

O CUIDAR DE UMA ADOLESCENTE COM AIDS: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Danielle de Albuquerque Abrantes¹
Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares²

RESUMO

O HIV é um vírus que causa uma enfermidade crônica, caracterizada pela deficiência do sistema imunológico do portador e que, exatamente por dificultar a interação do hospedeiro com o ambiente externo, apresenta não somente efeitos físicos, mas também sociais. Em razão da participação no projeto de extensão *Resgate da Saúde e da Cidadania: um olhar para as DST e AIDS*, desenvolvido pela Faculdade de Enfermagem Nova Esperança (FACENE), em parceria com a Organização Não-Governamental Missão Nova Esperança, acompanhou-se, através de visitas quinzenais, uma família e, entre esta, uma adolescente de 13 anos portadora do vírus da AIDS. Pelo fato de ser uma adolescente portadora do HIV, os efeitos psicológicos da doença são mais intensos e sofridos, em virtude do preconceito e isolamento social, os quais a mesma e sua família sofrem. A assistência de enfermagem prestada a estes foi realizada a partir das necessidades identificadas através do levantamento de dados. As atividades de enfermagem foram voltadas para a prevenção de doenças oportunistas, estimulando uma boa alimentação, realizando medidas adequadas de higiene pessoal e ambiental, usando correta e sistematicamente a medicação prescrita, e orientando quanto à importância da realização dos exames CD₄ e Carga Viral. Com o desenvolvimento dessas atividades, pôde-se observar melhorias nos cuidados higiênicos, cuidados com a alimentação, e maior aceitação da medicação pelos pacientes e realização dos exames. As ações direcionadas para minimizar os efeitos psicológicos que a AIDS provoca necessitam ser mais trabalhadas, em virtude das especificidades da adolescência. É importante ressaltar que as ações implementadas tiveram resultados positivos junto aos familiares, uma vez que os conhecimentos fornecidos sobre a doença possibilitaram uma maior conscientização acerca dos cuidados necessários à saúde mental e física da adolescente.

UNITERMOS

AIDS. Adolescente. Assistência de enfermagem.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma afecção que acarreta não somente efeitos físicos como também sociais e psicológicos ao portador e seus familiares, em decorrência do modo como a sociedade os vê. Isso ocorre devido ao preconceito

¹ Acadêmica do Curso de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança.

² Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará; Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica e Administração da Universidade Federal da Paraíba.

existente desde a descoberta da AIDS, o que faz com que o próprio portador se considere um cidadão desvalorizado e sem os mesmos direitos de todos os outros.

Em razão da enorme necessidade que as famílias portadoras do HIV têm de serem acompanhadas em domicílio, é responsabilidade de todos os profissionais da área de saúde prestar uma assistência de qualidade a essas pessoas, a fim de proporcionar um conforto psicológico e orientar quanto às medidas adequadas de cuidados pessoal e ambiental. Dentre esses profissionais, deve-se destacar a importância do enfermeiro nessa assistência, por se tratar de uma profissão que se efetiva através um contato direto com o paciente/família.

A presente experiência relata o atendimento dessa necessidade através do acompanhamento de uma adolescente, desenvolvido em virtude da participação no **Projeto de Extensão Resgate da Saúde e da Cidadania: um olhar para as DST e AIDS**, que se configura em uma parceria entre a Faculdade de Enfermagem Nova Esperança e a Organização Não-Governamental Missão Nova Esperança.

O referido projeto tem como alvo o atendimento a famílias portadoras do vírus HIV e visa a propiciar aos alunos da Faculdade o contato e o exercício de atividades teóricas desenvolvidas na mesma. Isso ocorre através de acompanhamento clínico, reuniões de convivência, educação preventiva, garantia dos direitos das crianças, adolescentes e adultos portadores do vírus e doentes de AIDS, corroborando para que as famílias vítimas da doença possam preservar a sua saúde e desempenhar seu papel na sociedade, enquanto cidadãos dignos.

Este relato de experiência teve como objetivos expor a importância da assistência de enfermagem no acompanhamento domiciliar de uma adolescente acometida pela AIDS, e evidenciar os resultados positivos da assistência de enfermagem prestada à mesma.

METODOLOGIA

A realização desse projeto de extensão surgiu a partir de um curso de Assistência e Consulta de Enfermagem, DST/AIDS e Ginecologia e Citologia Oncótica realizado na Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, com carga de 40 horas. Ao término do curso,

foram selecionados alguns alunos para a participação no projeto de extensão, através de uma prova de seleção.

O projeto teve início em 01 de setembro de 2003, sendo realizadas visitas domiciliares quinzenais por dois alunos às famílias cadastradas e acompanhadas pela ONG Missão Nova Esperança. Ao final de cada mês, era entregue um relatório das visitas, contendo informações acerca das condutas de enfermagem implementadas para a melhoria das condições de saúde e vida das famílias acompanhadas. Ocorriam também reuniões semanais entre os participantes do projeto, onde eram discutidos os problemas de cada família e as respectivas soluções.

Esse estudo relata a experiência vivenciada de assistência a uma dessas famílias, que é como as demais do projeto: uma família de classe social baixa, composta por dois adultos, uma criança e uma adolescente HIV positivo, residente em um bairro popular de João Pessoa – Paraíba, em uma casa simples de tijolo aparente, contendo apenas três cômodos.

O relato diz respeito à assistência prestada à adolescente, a qual era assistida a partir de suas necessidades identificadas através de levantamento de dados, os quais eram colhidos a partir da utilização de técnicas de entrevista, exame físico geral e observação. De acordo com a análise dos dados, foram estabelecidas intervenções de enfermagem, e, diante dos resultados, implementadas as ações e avaliados os resultados alcançados.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

E.F.S. é uma adolescente de 13 anos, alfabetizada, de cor parda, natural de João Pessoa - Paraíba, que adquiriu o vírus da AIDS através da transmissão vertical, ou seja, através de sua mãe, a qual morreu vítima da AIDS. A partir desse fato e de outras evidências, a família descobriu que a pequenina de apenas nove anos também era portadora do vírus da AIDS.

A cada visita domiciliar, observaram-se as dificuldades e as limitações sofridas pela adolescente. Ser portadora do HIV impõe sofrimentos físicos e psicológicos, principalmente na adolescência, fase da vida repleta de sonhos e inocências. Marcava bastante o fato de E.F.S., mesmo sem compreender ao certo o que seria essa doença, ter a

plena consciência do preconceito que sofre por parte dos amigos, vizinhos e até mesmo de familiares.

Em exame físico realizado durante uma das visitas, a menor apresentava estado geral bom, estando consciente, orientada, deambulando, normotensa (110 x 70 mm Hg), com frequência de pulso de 80 bpm, frequência cardíaca de 92 bpm, temperatura axilar 36,5°C e frequência respiratória 18 irpm.

Sua cabeça normocefálica, apresentava cabelos finos, escassos, limpos e oleosos, apresentando monilíase (candidíase oral), pele e mucosas hipocoradas, com história de anemia severa evidenciada por exames laboratoriais realizados na instituição de saúde pública que faz o acompanhamento; extremidades dos membros superiores apresentando baquetamento dos dedos (efeito colateral da medicação) e expansibilidade torácica normal.

O abdome globoso (efeito colateral da medicação) apresentava-se tenso, indolor à apalpação, sem visceromegalias, ruídos hidroaéreos presentes e com relato de litíase biliar, problema ainda não solucionado devido ao quadro de anemia não tratado, em grande parte, pelas dificuldades financeiras dessa família, contribuindo para uma ingestão de nutrientes menor do que as necessidades corporais. Função urinária presente e dentro dos padrões de normalidade e função intestinal presente, mas com excessivas perdas de líquido através de episódios frequentes de diarreia (efeito colateral da medicação). Apresenta alteração no crescimento e desenvolvimento, demonstrando um retardo em relação à sua idade, evidenciado pela estatura compatível com a de uma criança com aproximadamente oito anos e pelo não desenvolvimento das características sexuais secundárias.

Conviver com a AIDS é um verdadeiro desafio, mas para E.F.S. é mais do que isso, é um fardo muito pesado, pois se trata de uma adolescente que não conheceu parte da infância que deveria ter vivenciado.

Diante dos dados levantados pôde-se identificar diversos problemas, entretanto, descrevemos a seguir os de maior relevância vivenciados pela adolescente: a rejeição à escola, porque os colegas de turma e a própria professora observam e comentam sobre a sua condição de soropositividade; as medicações que precisa usar; dificuldade de aceitação da terapia medicamentosa, em consequência da palatibilidade e dos efeitos colaterais causados; relata também não ter prazer em brincar devido à distensão abdominal, a qual dificulta os movimentos e a respiração e as frequentes hospitalizações que é obrigada a

fazer em virtude das doenças que se aproveitam de sua baixa imunidade para se manifestarem, as chamadas doenças oportunistas.

È importante destacar que as intervenções de enfermagem desenvolvidas com base nas necessidades identificadas através do levantamento de dados foram planejadas para a cliente adolescente, bem como para a responsável por seus cuidados (esposa de seu pai).

Com a finalidade de melhorar o estado de saúde da adolescente e de prevenir o aparecimento de doenças oportunistas, foram realizadas as intervenções seguintes:

- a) orientação quanto à qualidade da alimentação e ao uso de alimentos ricos em nutrientes e de fácil acesso, enfatizando a importância dos mesmos para a diminuição da anemia existente;
- b) conscientização quanto à importância do uso correto e sistemático da medicação prescrita e indicação sobre a ingestão de algum alimento juntamente com a medicação para aliviar o gosto terrível provocado por ela;
- c) incentivo e fiscalização da realização rigorosa dos exames CD₄ e carga viral, para controle da imunidade;
- d) incentivo do aumento da ingestão hídrica para reparar o risco de desidratação devido aos episódios frequentes de diarreia (efeito colateral causado pelos medicamentos);
- e) orientação quanto à importância das medidas de higiene pessoal e ambiental, tanto para evitar o aparecimento de doenças oportunistas quanto para prevenção da transmissão do HIV para outrem.

Em virtude dos efeitos psicológicos causados pela AIDS a essa adolescente, orientou-se quanto:

- a) à necessidade de ir à escola, pois, mesmo convivendo com a AIDS, pode-se estudar normalmente, deixando de dar tanta importância ao que os outros pensam e falam;
- b) à existência de brincadeiras que não provocam cansaço como desenhar, pintar, brincar com bonecas, entre outras;
- c) à vantagem de existir um hospital que tem a capacidade de acelerar na recuperação das doenças oportunistas desenvolvidas.

Com a implementação dessas ações, observou-se a melhoria nos cuidados com a alimentação, maior aceitação da medicação, realização dos exames, diminuição da anemia e de episódios de diarreia.

Quanto aos familiares, as ações implementadas tiveram resultados positivos, uma vez que os conhecimentos fornecidos sobre a doença possibilitaram maior conscientização acerca dos cuidados domésticos necessários à prevenção da transmissão da AIDS entre eles.

Já as ações direcionadas para minimizar os efeitos psicológicos que a AIDS provoca, mesmo tendo alcançado alguns resultados positivos, ainda necessitam ser mais trabalhadas em virtude das especificidades da adolescência, do preconceito, do isolamento social e das angústias vividas em decorrência das limitações e dificuldades que surgem a cada novo dia, tornando os efeitos psicológicos da doença mais intensos e sofridos.

LIÇÕES APRENDIDAS COM A EXPERIÊNCIA

Muitas dificuldades foram enfrentadas ao longo do acompanhamento domiciliar, uma delas era o fato de conquistar a confiança da família e, principalmente, da adolescente acompanhada, pois, de uma forma ou de outra, mesmo recebendo a titulação de “ajuda”, a privacidade dessas pessoas era invadida por uma pessoa estranha ao convívio da família.

Outro aspecto que necessitou de esclarecimento foi o fato da família interpretar erroneamente a assistência oferecida pelos membros do projeto; uma vez que a assistência de saúde fornecida era confundida com a assistência financeira, e isto precisou ser trabalhado de uma forma sutil, para que não fosse interpretado como má vontade, para que não fosse desfeito o elo de confiança até o momento construído.

Embora tenham existido muitos obstáculos, um elo de confiança e amizade foi estabelecido na relação profissional/paciente. Isso fazia com que fôssemos muito bem recebidos e ouvidos, mostrando, assim, a importância do profissional de enfermagem na vida de seres humanos que se sentem tão rejeitados pela sociedade e que, quando acompanhados por pessoas que os compreendem e se dispõem a ouvi-los, passam a valorizar mais a vida e a se sentirem amados e respeitados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este relato trouxe uma reflexão sobre a importância de educar a população acerca dessa patologia e de sua prevenção, pois, como já foi dito, trata-se de uma infecção que traz não só conseqüências físicas como também psicológicas. E é por essas conseqüências que as pessoas que convivem com a AIDS precisam de tanto carinho e atenção da sociedade, que ainda hoje, constituindo-se num mundo tão moderno biotecnologicamente, vive ainda tão contaminada com o “vírus” do preconceito.

Mesmo com todo o trabalho realizado com a população sobre a doença em si, o objetivo principal ainda não foi alcançado em sua plenitude, que é o de amenizar o sofrimento do indivíduo portador desse mal. Isso pode ser feito com a ajuda da enfermagem através da conscientização das pessoas da comunidade em relação às várias maneiras de conviver com um portador, sem necessariamente serem contaminadas; e quanto à necessidade que essas pessoas que convivem com a AIDS têm de serem tratadas como pessoas normais.

Assim, a partir dessa convivência, pôde-se ter uma idéia das dificuldades enfrentadas por uma adolescente portadora do vírus e de seus familiares na convivência com a AIDS. As palavras jamais poderão traduzir o significado de viver e conviver com pessoas com essa doença, ou mesmo retratar fielmente sentimentos e problemas identificados no cuidar de um indivíduo portador do HIV. Talvez somente quem vive saiba realmente compreender seu significado.

LOOKING AFTER AN HIV POSITIVE ADOLESCENT: A REPORT

ABSTRACT

The HIV is a virus that causes a chronic disease, which has as characteristic the deficiencies of the carrier's immunological system and that, exactly for making hard the host's interaction with the society, presents not only physical effects, but also social ones. Because of the participation in the project Health and Citizenship Rescue: a glance at STD and AIDS, developed by the FACENE, with the partnership of the NGO New Hope Mission, a family, visited twice a month, was accompanied, and among them, a teenager who is 13, infected by the AIDS virus. For being an adolescent who carries the HIV, the psychological effects of the disease are much stronger and painful, including because of the prejudice that

her and her family suffer. The nurse assistance delivered to them was realized based on identified necessities through a database analyses. The nurse activities lead to prevent opportunistic diseases, stimulate a good feed, manage suitable measures of personnel and environment hygiene, use correctly and usually the prescribed medicines and explain them about the importance of the exams CD4 and Virus-Load. After the development of those activities were observed improvements in hygienic and food cares, as well as bigger receptivity of the medicines and exams realizations. The actions directed to minimize the AIDS' psychological effects need to be developed, because of the adolescent's specificities. It is important to emphasize that the developed actions had positive results related to the family, once the delivered knowledge about the disease made possible a bigger conscience about the indispensable cares for the adolescent's physical and mental health.

KEYWORDS

AIDS. Adolescent. Nurse assistance.

REFÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **AIDS**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 05 mar. 2004.

HIV/SIDA: medo, estigma e isolamento. Disponível em: <http://www.who.int/health-services-delivery/hiv_aids/portuguese/factsheet_PR__6.htm>. Acesso em: 03 mar. 2004.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. **Brunner e Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9. ed. Rio de Janeiro: Ganabara-Koogan, 2002. v. 3. p. 1288-1316.