



# Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e aids por profissionais de saúde

## *Communication of hiv/aids diagnosis by health professionals*

Lucila Rosa Matte Massignani<sup>[a]</sup>, Michelli Moroni Rabuske<sup>[b]</sup>, Mariana Schubert Backes<sup>[c]</sup>,  
Maria Aparecida Crepaldi<sup>[d]</sup>

<sup>[a]</sup> Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – Brasil, email: lucilamatte@gmail.com

<sup>[b]</sup> Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – Brasil, email: michellirabuske@gmail.com

<sup>[c]</sup> Mestranda em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – Brasil, email: mari\_backes@hotmail.com

<sup>[d]</sup> Doutora em Saúde Mental pela UNICAMP, professora da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – Brasil, email: maria.crepaldi@gmail.com

Recebido: 29/04/2013  
Received: 04/29/2013

Aprovado: 24/09/2013  
Approved: 09/24/2013

### Resumo

O estudo objetiva caracterizar as práticas de comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids por profissionais da saúde para pré-adolescentes, adolescentes e adultos, pessoas da rede social de apoio, além de identificar dificuldades enfrentadas na comunicação do diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa descritiva de cunho qualitativo. Participaram da pesquisa 33 profissionais da saúde que atendiam pacientes vivendo com HIV/Aids nos locais onde a pesquisa foi realizada. O estudo mostra que embora os profissionais tenham se qualificado para trabalhar com pessoas vivendo com HIV/Aids, a maior parte refere que foi por meio da experiência profissional e de vida, de cursos extracurriculares e da informalidade que aprenderam sobre a comunicação do diagnóstico de HIV/Aids, mas não estão satisfeitos com ela. Revela-se fundamental aos profissionais buscarem por estratégias que permitam que o processo de comunicação do diagnóstico seja facilitado.

**Palavras-chave:** Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Comunicação. Diagnóstico. Pessoal de saúde.

### Abstract

*The study aims to characterize the communication practices of diagnosis of HIV seropositivity and Aids by health professionals for pre-teens, adolescents and adults, their families and/or people from the social support network, and identify difficulties in communicating the diagnosis and stress professional's levels. This is a descriptive quantitative and qualitative in nature. Participated in the survey were 33 health professionals who worked directly in the care of patients living with HIV/Aids where the research was conducted. The study shows that even the professionals were qualified to work with people living with HIV/Aids, most states that has been through the experience and professional life, extracurricular courses and informal communication have learned about HIV diagnosis Aids, but admit to not being satisfied with it. It is important that professionals look for strategies that allow the process of communicating the diagnosis to be facilitated.*

**Keywords:** Acquired Immunodeficiency Syndrome. Communication. Diagnosis. Health personnel.

## Introdução

Investigar o processo de comunicação de diagnóstico de HIV e de Aids é importante, tendo em vista que configura-se como uma fonte indispensável de informação acerca da doença, seu prognóstico, sintomas e possibilidades de contaminação, além de fomentar a possibilidade de maior adesão ao tratamento. O paciente necessita sentir-se apoiado pela equipe de saúde, que pode fazer do momento da comunicação do diagnóstico um espaço de escuta dos medos, angústias, e demais emoções, fornecendo-lhe o suporte de que necessita. Este artigo apresenta uma pesquisa que procurou responder a seguinte pergunta: como os profissionais caracterizam suas práticas de comunicação do diagnóstico?

Os primeiros estudos sobre comunicação de más notícias para pacientes adultos ocorreram na década de 1960, e para crianças 1970, em sua maioria casos de câncer. Para o caso da comunicação de HIV/Aids, constata-se que, no Brasil, não são apenas os médicos que comunicam os resultados do exame, mas outros profissionais que trabalham na área da saúde, e todos necessitam de capacitação para fazê-lo.

Em relação à revelação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e Aids e o seu impacto, o tema se encontra pouco explorado no Brasil, tendo maior desenvolvimento em âmbito internacional. Isso pode ser explicado em parte pelo surgimento da epidemia, também relativamente recente, já que os primeiros casos foram identificados na década de 1980. As pesquisas em psicologia, por exemplo, dizem respeito em grande parte às representações sociais da Aids, que evidenciam o estigma, o preconceito, os conhecimentos, as atitudes e as práticas ou comportamentos de risco *versus* comportamentos preventivos, e também da qualidade de vida de pacientes soropositivos ou doentes de Aids. (Camargo, Bertoldo & Barbará, 2009).

Para Lima (2003), más notícias são aquelas que alteram drástica e negativamente a perspectiva do paciente em relação ao seu futuro. Para a autora, é uma questão difícil comunicar más notícias, pois por um lado existe um medo dos médicos de tirarem a esperança do paciente e, por outro, preocupam-se com a reação dele e de seus familiares, além da dificuldade que apresentam em trabalhar com determinadas reações emocionais.

Os diagnósticos de soropositividade para o HIV e de Aids são considerados más notícias, pois a revelação constitui uma situação que pode gerar *stress* e ansiedade, tanto para os pacientes e familiares que recebem a notícia, quanto para os profissionais incumbidos de comunicar, visto a responsabilidade que carregam. Starzewski Jr., Rolim e Morrone (2005), em seus estudos, concluíram que as principais dificuldades enfrentadas pelos profissionais ao comunicar más notícias é em relação à idade do paciente, ou seja, quando são jovens, em casos agudos, e quando familiares não compreendem a gravidade da doença. Em relação à formação acadêmica, a maioria dentre os profissionais consideram-na inadequada, uma vez que o ensino não dá tanta importância ao preparo do médico na comunicação de más notícias, como em casos de morte (Massignani, 2007).

O impacto emocional do diagnóstico gera efeitos importantes para a prática das equipes de saúde. As reações emocionais constituem o contexto da comunicação para revelação do diagnóstico e demais informações. As relações de confiança estabelecidas entre profissionais, pacientes e famílias são necessárias para adesão ao tratamento, que é fundamental quando se trata de pessoas soropositivas. Assim sendo, o profissional deve estar preparado para comunicar o diagnóstico e suas implicações, pois são fatores determinantes no processo saúde-doença e, dependendo da forma como são comunicados, podem influenciar a autoestima, a relação médico e paciente e a adesão ao tratamento (Camargo, Giacomozzi, Wachelke & Aguiar, 2010; Oliveira, Oliveira, Gomes, & Gasperin, 2004; Oliveira & Gomes, 2004; Vieira & Lima, 2002; Soares & Lunardi, 2002).

A revelação da infecção pelo HIV é o ponto de partida para a construção de uma nova história e identidade. Um estudo realizado com adolescentes (Marques et al., 2006) mostrou que eles preferem receber a revelação do diagnóstico o mais cedo possível, mas com cuidado, sendo que as informações devem ser claras e precisas e sempre estar acompanhadas do apoio familiar e profissional. O estudo acima citado mostrou que, atualmente, nos serviços de saúde, encontram-se diferentes formas de lidar com a revelação do diagnóstico de HIV/Aids. Há a composição de equipes e grupos de familiares (cuidadores) supervisionados e a assistência individualizada a cada família; ou decisões mais

individualizadas, sem contar com grupos de discussão. Nesse caso, a revelação é feita pelo cuidador ou pela equipe a partir de discussões acordadas entre as duas partes, ou quando não existe nenhum tipo de política pré-estabelecida de abordagem sobre o assunto.

As ações preconizadas a partir do Ministério da Saúde tem determinado que a revelação diagnóstica deve ser feita de maneira processual. A forma segundo a qual crianças e adolescentes recebem o diagnóstico da doença determinam uma série de desdobramentos em relação ao seu desenvolvimento emocional, tratamento e doença (Mencarelli, Bastidas & Vaisberg, 2008).

A revelação deve constituir-se de um diálogo contínuo entre paciente, família e equipe de saúde. Deve ser planejada pela equipe de saúde, que também precisa ficar atenta aos possíveis impactos psicológicos sofridos pelo paciente e seus familiares após o momento da revelação. A demora na comunicação do diagnóstico e a falta de qualidade no momento da comunicação podem interferir de forma negativa na adesão ao tratamento, resultando em distúrbios de comportamento, estigma e até mesmo adoção de comportamentos sexuais de risco. (Guerra & Seidl, 2009).

Considerando, então, os estudos sobre a revelação de diagnóstico, constata-se que geralmente não se inclui crianças, pré-adolescentes e adolescentes na coleta de dados, e nem os profissionais que comunicam o diagnóstico. É comum que os estudos sejam realizados considerando a perspectiva de familiares e cuidadores.

Em âmbito internacional, podem ser citadas as pesquisas de Mellins, Brackis-Cott, e Dolezal (2002), Mellins, Brackis-Cott, Dolezal e Abrams (2004) e de Pontali (2005), que evidenciam a necessidade de maior conhecimento sobre estratégias de revelação do diagnóstico e seu impacto psicológico, bem como a necessidade de se desenvolver metodologias específicas para abordar os usuários dos serviços de saúde que vivem com a infecção e/ou a doença. Embora alguns trabalhos incluam os profissionais, não fornecem detalhes da forma como estes foram preparados para revelar; por exemplo, os diagnósticos mostrados na pesquisa aqui apresentada.

No Brasil há dois estudos recentes que mostram o mesmo panorama. O primeiro enfatiza que um maior conhecimento sobre Hiv/Aids está relacionado com uma atitude mais favorável ao uso do

preservativo (Camargo et al., 2010), defendendo a ideia de se comunicar e seus benefícios e, o segundo, mostrou que a revelação é, sem dúvida, um dos temas mais tratados quando se pesquisam crianças e adolescentes, porém indica que não basta a revelação apenas, mas é importante estudar de que maneira estes diagnósticos são comunicados e suas consequências positivas ou negativas decorrentes da comunicação (Guerra & Seidl, 2009).

A revelação do diagnóstico de HIV/Aids permite que o profissional possa dialogar com seu paciente e cuidadores de forma aberta. Para os jovens, a revelação é imprescindível, visto que os coloca dentro de uma nova realidade a partir da qual terão que fazer escolhas. A adesão ao tratamento e a conduta responsável diante da nova situação estão diretamente ligadas à comunicação adequada entre profissionais da saúde, pacientes e familiares. (Marques et al., 2006)

A revelação, com seus devidos esclarecimentos e fornecendo o apoio necessário, permite a melhor compreensão da doença, propiciando que o paciente tenha um papel ativo em seu tratamento (Guerra & Seidl, 2009). O HIV/Aids é uma doença na qual a pessoa, além de ter que enfrentar sintomas e tratamento hostis, deve lidar com o estigma que carrega. Estudar os aspectos relacionados à comunicação do diagnóstico de HIV/Aids, avaliar quais são as principais dificuldades dos profissionais que comunicam e caracterizar as fontes de informação sobre a comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids na formação desses profissionais é um passo fundamental para ampliar o conhecimento do assunto, refletir sobre as práticas de diagnóstico de HIV/Aids e realizar alterações, sempre visando o aperfeiçoamento das técnicas e abordagens durante a comunicação.

Assim sendo, o presente artigo tem como importância mostrar não apenas quem comunica, mas como comunica, incluindo facilidades e dificuldades encontradas pelos profissionais que realizam esta prática, além de revelar como foram preparados para fazê-lo. Neste caso, ele avança em relação aos estudos citados.

## Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva de delineamento transversal. A pesquisa de base

epistemológica qualitativa é apropriada ao estudo de fenômenos complexos e pretende conhecer as vivências, crenças, valores e significados (Minayo & Sanches, 1993).

A pesquisa foi realizada em três instituições de um município do sul do Brasil. Ressalta-se que todas as instituições possuem Serviço de Psicologia para atenção aos pacientes e familiares.

Participaram da pesquisa 33 profissionais de saúde das equipes das instituições nas quais a pesquisa foi realizada, sendo que 22 comunicavam o diagnóstico para HIV/Aids e 11 não comunicavam diretamente, mas atuavam no acolhimento do paciente no serviço após o recebimento do diagnóstico e no acompanhamento do tratamento.

## Resultados

### Caracterização dos participantes

Os profissionais de saúde que participaram da pesquisa foram predominantemente do sexo feminino, com idade entre 23 e 60 anos (md = 37,15 anos; dp = 9,37 anos; mediana = 37 anos) e maior concentração na faixa de 31 a 40 anos. A maioria dos profissionais que comunicam o diagnóstico, independente da idade do paciente, foi de médicos seguidos por enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. Levando-se em conta a comunicação para pré-adolescentes e adolescentes, os profissionais que realizavam essa atividade eram médicos pediatras, psicólogos e assistentes sociais. A maior parte dos profissionais atuava em instituições hospitalares, tanto em atendimento ao paciente durante internação hospitalar, quanto em atendimento ambulatorial. Com relação aos profissionais com curso superior, metade deles tinha também curso de especialização, a maior parte finalizou a graduação após 1991 e mais da metade tinha até cinco anos de experiência profissional na área de DSTs/Hiv/Aids. Dentre os profissionais que comunicavam o diagnóstico, um terço participou de Curso de Capacitação em Aconselhamento Pré e Pós-teste, oferecido pelo Ministério da Saúde.

### Sobre a comunicação do Diagnóstico de HIV/Aids

Para a análise das entrevistas os profissionais foram divididos em dois grupos: aqueles que

comunicavam o diagnóstico de HIV/Aids (N=22) e os que não desempenhavam essa tarefa, mas presenciavam indiretamente o processo de comunicação (N=11). No presente artigo serão apresentados os resultados referentes a três categorias temáticas estabelecidas a partir dos relatos verbais dos participantes: recursos para comunicar o diagnóstico, estratégias e práticas de comunicação do diagnóstico e facilidades e dificuldades para comunicar.

### Recursos para comunicar

Essa temática refere-se aos recursos técnicos e pessoais dos participantes para lidar com a tarefa ou a situação de revelação do diagnóstico de HIV/Aids. Dentre os participantes que diziam comunicar diagnósticos, a maioria referiu ter aprendido a respeito da revelação por meio da experiência profissional e em cursos extracurriculares, que não incluíram especificamente a comunicação diagnóstica, ou seja, a forma que se deve utilizar para comunicar. Quanto aos profissionais que diziam não comunicar o diagnóstico de HIV/Aids, nenhum declarou ter recebido aprendizado sobre essa temática durante a formação profissional. Ambos os grupos de participantes, os que comunicam e não comunicam, mencionaram terem tido o aprendizado informal (que corresponde à troca de informações com outros profissionais), a experiência de vida e trabalhar com uma equipe multiprofissional (psicólogo, enfermeiro e infectologista) como fonte de aprendizagem para ajudá-los a revelar o diagnóstico. O trecho a seguir exemplifica os depoimentos.

Na verdade a gente... até respira fundo antes de dar esse resultado e... mas assim, formação... eu não, não tive. Na verdade, a experiência, no dia-a-dia, da gente ir trabalhando. E... trabalhando nos serviços humanos, então a gente começa a desenvolver uma sensibilidade e tenta se colocar no lugar, e tentar dar esse resultado da melhor forma possível. Mas é... eu até assim diz: "Meu, fulano, como é que tu tá?" "Ciclano, como é que tu tá?", questionando, porque eu acho uma hora bastante difícil. (P09-L)

Quanto aos recursos pessoais para lidar com o processo de comunicação diagnóstica, dentre os profissionais que desempenhavam essa tarefa, a maioria relatou se sentir "tranquila" ao comunicar. Mas ocorreu sentirem-se "abaladas" emocionalmente,

ou sentirem-se “bem por poder ajudar o paciente”. Também foram mencionados, por poucos participantes, os sentimentos de “tristeza” e “angústia”, bem como de “alívio” por terem realizado a tarefa e finalizado o atendimento. Para lidar com esses sentimentos mobilizados na revelação diagnóstica, os profissionais referiram possuir seus próprios recursos, nos quais a “indiferença” e “guardar para si e superar sozinho” prevaleceram entre as formas de enfrentamento mencionadas. Já os profissionais que não comunicavam o diagnóstico de HIV/Aids afirmaram sentir impotência e desejo de manterem-se tranquilos quando presenciavam indiretamente a realização dessa tarefa. A forma como lidam com seus sentimentos é aceitar o que sentem, visto que não vislumbram condições para mudar a realidade hospitalar.

#### Estratégias e práticas de comunicação do diagnóstico

Essa temática corresponde à habilidade do profissional em dispor de seus recursos para realizar a comunicação do diagnóstico de HIV/Aids (Massignani, 2007).

Poucos profissionais, dentre os que diziam ter o encargo de comunicar, utilizavam o aconselhamento pré-teste como estratégia para facilitar o processo de comunicação. Alegaram que a formação do vínculo é importante antes de se realizar a comunicação, por meio do diálogo com o paciente, deixando-o desabafar e revelar seus segredos ao longo da consulta (de duração média de uma hora) e, conseqüentemente, para o desenvolvimento da confiança.

Quando realizado, o aconselhamento pré-teste serviu como uma oportunidade para avaliar a necessidade de se fazer o teste para HIV. O exame era solicitado de acordo com o comportamento de risco relatado pelo paciente; pela apresentação de sintomas, principalmente se houvesse DST; e, pela “intuição do profissional”, ou seja, sem critérios pré-estabelecidos. No período do pré-teste, alguns poucos participantes realizaram orientações e encaminhamentos.

As principais informações prestadas pelos profissionais foram sobre: as formas de transmissão; qual e como é o exame; diferenças entre HIV e Aids; o que fazer quando se obtém a resposta sobre a soropositividade; prevenção; desvinculação do HIV à morte e ao fim da vida; possibilidade de tratamento e de ter qualidade de vida; janela imunológica e, por

fim, sobre as possibilidades do resultado, sigilo e autorização do exame. Quanto aos encaminhamentos, houve profissional que aconselhou o paciente, dependendo do caso, a procurar atendimento psicológico ou a rede de saúde ou que retornasse após a realização do teste.

Na comunicação do diagnóstico, os participantes mencionaram comunicar o nome “HIV” ou “soropositivo”, sendo que só comunicaram quando tiveram certeza, ou seja, após receberem os exames confirmatórios. Nesse momento, os profissionais referiram que costumavam esclarecer aspectos relacionados à doença como tratamento, efeitos colaterais dos medicamentos, carga viral, contaminação e a possibilidade de se ter uma vida normal. Referiram a importância de, nesse momento, esclarecer as dúvidas, mas reconheceram que não foi possível compartilhar todas as informações em um só encontro. Quando autorizados pelo paciente, os profissionais costumavam comunicar os familiares após a consulta. Na maioria das vezes o direito do paciente à privacidade foi levado em conta. Alguns participantes alegaram que a atuação do profissional restringe-se a sugerir e/ou alertar sobre a importância de que a pessoa revele seu diagnóstico a outras pessoas que podem ter sido contaminadas. E, em casos mais agudos, adverti-los de que eles próprios terão que revelar se o paciente não o fizer. Segundo alguns profissionais, o que ocorre, é que são poucos os casos em que pessoas diagnosticadas com HIV se negam a realizar tal intento.

Quanto ao local para comunicar, os profissionais realizam essa tarefa em lugares reservados e individualmente, com acolhimento. Parte desses profissionais que comunicavam o diagnóstico avaliaram positivamente a forma como comunicavam, enquanto outros referiram perceber que às vezes não realizavam um bom atendimento, acreditando que podiam ter feito melhor. Houve um participante que confessou ter errado em demasia ao realizar a comunicação do diagnóstico, mas que isto melhorou ao longo tempo; já para outro, essa tarefa continua sendo difícil de ser realizada. De qualquer forma, trata-se de um empreendimento difícil para o profissional, cuja descrição trouxe muitas reticências, como se pode constatar no exemplo a seguir:

Eu acho que eu podia ter feito [a comunicação] de outra maneira. As pessoas podiam ter sido mais fáceis. Mas... um dia lá... não tem como dar

um diagnóstico... É um diagnóstico ruim! Mas hoje em dia eu, quando dou o diagnóstico, (...) eu tento me consolar de que não é um diagnóstico pior, prognóstico pior do que [outras doenças]. (P06-L)

As reações mais comuns dos pacientes, conforme percebido pelos participantes ao revelar o diagnóstico de HIV/Aids, foram: apatia, culpa, desespero, revolta, choque, dúvida, agressividade, negação, comportamento de rezar, sentimento de fim da vida, separação e/ou abandono do parceiro(a), mágoa, angústia e, por fim, tranquilidade (por já esperar a notícia). Diante dessas situações, a maioria dos participantes referiu ter lidado de maneira acolhedora, oferecendo apoio por meio da escuta, da compreensão e do afeto, e também comunicando as informações gradativamente. No fim do processo de comunicação do diagnóstico, as estratégias utilizadas pelos participantes que realizavam essa tarefa para auxiliar o paciente foram: encaminhar para serviços especializados (por exemplo médicos e psicólogos); realizar acompanhamentos periódicos; e, por fim, esclarecer sobre efeitos colaterais, acesso e importância da adesão ao tratamento.

Houve dificuldade por parte dos profissionais que não realizavam a comunicação quanto ao conteúdo por considerarem importante serem abordados aspectos de como funciona a doença, tratamento, uso de preservativos, outros cuidados com a saúde e o esclarecimento de dúvidas.

### Facilidades e dificuldades

Foram mencionados alguns aspectos que facilitam ao profissional a revelação do diagnóstico, tais como: a relação com o paciente, a presença da rede de apoio, aspectos do profissional, da equipe de saúde, do conhecimento sobre HIV/Aids e seu tratamento e do contexto comunicacional.

Sobre a relação estabelecida com o paciente, aqueles participantes que faziam a comunicação relataram que o vínculo facilita a realização dessa tarefa. O que também é favorável na revelação do diagnóstico, segundo os profissionais que comunicam, é o acionamento da rede de apoio da pessoa que recebe ou irá receber o diagnóstico, como família e amigos, que são considerados alicerce emocional durante esse processo.

Em relação ao profissional, foram mencionados alguns aspectos facilitadores como: estar atualizado, ser especialista nessa temática (infectologia), ter experiência profissional, adequar seu vocabulário ao do paciente e buscar acompanhamento psicológico para si próprio para resolver tabus e preconceitos relacionados ao HIV/Aids. Em relação à composição da equipe, alguns participantes que comunicavam referiram que, para a promoção de uma comunicação diagnóstica mais qualificada, é importante que se trabalhe num grupo multi-profissional.

No que concerne ao HIV/Aids, os participantes que comunicam referiram que a educação nessa temática facilita o trabalho do profissional até mesmo na revelação diagnóstica, bem como a participação dos pacientes em grupos de apoio. Para um profissional que realiza a tarefa de comunicar, a condição de estar doente, embora seja uma situação que traz sofrimento, facilita a revelação do diagnóstico, pois é uma forma de grupos “minoritários” e vulneráveis tais como: homossexuais, usuários de drogas, negros, pobres, por exemplo, serem introduzidos em um programa de saúde como um meio de inclusão social. O trecho a seguir apresenta este tipo de concepção, ou seja, ter Aids é uma forma de acesso aos recursos sociais e de saúde.

[HIV/Aids] é um problema social. Apoio é, além do apoio da, da equipe multidisciplinar, ah, não tem o que comer, o cara não tem emprego, o cara... entendeu? Ele é um drogadito, a família já não quer saber. Isso é apoio? Hum? Ainda mais com HIV. Dos males, o menor! Ele é HIV, também! Isso não é à toa. A maior parte das pessoas que veio aqui são assim. Quer dizer, são desprovidas de qualquer apoio. Também em relação à doença. Até a doença insere eles! É engraçado isso! Insere eles dentro de um programa... Como é triste isso! De modo que o Estado enxergue eles. Não enxergava, quando era drogadito não enxergava (...). O pobre não enxerga! Agora o cara com HIV enxerga. Enxerga porque tá na estatística, porque pega dinheiro do governo e consegue. (...) De uma hora pra outra ele gera um cidadão. Ele não era nada e agora ele é um cidadão... Pronto!... A Aids virou um símbolo de inclusão social. Tristeza (sorri). (P06-L)

Em relação ao tratamento, alguns profissionais que comunicam alegaram que, além do acesso gratuito à medicação e à rede de saúde, a evolução

científica dos medicamentos também favorece o processo de revelação do diagnóstico. Isso porque tal progresso e a facilitação do acesso possibilitaram ao profissional maiores recursos para oferecer ao paciente e proporcionar qualidade de vida.

Quanto ao contexto da comunicação, o que poderia facilitá-la seria a diminuição do prazo de entrega do resultado do teste, visto que a ansiedade proveniente de sua realização e espera é constatada pelos participantes. A informatização do laboratório também foi mencionada como algo facilitador nesse processo comunicacional, pois permite ao profissional e ao usuário do serviço a confidencialidade do exame.

Para os participantes que não comunicam o diagnóstico, existem alguns aspectos percebidos que facilitam a realização dessa tarefa e que equivalem, em grande parte, aos fatores apontados pelos profissionais que comunicam. As semelhanças entre os dois grupos de participantes dizem respeito à importância do vínculo profissional-paciente, a necessidade do profissional em se manter atualizado, a adequação do vocabulário para a compreensão do paciente, o trabalho com equipe multiprofissional, a participação do paciente em grupos de apoio e o acionamento da rede de apoio emocional ao paciente. As diferenças entre os dois grupos se deram em relação à privacidade e em relação à adesão ao tratamento, apontados pelos participantes que não comunicam o diagnóstico. Para esses profissionais, a intimidade na revelação, o conhecimento da gravidade da doença, o apoio psicológico e a disposição para a mudança de hábitos são aspectos considerados relevantes para facilitar o processo de comunicação e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento.

Houve também alguns aspectos mencionados pelos participantes que comunicam o diagnóstico de HIV/Aids que dificultam a realização da tarefa. Tais barreiras foram encontradas no nível da relação com o paciente, da rede de apoio, do profissional, da equipe, do contexto comunicacional, do HIV/Aids e do tratamento.

No âmbito da relação com o paciente, foram referidos que a desinformação e a negação do paciente sobre o HIV e formas de transmissão, dificuldade de compreensão da gravidade da doença, imprevisibilidade da reação à notícia, uso de drogas e decisão por não revelar a ninguém seu diagnóstico dificultam a comunicação do diagnóstico.

Da mesma forma, a rede de apoio também apresentou, para alguns participantes, barreiras para comunicar o diagnóstico, como: a falta de serviços e profissionais especializados nessa temática para encaminhar o paciente; o difícil acesso à assistência à saúde, como marcação de consultas e excesso de pacientes; a falta de apoio emocional da família e amigos; a tentativa da família em saber o resultado do teste sem a autorização do paciente.

Quanto aos profissionais, foi mencionado pelos participantes que existem barreiras pessoais enfrentadas para realizar a comunicação, como: lidar com seus próprios sentimentos, tabus e preconceitos; identificar-se com a história ou com a pessoa (usuária do serviço); lidar com o atendimento de pessoas conhecidas (por exemplo, funcionários da mesma instituição).

No que diz respeito à equipe, foi alegada a dificuldade de realizar a comunicação do diagnóstico quando muitos profissionais cuidam do paciente ao mesmo tempo, levando a uma exposição excessiva da condição do paciente. Em termos do contexto comunicacional, tornou-se uma barreira para o profissional quando: o laboratório demora na realização do resultado do exame; o diagnóstico é realizado tardiamente; há falha na infra-estrutura material e administrativa da instituição de saúde; ocorre a falta de notificação do HIV.

Em relação ao HIV/Aids, foi referido pelos participantes que a banalização da doença dificulta a comunicação diagnóstica, visto que a “cronificação” do vírus (algo de que se tem controle) faz as pessoas não se preocuparem em ter cuidado quanto à contaminação e à saúde. Por outro lado, também foi mencionado como barreira o mito que ainda perdura sobre o vírus da Aids, que o vincula à morte e ao fim da vida, assim como o medo do preconceito e do abandono decorrente da discriminação da doença.

Por fim, existem algumas barreiras encontradas pelos participantes no âmbito do tratamento, como: os efeitos colaterais dos remédios; a disciplina que se deve ter com os horários dos medicamentos; a falta de motivação ou projeto de vida que podem levar a não-aderência; a falta de condições sócio-econômicas (ter o que comer, onde morar); problema no acesso à medicação e, por fim, a falta de cuidados com a saúde, que leva a buscar o tratamento somente após a primeira infecção oportunista.

Os participantes que não comunicam referiram alguns aspectos que interferem no processo de

comunicação do diagnóstico de HIV/Aids, como: a desinformação; os efeitos colaterais dos medicamentos; os tabus e preconceitos dos profissionais; a falta de tempo e sobrecarga de trabalho dos profissionais.

## Discussão

### Sobre as fontes de informação a respeito da comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV/Aids na formação dos profissionais

Constatou-se que, embora os profissionais tenham se qualificado para trabalhar com pessoas vivendo com HIV/Aids, a maioria refere que foi por meio da experiência profissional e de vida, de cursos extracurriculares e da informalidade que aprendeu sobre a comunicação do diagnóstico de HIV/Aids. Os participantes que tiveram aprendizado através da graduação e pós-graduação referiram que a revelação da notícia, a forma e técnicas para comunicar não foram especificamente abordadas. Da mesma forma, os profissionais que não comunicam relataram não terem recebido, em sua formação, ensino exclusivo sobre como revelar o diagnóstico de HIV/Aids ou más-notícias.

Autores que pesquisam a comunicação do diagnóstico (Starzewski Jr., Rolim, & Morrone, 2005; Oliveira et al., 2004; Baile et al., 2000; Pantell et al., 1982) apontam a importância do embasamento teórico e prático para auxiliar o médico a desenvolver habilidade comunicacional em seus diferentes aspectos. Destaca-se que todos os profissionais devem ser incluídos. Mesmo aprendendo pela experiência e na informalidade, alguns profissionais se sentem capacitados para realizar essa tarefa.

Segundo Orlander, Fincke, Hermanns e Johnson (2002) ainda cultua-se a idéia do “aprender fazendo”, uma vez que na sala de aula esse ensino mostra-se insuficiente, embora não menos importante. No entanto, esses autores salientam que a comunicação pode ser dominada com a prática, mas o ensino é importante para ajudar o profissional a desenvolver essa habilidade. Desta forma, pôde-se constatar que, apesar dos profissionais darem conta de realizar a tarefa de comunicar más notícias de acordo com seus recursos disponíveis, ainda assim mostra-se necessário questionar se suas habilidades comunicacionais e o apoio que recebem para

realizar tal atividade poderiam ser melhorados. A partir da avaliação dos participantes a respeito de sua própria forma de comunicar, pode-se perceber que nem todos estão satisfeitos, pois acreditam que poderiam fazer melhor. Tal preocupação procede, uma vez que a forma de comunicar uma má notícia tem implicações não só para o bem-estar do profissional, mas também no ajustamento psicológico do paciente.

### Sobre as práticas de comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids pelos profissionais da saúde

Para comunicar o diagnóstico de HIV/Aids, o profissional de saúde e o paciente passam por um processo que vai desde a solicitação da consulta ou do exame até o fornecimento do resultado e outros esclarecimentos. Nesse contexto, poucos participantes que comunicam realizam o aconselhamento pré-teste como estratégia para facilitar a comunicação do diagnóstico. Sendo assim, após a solicitação do exame, a maioria conversa com o paciente apenas no momento da revelação do resultado.

Os profissionais que realizaram o aconselhamento pré-teste procuraram estabelecer um vínculo de confiança com o paciente por meio do diálogo e da escuta acolhedora. É um momento especial para avaliar a necessidade de solicitar o exame de HIV e para esclarecer dúvidas a respeito dessa temática. De acordo com o estudo de Ribeiro, Coutinho, Saldinha e Castanha (2006), os profissionais da área de ciências humanas costumam dar mais valor aos aspectos subjetivos no atendimento ao paciente, mas qualquer categoria profissional considera a orientação e a informação como elementos importantes na relação com o paciente com HIV/Aids. Tanto é que o conteúdo da comunicação no aconselhamento pré-teste e na revelação do diagnóstico propriamente dito foi pautado, em geral, pelo aspecto informacional e esclarecedor.

O principal foco dos profissionais que comunicam o diagnóstico é fornecer esclarecimentos sobre os aspectos que envolvem o HIV/Aids, como as condições de melhora e encaminhamentos. Pouco se fala em relação aos cuidados que devem ser tomados pelo paciente, como por exemplo o cuidado com a saúde e o uso de preservativos. Referiram que devido ao impacto da comunicação, não é possível, em muitas vezes, fornecer tais informações nesse momento.

Lima (2003) afirma que como a comunicação de más notícias é uma tarefa dramática e estressante, deve ser realizada em contínua mudança, segundo Bascuñán (2005) e SIOP (2004) em mais de uma entrevista, já que é um processo comunicativo e relacional que envolve toda a equipe, a família e o paciente. Deste modo, pode-se perceber a necessidade de realizar uma comunicação respeitando o impacto da notícia no paciente, sem que isso prejudique posteriormente o seu direito de receber as informações necessárias ao seu bem-estar.

#### **Sobre as estratégias utilizadas pelo médico para comunicar más notícias**

Os participantes que comunicam, em geral, afirmaram que lidam com a reação do paciente de maneira acolhedora, respeitando o impacto da notícia. Essa habilidade relacional afetiva do profissional é importante para facilitar a interação com o paciente (Marcon, 2003), o que decorre, portanto, na qualidade do atendimento prestado. Segundo a pesquisa de Ribeiro et al. (2006), os profissionais com mais experiência costumam ser mais compreensivos e fornecem apoio e informação, contrapondo os mais jovens, que costumam ser mais objetivos, rápidos e com atendimento precário.

Em relação aos participantes que não comunicam o diagnóstico mas que presenciam indiretamente a realização desse processo, pode-se inferir que suas percepções sobre o conteúdo e a forma como ocorre a revelação, em geral, assemelham-se aos que foram apontados pelos profissionais que comunicam. Isso pode significar que todos os profissionais que trabalham com essa temática compartilham a mesma idéia e/ou que não conjecturam alternativas para realizar esse processo de maneira diferente.

#### **Sobre as dificuldades enfrentadas pelos profissionais na comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids**

Alguns participantes, tanto os que comunicam quanto os que não realizam tal intento, destacaram certos aspectos que facilitam a comunicação do diagnóstico em seus diferentes âmbitos. Em geral, apontou-se: o vínculo com o paciente; o acionamento da rede de apoio; o aprimoramento teórico e prático, a habilidade comunicacional e a preparação psicológica do profissional; o trabalho em equipe multiprofissional; o investimento em educação sobre HIV/

Aids em todos os níveis de ensino; a participação em grupos de apoio; o acesso gratuito ao medicamento e à rede de saúde; a evolução científica dos medicamentos; a inclusão social dos portadores de HIV/Aids; a qualidade na infra-estrutura do sistema de saúde. Tais pontos demandam investimento do paciente, do profissional e da rede de apoio, como a família e o sistema de saúde, para que se possam reforçar esses aspectos facilitadores e desenvolver aqueles que ainda não se encontram disponíveis na realização da comunicação do diagnóstico.

No entanto, o que se encontra na realidade do sistema de saúde, em geral, é a falta de infraestrutura para o atendimento, o excesso de pacientes e a baixa remuneração (Grossemán & Patrício, 2004), o que condiz, em certa medida, com as dificuldades apontadas pelos participantes que comunicam e os que não comunicam o diagnóstico. As barreiras referidas sobre o contexto dizem respeito à falta de serviços e de profissionais especializados em HIV/Aids; ao difícil acesso ao sistema de saúde, como marcação de consultas e excesso de pacientes; à falta de infraestrutura física, material e administrativa das instituições de saúde em relação à demora do resultado do exame, realização tardia do diagnóstico, falta de notificação do HIV, problemas no acesso à medicação, sobrecarga de trabalho e, conseqüentemente, a falta de tempo dos profissionais.

Num contexto mais amplo, a falta de condições sócio-econômicas do paciente também pode dificultar sobremaneira a atuação do profissional, visto que situações, como por exemplo a falta de moradia e/ou de alimentação, faz parte da realidade de uma parte da população atendida. Além disso, existem outras barreiras em relação ao paciente, como: a desinformação, negação por revelar a outras pessoas o diagnóstico, dificuldade de compreensão da notícia e de sua gravidade e, por fim, uso de drogas. Cabe ressaltar aqui que as exigências do tratamento, como a disciplina com os horários e os efeitos colaterais, a falta de motivação para viver e, em decorrência, a falta de cuidados com a saúde são aspectos considerados difíceis ao profissional, e que vão além do processo de comunicação do diagnóstico de HIV/Aids.

Quanto ao profissional, existem barreiras pessoais que podem prejudicar a qualidade da revelação da notícia, como por exemplo lidar com seus próprios sentimentos, tabus e preconceitos. Constatase, ainda, a banalização da doença e o mito de que ela leva à morte ao preconceito e ao abandono, o que

demanda dos profissionais e de políticas públicas investimento na desmistificação dessas imagens, visto que a maneira como HIV/Aids é encarado, tanto pelo profissional como para a comunidade em geral, pode influenciar positiva ou negativamente no impacto do paciente em relação ao diagnóstico e prognóstico.

Vale lembrar que apesar de todas essas barreiras restringirem em maior ou menor intensidade a qualidade da comunicação, ainda assim podem-se encontrar soluções palpáveis para realizar de maneira favorável essa tarefa (Massignani, 2007). Como exemplo, segundo a pesquisa de Ribeiro et al. (2006), a informação e a orientação surgiram como poderosas estratégias utilizadas pelos profissionais para o estabelecimento da qualidade do atendimento e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento. Frente à necessidade de transformação, algumas pesquisas relatam que a capacitação dos profissionais contribui para minimizar as barreiras presentes no contexto comunicacional, assim como o trabalho interdisciplinar pode ajudar o profissional na sua atuação e no seu próprio cuidado. Nesse sentido, mostra-se necessária a busca dos profissionais por estratégias que facilitem o processo de comunicação, como também, recursos em nível profissional, pessoal e contextual para qualificar seu atendimento.

### Considerações finais

A presente pesquisa teve por objetivo avaliar o processo de comunicação do diagnóstico de HIV e Aids por profissionais de saúde para pré-adolescentes, adolescentes e adultos, possibilitando uma melhor compreensão a respeito das fontes de informação sobre a comunicação do diagnóstico de HIV e Aids, as práticas envolvidas nesse processo e as estratégias utilizadas pelos profissionais para comunicar más notícias.

Este trabalho permitiu a compreensão das repercussões do momento da comunicação no enfrentamento da doença pelas pessoas que vivem com HIV/Aids, enfatizando a importância do processo de comunicação e investigação a fim de proporcionar ao paciente uma comunicação do diagnóstico que lhe dê apoio, informações úteis e espaço de escuta, incentivando-o a aderir ao tratamento e enfrentar a doença. Pensar a respeito de como os profissionais lidam com o assunto, suas habilidades, dificuldades

e estratégias é um passo importante para identificar falhas e aprimorar técnicas e abordagens, visando sempre um serviço de qualidade.

Atualmente, as dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde no processo de comunicação são muitas; entre elas, podem-se destacar dificuldades emocionais, vínculo com o paciente, falta de treinamento e embasamento teórico a respeito do assunto durante sua formação. Tudo isso são aspectos com os quais os profissionais devem lidar para melhorar o processo de comunicação. Enxergar onde estão as dificuldades para modificar, estudar o tema e compreender o processo e sua importância é essencial para se pensar em possíveis programas de treinamento de profissionais visando melhorar a qualidade de seus serviços prestados e a satisfação por parte dos pacientes.

### Referências

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The oncologist*, 5(4), 302-311.
- Bascuñán, M. L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Medica de Chile*, 133(6), 693-698.
- Camargo, B. V., Bertoldo, R. B., & Barbará, A. (2009). Representações sociais da Aids e alteridade. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 3, 710-723.
- Camargo, B. V., Giacomozzi, A. I., Wachelke, J. F. R., & Aguiar, A. (2010). Relações amorosas, comportamento sexual e vulnerabilidade de adolescentes afrodescendentes e brancos em relação ao HIV/Aids. *Saúde Sociedade*, 19 (Supl2), 36-50.
- Guerra, C. P. P., & Seidl, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 19(42), 59-65.
- Lima, S. (2003). *Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou Aids: avaliação do trabalho realizado*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

- Lipp, M. E. N. (1994). Validação empírica do inventário de sintomas de stress. *Estudos de Psicologia*, 11(3), 43-49
- Marcon, C. (2003). *A consulta pediátrica e os aspectos comunicacionais entre o médico residente, a criança e sua família*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Marques, H. H. D. S., Silva, N. G. D., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., Dellanegra, M., & Silva, M. H. D. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. *Cad. saúde pública*, 22(3), 619-629.
- Massignani, L. R. M. (2007). *Más notícias: o processo de comunicação a crianças e adolescentes hospitalizados*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E. & Dolezal, C. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 101-114.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., & Abrams, E. J. (2004). The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 23(11), 1035-1041.
- Mencarelli, V. L., Bastidas, L. S., & Vaisberg, T. M. J. A. (2008). A difícil notícia do diagnóstico da síndrome de imunodeficiência adquirida para jovens: considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. *Psicologia: Teoria e Prática*, 10(2), 106-120.
- Minayo, M. D. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 239-262.
- Oliveira, V. Z. D., Oliveira, M. Z. D., Gomes, W. B., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em estudo*, 9(1), 9-17.
- Oliveira, V. Z., & Gomes, W. B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 459-469.
- Orlander, J. D., Fincke, B. G., Hermanns, D., & Johnson, G. A. (2002). Medical residents' first clearly remembered experiences of giving bad news. *Journal of general internal medicine*, 17(11), 825-840.
- Pantell, R. H., Stewart, T. J., Dias, J. K., Wells, P., & Ross, A. W. (1982). Physician communication with children and parents. *Pediatrics*, 70(3), 396-402.
- Pontali, E. (2005). Facilitating adherence to highly active antiretroviral therapy in children with Hiv infection: what are the issues and what can be done? *Pediatric Drugs*, 7(3), 137-149.
- Ribeiro, C. G., Coutinho, M. D. P. L., Saldinha, A. A. W., & Castanha, A. R. (2006). Profissionais que trabalham com Aids e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento. *Estudos de Psicologia(Campinas)*, 23(1), 75-81.
- Soares, N. V., & Lunardi, V. L. (2002). Os direitos do cliente como uma questão ética. *Rev. Bras. Enferm*, 55(1), 64 - 69
- Starzewski Jr, A., Rolim, L. C., & Morrone, L. C. (2005). O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. *Revista Ass. Med. Brasil*, 51(1), 11-16.
- Vieira, M. A., Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*, 10(4), 552-60.