitalização e suas conseqüentes alterações psíquicas.

A primeira categoria/etapa do protocolo (*Setting* – Preparando-se para o encontro), se refere ao ambiente como elemento primordial no desenvolvimento do sujeito. Dentre os dez participantes, essa categoria esteve presente em todas as comunicações diagnósticas, sendo definida como:

S – Setting up: - Apesar de a notícia ser triste, é importante manter a calma, pois as informações dadas podem ajudar o paciente a planejar seu futuro. Procure por um lugar calmo e que permita que a conversa seja particular. (Baile et al 2000; Cruz; Riera, 2016)

Esta categoria/etapa preconiza a necessidade de estabelecer um ambiente organizado que conecte, através da harmonia, as funções emocionais do paciente com o contexto que o cerca, criando um espaço potencial de crescimento do indivíduo. O *setting* sempre ganhou papel de destaque nas correntes psicológicas, e recentemente tem-se observado uma ampliação deste dispositivo para os mais diferentes contextos, redefinindo o seu conceito, visto que o ambiente é mutável e pode ser expandido em função da contingência terapêutica. A participante da pesquisa, Manuela, sobre este aspecto, relata:

“Era um ambiente tranquilo! [...] Os profissionais que passaram na minha vida me ajudaram a levantar a cabeça [...] O doutor falou: - isso não é nada, não! Isso não abala mais a humanidade. Aí começou a me confortar! E, aí eu fui pegando o ponto positivo de um, de outro [...] eu achei muito apoio do pessoal da saúde”. (Manuela)

A construção de ambientes acolhedores favoreceram a emancipação dos pacientes. Sobre a importância de um *setting* acolhedor, Winnicott (1975) afirma que há um padrão de crescimento como uma tendência herdada para evoluir e alcançar a maturidade; entretanto, nada se realiza no crescimento emocional, sem que esteja em conjunção à provisão ambiental, que tem de ser suficientemente boa. O *Setting*, não precisa ser necessariamente físico, mas trata-se sobretudo de um arranjo provedor de cuidado e informações necessárias, sendo a base para as futuras etapas.

De acordo com os relatos dos dez participantes da pesquisa, a segunda categoria/etapa – (*Perception* – Percebendo o paciente) foi seguida, em três revelações do diagnóstico, indicando pouco interesse dos profissionais em saber os conhecimentos e crenças que os indivíduos traziam previamente para o atendimento, segundo o protocolo essa etapa ilustra o seguinte:

P - Perception: - antes de discutir achados médicos, o médico usa perguntas abertas para criar um quadro razoavelmente preciso de como o paciente percebe a situação médica. Investigue o que o paciente já sabe do que está acontecendo. Procure usar perguntas abertas! (Baile et al 2000; Cruz; Riera, 2016, p.107).

A observância sobre os conhecimentos prévios que o paciente traz nos primeiros contatos é uma condição indispensável para um bom *rapport* e sua consequente construção vincular. Os temas que serão abordados durante o atendimento não serão processados adequadamente, se não for levado em consideração as potencialidades e limitações educacionais, emocionais e cognitivas daqueles que estão ali para receber informações decisivas e que marcarão suas vidas. Desse modo, Raul, participante da pesquisa, relata:

“Ele só fez falar! [...] Ai hoje com a tecnologia a gente vai na internet, pesquisa, procura saber o que é o HIV, saber o que é a AIDS [...] A gente foi tendo paliativo assistindo umas palestras! Fui aprendendo com um, com outros, com os profissionais”. (Raul)

Investigar sobre a percepção do paciente o conduz para o protagonismo necessário e fortalece a sua estrutura egóica à medida que confere importância sobre o seu saber. Essa postura ajuda ainda o próprio profissional de saúde a balizar as informações que serão transmitidas. De maneira contrária, negligenciar esse aspecto reduz a importância do conhecimento prévio do paciente sobre a doença, o que pode favorecer perpetuação de fantasias ilusórias e a criação de um ‘falso Self’ – ‘falso Eu’, que segundo Winnicott (1990, p. 128) “se desenvolve sobre uma base de submissão e se relaciona com as exigências da realidade externa de forma passiva”.

A terceira categoria/etapa – (*Invitation* – Convidando para o diálogo) diz respeito às limitações ocasionais que determinados pacientes podem apresentar, de maneira que se faz necessário observar a sua disponibilidade para lidar com questões tão delicadas. Os pacientes apresentam diferentes graus de instrução e alguns, por questões emocionais ou cognitivas, diminuíram a sua capacidade de processamento das

informações, afetando sua disponibilidade para receber o diagnóstico naquele momento. Dentre os dez participantes do presente estudo, sete entrevistados queriam saber sobre o diagnóstico, pois assim, poderiam traçar os planos de enfrentamento e compreender o que se passava em sua saúde. O protocolo definiu essa etapa da seguinte maneira:

I – Invitation: - Identifique até onde o paciente quer saber do que está acontecendo [...] Se o paciente deixar claro que não quer saber detalhes, mantenha-se disponível para conversar no momento que ele quiser. Esquivar-se da informação é um mecanismo psicológico válido (Baile et al 2000; Cruz; Riera, 2016, p.107).

O paciente pode ter condições cognitivas para processar algumas informações difíceis, mas pode não estar totalmente preparado para iniciar um diálogo tão complexo, sendo necessário contornar a situação e respeitar o tempo de cada sujeito. Dessa maneira, a notificação muito diretiva pode fazer erigir fortes defesas psíquicas, como ficou constatado no relato de dois participantes: - “Não [me sentia preparado] foi de uma hora pra outra assim”; afirmou Marcos atravessando uma fase de negação. Noutra entrevista Raul relatou: - “Quando ele falou a ficha não caiu [...] fiquei abalado ainda uns três dias; internado, chorando pensando coisas”. Sobre esse ponto Winnicott lembra que:

“O objeto transicional [diagnóstico] e os fenômenos transicionais, iniciam todos os seres humanos com o que sempre será importante para eles, isto é, uma área neutra de experiência que não será contestada, pode-se dizer que se trata de uma questão de concordância entre nós [Profissionais] e o bebê [sujeito]” (Winnicott, 1975. p. 27)

A revelação diretiva, sendo aquela que é exposta de forma abrupta, não explora o espaço potencial existente entre o profissional e o paciente. As palavras veiculadas são objetos transicionais que conectam o emissor e o receptor do diagnóstico; para abarcar essa dimensão, o profissional precisa saber se descentrar para o lugar do outro, não necessariamente formulando-lhes perguntas, mas sentindo o grau de receptividade das informações transmitidas.

A quarta categoria/etapa (*Knowledge* – Transmitindo as informações) é importante à medida que qualquer que seja o processo comunicacional, a informação que o emissor transmite não necessariamente coincide com a mensagem que o receptor compreende. Consoante a isso, quando os temas abordados trazem marcas e estigmas históricos, o diálogo deve ser ainda mais cuidadoso. Dentre os dez participantes, nove indicaram a compreensão dos termos veiculados durante a revelação diagnóstica, sugerindo boa qualificação técnica dos profissionais e, ainda, denotando a preocupação destes com a capacidade do paciente em compreender o conteúdo que estava sendo comunicado. O protocolo define esta etapa da seguinte maneira:

K – Knowledge: - Introduções como 'infelizmente não trago boas notícias' podem ser um bom começo. Use sempre palavras adequadas ao vocabulário do paciente. Use frases curtas e pergunte, com certa frequência, como o paciente está e o que está entendendo (Baile et al 2000; Cruz; Riera, 2016, p.107).

O comunicador precisa de assertividade, sendo necessário utilizar uma linguagem compatível e se por ventura utilizar termos técnicos, é indicado que se faça um paralelo com a tradução imediata dos termos, de maneira que deixe o conteúdo compreensível. A utilização de terminologia tecnicista pode dificultar o conhecimento dos pacientes sobre o significado das doenças e seus respectivos tratamentos. Já um conteúdo transmitido de maneira leve, pode favorecer o prognóstico reduzindo as vulnerabilidades. Assim, para Charles um dos momentos da comunicação diagnóstica transcorre desse modo: “Ela tentou me explicar da melhor maneira possível; não é uma doença transmissível assim por qualquer coisa, só através de sangue [...] ferida, penetração. Use camisinha!”. (Charles)

Apesar dos profissionais terem utilizado termos compreensíveis, três entrevistados relataram que a informação foi transmitida de forma direta, sem espaço para a escuta. Sabe-se que, no momento da revelação de más notícias, o ambiente é tão preponderante quanto a natureza interna para a maturação do indivíduo; assim, os conteúdos compreensíveis permitem que o sujeito transite da dependência absoluta daquele que detém a informação, atravesse a dependência relativa nos primeiros momentos da revelação e se direcione para a independência e o auto cuidado

do período pós revelação. Nesse sentido, Winnicott aponta que “Há uma importância vital da provisão ambiental, especialmente no início mesmo da vida infantil do indivíduo, e, por esse motivo, efetuamos um estudo especial do meio ambiente propício em termos humanos e em termos de crescimento humano” (Winnicott, 1963b; 1965; 1975).

A quinta categoria/etapa (*Emotions* – Expressando as emoções) é fundamental para uma eficiente revelação diagnóstica, já que o suporte emocional demonstra ser um grande motivador para o início do tratamento. Levar as emoções do paciente em consideração é a condição mais básica para se realizar uma comunicação efetiva e, de maneira psicoprofilática, promove aprendizagem e bem estar. Dessa maneira, dentre os dez participantes da pesquisa, coincide que oito sentiram suas emoções respeitadas durante a revelação do diagnóstico.

E – Emotions: Aguarde a resposta emocional que pode vir, dê tempo ao paciente, ele pode chorar, ficar em silêncio, em choque. Aguarde e mostre compreensão. Mantenha sempre uma postura empática. O [Profissional] pode oferecer apoio e solidariedade ao paciente com uma resposta afetiva (Baile et al 2000; Cruz; Riera, 2016, p.107).

A observação de que as emoções dos participantes do estudo, principalmente, em contexto ambulatorial, foram levadas em consideração, demonstra o esforço dos profissionais para a transmissão da notícia e indica a compreensão do complexo fenômeno HIV/AIDS e suas consequências. Essa postura respeitosa e ‘assertiva’ impactou positivamente nos tratamentos. O acolhimento favoreceu o fortalecimento dos pacientes em seu processo maturacional, essa consideração corrobora com a noção de ‘Verdadeiro Self – ‘Verdadeiro Eu’ que na concepção psicanalítica de Winnicott (1993, p.5) corresponde: “A totalidade da própria pessoa. Inclui também o corpo com todas as suas partes, a estrutura psíquica com todas as suas partes, o vínculo com os objetos internos e externos e o sujeito como oposto ao mundo dos objetos”.

Nessa perspectiva Vanessa numa posição de alteridade, assume o protagonismo no momento da revelação diagnóstica, afrontando os obstáculos da realidade, demonstrando capacidade de enfrentamento e auto defesa, capacidades que seriam testadas inúmeras vezes em seu futuro, sobre a consideração das suas emoções durante a revelação, ela lembra:

“Ele fez até rodeio pra falar [...] aí eu cheguei fiz assim, olha doutor fazer o quê, né! Se aconteceu, eu tenho que me conformar e tentar viver com isso! Agora que vai ser um pouquinho difícil procurar entender, isso vai!”
(Vanessa)

Winnicott (1975 p.92) acrescenta que “nessas condições altamente especializadas, o indivíduo pode reunir-se e existir como unidade, não como defesa contra a ansiedade, mas como expressão do ‘eu sou’, ‘eu estou vivo’, ‘eu sou eu mesmo’”, esse é o ‘Verdadeiro self’ ativo, criativo e reflexivo. A continência emocional sinaliza a finalização das etapas do protocolo, que finaliza com o resumo e o delineamento dos planos terapêuticos.

A sexta categoria/etapa do protocolo (*Strategy and Summary*: Resumindo e organizando estratégias) se refere à realização de um resumo sobre as informações trocadas e, ainda, versa sobre a interlocução de estratégias que permitam aos sujeitos adquirir habilidades para o manejo terapêutico; de maneira que os impulse para uma possível abertura aos aspectos positivos da vida ou a elaboração dos aspectos negativos. Esta etapa contempla as informações gerais sobre o complexo HIV/Aids, sua causa e suas consequências. Segundo o relato dos dez participantes, em oito revelações houve um resumo e um plano durante a comunicação do diagnóstico.

S - Strategy and Summary: Pacientes que tenham um plano claro para o futuro tem menor probabilidade de se sentirem ansiosos e inseguros [...] Compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com o paciente pode também reduzir qualquer sensação de fracasso (Baile et al 2000; Cruz; Riera, 2016, p.108).

Os participantes, de modo geral, relataram que os temas mais importantes foram abordados durante a revelação do diagnóstico; sendo trabalhadas questões relacionadas à carga viral, infecção por doenças oportunistas, práticas sexuais desprotegidas, onde conseguir os medicamentos e também sobre o prognóstico como observado no relato de Charles:

“[A médica] explicou que era uma doença que infelizmente não havia ainda a cura, mas que não mataria se eu me cuidasse. [...] Se você estiver com a imunidade fraca, até uma gripe você pode se internar. [...] Me ajudou muito! Porque já fiquei sabendo o que [a doença] poderia proporcionar para mim”. (Charles)

As revelações diagnósticas ocorreram, em sua maioria, num ambiente acolhedor e foram percebidas como assertivas. As comunicações ocorreram num momento em que os pacientes desejavam receber as informações. Os profissionais utilizaram terminologia coloquial, o que facilitou o entendimento, respeitando as emoções e definindo estratégias necessárias para o início do tratamento. De acordo com os relatos dos participantes, pode-se perceber que o ambiente caracterizou-se como provedor, favorecendo a autonomia dos sujeitos com uma maternagem “suficientemente boa”.

Os impactos subjetivos nos pacientes

A comunicação do diagnóstico provocou diferentes impactos psicológicos nos sujeitos, principalmente sobre como seria a vida a partir daquele momento, quais seriam as manifestações da doença e como seu círculo social reagiria, reafirmando a necessidade do acolhimento durante a revelação diagnóstica ratificada por Giovanini e Braga (2013) que afirmam ser a relação entre o médico e o paciente, a condição fundamental para a boa condução do tratamento e que essa relação deve estar ancorada no estilo e na qualidade da comunicação desenvolvida. Os autores salientam ainda que a participação familiar é uma importante variável a ser considerada, tornando possível a observação do clima intergeracional e seus respectivos padrões de relacionamentos.

O medo do preconceito, medo da morte, a tristeza e o isolamento, foram os impactos iniciais mais proeminentes nos enunciados dos entrevistados. O participante Charles relatou ter recebido a confirmação do diagnóstico através de uma amiga, que é uma profissional de saúde, considerada como ‘um membro da sua família’. O participante afirma que essa ‘amiga’ se mostrou cuidadosa; entretanto, mesmo assim, ele sofreu um grande impacto ao saber que havia sido acometido por uma doença crônica e grave, trazendo-lhe uma dificuldade na fase inicial. Charles relata: - “No início eu fiquei meio isolado, queria ficar mais dentro de casa, não queria sair; eu pensei que era uma coisa que ia me matar logo”. Silva et al, (2015) lembram que os estigmas internalizados pelos sujeitos afetam suas crenças sobre o tratamento, como pode-se constatar nesse fragmento indicado por Charles.

O processo comunicacional transcorreu em diferentes ambientes - ambulatórios e enfermarias da rede de saúde de Salvador - e os impactos subjetivos tiveram aspectos particulares para cada sujeito. Winnicott (1975) afirma que os ambientes sociais saudáveis reeditam traços dos cuidados maternos suficientemente bons; essa maternagem garante uma boa adaptação do sujeito, como observado no relato de Eloi:

“A médica disse: - não esquenta a cabeça não! Lhe garanto que você não vai morrer disso aqui! [...] Ela era a melhor doutora que tinha, gente boa mesmo! Ela levantou o meu astral dizendo, olha! Não ligue para o que os outros pensam e falam, o importante é o senhor estar bem”. (Eloi)

Desse relato depreende-se que a profissional de saúde foi empática e conseguiu desencadear afetos aumentativos: “Ela levantou o meu astral!” com isso a profissional construiu, entre ela e o sujeito, uma ‘zona de comunidade’ estabelecendo o crescimento da confiança e respeitando a singularidade daquele sujeito que temia o preconceito.

Um dos entrevistados “André” que recebera a notificação diagnóstica em contexto de internação, relata que não obteve uma revelação formal, sabendo do diagnóstico através de um amigo, que era seu acompanhante durante a hospitalização. Neste caso, André revelou seu inconformismo com o procedimento realizado, mas não há como afirmar o que levou a equipe a tal omissão, nem o teor de veracidade discursiva em seu relato, pois mesmo que fosse levada em consideração a primazia da realidade psíquica do sujeito, o próprio entrevistado relata que naqueles momentos a sua consciência estava alterada.

“Nenhum médico, nem enfermeiro, nem ninguém, para eles é como se eu já tivesse [a doença], como se eu já soubesse. [...] Mas eu fiquei desacordado durante alguns dias, por causa da neurotoxoplasmose, eu peguei e fiquei meio tan tan das ideias”. (André)

André não se sentiu escutado e compreendido quanto aos seus sentimentos durante o processo de comunicação diagnóstica; ele acrescenta que as informações mais embasadas sobre a infecção e o vírus, só foram transmitidas durante o retorno marcado para o tratamento ambulatorial. A fim de lidar com as dificuldades iniciais, o paciente lançou mão de outro recurso, realizando uma psicoterapia, onde

encontrou melhor sustentação para os conflitos que atravessara. Sobre este desapontamento do sujeito, Winnicott (1968/1994) como citado por Moreno e Reis (2013) afirma que a base para uma relação de ajuda é a ideia de que o paciente trará para a primeira entrevista, alguma confiança na obtenção de auxílio daquele que o atende.

Marcos também recebeu a notificação do diagnóstico quando estava internado. Através do seu relato percebe-se que as etapas do protocolo SPIKES foram parcialmente realizadas durante a revelação. Os relatos revelam uma fragilidade encontrada nas enfermarias das instituições de saúde no que tange ao sigilo das informações e ao respectivo direito à privacidade concernentes ao diagnóstico que, salvo por questões específicas, é um dever ético do profissional manter resguardado. Sobre essa questão um dos participantes relata “Achei o profissional despreparado [...] ele, primeiramente, não era nem para falar para os meus parentes [...] porque era parente, ele achava que deveria falar” (Raul). O entrevistado demonstrou forte angústia relacionada ao diagnóstico, pois a quebra de sigilo lhe deixou vulnerável aos preconceitos em sua comunidade.

Em contrapartida, os entrevistados que receberam o diagnóstico no contexto ambulatorial, tiveram o sigilo e o acolhimento considerados e as etapas do protocolo SPIKES seguidas. A observância do referido protocolo permitiu que os objetivos de uma comunicação acolhedora fossem alcançados durante a notificação. Entretanto, embora os participantes da pesquisa tenham considerado a comunicação do diagnóstico como um momento assertivo e sincero, todos os entrevistados sentiram os impactos subjetivos que variaram em sua intensidade; sendo observadas diversas reações durante os dias que seguiram a recepção do diagnóstico.

A maioria dos entrevistados demonstrou através da categoria Impactos iniciais o medo da morte e do preconceito; sensação de estar sendo castigado por Deus e também uma espécie de ‘fraqueza’. Essas repercussões iniciais indicam que os sujeitos precisavam de um tempo para digerir as informações e contemplar as possibilidades futuras para a realização do seu tratamento, podendo através da reflexão, acionar a suas estratégias de enfrentamento e, assim, se defender dessa nova realidade. Os mecanismos de defesas psíquicas mais presentes nessa

categoria foram a negação, o deslocamento e a racionalização e, com isso, os participantes da pesquisa conseguiram apaziguar os conflitos internos, utilizando os recursos simbólicos que lhes eram disponíveis naqueles momentos de fragilidade. O isolamento, retraimento ou a perda de interesse para o contato social, o rebaixamento do humor e a tristeza foram outros impactos iniciais constantes nos relatos dos entrevistados.

“A doença levou muita coisa boa de mim, como a vontade de sair, eu não tinha vontade de sair [...] Tive muita melancolia, eu estava muito quieto, eu começava a chorar, chorar! Tinha gente que eu não queria nem olhar na cara” (Lázaro).

A fim de lidar com a angústia desencadeada pela consciência quando se sabe de uma doença crônica grave, Eloi e Charles fizeram uso do mecanismo de deslocamento, ao recalcar os sentimentos aflitivos ligados a uma representação “AIDS”, deslocando-os para uma representação aparentemente “neutra” de outras doenças. Assim, depositaram no “câncer” e na “diabetes”, o potencial de letalidade e de complicações associado à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Os estigmas que envolvem essas outras doenças, pareceram menos nocivos e degradantes para eles que os concernentes ao espectro da AIDS. Para lidarem melhor com a angústia do diagnóstico, estes participantes fizeram comparações entre as patologias e, assim, conseguiram aderir ao tratamento: “A gente pensa tanta coisa, tanta bobagem, mas quando vai ver no fundo da realidade, a gente está mais vivo do que [...] [quem estar] com a doença que dizem que está se alastrando que é o câncer” (Charles).

Foi observado o mecanismo de racionalização quando o paciente Eloi expõe que ao perceber o medo que as pessoas tinham em manter relações pessoais com ele, o entrevistado sempre fazia o comparativo com o câncer e outras doenças dizendo:

“Acorda para vida [...] o câncer está matando! Quantos da família de vocês não já foram, ou estão indo, é pior do que AIDS! [...] Eu quero ter AIDS duas vezes e não quero ter uma diabetes, nem um câncer”. (Eloi)

Outro mecanismo defensivo encontrado foi o de negação da doença, evidenciado no relato de Marcos: “Eu fiquei só triste [...] mas mesmo assim, ainda não

acredito, eu acredito mais em Deus [...] acredito que eu não tenho [a doença]”. Já o Impacto inicial de racionalização, visto como positivo, foi encontrado no relato de André que relata ter ficado alegre ao receber o diagnóstico por não estar com outra doença que, segundo ele, o levaria ao óbito rapidamente, de forma que sendo AIDS, poderia fazer o tratamento ao longo do tempo. Para ilustrar isso ele relata: “Foi uma notícia boa [...] porque [o diagnóstico] tinha sido designado por Esclerose múltipla, aí entre se acabar em dois meses [...] ter uma doença que tem tratamento, é muito melhor” (André).

A ampla dimensão do conceito de vulnerabilidade é muito importante para a compreensão do complexo HIV/Aids e foi evidenciada nos relatos de três entrevistados quando estes se reportaram às suas práticas sexuais desprotegidas e referenciadas em comportamentos de exposição por confiar no parceiro que já era soropositivo. Um dos participantes relata: “Eu era promiscuo, eu pegava tudo quanto era menina nova, não pensava no que poderia acontecer comigo” (Charles). Dois participantes foram expostos ao risco por confiarem nos parceiros “Eu acabei confiando nele, e aí nessa confiança acabou que aconteceu” diz (André). Já outra participante relata: “Eu tinha um relacionamento [...] não estava esperando que ele tivesse com esse problema, né?! Ninguém sabia!” (Ivete).

A vulnerabilidade social após o diagnóstico se tornou evidente à medida que todos os entrevistados relataram estar fora do mercado de trabalho, sendo este fator de grande incômodo e sofrimento psíquico, estando associado aos estereótipos e preconceitos perpetuados e/ou introjetados como pode ser visto no relato de uma participante: “[Preto] arranjar algum trabalho. Se me aceitarem, né!? Porque nem todo lugar dá! Para pessoa não se cortar, nem nada!” (Ivete). Foi igualmente identificada nas narrativas a vulnerabilidade programática/institucional, através da falta de informações, evidenciando-o como fator de risco para o adoecimento.

“Eu nem conhecia camisinha, entendeu! Eu trabalhava na noite, [...] Era difícil eu ligar uma televisão, não tinha tempo para isso. Chegava em casa dez horas, meio dia, entendeu! Aí naquelas embaladas ia trabalhar de noite. Aí você fica num mundo escuro, o dia para você é noite, e a noite é dia”. (Eloi)

A categoria suporte social foi evidenciada como vetor de adesão ao tratamento, visto que os pacientes que tiveram uma rede disponível demonstraram ter um maior repertório de enfrentamento para superar os impactos iniciais como relata uma participante “No princípio eu ficava com medo do pessoal se afastar de mim, meus amigos e tudo, mas não aconteceu, todo mundo se juntou para me ajudar” (Ivete). Outro participante (André) relata que por ter alguns profissionais de saúde na família, pôde receber o suporte necessário para aderir ao tratamento.

Entretanto, é preciso lembrar que, em se tratando de uma doença crônica e grave, o grupo familiar sofre junto com o paciente, passando a vivenciar as consequências do adoecimento e, para lidar com tal sofrimento, podem responder as demandas do adoecimento das mais variadas formas, positivas ou não. A família enquanto reprodutora da ideologia cultural também tenderá a perpetuar a visão social acerca de determinada patologia. Assim, surgem sentimentos ambivalentes: ao mesmo tempo em que sofre junto com o paciente, o grupo familiar reverbera os estigmas, podendo transmitir uma visão preconceituosa e até perpetuar exclusões sociais, sendo, portanto, fonte importante de ajuda, mas com risco de se tornar um estímulo estressor. Por vezes esses conflitos agravam de maneira marcante a condição dos pacientes, vulnerabilizando-os e provocando sofrimento, como relata um dos participantes a respeito da relação dele e da sua esposa com a sua mãe.

“A minha mãe [...] eu me sentia amparado, mas depois quando ela foi acomodando, quando eu já tinha uns seis, oito meses já com o vírus, ela começou a beber e passar na cara [...] Meus irmãos conversavam com ela, mesmo assim, ela não ouvia. A gente tinha que ouvir ela falar, gritar na rua, dizer que a gente tinha HIV, tinha AIDS. Ai a gente pegava saia e dava as costas”. (Raul)

Nestes casos, existe uma grande probabilidade do aumento no grau de vivência do estigma e as marcas de um suporte ambiental com muitas falhas pode se prolongar durante toda uma vida. Como afirma Winnicott (2000, p.334) “O ambiente ruim, é ruim, porque ao deixar de adaptar-se, transforma-se numa intrusão à qual o psicossoma ‘Sujeito/bebê’ terá que reagir. Dificultando o continuar vivendo, o continuar a ser”. As falhas maternas provocam mecanismos de defesa que se constroem para anular as ameaças de aniquilação do ‘Ego’. Em contrapartida, os fatores de proteção diminuem a probabilidade de um

tratamento negativo. Ou seja, no caso de um suporte familiar que satisfaça às necessidades do paciente com HIV/Aids, este se sente apoiado e amado, o que diminui o grau do sofrimento e favorece a auto aceitação. Como acrescenta Winnicott que a base para o estabelecimento do ‘Eu’ “é um suficiente continuar a ser”. Este suporte promove uma maior resiliência no paciente, levando-o a enfrentar as pressões ambientais que afetam seu cotidiano.

Realizar acompanhamento com psicoterapia se mostrou um grande fator protetivo. Três entrevistados buscaram suporte psicológico após receber a notificação; destes, um permanece em atendimento. Este espaço de escuta demonstrou ser fundamental para que os pacientes compartilhassem as angústias e atravessassem as dificuldades iniciais do tratamento, como lembra André “É bom, eu ter com quem falar, ter com quem desabafar coisas que eu não posso falar em casa”. Através dos relatos, constatou-se que os dez participantes estão em acompanhamento médico contínuo e cinco já apresentaram doença oportunista e/ou se internaram em unidades hospitalares.

Os resultados indicaram que a comunicação poderia em algum aspecto ser melhorada. Todavia, o ambiente acolhedor nos ambulatórios favoreceu a adesão ao tratamento, pois os pacientes relataram encontrar no ambiente inicial um fator motivacional na direção de um bom prognóstico. A ausência deste ambiente de acolhimento e *holding* ‘sustentação’ não significou, necessariamente, num empecilho ao tratamento, mas a sua presença culminou em adesão, sugerindo que o acolhimento e as etapas do protocolo SPIKES constituem um manejo preventivo de grande valia nos contextos de revelação diagnóstica, principalmente, quando associados a outros fatores de proteção. Foi observado ainda que, cientes da informação diagnóstica os entrevistados souberam o que realmente se passava consigo e, assim, podiam pensar num futuro, denotando um sentimento de continuidade que como postula Winnicott:

“Ocorre a partir de uma interação primária do indivíduo com o ambiente [...] o indivíduo que procura fazer valer os seus direitos, torna-se capaz de existir num mundo não desejado; ocorre então o fortalecimento do Self como uma entidade, uma continuidade do ser, onde, e de onde, o Self pode [emergir] como uma unidade, como algo ligado ao corpo e dependente de cuidados físicos; e então advém a consciência”. (Winnicott, 1990, p. 25)

O escasso acesso às informação sobre o HIV determina que as vulnerabilidades se perpetuem ao longo do tempo. Dessa forma, a dimensão do Tempo de convívio com o diagnóstico foi determinante para aprender a lidar com essa nova realidade, como sugere Winnicott (1990 p. 29) quando afirma que “Acidentes e falhas do ambiente são enfrentados de modo a fazer com que suas consequências negativas desapareçam ao longo do tempo”. Assim, os pacientes que receberam o diagnóstico a menos tempo expressaram maiores dificuldades adaptativas, já os que receberam há mais tempo, indicaram maior adesão e uma crescente adaptação para o tratamento ao longo dos anos.

Entretanto, o baixo nível de escolaridade foi identificado como indicador de vulnerabilidade pelas noções equivocadas sobre as vias de infecção e também dificultando o aprendizado sobre a doença. Ou seja, não somente o acolhimento inicial e a adaptação ao longo do tempo são condições fundamentais para a adesão, mas outras variáveis serão indispensáveis para a eficácia do tratamento. De acordo com Winnicott (1990. p. 70) “Ainda que os primeiros estágios do desenvolvimento emocional tenham sido satisfatórios, permanece a necessidade de um longo período de estabilidade do ambiente para que a personalidade possa chegar a um acordo consigo mesma”.

A apreensão das coordenadas de tempo e espaço são fundamentais na concepção de Winnicott (2000) para que o sujeito não vivencie sentimentos de queda no vazio. No relato do paciente Marcos, o discurso religioso, a crença em Deus, parece fazer um anteparo que impede sua queda na fenda da significação simbólica, acrescentando-lhe força e resiliência. Vanessa, por sua vez, relata que o recebimento da notícia desencadeou ideias suicidas, sentiu-se deprimida e, o medo de ser abandonada pela família, a fez entrar numa fase de uso abusivo de substâncias psicoativas; entretanto, o fato de ser mãe diminuiu o impacto inicial, instaurando o autocuidado e a adesão ao tratamento. O relato desta participante evidencia o constante confronto entre os fatores de risco e de proteção nos tratamentos. Nesse caso, o que era medo se transformou numa estratégia de enfrentamento que, conforme Savoia e Amadera (2016), são as habilidades que desenvolvemos para o domínio e adaptação às situações de estresse. Neste sentido a participante relata:

“Quando eu soube dessa notícia, não vou mentir, entrei em Depressão comecei a beber demais, comecei a me drogar demais; eu queria fazer uma besteira comigo, eu só pensava em fazer besteira comigo [...] mas depois lembrei de meu filho, que ele precisava de mim”.
(Vanessa)

Os índices de vulnerabilidade individual, social e institucional, atravessam as diversas dimensões do enfrentamento do complexo HIV/Aids, pois tanto colabora para a disseminação da doença como dificulta os tratamentos. Paradoxalmente, o suporte familiar demonstrou ser um forte vetor de adesão e de bem estar psicológico, corroborando com Zuge et al. (2017) que compreendem ser os fatores psicossociais - baixo nível de escolaridade, dificuldade de manutenção do acompanhamento ambulatorial, mudança no estilo de vida e uso de medicamentos psiquiátricos - como obstáculos ao tratamento, o que ratifica a adesão como um fenômeno multidimensional. A adesão, atitude tão buscada pelos profissionais de saúde é definida por Zuge et al. (2017) como o grau em que o usuário está implicado com o comportamento terapêutico.

Os relatos que indicaram menor acolhimento durante a revelação, também sinalizaram maiores dificuldades durante todo o tratamento, seja em relação fortes defesas psíquicas ou no enfrentamento dos problemas ocasionados pela doença. Embora não havendo dados suficientes para traçar uma correlação linear, é possível sustentar a necessidade do avanço deste contexto clínico da comunicação de más notícias, principalmente, no que tange ao ambiente inicialmente disposto para a revelação diagnóstica. Constatou-se que os dez participantes da pesquisa sofreram o impacto inicial, entretanto superaram suas dificuldades apresentando sinais posteriores de adesão terapêutica, cada um ao seu modo, utilizando-se dos recursos que lhes eram disponíveis.

Desempenho nas Escalas MEEM e HADS

É consensual na literatura científica os altos índices de prevalência de transtornos neurocognitivos e psiquiátricos entre os pacientes com HIV/Aids. Diante disso, com o objetivo de identificar a ocorrência de distúrbios psíquicos nos participantes, foi utilizado o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS).

O MEEM é o teste de rastreio mais utilizado no mundo, seu uso aqui se deu pela necessidade de uma avaliação simplificada, reduzida e rápida no contexto clínico. As intercorrências relacionadas à Neuroaids vão desde Desordem Cognitiva Assintomática (DCA) passando por Comprometimento Cognitivo Leve (CCLv) até a demência que é o nível mais avançado de dano cognitivo no complexo HIV/Aids. Segundo Christo et al. (2014) o DCA foi construído na ideia de que alguns indivíduos demonstram alterações cognitivas nos testes sem nenhuma anormalidade nas atividades da vida diária - AVDs. O DCA é o início do declínio cognitivo detectado em avaliações neuropsicológicas, mas fortemente influenciado pelas condições sócio culturais do portador do HIV.

Através dos escores foi possível identificar a presença de DCA em dois participantes (Charles e Ivete), pois apresentaram escores levemente abaixo da linha de corte sem prejuízo funcional aparente. Foi observado a presença de Comprometimento Cognitivo Leve de múltiplos domínios (CCLv) em dois participantes (Marcos e Lázaro), considerando o desempenho referenciado pela suas respectivas escolaridades; entretanto, nestes mesmos participantes foram evidenciados elevados índices de ansiedade, o que pode ter influenciado seus respectivos escores, havendo a possibilidade de um resultado falso positivo.

Os demais participantes apresentaram funcionamento cognitivo normal. O Comprometimento Cognitivo Leve, como afirma Miotto e Scaff (2017, p. 93), “abrange alterações cognitivas que não comprometem de maneira ‘significativa’ as atividades de vida diária de seus portadores”. Entretanto, o CCLv propriamente dito, pode alterar sutilmente a funcionalidade, podendo ser compreendido como sinal neurodegenerativo precoce, necessitando de acompanhamento médico, estimulação cognitiva e constante observação por parte da família do paciente (Schiaivotelo, 2016).

A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão foi utilizada devido a fácil e rápida aplicação, bem como pela alta prevalência de ansiedade e depressão em pacientes soropositivos, sendo importante rastrear tais afecções para melhor compreender os dados em análise. Três participantes (Charles, Lázaro e Vanessa) expressaram fortes sinais de ansiedade, com escores que sugere alta probabilidade deles apresentarem o transtorno de ansiedade. O paciente Marcos demonstrou possível ansiedade relacionados ao contato social, ao diagnóstico e a internação; os demais

participantes não expressaram sinais ou sintomas de ansiedade.

Oito participantes da pesquisa relataram haver apresentado humor deprimido ao receber o diagnóstico. Entretanto, de acordo com os dados, há um possível Transtorno Depressivo em apenas dois participantes (Raul e Vanessa) e há suspeita de Ivete ter apresentado um resultado falso negativo. Nos demais participantes, a presença de Depressão foi analisada como improvável no momento da avaliação, até mesmo para aqueles que inicialmente apresentaram algum sintoma depressivo tais como isolamento, sentimento de desamparo e medo de sofrer abandono. A prevalência encontrada apresenta correlação próxima com dados encontrados na literatura relacionada ao complexo HIV/Aids. Observa-se que os entrevistados expressaram boa compreensão da díade saúde/doença, o que se deve ao atendimento inicial, às pesquisas pessoais na internet, às campanhas informativas e principalmente à troca de experiência com outros usuários da rede de saúde que também realizam o mesmo tratamento.

Considerações Finais

A presente investigação buscou ampliar as concepções clínicas sobre a comunicação de más notícias em saúde, com vistas na qualificação do encontro intersubjetivo entre os profissionais e os usuários. Elegeu-se como questão principal a descrição da revelação do diagnóstico HIV/Aids a partir do relato dos próprios pacientes. Dessa maneira, a maioria dos entrevistados relatou que sentiram um ambiente acolhedor, num contexto de sigilo e respeito durante a revelação de sua sorologia reagente, podendo vivenciar uma relação de proximidade, compartilhamento e cuidado, mesmo que por vezes de maneira bem ditretiva e sem tanto espaço para escuta.

Foi observado que não existe uma única maneira de abordar a revelação do diagnóstico, uma vez que os pacientes e seus contextos culturais são tão diferentes uns dos outros. Dessa forma, o protocolo SPIKES se fez presente apenas como uma bússola de padrão organizado para a otimização do processo; entretanto, evidenciou-se como essencial que o *setting* seja constituído de uma forma continente. Assim, o aconselhamento praticado nos serviços analisados, em alguns aspectos, funcionou bem para todos, permitindo

a ativação de diferentes estratégias de enfrentamento e ofertando o apoio emocional necessário, principalmente no contexto ambulatorial. Observou-se igualmente que a revelação diagnóstica com abordagem mais diretiva não ocasionou numa má adesão terapêutica; todavia, quando os profissionais estabeleceram um ambiente empático e acolhedor, o tratamento apresentou melhores prognósticos.

Os impactos iniciais foram diferentes em cada sujeito, de maneira que as consequências psicológicas mais comuns foram o acionamento de mecanismos defensivos de negação, deslocamento, racionalização; bem como, a apresentação de humor deprimido, tristeza, isolamento, raiva, diminuição do sono, da libido e do apetite; medo da morte, do preconceito e de doenças oportunistas; ideação suicida e abuso de substâncias psicoativas. Houve sutil presença de Declínio Cognitivo Assintomático, Comprometimento Cognitivo Leve e de Depressão, sendo grande a prevalência de Ansiedade nos participantes.

O tempo de convívio com o diagnóstico, o suporte familiar e a participação em redes informativas foram vistos como fatores de proteção psicológica e social, e as características psicossociais de vulnerabilidade como desamparo familiar e baixa escolaridade, foram evidenciados como fatores de risco. Também pôde-se depreender que a dinâmica das enfermarias dificultou e que o contexto ambulatorial favoreceu a comunicação do diagnóstico, influenciando na adesão do tratamento ao longo do tempo.

Dessa maneira, o atendimento sistematizado, num modelo 'SPIKES' e humanizado pelo prisma 'suficientemente bom', demonstrou ser uma tecnologia preventiva que pode oferecer ao usuário uma forma de lidar melhor com o resultado do teste, superando as dificuldades iniciais e ajudando os pacientes a trilharem seus caminhos com mais autonomia. Ou seja, a presença dos princípios constantes no protocolo SPIKES contribuiu para a adesão ao tratamento, desde que associados a outros arranjos suficientemente bons, tais como, o suporte familiar, o grau de instrução e informações recebidas através de propagandas e campanhas.

Todos os entrevistados que passaram por uma revelação diagnóstica num ambiente facilitador, vivenciando um acolhimento afetivo, apresentaram maiores sinais de bem estar subjetivo em seus relatos. Entretanto, a complexidade do objeto investigado não se esgota com a apresentação dos seus resultados

e, diante disso, convoca novos estudos que aprofundem a temática a fim de melhorar a compreensão sobre os fenômenos aqui analisados, quais sejam, a comunicação de más notícias; o universo HIV/Aids; os direitos humanos fundamentais e a relação entre o profissional de saúde e os usuários do serviço.

“Se você falar com um homem numa linguagem que ele compreende, isso entra na cabeça dele. Se você falar com ele em sua própria linguagem, você atinge seu coração”. (Nelson Mandela)

Contribuições dos autores

Lobo, A. foi responsável pela revisão de literatura, escrita do projeto enviado ao CEP, construção dos instrumentos e coleta, transcrição das entrevistas, análise de conteúdo dos dados, escrita com discussão dos resultados. Leal, M. A. F. foi responsável pela revisão de literatura, orientação e supervisão da escrita do projeto, análise dos instrumentos de coleta, orientação da escrita e supervisão geral da pesquisa.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

Referências

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – Um protocolo em seis etapas para transmitir más notícias: aplicação ao paciente com câncer. *The Oncologist*, 5, 302-11. Recuperado de <https://bit.ly/3fxTFXV>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Christo, P. P., Géó, L. A. L., & Neves, F. S (2014). Aspectos neuropsicológicos das infecções virais: aids e hepatite C. In D. Fuentes, L. F. Malloy-Diniz, C. H. P. Camargo, & R. M. Cosenza (Orgs.). *Neuropsicologia teoria e prática*. (2a ed.). São Paulo: Artmed.
- Coriolano-Marinus, M. W. L., Queiroga, B. A. M., Ruiz-Moreno, L., & Lima, L. S. (2014). Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade*, 23(4), 1356-1369. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000401356&lng=pt&tlng=pt. doi: [10.1590/S0104-12902014000400019](https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019)

- Correia, M. G. (2018). *Cura do HIV: barreiras e perspectivas futuras* (Dissertação de Mestrado). Instituto Universitário Egas Moniz, Portugal. Recuperado de https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/25607/1/Correia_M%3c%b3nica_Gra%3a7a.pdf
- Cruz, C. O., & Riera, R. (2016). Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. *Diagnóstico Tratamento*, 21(3), 106-108. Recuperado de http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf
- Dejours, C. (2017). Teoria crítica e psicanálise: qual lugar para a sexualidade? *Dissonância: Revista de Teoria Crítica*, 1(1), 236-262. Recuperado de <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/teoriacritica/article/view/2816>
- Faro, A. (2015). Análise fatorial confirmatória e normatização da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31(3), 349-353. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-37722015000300349&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. doi: [10.1590/0102-37722015032072349353](https://doi.org/10.1590/0102-37722015032072349353)
- Geovanini, F., & Braz, M. (2013). Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Revista Bioética*, 21(3), 455-462. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300010&script=sci_abstract&tlng=pt. doi: [10.1590/S1983-80422013000300010](https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300010)
- Loparic, Z. (2013). *Winnicott e a ética do cuidado*. São Paulo: DWW editorial.
- Melo, D. M., Barbosa, A. J. G., & Neri, A. L. (2017). Miniexame do Estado Mental: evidências de validade baseadas na estrutura interna. *Avaliação Psicológica*, 16(2), 161-168. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-04712017000200007&lng=pt&nrm=iso. doi: [10.15689/AP.2017.1602.06](https://doi.org/10.15689/AP.2017.1602.06)
- Miotto, E. C., & Scaff, M. (2017). Alterações Cognitivas e Comportamentais Associadas aos Acidentes Vasculares Cerebrais, p. 93-103. In E. C. Miotto, M. C. S. Lucia, M. Scaff (Orgs.). *Neuropsicologia Clínica* (2a ed.). Rio de Janeiro: Roca.
- Moreno, D. M. F. C., & Reis, A. O. A. (2013). Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário. *Temas em Psicologia*, 21(3), 591-609. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000300003. doi: [10.9788/TP2013.3-EE01PT](https://doi.org/10.9788/TP2013.3-EE01PT)
- Pereira, A. T. G., Fortes, I. F. L., & Mendes, J. M. G. (2013). Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 7(1), 227-235. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/10226/10815>. doi: [10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201331](https://doi.org/10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201331)
- Romanini, M., Guareschi, P. A., & Roso, A. (2017). O conceito de acolhimento em ato: reflexões a partir dos encontros com usuários e profissionais da rede. *Saúde em Debate*, 41(113), 486-499. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042017000200486&script=sci_abstract&tlng=pt. doi: [10.1590/0103-1104201711311](https://doi.org/10.1590/0103-1104201711311)
- Savoia, M. G., & Amadera, R. D. (2016). Utilização da versão brasileira do inventário de estratégias de coping em pesquisas da área da saúde. *Psicologia Hospitalar*, 14(1), 117-138. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092016000100007&lng=pt&nrm=iso
- Schiavotelo, N. L. (2016). *Substratos neuropatológicos das alterações do sistema nervoso central relacionadas à infecção pelo HIV* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.
- Silva, L. C., Felício, E. E. A. A., Casséte, J. B., Soares, L. A., Morais, R. A., Prado, T. S., ... Guimarães, D. A. (2015). Impacto psicossocial do diagnóstico de HIV/aids em idosos atendidos em um serviço público de saúde. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(4), 821-833. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232015000400821&script=sci_abstract&tlng=pt. doi: [10.1590/1809-9823.2015.14156](https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14156)
- Sombra Neto, L. L., Silva, V. L. L., Lima, C. D. C., Moura, H. T. M., Gonçalves, A. L. M., Pires, A. P. B., ... Fernandes, V. G. (2017). Habilidade de comunicação da má notícia: o estudante de medicina está preparado? *Revista Brasileira de Educação Médica*, 41(2), 260-268. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0100-55022017000200260&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. doi: [10.1590/1981-52712015v41n2rb20160063](https://doi.org/10.1590/1981-52712015v41n2rb20160063)
- Sontag, S. (1989). *Aids e suas Metáforas* (P. Britto, & R. Figueiredo, Trad.). São Paulo: Companhia das Letras.
- Winnicott, D. W. (1975). *A localização da experiência cultural. O brincar e a realidade*. (J. Abreu, & V. Nobre, Trad.). Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA.
- Winnicott, D. W. (1993). *A família e o desenvolvimento individual*. (I. Ortiz, Trad.) São Paulo: Martins Fontes.
- Winnicott, D. W. (1990). *Natureza Humana*. (D. Bogomoletz, Trad.). Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (2000). *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas* (D. Bogomoletz, Trad., 2a ed.). Rio de Janeiro: Imago.
- Zuge, S. S., Primeira, M. R., Remor, E., Magnano, T. S. B. S., Paula, C. C., ... Padoin, S. M. M. (2017). Fatores associados à adesão ao tratamento antirretroviral em adultos infectados pelo HIV: estudo transversal. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 7(4), 577-589. Recuperado de <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25657>. doi: [10.5902/2179769225657](https://doi.org/10.5902/2179769225657)