

EVELY MARLENE PEREIRA ROLLER

CUIDANDO DE FAMILIAS SOB O IMPACTO DO VIRUS HIV
EM SEU ESPAÇO SÔCIO-CULTURAL

Dissertação apresentada como
requisito parcial à obtenção
do grau de Mestre.
Curso de Pós-Graduação em En-
fermagem.
Centro de Ciências da Saúde.
Universidade Federal de Santa
Catarina.
Orientador: Prof^Ê Alacoque L.
Erdmann.

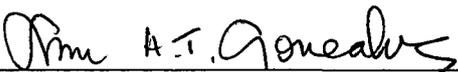
FLORIANÓPOLIS
1992

EVELY MARLENE PEREIRA KOLLER

CUIDANDO DE FAMILIAS SOB O IMPACTO DO VIRUS HIV
EM SEU ESPAÇO SÔCIO-CULTURAL

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, pela comissão formada pelos professores :


Dra. ALACOQUE L. ERDMANN
PRESIDENTE


Dra. LUCIA H. TAKASEÍ GONÇALVÉS
EXAMINADORA


Dra. INGRID ELSÉN
EXAMINADORA

Dra. VALMIRA DOS SANTOS
SUPLENTE

F lor ianópolis, 1992.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

AOS PORTADORES DO VIRUS HIV,
CLIENTES COM AIDS E SEUS
FAMILIARES

razão de ser desse estudo.

AO ALEXANDRE, FILHO QUERIDO
E DEDICADO

a quem devo todo o trabalho de
datilografia dessa dissertação

AGRADECIMENTOS

- A Alacoque, professora e amiga, pelo incentivo e coragem transmitidos nas horas de desânimo e pela disponibilidade.
- A Astrid pelo auxílio dispensado no estudo do cuidado e teoria de Leininger.
- Aos docentes do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, pela descoberta e ampliação de horizontes.
- Aos colegas de turma pelo coleguismo e união.
- Aos colegas do Departamento de Enfermagem da Universidade do Vale do Itajaí, pela oportunidade.
- Aos meus pais, com quem aprendi a preocupar-me com o próximo.
- Aos meus filhos: Alexandre, Larissa e Felipe, meus melhores amigos.
- As professoras Lucia H. T. Gonçalves, Ingrid Elsen e Valmira dos Santos pela participação na Banca Examinadora e contribuições ao trabalho.
- Ao Osvino, marido e companheiro, meu incentivador maior.
- E a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

"É fácil amar a humanidade,
difícil é amar o próximo."

Henry Fonda

SUMARIO

RESUMO.....	ix
ABSTRACT.....	x
I. INTRODUÇÃO.....	01
1.1. Justificativa.....	04
1.2. Objetivos.....	06
II. REVISAO DE LITERATURA.....	08
2.1. Histórico do surgimento e evolução da AIDS.....	08
2.2. História natural e aspectos imunológicos da AIDS..	10
2.3. Transmissão X Prevenção - Inativação do vírus HIV.	14
2.4. Contexto sócio cultural.....	18
III. MARCO CONCEITUAL.....	26
3.1. Pressuposições dos autores.....	27
3.2. Conceitos.....	28
3.2.1. Homem.....	28
3.2.2. Cultura.....	29
3.2.3. Ambiente físico.....	30

3 . 2 . 4 . Fami lia.....	30
3.2.5. Saúde-Doença.....	32
3.2.6. Enfermagem.....	33
3.2.7. Estrutura Social.....	34
3.2.8. Cuidado (care).....	35
3 . 2.8.1. Cuidado profi ssional.....	36
3.2.8.2. Cuidado popular.....	36
3.2.8.3. Cuidado ao portador do vírus HIV e/ou clientes com AIDS.....	37
3.3. Descrição do modelo do Marco Conceituai.....	38
3.4. Operacional ização do Marco Conceituai.....	39
3.4.1. Processo de enfermagem.....	40
3.4.2. Levantamento de dados e avaliação prelimi- nar.....	40
3.4.3. Diagnóstico de enfermagem.....	42
3.4.4. Plano de cuidados.....	43
3.4.5. Evolução.....	44
IV. METODOLOGIA.....	4 5
4.1. O método.....	45
4.2. Considerações gerais.....	45
4.3. Local de estágio.....	46
4.4. População em estudo.....	47
4.5. Instrumentos, técnicas e implementação do processo de enfermagem.....	48
4.6. Instrumentos utilizados para o registro de dados..	49
4.7. Descrição dos dados.....	49
4.8. Análise dos dados.....	50

4.9. Descrição das famílias	51
V. TRAJETÓRIA DO CUIDAR/CUIDADO DA FAMÍLIA NO DOIS.....	57
5.1. Localizando a família de portadores.....	57
5.2. Conhecendo João, Sílvia, Carolina e seus familia- res	58
5.3. Condições de moradia.....	61
5.4. Manifestações clínicas da doença e o processo do cuidar/cuidado no cotidiano da família.....	69
5.5. Suporte social recebido, traços culturais e senti- mentos manifestados pelo cliente/família.....	110
5.6. Comportamentos apresentados pelo cliente/família..	120
5.7. Reações emocionais da cuidadora na trajetória do processo saúde/doença da família.....	122
VI. UTILIZANDO O MARCO CONCEITUAL NA EXPERIÊNCIA DO CUI- DAR/CUIDADO.....	126
VII. CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES FINAIS.....	134
VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	134

ANEXOS

KOLLER, Evelyn Marlene Pereira. *Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural*. Florianópolis: UFSC, 1992. 144p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.

RESUMO

Trata-se o presente trabalho de um estudo de caso que teve como objetivo identificar as percepções que possuem os elementos componentes da estrutura social do cliente/família, bem como desenvolver a prática do cuidar/cuidado no cotidiano de indivíduos sob o impacto do vírus HIV. O suporte teórico utilizado fundamenta-se nos princípios do cuidado cultural de Leininger onde são respeitados os valores, as crenças e as práticas individuais, que somados aos conhecimentos profissionais convencionais chegam à congruência do cuidado. Sob esse paradigma faz-se uma análise do processo de cuidar/cuidado de uma das famílias acompanhadas durante dezenove meses. Verificou-se que o marco conceitual é operacionalizável, principalmente no domicílio do cliente/família onde a informalidade favorece o intercâmbio das diferentes maneiras de cuidar.

ROLLER, Evely Marlene Pereira. *Caring families under HIV impact in their own socio-cultural environment. Florianópolis, SC, Brazil, Federal University of Santa Catarina, 1992. 144p. Master of Science in Nursing Dissertation.*

ABSTRACT

The present work is a case study. It was aimed at identifying the perceptions and behaviour of those elements that comprise the social structure of the client/family, as well as developing the care/caring practice in the every-day life of HIV carriers. The theoretical approach used is based on Leininger's cultural caring principles, which respect the individual values, beliefs and practices and, added to the conventional professional knowledge, lead to the caring congruence. Under this paradigm, an analysis of the care/caring process of one of the families studied for nineteen months was carried out. It was observed that the conceptual landmark is feasible, particularly at the client's/family's home, where the informal conditions favour the interchange of different care manners.

I . INTRODUÇÃO

Decorrida a primeira década do surgimento da Imunodeficiência Adquirida, AIDS, a doença enquanto fenômeno histórico e social, continua envolvente. Desencadeia ações, sentimentos, e antigas representações em torno das doenças, rearticula velhos tabus em torno do sexo e da morte, contribui para a onda de conservadorismo nos países onde chega, ao mesmo tempo que desnuda as condições de vida social em todo o mundo.

No Brasil, as notificações da AIDS passaram a acontecer a partir de 1982, quando foram registrados os primeiros casos. Estes números cresceram assustadoramente. Até 1º de agosto de 1992, o total acumulado era de 29.644 casos, sendo a maior incidência no estado de São Paulo, especificamente na cidade de Santos. Em Santa Catarina, os municípios de maior incidência são: Itajaí, Florianópolis, Balneário Camboriú, Joinville e Blumenau.

AIDS é centro de atenção e preocupação dos profissionais da área da saúde, por constituir-se afecção causada por infecção viral que acarreta desorganização do sistema imunológico e êxito letal (Aricó, 1987; Pratt, 1986).

Tal doença, que escapa aos pesquisadores das ciências da vida, torna-se um problema ainda maior pelo fato de que, embora o vírus já tenha sido isolado, faz mutações em seu código genético,

não se conseguindo por isso medicamentos ou vacina (Redfield e Burke, 1988). O combate ao vírus HIV ainda conta com recursos muito limitados. Drogas como o AZT, têm sido bem aceitas como capazes de combater a proliferação do vírus, mas existem clientes que absolutamente não o toleram e correm risco de vida ao tomá-lo (Esparza, 1989; Chagas, 1983), sem contar com o alto custo da droga, agora já fabricada no Brasil, tornando-a inacessível para a maioria dos brasileiros portadores deste vírus. Outras drogas estão em fase de experimentação, como o DDI nos EUA e o DDC, na Suíça, todos visam o mesmo objetivo, que seria atrasar a replicação do vírus responsabilizado pela imunodepressão enquanto ainda não há cura (Oliveira, Heymann, 1991).

O tratamento das infecções oportunistas, o acompanhamento médico do cliente e a confiança mútua entre profissionais da saúde, e cliente e seus familiares, continuam a ser os melhores recursos terapêuticos disponíveis para garantir a qualidade de vida dos portadores deste vírus.

Dentro da problemática sócio-cultural da doença, alguns aspectos são considerados como mais relevantes em função da situação vivida pelo cliente, antes e após o diagnóstico. Estes aspectos referem-se à família, ao trabalho e à equipe de saúde. Metello et al. (1988) e Martin; Baldessin (1990) corroboram com o acima exposto quando afirmam que: O diagnóstico da AIDS traz à tona, dentro do contexto familiar, a questão do próprio homossexualismo, ou dependência à drogas, isto porque a prática tem demonstrado que a maior parte dos clientes omite sua condição de homossexual ou bissexual. Para Kubler-Ross (1988), atenção profissional e compreensão não devem se limitar ao portador do

virus HIV e/ou cliente com AIDS, mas estender-se à família, sobretudo aos muitos pais que ainda parecem ter dificuldades em aceitar um filho homossexual e/ou a esposa em aceitar um parceiro bissexual. Por outro lado o cliente vai sentir durante todo o seu atendimento nos serviços de saúde a necessidade do apoio e acompanhamento dos familiares, considerando a enorme carga emocional que se vincula à condição de infectado pelo HIV (Kubler-Ross, 1988).

A convivência com a síndrome, requer ajustes da sociedade, porque o cliente permanece no hospital apenas durante a fase de manifestação aguda da doença. Como enfermeiros nossa atitude deverá ser de contribuição para formar a consciência, no sentido de que as pessoas assumam posicionamentos concretos, uma vez que as fontes de contaminação estão ligadas a estilos de vida conscientes do indivíduo. Para Ribeiro (1988), não basta alertar sobre o perigo do contágio, é preciso também contribuir para formar a consciência de cada um no conhecimento e responsabilidade diante do problema. A transmissão da AIDS está na dependência de práticas culturalmente estruturadas, tornando-se necessária uma inversão nessas posições.

A formação da consciência para Martin e Baldessin (1990), também se vincula à busca de valores sociais e morais que irão nortear o relacionamento entre as pessoas, evitando as distorções que geram atitudes promíscuas, irresponsáveis e anônimas, causas também de contaminação.

A assistência de enfermagem ao portador do vírus HIV e/ou cliente com AIDS pressupõe unicidade entre teoria e prática. Não

basta ao enfermeiro, no momento de sua atuação, apenas conhecer técnicas, mas observar a amplitude do cuidado como essência da enfermagem. Através do cuidado preservamos a vida em todas as dimensões e valores, orientando, educando, conscientizando o portador do vírus HIV e/ou cliente com AIDS para uma visão das dimensões vitais da legislação sanitária e dentro de parâmetros da ética e da moral coletiva.

1.1. Justificativa

No ano de 1987 a Unidade Sanitária Central de Itajaí, recebeu três notificações compulsórias de clientes HIV positivos. A partir de abril de 1988, devido grande pressão da população, iniciou-se a coleta de sangue para a realização do teste de **Elisa**.

Por solicitação da enfermeira chefe da unidade, iniciei a trabalhar com ela no atendimento ambulatorial à clientes com suspeita de contaminação pelo vírus HIV, como atividade de extensão enquanto docente da UNIVALI. Este trabalho estava iniciando e existiam poucas pessoas dispostas a desenvolvê-lo.

Itajaí é um município portuário, pesqueiro, turístico, universitário e pouco industrializado. Estas características justificam o número elevado de população flutuante, com sub-empregos, gerando alto índice de prostituição, alcoolismo e usuários de drogas. (Moraes et al., 1989).

A partir da coleta regular de sangue para o teste de Elisa, o número de casos aumentou assustadoramente. Em maio de 1989 chegava a 76 o número de pessoas infectadas pelo vírus HIV e eram

conhecidos 12 óbitos causados pelo mal. Dois anos depois (maio de 1991) a quantidade de portadores subiu para 309 e as mortes se elevaram para 49 e não pararam mais de se repetir. Hoje o município é oficialmente o segundo do país em casos de incidência de AIDS, com o coeficiente de 117,6 por 100.000 hab., atrás somente de Santos (SP), com 209,2 por 100.000 hab. (Brasil, 1992).

Diante de tão dura realidade, ao ingressar no Curso de Mestrado, vim com a convicção de que deveria desenvolver minha dissertação com um estudo feito nesta área.

Exercendo a profissão, ao longo dos anos, fui introjetando conceitos teóricos que norteavam a minha prática. A partir da disciplina 'Prática Assistencial de Enfermagem', quando cuidei de cliente/família no cotidiano da problemática da AIDS, percebi a importância de se trabalhar com um referencial teórico.

Passei então a ler vários trabalhos escritos por enfermeiros e outros profissionais da área da saúde, sobre os cuidados dispensados aos clientes com AIDS. Participei de congressos, simpósios, mesa redonda e outros eventos nesta área. A cada participação ficava mais claro que embora se falasse em cuidado biopsicosocial e em holismo tão em voga atualmente, nos profissionais de saúde o que se percebe são ações voltadas à doença propriamente dita, ao indivíduo fora do contexto familiar, no mais puro modelo biomédico.

Quando é dispensada atenção à família, ela acontece dentro da instituição. Exceção feita ao trabalho desenvolvido por Silva (1990), onde a enfermeira desenvolveu um trabalho com portadores do HIV utilizando o modelo de Rogers. Utilizou práticas alternativas para o tratamento da doença como: cromoterapia,

imposição de mãos e musicoterapia.

Entretanto a minha preocupação não era com o biológico apenas. Não interessava observar cliente/família dentro das instituições de saúde. O desafio era conhecer o relacionamento cliente/família do portador do vírus HIV no contexto familiar, verificando como o suporte social e cultural influenciam a vida do cliente na trajetória da doença.

Na literatura utilizada fala-se no papel da igreja, da sociedade e da família. Todavia as manchetes mostradas pela mídia falam em preconceito, estigma e abandono.

As reflexões acima me fizeram optar por cuidar de clientes/família de portadores do vírus HIV, no seu domicílio, a partir da triagem realizada no Ambulatório de Referência do Município de Itajaí. Com este estudo, pretendo contribuir para que o enfermeiro desperte para o cuidado do cliente/família do portador do vírus HIV, de forma mais abrangente.

1.2. Objetivos

- 1- Identificar o contexto sócio, econômico e cultural dos clientes que procuram a rede básica de saúde para o acompanhamento da doença.
- 2- Identificar as percepções dos elementos que compõem a estrutura social do cliente.
- 3- Verificar a influência do ambiente físico no bem estar do cliente/família.
- 4- Experienciar o cuidar/cuidado no contexto sócio econômico e cultural do cliente/família, levando em considerações suas

percepções e influências da estrutura social.

- 5- Verificar as transformações ocorridas no cliente/família, após a prática do cuidar/cuidado.

II. REVISAO DE LITERATURA

2.1. Histórico do surgimento e evolução da AIDS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) foi inicialmente descrita em junho de 1981 nos Estados Unidos, quando o "Center of Diseases Control" (CDC) de Atlanta, notificou cinco casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii* e 26 casos de Sarcoma de Kaposi em homossexuais masculinos previamente saudáveis, CDC New York e Califórnia (1981), CDC Los Angeles (1981), Leibowitch (1984) e Bernex (1986). A pneumonia por *Pneumocystis carinii* é causada por um protozoário e ocorre quase que exclusivamente em pessoas com deficiência imunológica.

Em 1980 o CDC de Atlanta registrou elevado consumo de lomidina (pentamídima), medicamento específico para *Pneumocystis carinii*. Prosseguindo a investigação, verificou-se que todos os cinco pacientes notificados habitavam em Los Angeles, eram homossexuais e dois deles estavam acometidos de sarcoma de Kaposi (Bernex, 1986).

Pratt (1986) refere que quase concomitantemente a esse relato de médicos de Los Angeles sobre o surto de pneumocitose, médicos de New York notificaram o CDC sobre a ocorrência de uma forma grave de sarcoma de Kaposi em 26 adultos e jovens. O sarcoma de Kaposi, um câncer dos vasos sanguíneos, é o câncer

mais comum entre os clientes de AIDS, nos quais ele é mais agressivo do que em outros clientes. O mesmo autor descreve que simultaneamente foram relatados mais dez casos de pneumocitose em adultos e jovens anteriormente saudáveis, todos do sexo masculino e homossexuais, nas cidades de Los Angeles e San Francisco. Dois deles ainda estavam acometidos do sarcoma de Kaposi.

Logo após a detecção destes casos, muitos pesquisadores procuraram encontrar respostas para as doenças oportunistas que afetavam estes indivíduos tais como: cândida, criptococcus, surtos de herpes. Todos apresentavam forte resistência aos tratamentos e mortalidade de 40% (Bernex 1986). O autor ainda relata que outros grupos de risco foram identificados como os dependentes de drogas injetáveis, onde os haitianos constituíam os alvos privilegiados. Paralelamente a doença atinge a Europa e posteriormente 3 focos foram referenciados no mundo: Africa, Japão e Ilhas Caraíbas. No Brasil as primeiras ocorrências de AIDS foram identificadas em 1982, na região sudeste, especificamente nos estados de São Paulo e Rio de Janeiro.

Com o crescimento rápido da doença ela foi rotulada de "peste gay" No entanto, se os primeiros casos ocorreram em homossexuais masculinos, logo após apareceram casos, em grupos de hemofílicos, resultado de transfusões de produtos de sangue contaminado e, em grupos de usuários de drogas endovenosas e em haitianos que não pertenciam a esses grupos; fatos estes que trouxeram ao público americano um enorme pânico.

Esse pânico suscitou atitudes que refletiam medo da doença como: crianças proibidas de freqüentarem escolas, mães proibindo filhos de freqüentarem piscinas públicas, profissionais de saúde

recusando atendimento.

Em 1983, no Instituto Pasteur de Paris, França, Jean Luc Montagnier identificou o agente causal da AIDS; um vírus que foi denominado de vírus associado à linfadenopatia (LVA). Em 1984, no National Institute of Cancer, Robert C. Gallo, denominou o mesmo vírus encontrado pelos franceses de Vírus - T Linfático Humano do Tipo 3 HTVL-3 (retrovírus da leucemia de células T humana) do sangue de clientes portadores de AIDS (Gallo et al., 1984).

A primazia da identificação do agente causador da AIDS ainda gera polêmicas, mas em 1986, um acordo entre os governos dos Estados Unidos e França estabeleceu uma divisão igualitária dos efeitos comerciais das duas equipes científicas e a criação de uma fundação comum para o combate à AIDS, e, em maio de 1986, uma subcomissão do Comitê Internacional sobre a Taxonomia dos Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) (Pratt, 1986). E assim foram abandonadas as siglas LAV francesa e HTLV norte-americana.

Passados pouco mais de dez anos dos primeiros casos descritos desta nova doença, muita coisa mudou na concepção que se tinha sobre AIDS. Inicialmente não se dizia muita coisa mais além do fato de que se tratava de uma doença contagiosa, incurável e mortal. Com o conhecimento que hoje possuímos, esta doença tornou-se um grande desafio à sociedade como um todo.

2.2. História Natural e aspectos imunológicos da AIDS

A síndrome da Imunodeficiência Adquirida é uma enfermidade caracterizada pelo dano progressivo ao sistema imunitário do

corpo, que ocasiona várias infecções oportunistas que, cora o tempo, levam o indivíduo à morte.

O vírus que causa a AIDS, pertence a uma classe de vírus denominados retrovirus, os quais se reproduzem apenas nas células vivas de uma espécie hospedeira (Population Reports, 1987:6).

Como todos os seres vivos, esse vírus possui o ácido ribonuclêico (RNA) material genético fundamental. Além disso, possui uma enzima chamada transcriptase reversa e é recoberto por uma capa de glicoproteínas que se abre quando o vírus encosta na célula hospedeira. Neste momento, o vírus injeta na célula hospedeira tanto o seu material genético - o RNA - quanto a transcriptase. Na célula hospedeira, o RNA se transforma em DNA, (ácido desoxiribonuclêico) através da ação da enzima transcriptase. O DNA contém o código genético, a vida da célula hospedeira e a vida do vírus se fundem. Desse modo, quando a célula hospedeira se reproduz, o vírus também se reproduz. Neste processo, a célula hospedeira pode ser destruída ou não. (Pratt, 1987; Brasil, 1989).

O vírus da AIDS apresenta afinidade pelos glóbulos brancos do tipo linfócito T4, parализando-os. A inativação dos linfócitos T4 provoca grandes prejuízos ao sistema imunológico, isto porque são os linfócitos T4 os responsáveis pela identificação dos agentes invasores do corpo. Se esses linfócitos T4 estão inativados ou destruídos, eles não só não identificam o invasor como também não codificam outras células do sistema imunológico, que auxiliam na defesa do organismo, como os linfócitos T8 e os da série 3. Os linfócitos T8 são responsáveis pela memória imunológica e os da série 3 pela produção de anticorpos.

Portanto, quando os linfócitos T4 estão inativados pelo vírus da AIDS, é como se todo o sistema de defesa estivesse também inativado. Nesta situação, o organismo perde rapidamente sua capacidade de reagir a agentes infecciosos, tornando-se susceptível a todo tipo de infecções oportunistas.

A acentuada linfopenia é um dos aspectos mais importantes observados nos pacientes com AIDS, isto se deve, principalmente, à destruição de um tipo particular de linfócito T, portador do antígeno T4, determinado por anticorpos monoclonais (Wendel, Russo, 1985).

A infecção pelo HIV não só esgota as células T auxiliar, mas também pode impedir que as células sobreviventes funcionem adequadamente. Elas se tornam incapazes de reconhecer substâncias estranhas (antígenos) e iniciam reações imunológicas a estes antígenos que serão eliminados do corpo (Population Reports, 1987). Pelo exposto, as infecções oportunistas são manifestações comuns nos casos de AIDS e respondem pela maioria dos óbitos.

Como em várias doenças virais, a AIDS acontece em indivíduos com a resistência imunológica diminuída. Grande parte das pessoas infectadas convive com o vírus em seu organismo, sem apresentar manifestações clínicas (Bernex, 1986; Brasil, 1988).

A perda da imunidade parece ser seletiva afetando principalmente partes do sistema imunológico envolvidas na defesa contra organismos parasitários, virais e fúngicos desenvolvendo certas infecções não comuns, podendo porém resistir a outras mais freqüentes (The John's Hopkins University, 1986).

Um indivíduo infectado pelo HIV pode apresentar-se de várias

formas, desde ausência completa de sinais e sintomas, até distúrbios benignos debilitantes e doenças fatais.

Em 1986 o Center for Disease Control - CDC, classificou a infecção pelo HIV segundo características clínicas (revisão feita em 1987) em quatro categorias amplas:

"Grupo I - Infecção inicial com o vírus e desenvolvimento de anticorpos;

Grupo II - Estado de portador assintomático ;

Grupo III - Linfadenopatia generalizada persistente, também denominada de complexo relacionado a AIDS (ARC);

Grupo IV - Outras doenças relacionadas ao HIV, inclusive AIDS."

(Population Reports, 1987:7-8)

O início da infecção se dá quando o HIV entra na corrente circulatória estimulando uma resposta imunológica e o desenvolvimento de anticorpos. O indivíduo não apresenta sintomas mas é um portador em potencial.

No estado de portador assintomático as pessoas apresentam anticorpos, mas ainda nenhum sinal explícito da doença. Apesar disso podem transmiti-la.

A forma grave da infecção pelo HIV ocorre quando as pessoas apresentam anticorpos e desenvolvem sintomas. A linfadenopatia generalizada persistente pode ocorrer isoladamente, ou em combinação com suores noturnos, febre, diarreia, perda de peso, fadiga e infecções incomuns tais como a candidíase oral e infecções por herpes-zoster. Esses sintomas podem ocorrer intermitentemente e variam em gravidade. Normalmente se os sintomas persistirem, as pessoas têm maior probabilidade de virem a

desenvolver a doença. (Population Reports, 1987).

AIDS clássica (ful-blow AIDS) manifesta-se pelas alterações acima descritas, associada à presença de infecções oportunistas, sarcoma de Kaposi ou outras doenças malignas do sistema linfóide, particularmentè, do sistema nervoso central. Para FARTHING et al. (1989) a AIDS representa apenas uma pequena proporção de pessoas infectadas pelo HIV, enquanto a maioria apresenta a síndrome linfadenopática ou não tem sintomas clínicos da infecção.

2.3. Transmissão X Prevenção - Inativação do vírus HIV

O HIV é uma doença transmitida, sobretudo sexualmente. A transmissão, no entanto, pode ocorrer através de vários métodos envolvendo contato com sangue, produtos sanguíneos e outros fluidos como: fluidos orgânicos e hemoderivados (Population Reports, 1986; Pratt, 1987; Panos, 1987; Brasil, 1989).

De modo geral, o vírus pode passar de uma pessoa para outra:

- * por contato sexual com penetração (vaginal, anal ou oral);
- * por agulhas hipodérmicas não esterilizadas (utilizadas por usuários de drogas intravenosas);
- * contato com sangue infectado que entre num corte ou ferida de outra pessoa;
- * transfusão de sangue ou hemoderivados contaminados;
- * através da mãe ao próprio filho, antes, durante, ou depois do parto através do aleitamento (Population Reports, 1986; Pratt, 1987; Brasil, 1989).

A prevalência mais alta da infecção pelo HIV, em muitos

países industrializados ocorre, atualmente, entre os homens, homossexuais, bissexuais e os viciados em drogas injetáveis, nos grandes conglomerados urbanos (Brasil, 1989). Os últimos dados disponíveis sobre a situação do Brasil em casos de AIDS, segundo a categoria de transmissão e sexo, encontra-se na Tabela 1.

A transmissão do HIV sempre envolve exposição a fluidos corporais oriundos de uma pessoa infectada. A quantidade do vírus e a via de exposição são fatores que podem influenciar as chances de alguém ser infectado.

TABELA 1. Número acumulado e percentual de casos de AIDS, segundo categoria de exposição e sexo - Brasil, 1980-1992*.

Cat.de exposição/ Condição do paciente	SEXO						TOTAL	
	Masc.		Fem.		Razão M/F	NQ	<%)	
	NQ	(%)	NQ	(*)				
Sexual	16610	64.1	1460	39.0	U/1	18070	61.0	
Homossexual	9043	34.9	-	-	9043/-	9043	30.5	
Bissexual	4567	17.6	-	-	4567/-	4567	15.4	
Heterossexual	3000	11.6	1460	39.0	2/1	4460	15.0	
Sanguínea	6413	24.8	1636	43.8	4/1	8049	27.2	
Us.de Drogas E.V.	5052	19.5	1119	29.9	5/1	6171	20.8	
Hemofílico	587	2.3	-	-	587/-	587	2.0	
Recep.sangue/comp.	774	3.0	517	13.8	1/1	1291	4.4	
Perinatal	297	1.1	281	7.5	1/1	578	1.9	
Não defin./Outra(1)	2585	10.0	362	9.7	7/1	2947	9.9	
TOTAL	25905	87.4	3739	12.6	7/1	29644	100.0	

(*) 1992 (Dados preliminares até a semana 31, terminada em 01/08).

(1) Caso e/ou categoria não investigada ou transmissão investigada sem, entretanto, ser caracterizada, ou outra categoria definida na investigação, excluindo as acima relacionadas.

(2) Distribuição proporcional segundo o sexo.

Dados sujeitos à revisão.

Fonte: Ministério da Saúde - Boletim Epidemiológico Ano V, nQ 05.

O HIV tem sido isolado a partir de vários fluidos corporais como: sangue, esperma, e no líquido cerebrospinal. Concentrações mais baixas foram detectadas com pouca freqüência, em lágrimas, saliva e secreções cervicais e vaginais. O HIV também tem sido isolado em tecido cerebral, gânglios linfáticos, células da medula óssea, na pele e na pleura. Até o momento, demonstrou-se de maneira conclusiva que apenas o sangue e o esperma transmitiram o vírus (Population Reports, 1987) além das secreções vaginais e cervicais (Brasil, 1988).

Desconhece-se o risco exato de transmissão do HIV que tenha resultado de um único ato sexual com penetração. Embora a estimativa seja variável, calcula-se que esteja abaixo de 1%. O risco de transmissão do HIV pelo coito com um determinado indivíduo está diretamente relacionado a probabilidade de que o parceiro sexual esteja infectado e ao tipo de contato sexual em questão. Além disso, a presença de outras doenças sexualmente transmissíveis e ou lesões genitais poderá aumentar o risco de transmissão do HIV (Brasil, 1989).

Assim sendo, na ausência de um tratamento eficaz para a infecção por HIV ou de uma vacina para a sua prevenção, a educação e o aconselhamento sobre como o HIV é transmitido e como a exposição a esse vírus pode ser minimizada, são as medidas mais eficazes para evitar a disseminação sexual do HIV (Rodrigues, 1992).

A nível de saúde pública entende-se que por falta de cura, a prevenção e o tratamento tornam-se armas poderosas no controle da AIDS, mas para ocorrer é necessário um amplo conhecimento, por parte da população sobre as vias de transmissão.

Os considerados "grupos de risco" hoje já não são os únicos susceptíveis. As estatísticas mostram um número cada vez mais elevado de casos entre indivíduos que não se encaixam em nenhum grupo. Isso traz uma nova realidade, que ainda não está sendo considerada pela população. Persiste a estigmatização e a discriminação sobre os homossexuais e usuários de drogas, ficando os hemofílicos e as crianças como vítimas de uma doença que é considerada "Castigo de Deus" para os promiscuos e viciados.

"A doença era encarada como um castigo de Deus para as pessoas que levam uma vida imoral, sendo merecido portanto aquele sofrimento". (Kubler-Ross, 1987:64)

O HIV poderá ser facilmente inativado quando exposto a temperatura de 56°C. durante 30 minutos. Alguns produtos químicos têm a propriedade de destruir a proteção líquida que protege o genoma do vírus. Na prática entretanto, os desinfetantes químicos não são confiáveis, porque podem ser inativados pelo sangue nos objetos a serem desinfetados (Brasil, 1988).

Os desinfetantes relacionados abaixo demonstram eficácia na inativação do HIV: (OMS, 1988:)

- * hipoclorito de sódio, com 0.1 a 0.5% de cloro ativo;
- * cloramina a 2% (tosilcloramida sódica);
- * álcool iso-propílico a 70%;
- * glutaraldeído a 2% e
- * peróxido de hidrogênio a 6%.

O HIV não é inativado por irradiação gama e nem por irradiação ultra violeta (Brasil, 1987). O envoltório lipídico que protege o vírus faz com que este resista à desidratação,

podendo permanecer viável durante horas ou dias em fluidos orgânico? ressecados, contaminados pelo HIV (Brasil, 1989).

Logo o método mais eficaz para a inativação do HIV é o calor e deve-se procurar usar métodos de esterilização e desinfecção baseados no calor.

2.4. Contexto Sócio-Cultural

Constata-se que a eclosão de uma doença tão ameaçadora como a AIDS suscitou uma série de reações sociais de tipo conservador, sugerindo mesmo um retrocesso em termos éticos. Novos valores, como a livre sexualidade, múltiplas relações sexuais, uniões não institucionalizadas e homossexualismo; valores aparentemente em processo de consolidação ao nível de vanguarda de comportamento, passaram a ser novamente reavaliados.

Vivemos numa sociedade em que é altamente valorizado o controle das emoções e a exibição de um comportamento "apropriado". A AIDS, apesar de acometer diferentes pessoas e grupos, como hemofílicos, certamente são os indivíduos não "enquadrados" nos valores morais da sociedade, homossexuais, usuários de drogas e bissexuais, os principais atingidos. Isso confere à doença uma natureza político-social, pois envolve valores com implicações sociais, éticas e morais (Aquino, 1988; Fatal, 1988; Ação anti AIDS, 1990).

Esta infecção tem sido utilizada como razão para excluir as pessoas de muitas atividades sociais importantes. Para as crianças se fecharam as portas das escolas, os empregados são despedidos do trabalho, negam-se seguros de vida aos pacientes

que já desenvolveram a doença, tem-se negado prestarr tratamento apropriado e tem-se forçado para que permaneçam nos hospitais, porque elas não têm uma casa para retornar (Bayer, Gostin, 1990).

A discriminação por uma enfermidade contagiosa pode ser tão injusta como as motivadas por outras razões moralmente irrelevantes como a raça, o sexo ou uma incapacidade.

Curran e Gostin (1988) relatam que a Corte Suprema da Justiça Americana reconheceu que os mitos e temores arraigados na sociedade sobre a incapacidade e a enfermidade são tão prejudiciais como as limitações físicas que emanam do impedimento propriamente dito. Poucos aspectos da incapacidade dão origem a tantos temas e equívocos por parte do público como a contagios idade.

Sem dúvida, existe uma diferença de importância crítica entre a discriminação por raça ou sexo e a baseada em um estado de enfermidade. O risco de transmissão do HIV, na maior parte dos meios comuns, é remoto, Friedland (1987), e as pessoas com a infecção por este vírus podem desempenhar suas funções de maneira normal. Quando não apresentam sintomas graves não existem razões moralmente aceitáveis para discriminá-las.

Não há nenhum fundamento científico na conduta que preconiza a segregação dos chamados grupos de risco como forma de se controlar a expansão da doença. No entanto, o preconceito e o medo são ainda muito acentuados. Como em outros lugares, também nos serviços de saúde existem os preconceitos contra os homossexuais, usuários de drogas, as pessoas de cor e os indivíduos atingidos por AIDS em geral (Bernex, 1986).

Os primeiros casos de AIDS na Inglaterra, relatados por

Pratt (1987) foram marcados pela histeria e pânico gerados pelo sensacionalismo dos meios de comunicação. Comportamento que também atingiu os profissionais da saúde, deixando-os confusos e atemorizados como os demais. Este medo conduz à denominada terceira epidemia descrita por Mann (1988). A terceira epidemia segue muito de perto as outras duas, a infecção por HIV e a AIDS. É a epidemia da reação econômica, social, política e cultural.

No Brasil a situação não se apresenta muito diferente. Segundo Neves et al. (1987) é natural que fatos desta natureza atinjam principalmente os hospitais, causando perplexidades e travando-lhes a dinâmica funcional. O mesmo autor refere que em alguns hospitais americanos a admissão de pacientes com AIDS tem acarretado perturbações em sua rotina normal, assim como gerando dificuldades significantes em sua capacidade de funcionar eficazmente. Da mesma forma, observa-se a dificuldade enfrentada pelos hospitais brasileiros para atendimento a esses pacientes por não possuírem infra-estrutura montada e nem área física destinada à instalação de uma unidade de isolamento. Oliveira (1986) aponta como principal problema surgido em decorrência do aparecimento da AIDS, o despreparo dos serviços de saúde em lidar com as enfermidades ou agentes infecciosos.

Dentro da problemática social da doença, alguns aspectos são considerados como mais relevantes em função da situação vivida pelo paciente, antes e após o diagnóstico. Estes aspectos referem-se à família, ao trabalho e à equipe de saúde.

Na família o diagnóstico da AIDS desencadeia a questão do próprio homossexualismo ou dependência à drogas, isto porque a prática nos tem mostrado que a maior parte dos clientes omite a

sua condição de homossexual ou bissexual (Gir, 1988; Metello et al., 1988; Martin e Baldessin, 1990; Campos et al., 1992). Cuidado profissional e compreensão, portanto, não devem se limitar aos jovens com AIDS, mas estender-se à família, sobretudo aos muitos pais que ainda parecem ter dificuldades em aceitar um filho homossexual e a esposa um parceiro bissexual (Kubler-Ross, 1988).

A rejeição familiar é um problema angustiante para o cliente, contactantes e a equipe profissional. O medo, ao saber-se portador do vírus da AIDS, extrapola o da própria doença e fixa-se no medo de não ser mais aceito na família, pelos amigos, na sociedade. Os familiares passam a rejeitar o indivíduo, pois não aceitam seu comportamento, enquanto uma instituição preservadora de costumes. A rejeição familiar e social está intimamente ligada ao medo e preconceito das pessoas, quer seja por desconhecimento dos meios de transmissão e prevenção, quer por decorrência de crenças e valores formados no decorrer da existência (Campos et al., 1992).

Neste aspecto falharam as poucas Campanhas Oficiais que não contribuem para o esclarecimento efetivo, sendo preconceituosas e amedrontadoras. Além disso, são únicas para regiões totalmente diferentes, sem continuidade, não levando a modificações de comportamento.

Embora o atendimento à AIDS no Brasil já tenha mais de um década, apenas o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo manifestou-se publicamente, através de um parecer aprovado em 20-05-88 pelo C.F.M., em relação à condutas frente a AIDS, que vem sendo utilizado não só para as questões referentes ao médico,

mas aos demais profissionais de saúde.

A abordagem feita no trabalho é fundamentada nas normas éticas vigentes, em especial nas constantes do Código de Ética Médica, que se acha em vigor desde sua publicação no Diário Oficial da União de 26 de janeiro de 1988.

Este trabalho visa o enfoque de algumas facetas da questão, voltando-se basicamente para a atuação do médico nos diversos níveis em que ele poderá se deparar com problemas surgidos com o advento da AIDS (Brasil, 1988).

Vários profissionais engajados no cuidado direto ou educativo tentam abrir espaços na sociedade para portadores do vírus, porém, deparamos também com vários profissionais que acreditam que jamais atenderão um doente ou portador de AIDS, embora tenham atendido muitos sem saber, continuam ainda hoje se recusando a manter um portador do vírus na empresa, ou seus filhos na creche sempre com álibi de preservar os demais membros da comunidade de "riscos remotos". É neste momento que muitas vezes a atuação profissional se deixa levar pelos objetivos da instituição, perdendo até mesmo os objetivos profissionais (Silva, Oliveira, 1992).

O risco dos profissionais de saúde expostos à pessoas infectadas pelo HIV tem sido avaliado pelas autoridades como sendo baixo. Ele se torna maior principalmente por falta de observância às precauções universais, do que propriamente pela virulência do HIV.

É provável que algumas categorias de profissionais de saúde tenham por aumento do risco cumulativo maior risco que outras.

Por exemplo, os profissionais com freqüente exposição ao sangue, tais como dentistas, cirurgiões, o pessoal que trabalha com emergências e o pessoal de centro obstétrico (Marin et al., 1991).

O aspecto emocional do cliente talvez seja o ponto mais delicado para quem presta cuidado. O apoio emocional aos clientes/família no decorrer da doença passa pela necessidade de um suporte para enfrentar o medo da morte e outros conflitos surgidos (Metello et al., 1988).

Alguns desses conflitos recaem sobre aspecto estigmatizante e social da doença, como o medo de expor seu estilo de vida, a perda da atividade profissional e a dependência que vai acarretar.

Outros conflitos são associados à doença em si, como o medo de sofrer, que está ligado ao medo da dor física, e as alterações em traços estéticos, que ocorrem ao longo da doença.

Apesar do avanço da ciência e da tecnologia e do alto grau de emancipação do homem, ele não encontrou meios que lhe proporcionassem maior preparo para enfrentar a morte.

A morte é algo desconhecido, que o homem sempre abominou. Segundo Kubler-Ross (1985), é impossível ao homem pensar, imaginar um fim real de sua própria vida. Nosso inconsciente não aceita a morte como algo natural que faz parte do próprio existir. Frequentemente ocorrem flutuações emocionais, muito em função do seu estado físico, provocam um estado de confiança, retornando a estados de desânimo e depressão com o agravamento da doença (Metello et al., 1988).

Este período é difícil para o cliente e para as pessoas que lhe prestam cuidado. Costa e Mello (1987) observaram que havendo

um acompanhamento da evolução da doença, com apoio psicológico, os indivíduos com AIDS conseguem obter um tempo maior de sobrevivência, porque entregam-se com mais tenacidade aos tratamentos e cuidados, renovando a esperança de viver a cada pequena melhora.

Para Epstein (1977), o ser humano é um complexo sistema psíquico e somático e uma só pessoa não poderá atendê-lo em todas as suas necessidades, se levarmos em conta que todas elas devem ser respeitadas e valorizadas, não como nós as vemos, mas como o indivíduo as vê, dentro de sua problemática existencial.

Ainda citando a autora, uma equipe formada por profissionais de áreas diferentes implica variedade de conhecimentos, de personalidade e sensibilidades, complementando as observações e anulando conceitos errôneos, com o que concordamos plenamente.

No atendimento a clientes com AIDS, acometidos pelas infecções oportunistas que os levam a internação hospitalar, o trabalho em equipe se faz necessário. A equipe de saúde, frente a este tipo de paciente, não pode esquecer que encontra-se frente a alguém fragilizado pela própria condição e até hostilizado por isso. Cabe aqui, a qualquer membro da equipe procurar entender melhor este indivíduo, respeitando-o em sua dignidade e totalidade para que possamos levá-lo a lidar com seus problemas.

Em se tratando de necessidades da esfera psico-social, e psico-espiritual, qualquer membro da equipe que conseguir uma interação com o cliente poderá desenvolver relação de ajuda.

O desenvolvimento de uma relação de confiança entre profissional de saúde e o indivíduo infectado, o que quase sempre

envolve discussão realística do prognóstico e das alternativas de assistência a seqüelas psíquicas altamente incidentes, são fundamentais para o êxito do aconselhamento.

Daniel (1983), referindo-se a espiritualidade, coloca que será difícil transmitir ao cliente aquilo que nós próprios não possuímos. Ações coerentes com situações que requerem apoio espiritual serão possíveis se houver, antecipadamente, um trabalho com a própria personalidade e espiritualidade do profissional. Coloca ainda que quando surgem situações difíceis como morte iminente, o primeiro impulso é o de escapar de tal circunstância desgastante e triste. O comportamento reflexo de evasão é decorrente da utilização de mecanismos de defesa que agem como medidas de emergência para lidar com a ansiedade e o conflito emocional. Este processo ocorre inconscientemente, sem passar percebido pelo profissional.

Paim (1979) reforça a necessidade da atuação do profissional na área emocional quando diz que a garantia do sucesso de qualquer intervenção humana depende, em última instância, da maneira pela qual são atendidas as demandas emocionais, mesmo porque o teor das emoções pode servir como crivo através do qual será possível avaliar melhor a condição ou situação específica em que se encontra envolvido o cliente.

III. MARCO CONCEITUAL

Na construção dos conceitos que compõem este Marco Teórico embasei-me nos princípios do "cuidado cultural" de Leininger, bem como Canguilhem e Bohes, além de minhas próprias convicções.

Quando já se tem uma longa experiência profissional torna-se difícil a aceitação de uma teoria por inteiro, que ainda não tenha sido internalizada. Assim sendo, estes conceitos embasados teoricamente, são também uma reflexão sobre a minha prática profissional até então.

O Marco Teórico é constituído pelos conceitos de Homem, Cultura, Ambiente Físico, Família, Saúde-Doença, Enfermagem, Estrutura Social, Cuidado, Cuidado Profissional e Cuidado Popular e Cuidado ao portador do vírus HIV e/ou clientes com AIDS.

Neste modelo, o homem influenciado pela Cultura, Ambiente Físico e Estrutura Social, vive o processo Saúde-Doença e necessita de Cuidados. Estes Cuidados poderão ser prestados por ele próprio, por familiares ou por representantes do sistema profissional de saúde. O Enfermeiro neste modelo desempenha o papel de articulador do cuidado em todos os níveis de assistência.

3.1. Pressuposições dos Autores

1-0 cuidado é a essência da enfermagem, mas não é exclusivo do enfermeiro, a família também cuida, baseada em suas próprias experiências, fruto tanto de conhecimentos populares como orientados por profissionais de saúde.

(Leininger, 1981, 1984 e 1985;
e Bohes, 1990)

2 - Há uma relação próxima e identificável entre as características da estrutura social (valores políticos, econômicos, religiosos, educacionais, culturais, tecnológicos), o ambiente, e a linguagem que influenciam saúde/doença, e o resultado da qualidade de vida e as práticas do cuidado.

(Leininger, 1984)

3 - Atos de cuidar, e processos de cuidar são essenciais ao nascimento, desenvolvimento, crescimento e sobrevivência humana, e para uma morte pacífica.

(Leininger, 1978 e 1984)

4-0 cuidado possui dimensões biofísicas, culturais, psicológicas sociais, espirituais e ambientais que devem ser compreendidos para que o enfermeiro possa oferecer cuidado holístico às pessoas.

5 - Comportamentos, metas e funções de cuidado variam com a estrutura social e valores específicos das pessoas de diferentes culturas.

(Leininger, 1985)

6 - Não pode haver cura sem cuidar, mas pode haver o cuidar sem haver cura.

(Leininger, 1985)

7 - Existe uma relação estreita entre valores políticos e a qualidade do serviço de cuidado de saúde oferecido.

(Leininger, 1985)

8-0 cuidado humanizado é universal existindo diversos padrões de cuidado que podem ser identificados, explicados e conhecidos entre as culturas.

(Leininger, 1985)

3.2. Conceitos

3.2.1. Homem: É um todo inserido em um ambiente físico, cultural e social, econômico e político. Possui valores próprios, simbolicamente adquiridos e generalizados ao seu meio.

O homem percebe o mundo através dos sentidos, e a si mesmo através dos sentimentos e por isso pode contar com os recursos próprios (valores internos) para manter qualidade de vida, de acordo com sua percepção de saúde/doença.

Como ser social e cultural, o homem tem muitas necessidades, usualmente preenchidas por normas culturais e interação com os sistemas que compõem a estrutura social.

Os cuidados são essenciais ao homem desde o nascimento, crescimento, desenvolvimento e sobrevivência humana e morte pacífica em todas as culturas do mundo.

O homem tem direito natural à vida com qualidade, liberdade,

igualdade e justiça. Para manter-se saudável o indivíduo HIV positivo necessita repadronizar hábitos adquiridos, conseguindo desta forma prolongar qualitativamente sua vida.

A enfermeira, integrante do sistema profissional de saúde pode prover o cliente/familiars de informações de modo que ele decida sua melhor forma de cuidado. Esta postura é importante para os indivíduos HIV positivo e seus familiares, pois geralmente sendo jovens rejeitam ordens ou orientações impostas, contrárias às suas crenças e valores, (Leininger, 1984 e 1985; e Patri cio, 1988) .

3.2.2. Cultura: Cultura se refere aos valores, crenças, normas e modos de vida praticados, que foram apreendidos, compartilhados e transmitidos por grupos particulares que guiam pensamentos, decisões e ações, de formas padronizadas (Leininger, 1985).

Sendo a AIDS uma Síndrome intensamente vinculada à sexualidade e uso de drogas, o indivíduo HIV positivo, por medo e vergonha de ser estigmatizado, procura esconder o fato de ser portador desse vírus. Isto acontece porque a AIDS traz implícito um julgamento moral. O indivíduo adoce porque não se comporta conforme as normas sócio-culturais pré-estabelecidas.

A rejeição familiar e social também está intimamente ligada ao medo e preconceito das pessoas, quer seja por desconhecimento dos meios de transmissão e prevenção, quer em decorrência de crenças e valores adquiridos culturalmente.

Dentro da nossa cultura brasileira, o indivíduo com HIV positivo é freqüentemente classificado como um ser desprovido de qualidades e por isso tende a ser mantido à margem da sociedade.

3.2.3. Ambiente Físico: É o meio geográfico climático político, no qual vive o homem/família. Este homem/família depende da cultura e estrutura social para influenciar o seu ambiente e ser por ele influenciado. O ambiente físico influenciará na saúde/doença e no cuidado do homem e será por ele influenciado (Bohes, 1990).

O fenômeno AIDS/SIDA, que atualmente tem suscitado polêmica mundial encontra o Brasil nos primeiros lugares em pessoas contaminadas. A falta de respaldo técnico, financeiro e governamental em termos de recursos humanos e materiais, obriga pessoas com pouco ou nenhum preparo técnico e/ou emocional a lidarem com um fenômeno que ainda está em fase de pesquisa em nível mundial. Estas incertezas aliadas ao sensacionalismo da imprensa terminam por gerar pânico e discriminação para com as pessoas contaminadas, seus familiares e até com os próprios profissionais de saúde. Na medida em que é rejeitado pela sociedade, precisa de amparo e afeto, o que muitas vezes busca na enfermeira e em outros profissionais de saúde.

É neste ambiente que me deparei com os clientes/famílias de meu trabalho. O primeiro contato que tenho com eles acontece no AEPA, Ambulatório de Doenças Sexualmente Transmissíveis/AIDS na Unidade Central do Inamps de Itajaí-SC. Depois do contato inicial prestado a eles no domicílio, ou no hospital, quando acontecem intercorrências que necessitam internações.

3.2.4. Família: Leininger não traz explicitamente um conceito sobre família, mas dentro da estrutura social faz referência ao sistema de parentesco que se interliga com outros sistemas que

compõem a estrutura social.

Independente de qual possa ser a definição jurídica, para Reis (1986) a família constitui-se de uma complicada trama social e histórica. Ela não é algo natural, biológica, mas uma instituição criada pelos homens em relação, que se constitui de formas diferentes para responder às necessidades sociais.

Psicologicamente, a família é formada pelas interações dos seus membros e por seus sentimentos uns pelos outros e pela maneira como interagem na vida cotidiana.

A família, como integrante da estrutura social de indivíduos portadores do vírus HIV, sente dificuldade não em aceitar a doença em si, mas sim a homossexualidade, bissexualidade, drogadição e morte iminente.

Enquanto uma instituição preservadora de costumes, a família vê no indivíduo doente a possibilidade de ser questionada pela sociedade sobre os valores desrespeitados por ele, como o adultério por exemplo.

A questão da disseminação da doença no seio familiar é outra preocupação. Os fatores acima citados agravam o problema de compreender, aceitar, apoiar e auxiliar o indivíduo portador do vírus. Ao invés disso, passam a discriminá-lo, negando-lhe seus direitos básicos enquanto ser humano e cidadão.

Na situação prática deste trabalho, independente dos laços de consangüinidade ou afinidade, a família é representada por um sistema social, constituída por indivíduos que mantêm um conjunto de reservas físicas, psíquicas e sócio-culturais e de ambiente físico, que permitem normatizar sua vida e instituir novas normas em situações novas, permitindo níveis aceitáveis de qualidade de

vida, pois acredito que a família tem valores que interagindo com outros sistemas podem sofrer repadronizações, (Leininger, 1984; Reis, 1986; Patrício, 1988 e 1990; e Bohes, 1990).

3.2.5. Saúde/Doença: Saúde significa possuir um conjunto de reservas físicas, psíquicas, sociais, culturais e provenientes do ambiente físico que permitem tolerar as normas habituais de vida e instituir novas normas em situações novas. Para manter a saúde, existe necessidade de cuidado.

Doença é a diminuição ou ausência de reservas físicas, psíquicas, sociais e culturais e de reservas provenientes do ambiente físico. A cultura do indivíduo porém é que irá influenciar o valor e o significado de saúde/doença, bem como das necessidades de cuidado.

A AIDS é uma doença com características específicas. Está carregada de valores sócio/culturais, políticos e religiosos estigmatizantes; sexo em suas variadas formas, uso de drogas ilícitas, estão associados à comportamentos e estilos de vida rejeitados culturalmente pela maioria da sociedade contemporânea.

Como ainda não existe terapia que elimine o vírus do corpo da pessoa infectada e não há perspectiva de vacina a curto prazo, precisamos intensificar e estimular ações de informação, educação, prevenção, consciência política afim de garantir os direitos humanos e de cidadania aos indivíduos portadores do vírus HIV, seus familiares e a coletividade em geral.

Todo esse processo exige desse indivíduo reservas adicionais, para que consiga normatizar seu estilo de vida de acordo com a nova situação.

No cuidado desse cliente/família a enfermeira busca conscientizá-lo sobre sua condição de saúde/doença afim de que através da acomodação, preservação cultural de cuidados em repadronização, ele aumente o índice de qualidade de vida; que veja a doença como sendo apenas a presença de uma moléstia específica e não um fato definitivo na sua essência de homem. Este cuidado inclui também a aceitação da morte com reforço psicológico e espiritual quando ela for inevitável.

Na situação prática deste trabalho estes conceitos universais de saúde/doença serão utilizados pela enfermeira para fazer avaliação de saúde. O cliente necessita manter sua autonomia e deve ser ajudado a enfrentar seus medos. Para que, se for o caso, tenha uma morte serena, (Canguilhem, 1985; Leininger, 1984 e 1985), apud Bohes, 1990; Cruz, 1984; e Simonton, 1990).

3.2.6. Enfermagem: No sentido amplo enfermagem é uma profissão essencialmente social. Focaliza comportamentos personalizados (indivíduo, grupo) de cuidado, dirigidos a promover e a manter comportamentos de saúde ou de recuperação de doença. Estes comportamentos possuem significação física, psíquica e social para aqueles que são assistidos por uma enfermeira profissional.

A enfermagem, centro do sistema do cuidado ora relaciona-se com o sistema profissional de saúde, ora ao sistema popular de saúde. Enquanto cuida, respeita os conhecimentos de saúde/doença do cliente e/ou familiares. Para isso utiliza os componentes do cuidar, mantendo o cuidado já conhecido pela família, acomodando-o, ou ainda, repadronizando-o.

Estas três formas de intervenção se fazem em ambos os sentidos da enfermeira para a família e da família para a enfermeira. Desta maneira a família também poderá repadronizar o cuidado da enfermeira.

Para cuidar do cliente HIV positivo e seus familiares, a enfermeira fará o cuidado para manter, aumentar ou repor reservas físicas, psíquicas, sócio culturais e de ambiente físico que forem necessárias na situação em que se encontra o cliente naquele momento, buscando de forma holística a qualidade de vida desejada, (Leininger, 1985 e Bohes, 1990). Portanto a enfermeira com esta compreensão poderá ser capaz de cuidar.

3.2.7. Estrutura Social: Leininger (1985) refere estrutura social como os principais elementos interdependentes e funcionais de sistemas tais como os valores religiosos, de parentesco, políticos, econômicos, educacionais, eletrodomésticos e culturais, de uma cultura particular, demonstradas em contextos lingüísticos e ambientais.

Percebemos que a AIDS não pode ser desvinculada de seus aspectos sociais, uma vez que vários fatores da vida do indivíduo como sociais, políticos, econômicos e culturais encontram-se alterados. Dominian (1989) diz que a síndrome ainda traz à tona, para discussão imediata, temas humanos que sempre estiveram revestidos de tabus e preconceitos, como a religião, a morte, a sexualidade e o uso de drogas não éticas.

O advento dos contraceptivos orais, há 25 (vinte e cinco) anos afetou o comportamento sexual e abriu espaço e uma nova era, onde a moralidade sexual e outros valores foram repadronizados.

Também a religião tem contribuído no comportamento familiar em relação à AIDS. Várias comunidades religiosas através de observação e entrevista não estimulada, vivenciando concretamente o problema no processo de relações humanas com seropositivos pelo HIV, estão sendo capazes de produzir atitudes efetivas de enfrentamento da AIDS, repadronizando e acomodando normas culturais e ao mesmo tempo preservando a filosofia e tradições da igreja.

A irrupção da AIDS, na década de 1980, criou novamente uma polêmica em torno da sexualidade. Por ser uma DST, além disso disseminar-se com facilidade por via hematológica, anunciou uma nova era para a moralidade sexual.

Em meio a essa problemática a AIDS gerou um impacto sócio-cultural, e o seropositivo para HIV e seus familiares estão sujeitos a ameaça do estigma social e conseqüente rejeição pelos amigos, vizinhos, colegas de trabalho, familiares e outros (ABIA, 1990).

3.2.8. Cuidado (care): em um sentido genérico, refere-se àqueles atos de assistência, de apoio ou de facilitação para ou por um outro indivíduo ou grupo que mostra com necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de melhorar uma condição ou modo de vida humano.

Através de pesquisas etnográficas, Leininger (1984) concluiu que existem aspectos universais de cuidado geralmente identificados e relacionados a ações dirigidas à sobrevivência humana, e proteção em condições ameaçadoras de vida. Estas situações é que fazem parte do cotidiano do seropositivo para HIV, e cliente com

AIDS.

Este cuidado é prestado através de componentes do cuidar (caring): prever, dar atenção, comprometer-se, trocar idéias, ouvir, empatia, auxiliar, ações técnicas e físicas, esclarecer, refletir com, ações de educação e saúde, socorrer, sustentar (nutrir), apoiar, confortar, capacitar, procurar informação, agir para, ter afeição por, assistir alguém, envolver-se com, sentir por, disposição para reconhecer a realidade do outro, coordenar, supervisionar, ternura, tocar, compreender, promover harmonia (Leininger, 1985, adaptado por Boehs e Patrício, 1988).

Entretanto estas formas de cuidar não são exclusivas da profissional enfermeira. Pelo contrário, fazem parte do cuidado popular de saúde. Por esse motivo, o cuidado neste estudo, está dividido em cuidado profissional e cuidado popular.

3.2.8.1. Cuidado profissional: São comportamentos, técnicas, processos ou padrões cognitivos culturalmente apreendidos executados por profissionais de saúde que capacitam (ou ajudam) um indivíduo, família ou comunidade a melhorar ou manter uma condição favoravelmente saudável para a vida ou para a morte, Leininger (1980, 1984). Este cuidado profissional de saúde é prestado pela enfermeira ou por outros profissionais da categoria, que tiveram preparo técnico em escola formal de enfermagem e com visão profissional de saúde/doença e de cuidado.

3.2.8.2. Cuidado popular: São comportamentos, técnicas, processos desenvolvidos de acordo com valores culturais contendo informações do sistema profissional como popular de saúde.

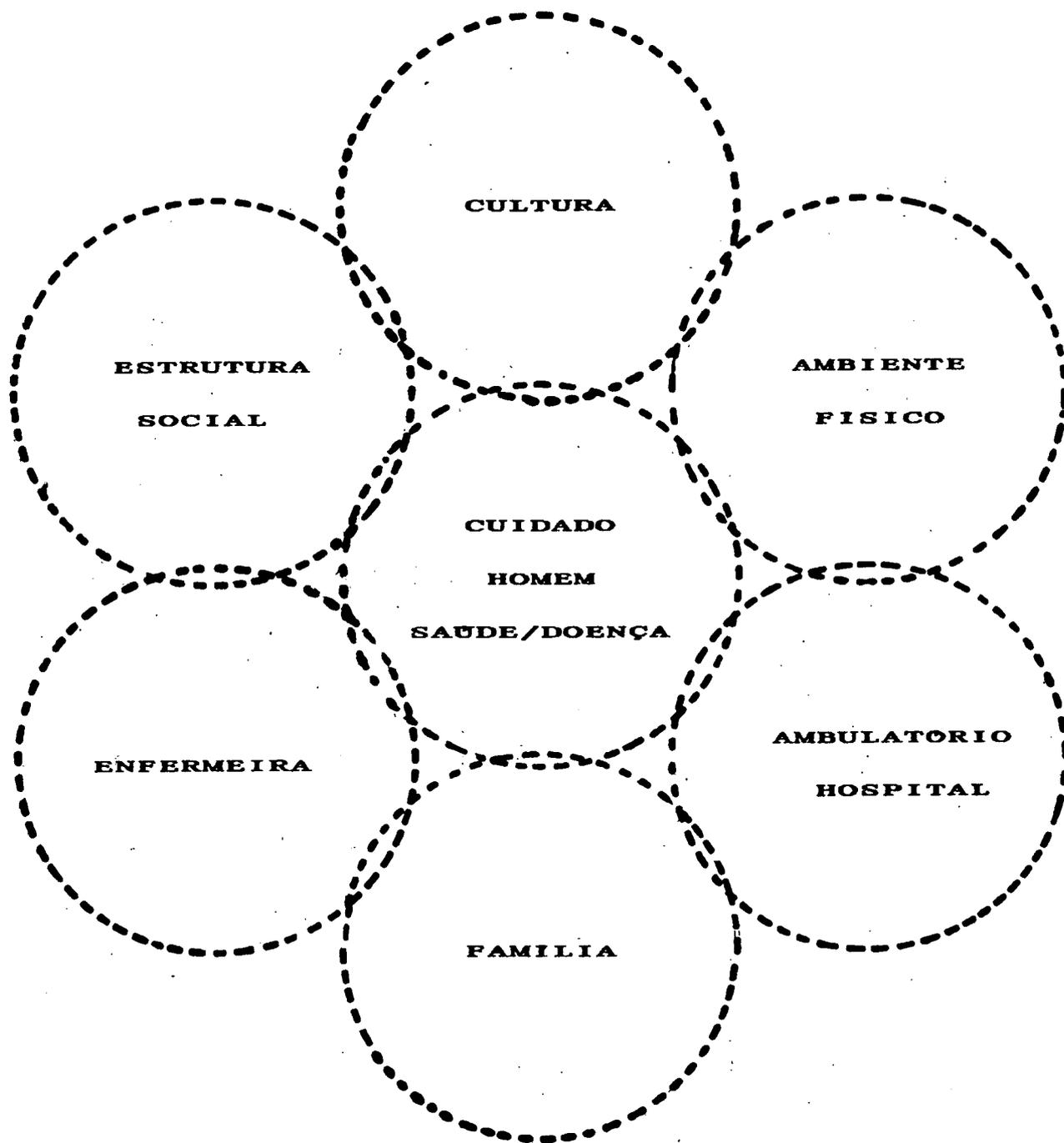
Estes cuidados visam ajudar as pessoas a se cuidarem em situações de saúde/doença. São cuidados cognitivamente reconhecidos por estrato social, uma religião, um grupo cultural, uma família ou outro segmento da estrutura da sociedade, Bohes (1990), baseado em Leininger (1981).

Neste trabalho considera-se cuidado popular todo o cuidado prestado por familiares, membros da comunidade tais como: vizinhos, amigos, leigos em enfermagem, amigos, curandeiros, comunidades religiosas, recreativas, instituições trabalhistas e outros, mesmo sem preparo técnico específico para assistir os portadores desta doença.

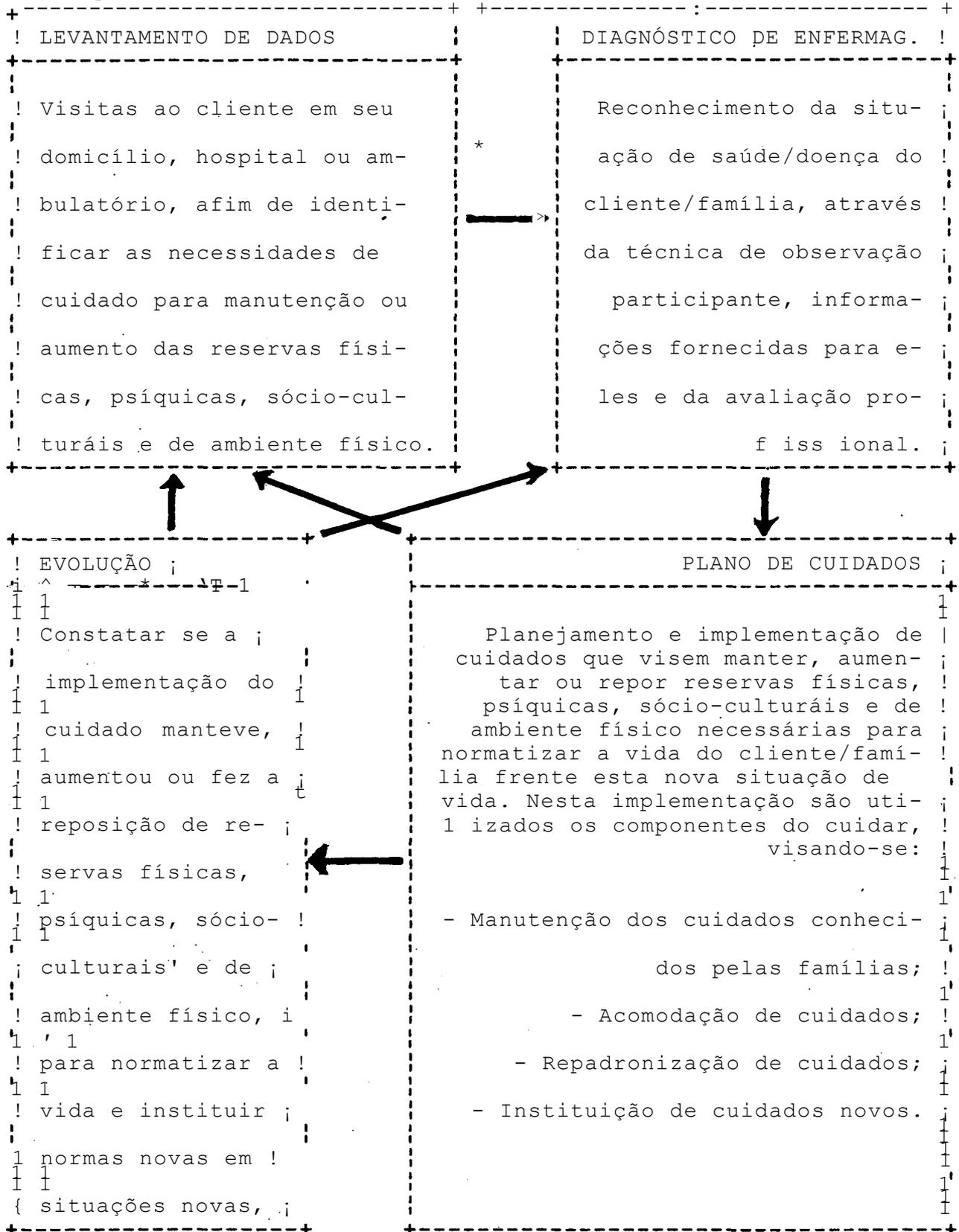
3.2.8.3. Cuidado ao portador do vírus HIV e/ou Clientes com AIDS:

A enfermeira reflete, juntamente com cliente/família, sobre a nova realidade familiar e juntos procuram alternativas de solução para manter uma qualidade de vida aceitável, mesmo enfrentando preconceitos manifestados por parentes, amigos, até mesmo profissionais de saúde e sociedade de modo geral. O cuidado ao cliente/família do portador do vírus HIV é prestado a partir de sua visão do mundo, de ser-sobre-o-mundo. Se esta vivência é encarar o mundo com revolta, o cuidado será mostrar a ele que morte faz parte do processo de vida. Ser portador do vírus HIV não significa que a vida acabou; significa, apenas que continua dentro de novas limitações e novas possibilidades. A partir desse esclarecimento procuramos promover harmonia para que possa ser efetuada a preservação, acomodação, repadronização da identidade do cuidado familiar.

3.3. Descrição do modelo do Marco Conceitual



3.4. Operacionalização do Marco



Baseado em BOEHS (1990).

3.4.1. Processo de Enfermagem

Neste capítulo, descrevo a operacionalização de minha prática assistencial.

Processo de enfermagem, segundo Horta (1979), é a dinâmica das ações sistematizadas e inter-relacionadas. Assim sendo, em qualquer uma das quatro etapas deste processo posso realizar procedimentos previstos para as outras. As etapas do processo de enfermagem seguem a lógica do método científico.

3.4.2. Levantamento de dados e Avaliação Preliminar

A coleta de dados e avaliação preliminar começam logo que a enfermeira encontra o cliente/família pela primeira vez. Para Beyer e Dudas (1989) esta fase do processo também é chamada de descoberta. Por isso, um importante aspecto neste momento é a relação enfermeira-paciente. A enfermeira nesta oportunidade deve tentar descobrir barreiras que possam dificultar a comunicação e facilitar as abordagens posteriores.

No marco conceitual adotado, a coleta de dados visa verificar a presença, diminuição ou ausência de reservas físicas, psíquicas, sócio-culturais e de ambiente físico do portador do vírus HIV e/ou clientes com AIDS.

Por reservas físicas do portador do vírus HIV entendemos ser a capacidade do indivíduo manter-se saudável, sem manifestações clínicas e infecções oportunistas típicas da doença.

Reservas físicas dos demais membros da família considero as condições gerais que permitam o desempenho de suas tarefas domiciliares.

Reservas psíquicas do portador do vírus HIV e/ou clientes com AIDS é a influência positiva da mente do cliente agindo diretamente sobre seu sistema imunológico. Assim, se o cliente está com as reservas psíquicas mantidas, provavelmente estará sentindo-se saudável.

Reserva psíquica da família é a capacidade que seus membros têm de reagir de forma positiva às mudanças de temperamento e comportamento do cliente. Simonton (1990) define a família como um "sistema". Assim, quando os membros da família conseguem manter saudável o portador do HIV, toda a família recebe benefícios.

As reservas sócio-culturais são:

- * Local de nascimento, diferentes locais onde já residiram, moradia atual, etnia;

- * Situação econômica e classe social da família recursos existentes na comunidade, valores da família nesta situação;

- * Situação educacional da família, valores da família nesta situação;

- * Situação familiar, tarefas dos membros da família em relação ao portador do vírus HIV e/ou cliente com AIDS, formas de auxílio mútuo na família, valores relacionados a esta situação;

- * Situação de Saúde, como a família entende saúde e doença, história de saúde da família, como a família realiza prevenção de doenças e a quem ela recorre usualmente, quem na família cuida dos doentes.

Entendo por reservas de ambiente físico:

- * Domicílio, habitação, local de permanência usual do clien-

te, iluminação, número de peças da casa, tipo de casa, condições de saneamento, localização geográfica na cidade.

A coleta de informações das reservas acima mencionadas foi efetuada através de:

* Interação que foi feita com o cliente/família, por ocasião das consultas no ambulatório do INAMPS-Itajaí SC;

* Observação do cliente/família em seu domicílio;

* Consulta aos dados de identificação do prontuário do cliente;

* Para o levantamento das reservas físicas do cliente/ família utilizou-se o prontuário família, e as reservas psíquicas foram anotadas no prontuário de cada família, conforme anexos. Todos os demais dados foram anotados nos formulários.

3.4.3. Diagnóstico de Enfermagem

Conforme o conceito de saúde/doença utilizado, verificamos nos dados coletados quais as reservas mantidas, diminuídas ou ausentes para as quais há necessidade de cuidado.

Na realização do diagnóstico, utilizamos os seguintes códigos, elaborados por Boehs (1990).

RFM -	reservas físicas mantidas
RFD -	reservas físicas diminuídas
RFA -	reservas físicas ausentes
RAFM -	reservas de ambiente físico mantidas
RAFD -	reservas de ambiente físico diminuídas
RAFA -	reservas de ambiente físico ausentes
RPM -	reservas psíquicas mantidas

RPD -	reservas psíquicas diminuídas
RPA -	reservas psíquicas ausentes
RSCM -	reservas sócio-culturais mantidas
RSCD -	reservas sócio-culturais diminuídas
RSCA -	reservas sócio-culturais ausentes
RSCC -	reservas sócio-culturais conflitantes

O referencial utilizado pelo enfermeiro entretanto não desconsidera o conhecimento e os valores do cliente sobre saúde/doença.

O que é um problema para o enfermeiro, pode não o ser para o cliente/família. Nestes casos, se não trouxer prejuízo à saúde do cliente, sua vontade é respeitada e o enfermeiro passa à etapa seguinte do processo; o planejamento.

Em conjunto com a família, utiliza o entendimento. No cuidado preconizado *pop* Leininger, de manutenção, acomodação e repadronização e introdução de cuidados novos.

Porém, em situações de emergência, tanto o enfermeiro como a família tomam atitudes que julgarem corretas e necessárias sem prévio entendimento.

3.4.4. Planõ de Cuidados

Após a identificação dos problemas do cliente/família, o enfermeiro procura planejar o cuidado respeitando crenças, valores do cliente, afim de que consiga normatizar seu estilo de vida de acordo com a nova situação.

Nesta implementação são utilizados os componentes do cuidar

elaborados por Bohes e Patricio (1988) a partir do referencial de Leininger; prever, dar atenção, comprometer-se, trocar idéias, ouvir, auxiliar ações técnicas e físicas, esclarecer, refletir com, ações de educação em saúde, socorrer, sustentar, nutrir, apoiar, confortar, capacitar, procurar informação agir para, ter afeição por, assistir alguém, envolver-se com, sentir por, disposição para, conhecer a realidade do outro, coordenar, supervisionar, ternura, trocar, compreender.

Desta forma, os cuidados são planejados em conjunto e mantemos o cuidado quando a família está agindo corretamente em determinada situação. Acomodamos o cuidado quando existem divergências de opiniões entre o cuidado profissional e o cuidado popular. Repadronizamos o cuidado popular quando as atitudes por eles tomadas colocarem em risco a saúde da família. Introduzimos novos cuidados quando ensinamos uma maneira diferente de cuidar.

3.4.5. Evolução

Nesta fase do processo a enfermeira constata se a implementação do cuidado manteve, aumentou ou fez reposição de reservas físicas, psíquicas, sócio-culturais e de ambiente físico. Geralmente a evolução é feita na visita domiciliar subsequente ou se o paciente estiver internado após a visita hospitalar; ou ainda após a consulta ambulatorial, se for o caso.

IV. METODOLOGIA

4.1. O Método

Trata-se de um estudo de caso, também chamado de naturalístico. Lüdke (1986) ainda ressalta que é sempre bem delimitado, pois a ênfase está centrada naquilo que apresenta de particular e singular.

Este tipo de estudo permite o uso de várias fontes de informação, apresentação de vários pontos de vista e capta a realidade contextualizada onde se realiza o estudo, que no caso foi experimentar a prática do cuidar/cuidado de clientes/família de portadores do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural.

4.2. Considerações Gerais

Inicialmente esta prática assistencial à clientes/família de portadores do vírus HIV foi feita como exigência da disciplina Prática Assistencial de Enfermagem e foi realizada no período de abril à junho de 1991 na cidade de Itajaí-SC.

Percebendo a utilidade e a eficiência da metodologia utilizada nesta experiência e sentindo a necessidade de continuidade no atendimento aos clientes em processo de cuidado

foi que continuei a prática visando esta dissertação.

4.3. Local de Estágio

De acordo com o projeto para esta prática, o estágio foi realizado com clientes/famílias, triados no Programa de Atenção Especial à AIDS, vinculado à Secretaria de Saúde do Município de Itajaí-SC, tendo por sede a agência do Instituto Nacional de Previdência Social. O programa contava na época com a seguinte equipe: um médico, uma enfermeira e uma psicóloga, e tinha uma demanda de 10 a 15 atendimentos/dia.

Iniciei o estágio permanecendo no serviço no período da tarde, acompanhando o trabalho da enfermeira, tempo que utilizei para conhecer bem a dinâmica do serviço, ao mesmo tempo em que fui selecionando as famílias com as quais tive possibilidade de trabalhar. Não houve um critério rígido para escolha dos clientes. Fui lendo os prontuários do serviço, me familiarizando com os "casos" e à medida que os clientes foram vindo ao ambulatório, ou quando acompanhava o controle epidemiológico realizado no hospital, apresentava-me aos clientes e falava do trabalho que desejava realizar. Eles concordavam em ser acompanhados por mim. Uma das clientes inclusive vendo-me cuidar de outro no hospital pediu-me que eu também a acompanhasse e assim ela tornou-se a família numero 4. O fato de no início encontrar-me sempre acompanhada pela enfermeira do ambulatório, facilitou muito a seleção das famílias. Quando mais pessoas souberam do trabalho que estava me propondo a realizar, passaram a sugerir novos casos. Em virtude da disponibilidade de tempo e

da forma inovadora de atuar, limitei-me e cuidar de quatro famílias.

4.4. População em estudo

Os critérios para escolha das famílias propostas foram:

- famílias nas quais o cliente HIV positivo e outros membros da família estivessem de acordo com a aplicação do processo, no ambulatório, domicílio e eventuais internações hospitalares;
- famílias residentes a uma distância que me permitisse acompanhamento domiciliar;
- famílias em que os clientes relatassem existir problemas de rejeição em relação ao doente/doença;
- famílias nas quais um dos membros tivesse emprego regular e previdência social assegurada.

Nem sempre estes critérios puderam ser seguidos rigorosamente, até porque houveram casos de clientes que me escolheram. Assim optei por cuidar de duas famílias em dois municípios vizinhos além das famílias de Itajaí. Como os clientes de nível sócio-econômico elevado não frequentam o ambulatório da rede pública, só cuidei de famílias de baixo nível sócio-econômico.

Durante o estágio tive envolvimento com cinco famílias, das quais dediquei-me realmente a três, pois o cliente número 1 foi à óbito duas semanas após nos conhecermos. O cliente número 5 revelou ser traficante e consumidor de cocaína, além de seu domicílio situar-se em zona perigosa. Abandonei o caso como medida de segurança pessoal, logo na segunda semana, após tê-lo conhecido no hospital e tendo-o visitado uma vez em casa.

4.5. Instrumentos, Técnicas e Implementação do Processo de Enfermagem

Período de estágio:

O estágio curricular teve dois meses de duração, intercalado com aulas teóricas em Florianópolis. Durante este período apliquei o processo de enfermagem conforme o Anexo I, nas famílias selecionadas.

Depois da coleta dos dados de identificação e diagnóstico no prontuário do ambulatório, procurava conhecer os clientes/família pessoalmente. Os primeiros encontros aconteceram no próprio ambulatório ou no hospital com exceção de uma cliente que fui conhecer em seu próprio domicílio.

Afim de obter autorização para realização deste estudo, depois de apresentar-me ao cliente, explicava o trabalho que pretendia realizar com eles. Também deixei claro que em momento algum escreveria seus verdadeiros nomes ou comentaria meu trabalho com pessoas não comprometidas com o serviço de saúde do qual eram usuários, garantindo desta forma o sigilo e o anonimato.

Interessante é que não ocorreu nenhuma recusa por parte dos clientes. Ao contrário, sempre me acolheram bem. Contive-me para não envolver-me com muitas famílias, pois em tão curto espaço de tempo não teria possibilidade de cuidá-los adequadamente e não quis criar expectativas sem poder dar-lhes a atenção que mereciam.

4.6. Instrumentos utilizados para o registro de dados

Na quase totalidade das entrevistas realizadas durante as visitas domiciliares utilizei a entrevista semi-estruturada, por ser um instrumento flexível para a coleta de dados desenvolvida a partir de um roteiro (Lüdke, 1986).

Depois que era estabelecido um relacionamento amigável entre o cliente/família e a minha pessoa, durante o processo de cuidar/cuidado, este método de trabalho facilitava a liberdade de expressão e a estreita convivência com as famílias, permitia-me compreender seus sentimentos, expectativas e emoções.

Neste período, os registros foram efetuados utilizando os instrumentos para levantamento de dados, diagnóstico, plano e evolução (Anexo I). Além disso, efetuava em cada processo anotações nas quais escrevia as minhas impressões que se constituíam em notas metodológicas (NM) e notas teóricas (NT), conforme Bogdan e Birten (1982)

Por duas ocasiões, em famílias diferentes, me propus a gravar nossa entrevista. Houve um desconforto por parte do cliente/família e deixou de existir a espontaneidade. Optei por não me utilizar mais deste recurso, embora mesmo anotando as palavras chaves das entrevistas, alguns detalhes certamente foram por mim esquecidos.

4.7. Descrição dos dados

De acordo com o Marco teórico utilizado, as características físicas e sócio culturais do ambiente onde estão inseridas as famílias bem como a estrutura social que as embasa, tem

influência direta na forma de pensar e agir dessas famílias em relação à convivência e ao cuidado prestado aos clientes seropositivos.

Dessa forma as reflexões sobre o desenvolvimento do processo de observação são muito importantes Trivifios (1987). Procurei sempre registrar em um diário à parte as minhas dúvidas e reflexões. Elas foram úteis para as reformulações do marco teórico, bem como serviram de subsídios para a análise da prática assistencial.

4.8. Análise dos Dados

Procurava transcrever minhas anotações no mesmo dia da entrevista ou no dia subsequente, para que houvesse o mínimo de perda em detalhes e interpretações.

Depois de ler sucessivas vezes a história completa da família que escolhi para realizar esse estudo reuni os depoimentos de acordo com o surgimento das categorias. Como seria complexo analisar a totalidade dos depoimentos simultaneamente, fez-se necessário agrupá-los em unidades possíveis de serem trabalhadas. As unidades de registros consideradas como relevantes para análise foram os temas em forma de frases ou sentenças, conforme sugestão de Lüdke (1986).

Essas unidades significativas fazem parte do modelo descrito no marco conceitual, ou seja, são consideradas como parte integrante do contexto sócio, político, econômico, ambiental e cultural refletidos nos depoimentos e não como elementos isolados.

4.9. Descrição das famílias

Família número 1:

Cliente masculino com 19 anos de idade, negro, nível escolar primário. Quando o conheci no ambulatório onde realizei a pré-consulta, apresentava anorexia, dores corporais generalizadas, perda exagerada de peso, abdômem distendido, monilíase oral. Relatou ter suores noturnos.

Órfão de pai e mãe, desempregado, após a perda da mãe ficou desorientado e residiu 5 meses com dois rapazes homossexuais quando fez uso de drogas injetáveis.

Atualmente residia com uma irmã desquitada, que trabalha de diarista, e com os filhos desta, de 8 e 2 anos.

Diante do quadro que o cliente apresentava agendei-o para consulta médica no mesmo dia. Do ambulatório foi encaminhado ao hospital onde permaneceu até o óbito, duas semanas após a internação. Durante este período fiz duas visitas domiciliares e cinco visitas hospitalares. A irmã com quem ele residia foi muito receptiva comigo e procurava esclarecer suas dúvidas em relação à doença. Os dois irmãos casados também visitavam-no no hospital com regularidade. Nossos encontros foram cordiais e senti que se houvesse melhora do quadro apresentado, Rafael teria ajuda de toda a família.

O cliente era muito religioso. Pertencia à Assembléia de Deus. Com freqüência solicitava que os visitantes lessem salmos que ele próprio escolhia. Também o surpreendi por duas vezes orando em voz alta.

Após o óbito, visitando a irmã, soube de uma namorada com

quem havia se relacionado sexualmente. Esta moça procurou o ambulatório encaminhada pela irmã do cliente. Solicitamos o teste sorológico de Elisa e o resultado foi negativo. A moça foi devidamente esclarecida sobre as formas de prevenção à AIDS e deixamos de acompanhar esta família.

Família número 2:

Composta por um jovem branco de 19 anos, fazendo uso de drogas injetáveis, sua companheira também branca, de 21 anos, ex-prostituta e a filha do casal com apenas 1 mês de idade. Todos portadores do vírus HIV; mãe e filha já sintomáticos da doença apresentavam episódios de febre, moniliase oral e vaginal, herpes labial, diarréia e perda de peso. O jovem, apesar da escolaridade (2o. grau incompleto), era estivador. A moça tinha nível primário e no momento não exercia atividade remunerada. Fora despedida do emprego (doméstica) quando a família onde trabalhava soube que era portadora do vírus HIV. Residiam em uma favela. Ele tinha uma irmã casada com um também estivador, mas a relação entre eles era conflituosa, pois o cunhado não aceitava que a mulher apoiasse o irmão doente. Tampouco foi receptivo às minhas visitas, temia que parentes e vizinhos viessem a descobrir a doença do cunhado e sua própria família também viesse a ser discriminada. A jovem tinha uma irmã mais velha em São Francisco do Sul, cujo marido era bancário. Esta irmã sempre a apoiou psicologicamente (é órfã de mãe) e inclusive financeiramente, até que soube da doença, quando a abandonou.

Continuei acompanhando esta família por um ano e sete meses, tendo se tornado o objeto principal desta dissertação.

Família número 3:

Era composta por quatro membros; marido, mulher e duas filhas, de 5 e 7 anos. Ele tinha 39 anos, nível primário, era descendente de italianos, guarda noturno e ex-presidiário. Ela tinha 33 anos, era brasileira, analfabeta, doméstica. A mulher também perdeu o emprego após o diagnóstico da doença. Ambos são clientes sintomáticos com várias internações hospitalares.

Por ocasião de uma internação hospitalar de ambos, em Florianópolis, doaram as filhas oficialmente com autorização do juiz de menores, a casais diferentes. A relação de Timóteo com a tutora da menina mais velha era conflituosa. A tutora, irmã de sua mulher, não gostava do cunhado. O motivo do conflito foi-me esclarecido por Timóteo. Sua cunhada não o perdoava por ter contaminado a mulher conscientemente. Fato admitido por ele, com a justificativa de que se ele estivesse sozinho nesta situação, não contaria com o apoio da família dela. Tereza, a cunhada, recebeu-me em sua casa propondo-se a trabalhar comigo. Todavia, estava sempre muito ocupada. Trabalhava fora dez horas por dia, ou mais, tinha três filhos mais a sobrinha, e não contava com ajuda de empregada doméstica. Senti, em nossos encontros, princípios de moral e religiosidade muito arraigados em Tereza. Era difícil fazê-la aceitar a situação da irmã. Ela pretendia que eles se separassem. Durante nossa convivência de 8 meses e vinte encontros, consegui aproximá-los e fazê-la aceitar a união da irmã. Com o tempo consegui que Tereza entendesse que mesmo doentes os dois se apoiavam mutuamente, que separá-los aumentaria o problema deles e dela própria. Hoje, o casal de portadores vive

harmónicamente em casa própria simples e confortável. Recuperaram a filha menor, a cunhada os aceita e apóia. Timóteo continua exercendo a função de guarda noturno e ambos frequentam o ambulatório do AEPA para controle.

Família número 4:

Sônia, 28 anos, era solteira, branca, mãe de 3 filhas, uma delas já falecida com diagnóstico de AIDS. A conheci no hospital quando fazia uma visita ao cliente nº i. Ela pediu-me que também a visitasse e conversasse com ela. Tivemos uma convivência de 11 meses, vinte encontros e várias conversas telefônicas.

Prostituta, em estágio avançado da doença, vivia com os pais e as duas filhas em uma casa precária às margens da BR-101, próximo a Balneário Camboriú. Nunca consegui que trouxesse as crianças para realizar um teste. Ela temia que desse positivo. Preferia não saber a verdade. Pelas aparências, a menina de 2 anos e meio deveria ser sadia, porém a bebê vivia com diarreia e monilíase oral. Na mesma casa residiam ainda três irmãs solteiras e desempregadas, uma irmã de 5 anos e um sobrinho na mesma idade. Segundo a cliente, seu pai se fazia passar por fotógrafo, mas na realidade revendia drogas. A mãe de Sônia era receptiva a mim, porém as demais pessoas da família tratavam-me com desconfiança. Nossos últimos encontros aconteciam dentro do meu carro, que estacionava próximo à sua casa. O barulho dentro de casa, televisão ligada, brigas familiares e interferência de crianças, impedia que pudéssemos conversar.

Durante o tempo em que a acompanhei, Sônia teve altos e baixos, com quatro internações hospitalares. Trabalhou como

recepcionista de um hotel e relacionou-se com três parceiros. Um jovem de 22 anos, um homem casado de 58 anos que a ajudava financeiramente e um viúvo de 72 anos, a quem ela se submeteu unicamente por dinheiro. Sempre fez com que estes três parceiros usassem preservativo. Dizia-me que era fácil convencê-los, pois sendo mãe de três filhos tentava evitar nova gravidez. Mesmo com esta vida irregular, Sônia freqüentava a Igreja Batista. Quando sentia-se saudável, ia à igreja duas vezes por semana. Deixou de usar batom e estava deixando que os cabelos crescessem.

Em janeiro Sônia ligou para a minha casa, eu não estava no momento, e minha filha de 13 anos atendeu. Disse a ela que me comunicasse que dentro de uma hora não estaria mais com vida e que eu cuidasse das filhas dela. Fiquei em pânico, sem saber o que fazer. Rezamos juntas minha filha e eu. Foi quando lembrei-me de telefonar para a assistente social de Balneário Camboriú. Ela estava lá. Pedi que encaminhasse Sônia a Itajaí e providencie sua internação.

Fiquei chateada com a cliente, e pedi que em momento algum envolvesse minha família neste relacionamento, principalmente as crianças.

Contou-me que teve uma desilusão amorosa, perdera o emprego, vendeu a bicicleta usada que eu havia dado a ela no Natal e comprou drogas. Tomou uma over-dose segundo ela, mas não foi suficiente para terminar tudo.

Recebi em fevereiro um telefonema da Polícia Federal do Paraná para que confirmasse que ela era mãe de um bebê de 6 meses. Confirmei, mas fiquei intrigada com a história. Em março recebi ligação à cobrar de Sônia de uma cidade do Mato Grosso

solicitando que lhe enviasse dinheiro para voltar ou que desse um aviso à sua mãe para que o fizesse com urgência.

Perguntei se estava envolvida com drogas. Ela respondeu-me que qualquer dia me contaria.

Dei o aviso à família e achei mais prudente envolver-me menos neste caso. Deduzi que estava ajudando o pai no tráfico de drogas. Sônia passou muito tempo sem me procurar, e eu fiz o mesmo, temendo envolver-me com traficantes.

Sabendo de antemão que costumam não medir conseqüências e, se a qualquer momento sentissem em mim uma ameaça não hesitariam em tomar atitudes drásticas.

Não sentia nenhuma segurança no meu trabalho que consistia em acompanhar o cliente onde quer que ele estivesse. Como Sônia tornou-se uma cliente que me expunha a risco de vida, passei a acompanhá-la através do ambulatório e ela, quando sentia-se angustiada, me telefonava, geralmente de madrugada.

V. TRAJETÓRIA DO CUIDAR/CUIDADO DA FAMÍLIA Nº 2

5.1. Localizando a família de portadores

Acompanhada pela enfermeira do Programa DST/AIDS do Município de Itajaí, tomei meu carro e fomos até o município vizinho, onde residia a família deste estudo. Sem ponto de referência para localizar o endereço, fomos auxiliadas por um motorista de taxi e solicitamos informações por mais duas vezes até encontrarmos o local onde residiam.

O número correspondia a uma casinha pobre, em rua estreita, sem calçamento, ladeada de tantas outras do mesmo estilo. Ficava próximo a um rio, que desemboca no mar.

Batemos palmas e uma senhora nos atendeu. Perguntamos se Silvia residia ali; disse-nos que sim.

- Entrem, é lá nos fundos.

Entramos por uma garagem, onde havia uma carroça. Atrás da casa existiam mais três casinhas de madeira, pelo tamanho, não tinham mais que duas peças cada uma. O banheiro e o tanque de lavar roupas era comunitário, inclusive para a proprietária.

5.2. Conhecendo João, Sílvia, Carolina e seus familiares

A proprietária dos barracos chamou por Sílvia. Ela veio ao nosso encontro muito sorridente.

- Sou a enfermeira que o pessoal lá do ambulatório falou que viria conversar contigo.
- Ah! Sim, vamos entrá, não repara a sujeira. Eu tava limpando primeiro a roupa para depois arrumar a casa.

Entramos na casinha de madeira de dois cômodos, quarto e cozinha, sem forro no teto, com telhas à vista e muitas frestas nas paredes. O mobiliário restringia-se a duas camas de solteiro, uma mesa, nenhuma cadeira, o fogão e a pia. Porém tudo era muito limpo e organizado.

Expliquei para ela como seria desenvolvido o meu trabalho e perguntei se gostaria de participar dele. Garanti que nunca escreveria o nome verdadeiro de nenhum deles. Ela sorriu e disse-me que participaria sem problema nenhum.

Procurei então, durante a nossa conversa, coletar os dados para o prontuário família (Anexos). Não coletei todos os dados de uma só vez. Alguma coisa eu já havia preenchido, utilizando-me do prontuário do Serviço.

Sílvia me disse que era de uma família pobre, pai ferroviário, órfã de mãe desde os dez anos de idade. Fora criada pelo pai e uma irmã mais velha. Sua família é numerosa, de dez irmãos. O pai casou-se novamente e teve mais três filhos com a segunda mulher. Sílvia saiu de casa aos dezessete anos de idade e prostituiu-se. Sua escolaridade é primária. Seu companheiro João

também é órfão de mãe e foi criado pela avó, que já é falecida. Depois que deu baixa no exército, o que aconteceu quando souberam que ele era portador do vírus HIV, só encontrou emprego na estiva, apesar de ter o segundo grau.

João tem uma irmã, cujo cunhado também é estivador, e os discrimina desde quando se tornaram portadores do vírus HIV.

Neste primeiro encontro também dei atenção ao bebê, que estava com diarreia e procurei marcar um encontro com João, para ter também o consentimento dele para a realização deste estudo.

- Preciso conversar com o João o quanto antes. Vou deixar o número do meu telefone. Tu pedes para ele me ligar? Pretendo marcar um encontro com ele lá no ambulatório. Assim não há necessidade de perder serviço. Tá bom?
- Pode deixar. Eu vou dar o bilhete para ele.

Não foi fácil encontrar-me com ele. Não me telefonou e nem apareceu no ambulatório. Só fui conhecê-lo 24 dias após meu encontro com Sílvia, quando ela esteve internada. Encontrei-me com João no hospital. No mesmo dia convidei-o para conversarmos mais reservadamente e nos encontramos no ambulatório do Serviço DST/AIDS logo após o horário de visita hospitalar.

Foi receptivo comigo, mas culpava a companheira por ter adoecido, segundo ele, por falta de higiene.

- Sabe, ela descuidou da higiene e o resultado está aí. Agora vai precisar comer bastante para ficar forte.

Meu próximo contato com familiares foi na casa de Rita, irmã

do João. Fui até lá um pouco apreensiva, uma vez que já haviam me prevenido de que eram discriminados por estes parentes. Ao invés de conhecer Rita e seu marido, encontrei-me com Sílvia, que estava ali se restabelecendo antes de voltar para a própria casa no município vizinho. A cunhada havia saído para levar um filho ao médico e os maridos de ambas tinham ido trabalhar (vender artesanatos) em uma festa popular em Florianópolis.

Como não consegui falar com os familiares, retornei à casa deles no dia seguinte.

Me apresentei a Valdemiro, que se encontrava na rua mexendo no motor do Volkswagen. Perguntei-lhe se poderíamos conversar a respeito de João e Sílvia, juntamente com a sua esposa.

- Sim. Por favor, vamos entrar.

Me apresentou a esposa Rita, que foi muito receptiva. Ao sentarmos na sala, a primeira atitude de Valdomiro foi mandar os filhos brincarem na rua, e comentou comigo:

- Sabe como é, criança fala tudo e daqui a pouco os vizinhos não falam mais com a gente porque pensam que também temos essa doença. Mas o que é mesmo que você quer aqui?
- Vim aqui com a intenção de explicar para vocês o que é AIDS, como ela se transmite, como se evita a contaminação, e principalmente, pedir apoio de vocês aos seus cunhados e ao bebê.

Foi muito difícil convencê-lo. Ele estava irredutível. Finalmente concordou que ajudaria, mas me fez a seguinte recomendação.

- A senhora não precisa vir muito aqui, senão os outros ainda vão desconfiar.

A outra aproximação que tentei foi com familiares de Sílvia, em São Francisco do Sul. A irmã que a criara desde os dez anos de idade ficou muito emocionada quando a visitei pela primeira vez. Foi uma visita rápida. Procurei saber qual seria o melhor dia para conversar também com o marido dela, uma vez que este cunhado era preconceituoso quanto à doença. Em minha segunda visita a São Francisco do Sul não tive êxito. Rose não estava em casa e o marido não me recebeu. Era muito cedo e frio, e ele estava dormindo, disseram as crianças.

Foi por ocasião da terceira visita que recebi promessa de apoio incondicional à família de João e Sílvia.

Quando perguntei ao marido de Rose, o qual tem um bom nível de escolaridade, se ele ainda estava temeroso em relação à doença deles, ele respondeu:

- Não. Agora não mais. Sabe; lá na firma, onde eu trabalho, veio um pessoal aí de fora, passaram filmes e explicaram tudo prá gente.

5.3. Condições de moradia

Inicialmente a família morava num bairro pobre, na barra do rio, em município vizinho. Rua sem calçamento e sem esgoto. Existia água empossada no terreno, que escoava do tanque de lavar roupas. O sanitário, de fossa negra, e o chuveiro ficavam numa construção de madeira. Tanto a latrina quanto o chuveiro e o tanque de lavar roupas eram comunitários, para quatro famílias.

Mesmo sendo pobre e nem sempre saudável, Sílvia mostrava-se caprichosa consigo mesma, com a casa e com o bebê.

Sílvia me ofereceu a cama para sentar. Vi que tudo era muito limpo e arrumado. As roupas do casal estavam dependuradas em cabides num varal no canto do quarto, e as roupas do bebê, bem passadas e dobradas, se encontravam dentro de caixas de papelão. Outros objetos estavam dispostos em prateleiras abertas, nas paredes do quarto.

Sílvia e João sonhavam em sair dali. Na vizinhança todos sabiam que eram portadores do vírus HIV e eles tinham vontade de morar num lugar onde ninguém os conhecesse.

A enfermeira do ambulatório se empenhou em conseguir um terreno através do prefeito municipal, no que teve êxito. Muito felizes, fomos levar a notícia para João e Sílvia.

Para nossa surpresa, a grande notícia que tínhamos ido levar já não era mais segredo para ninguém. Mal tínhamos chegado e entabulado uma conversa, quando entrou uma mulher na cozinha. Notei que João e Sílvia se entreolharam.

- Oi! Como vai a Carolina?

- Bem - responderam os pais.

Dirigindo-se então a mim, perguntou:

- Vocês são as assistentes sociais que vão dar o terreno para eles?

Olhei para minha colega. Ela estava sem palavras.

- Não somos assistentes sociais - respondi. E de que terreno a senhora está falando?
- Aquele que o prefeito deu. A gente aqui já sabe de tudo.

O clima se tornou tenso e a vizinha, frente a minha atitude, logo se foi. Assim que ela saiu, João comentou:

- Aqui é assim. Porque temos essa doença todo mundo sabe tudo sobre a nossa vida.

Como a doação do terreno era um fato consumado, todos ficamos curiosos para conhecermos o local da futura casa. Foi assim que num julho frio, embora ensolarado, fui à tarde até lá, com intenção de levar Sílvia até o terreno. Para minha surpresa, encontrei a família reunida. João estava em casa. Sílvia agasalhou-se, bem como ao bebê, e fomos até o loteamento.

Ficava muito longe do centro, do lado oposto ao que moravam. Eram lotes pequenos, de 300m², sem qualquer infraestrutura, a não ser água encanada. A luz seria conseguida através de uma extensão, de vizinhos da outra quadra.

As casas ali existentes eram na sua maioria do tipo "meia água", algumas de alvenaria, outras de madeira e até com restos de demolições e madeira usada em caixarias de construções.

Sílvia estava radiante e falou:

- Que bom! Já tem bastante gente morando aqui. Assim não vou ficar sozinha.

Chamei a atenção de João para o fato de o lote deles ser mais baixo que os demais, além de o local ter sido área de mangue. Sugeri que ao iniciarem a construção da casa fizessem o piso da casa bem alto, para facilitar a ventilação e o # enxugamento depois das chuvas.

João falou:

- Ainda bem que tu falas, eu nem ia me dar por conta.

Mostrei-lhe as casas com pisos rente ao chão, com muita umidade nas paredes.

Eles estavam muito felizes com a perspectiva de mudança, mas a preocupação era como fazer a casa.

Quando voltávamos de lá perguntei como pretendiam construir a casa, se tinham economias. Segundo informações da enfermeira, eles só dispunham de 45 dias para construir, caso contrário perderiam o direito ao terreno.

Sílvia achava que deveriam pedir auxílio em Itajaí, uma vez que o terreno fora doado pela prefeitura local.

- O João quer falar com a assistente social de Itajaí, já que o terreno a gente ganhou aqui.
- Eu também pensei colocar um anúncio no jornal. Eu li um jornalzinho do GAPPA, que fala que tem gente que ajuda, disse João.

Toda tentativa é válida, falei. O importante é conseguir.

Depois de deixá-los em casa, logo que cheguei em casa telefonei, para Patrícia, minha grande amiga e batalhadora em prol

da causa. Ela colocou a assistente social do INAMPS a par de tudo, e esta por sua vez, entrou em ação.

Dias depois o João foi até o "Diarinho", um jornal de circulação diária em Itajaí, e colocou um anúncio:

"Família de portadores do HIV solicita material de construção para construir casa própria em terreno doado pela Prefeitura".

Uma madeireira doou todo o material para a casa, assoalho e cobertura. Patrícia doou pia e vaso sanitário.

Fiquei sabendo de tudo isso através de minhas idas ao ambulatório.

Na ida seguinte à casa deles, pensei que iria encontrar a construção em estado adiantado, mas...

- Ainda não foi levantada. Só fizeram "os sapatos". É um vizinho, que é pedreiro e carpinteiro que vai fazer. O meu cunhado ficou de ajudar, mas até agora nem se mexeu. A gente tem pressa em sair daqui, porque o aluguel está cada vez mais caro.
- E vocês tem como pagar a mão de obra?
- O João está fazendo hora extra. Por sorte tem muito serviço. Ele está trabalhando de noite e final de semana também. As madeiras também chegaram e a gente pediu para um vizinho tomar conta. Temos medo que alguém roube.

Apesar da doença, João era muito trabalhador. A vontade de mudarem para uma casa própria e para um local onde os vizinhos não soubessem da problemática deles dava-lhes forças.

Quando estive no ambulatório envolvida com outra família, soube por Patrícia que o trator da prefeitura havia feito a

mudança deles, em 30 de agosto.

Comparada com o cubículo onde moravam, a casinha nova ficou ótima. Ampla, bem arejada, com duas portas e três janelas, toda de Pinus e telhado de cimento-amianto, sem divisórias, sem forro e sem banheiro. Havia ainda muita coisa a ser feita. Mas eles estavam radiantes. Tinham escapado do aluguel e do meio em que viviam.

Pouco a pouco foram completando a casa. Um dia quando lá cheguei, vi que haviam derramado uma carga de caminhão de pedregulhos. As pedras eram grandes e teriam que ser quebradas com marreta. Foi quando tivemos o seguinte diálogo:

- E essas pedras aqui na frente Silvia, para que são?
- Ele quer aterrar o terreno.
- Não pretendem plantar nada?
- Pois é. Não vai dar nada assim, né?
- Nesse pedregulho vai ser difícil. Sugiro vocês usarem isso aí para fazerem um caminho, bem mais alto que o terreno. Assim, quando chover não se embarra os pés. E no resto do terreno dá para colocar outro tipo de barro.
- É uma boa idéia, vou dizer para ele, né.
- Aí também será possível fazer uma hortinha...
- Eu também quero plantar grama no resto do terreno.

Com as férias de fim de ano, passei mais de mês sem visitá-los. Quando retornei, mais mudanças positivas haviam ocorrido. Chamou-me a atenção a construção do banheiro em alvenaria, com entrada pela casa. Ficaram com uma suite. Também havia cortinas

novas dependuradas nas janelas da frente. Logo que estacionei Sílvia apareceu sorridente na janela.

- Que bom que a senhora veio! Demorou para voltar.
- É, falei. Férias, doença na família (minha mãe) e o tempo foi passado. Como não recebi nenhum telefonema de vocês, deduzi que as coisas estavam indo bem por aqui.

Entrando na casa, logo vi que compraram um geladeira usada.

- Compraram uma geladeira! Que bom!
- É. Era do meu cunhado. Eles venderam para a gente por vinte mil cruzeiros.

Fiquei feliz com as melhorias na casa deles. Pouco a pouco estavam tendo mais conforto. Faltava ainda um tanque para lavar roupas e arrumar o forno do fogão, que não funcionava. Sílvia me disse ainda:

- Ganhamos quatro cadeiras da assistente social do INAMPS. Só temos que dar um jeito de trazer.
- Isso até eu posso fazer num dia em que vier aqui.
- Que bom... Assim a gente não precisa pagar.
- Só gostaria que João avisasse ela que eu vou buscar as cadeiras para vocês. Ele também precisa me dar o endereço da assistente. Diga para ele me telefonar qualquer dia, para me informar, tá bom?

O próximo acontecimento foi a colocação de mais dois caminhões de aterro. Mesmo assim o terreno ainda ficou mais baixo que a rua. Falei para Sílvia:

- Reformas na casa! Gostei de ver o quintal lá na frente. Ficou bonito. Agora vai sair a horta?
- Vai, vai. Já estou ajuntando bosta de cavalo. Diz que é bom né? Pras plantas crescer mais depressa.
- É. Sempre ajuda. Também podes ir enterrando cascas de frutas, que a terra vai ficando mais forte.

Nesta época haviam ocorrido fortes chuvas na região, provocando muitos alagamentos.

- Como foi a enchente Sílvia? Chegou aqui?
- Meu Deus! Encheu tudo. Só não entrou dentro de casa. Ela é alta como a senhora mandou, mas aí pela vizinhança entrou em tudo. Nós tivemos que ficar três dias na casa da Rita. Colocamos a geladeira em cima da cama e o fogão em cima da mesa. Mas graças a Deus, aqui em casa não aconteceu nada.

Estranhei quando vi a pia de lavar as louças na rua, sem qualquer proteção.

- Sim Sílvia, o que é que faz esta pia aqui na rua?
- Ela está muito velha e estava criando ratos. Aí eu a coloquei aqui e lá dentro fica mais limpo, disse-me enquanto abria as portinhas e mostrava o interior podre e roído pelos ratos.
- Hoje o tempo está bom. E quando chover?
- Aí eu lavo numa bacia lá dentro, ou ponho um pano na cabeça e lavo ligeirinho aqui fora. Se desse para esticar um plástico aqui em cima, até que era bom, assim ficaria um telhadinho.

Fiquei intrigada com a atitude de Sílvia, pois além de não ter o tanque de lavar roupas, lavava tudo na banheira do bebê e agora colocou a pia de cozinha na rua.

A questão da submissão do gênero feminino na cultura brasileira tem origem na tradição patriarcal, onde o homem (patriarca) exerce atividades sociais e políticas além do âmbito da família, enquanto sua mulher limita-se ao mundo doméstico (Parker, 1991).

Sílvia, exemplo típico dessa submissão embora saiba estabelecer prioridades, submete-se à vontade ou indiferença do marido que não procura facilitar a execução do trabalho doméstico.

5.4. Manifestações clínicas da doença e o processo do cuidar/cuidado no cotidiano da família.

Desde a primeira visita domiciliar, quando fui conhecer Sílvia e solicitar o seu consentimento para a realização deste trabalho, iniciei o processo do cuidar/cuidado.

No início me surpreendia tentando introjetar, em minha maneira de agir, o marco conceitual que havia elaborado, pois ao longo de minha vida profissional sempre havia cuidado, nos moldes de Wanda Horta, seguindo a minha formação acadêmica.

Chamou-me a atenção a forma de Sílvia colocar o bebê sobre a cama. Não possuindo berço e nem existindo espaço para colocá-lo na casa, ela encostava a extremidade dos pés de uma cama na lateral de outra cama, e colocava o bebê bem no canto, de formas que, se ele rolasse, rolaria sobre a outra cama.

Cuidar do cliente em sua própria casa é muito agradável, pois proporciona melhor relacionamento do profissional com a família, por ser o método menos formal e sigiloso em relação aos

utilizados nas atividades internas dos serviços de saúde, segundo Padilha et al. (1992).

Assim, desde o primeiro dia, fui observando como o cuidado popular e o cuidado profissional podem ser congruentes.

- Até é bom que alguém veja a gente mais de perto, ainda mais que temos o bebê.
- E como vai ele?
- Ela, corrigiu Sílvia.

Nisso a criança choramingou. Aproveitei para pegá-la no colo. O bebê era muito forte e bonito. Tinha uma cabeleira escura e farta. Assim que o peguei, parou de chorar, movimentando-se com vivacidade. Apresentava-se eutrófica, com pele e mucosas coradas, movimentos ativos e normais.

Neste simples ato de tomar a criança em meus braços, ao mesmo tempo em que dava atenção à mãe, pude fazer um exame físico do bebê. Não de maneira tradicional, com a criança despida. Noutra oportunidade no entanto fiz o exame completo, quando presenciei o banho, a troca de fraldas e alimentação.

- Esta semana levei-a ao médico. Ele disse para eu tirar a Maizena do leite dela, para não fazer cocô verde. A senhora sabe, eu não dou o peito por causa do meu problema.
- Claro - respondi.
- Ela dorme a noite?
- Graças a Deus. Só que ela não aceita o leite puro, então eu comprei Cremogena.
- .- Olha Sílvia, Cremogena é praticamente a mesma coisa que Maizena, só que tem um sabor melhor. O médico desacon-

selhou farinha assim tão cedo, porque ela deixa a criança gorda, mas não quer dizer que não seja saudável. Eu te sugiro que diminuas a quantidade de farinha, deixando o mingau bem fininho, para que ela não engorde demais.

- Então vou experimentar.

É muito polêmica está questão da mãe seropositiva para HIV amamentar o filho ou não. Para a Organização Mundial da Saúde (1988), quando as condições sócio-econômicas são muito baixas, é preferível amamentar, pois os riscos de a mãe transmitir o vírus podem ser menores do que perder a criança por desidratação ou diarreia. Mas como aqui o fato já era consumado, apenas mantive o cuidado de orientar a mãe para a utilização correta do leite e da farinha.

- E teu marido, como vai?
- Ele não vai muito bem não. Anda preocupado, cheirando cocaína e pensando em quem vai morrer primeiro: eu ou ele? E a menina, como é que vai ficar?
- Não diga! Mais um motivo para conversarmos. O primeiro passo para manter-se saudável é deixar da droga, que ela diminui a resistência do organismo.
- Eu digo para ele, mas ele não ouve. Precisa ser vocês.
- Tá certo. Precisamos conversar o quanto antes. Outra coisa necessária é ter pensamento positivo. Afinal ele tem emprego, vocês tem casa e estão saudáveis. Já é um bom começo, não achas?

Nos momentos de crise, o acompanhamento profissional é uma necessidade. Nestas ocasiões o cliente deve ser encorajado a expressar os seus sentimentos como ansiedade, medo, tristeza e raiva.. Segundo Marin et al. (1991), durante a evolução da doença,

na fase em que os primeiros sinais e sintomas se fazem presentes, a experiência deste início de sintomatologia acarreta no cliente uma constante preocupação com o futuro.

- E a vida sexual de vocês, como está?
- Por enquanto a gente não tá transando. Eu estou com uma coceira ali e o médico recomendou uma pomada. Eu tô passando. A enfermeira também deu uma porção de camisinha para ele.
- Isso mesmo. Que bom que estão tendo cuidado. Lembra sempre que um precisa proteger o outro. Como o organismo reage de forma diferente em cada pessoa, às vezes um está mais propenso que o outro a pegar infecção. Assim, usando a camisinha, vocês dois se protegem, além de estarem evitando a gravidez.
- É. A gente sabe. A gente cuida.

Sílvia estava bem orientada quanto às formas de prevenção e disseminação da doença. Senti que precisava encontrar-me logo com seu parceiro, uma vez que estava fazendo uso de drogas e com medo de morrer deixando a filha desamparada.

Como João não compareceu ao Serviço, resolvi visitar a família novamente. Patrícia me acompanhou. Chegamos lá às 15:00 horas. Batemos no barraco e Sílvia pediu que estrássemos, pois estava trocando o nenê.

- Oi Sílvia! Como vai?
- Vou indo. Hoje nem almocei. O João está bebendo de novo. Ontem a noite derramou vinho aqui no quarto e a gente brigou.

Ela estava com aspecto cansado, cabelos despenteados e triste. A casa, muito limpa e organizada e a criança, com ótimo aspecto.

- Como teu marido não esteve no ambulatório conforme havíamos combinado, voltamos aqui. O que é que houve? Estamos preocupadas. Não queremos que ele adoença.
- Sabe como é... As más companhias... Esse amigo dele faz ele virar a cabeça. Tá cheirando coca e bebendo outra vez. Anda com medo de morrer. Me acusa, me culpa e a gente briga. Eu estou emagrecendo. Não tenho fome e senti canceira. Ele está bem "encorpado" e se alimenta bem. Mas eu não almocei.
- Sei que é difícil Sílvia, mas precisas ter paciência com ele. Com carinho e jeito precisas convencê-lo a nos visitar. Que tal amanhã à tarde? É sexta-feira, mas como não tem palestra marcada a gente vai estar lá. Tu e a nenê podem ir juntos, disse Patrícia.
- E a Carolina como está passando? Melhorou do intestino? Está aceitando o leite sem farinha?
- Não, eu tô botando pouquinho Cremogema, mas boto. Assim ela fica calada mais tempo.
- E o cocô dela, como está?
- Agora está mais amarelinho.
- E o sapinho dela, melhorou?
- Sim. Lavei a boquinha dela com bicarbonato como a senhora ensinou e logo ficou bom. Tá limpinho. Pode olhar.
- É Sílvia. Você cuida bem de tua filha. Ela está linda e saudável. Precisas agora é pensar em ti, te alimentar bem, te arrumar bem. Só a casa limpa não segura o marido. Você também precisa estar bonita, e juntas precisamos cuidar do João, não é mesmo?
- É, disse ela.
- Então esperamos vocês lá no ambulatório amanhã.
- Pode deixar. A gente vai.
- Então até amanhã.

Quando voltei de Florianópolis fui ao ambulatório e soube que toda a família havia estado lá. João também esteve com a psicóloga e segundo o depoimento da enfermeira, ela o tratou com

aspereza e defendeu a separação do casal.

João colocou para toda a equipe que Sílvia não tinha higiene, não arrumava a casa e nem cuidava bem da criança. Foi aí que Patrícia teve a presença de espírito de pedir que Sílvia abrisse a boca, fazendo-lhe ao mesmo tempo uma palpação no pescoço. Constatou presença de monilíase oral, em quantidade, bem como gânglios infartados no pescoço. Sílvia informou que também apresentava monilíase vaginal.

Explicada estava a indisposição dela. Mesmo assim ela quis retornar para casa, dizendo que viria ao médico, para internar-se, no dia seguinte.

Como Sílvia não retornou ao ambulatório para consulta médica e provável internação, Patrícia, em companhia da chefe do Serviço de Enfermagem do INAMPS, foi com seu carro particular até a casa de Sílvia, com intenção de buscá-la.

João estava muito agressivo com a parceira. Antes dela sair, exigiu que desse o banho e preparasse o leite da criança. Patrícia constatou que Sílvia estava com temperatura elevada, e então interferiu:

- João, ajude ela. Arrume a criança, que Sílvia vai agora comigo para o hospital.

Assim foi feito: A criança ficou com o pai e Sílvia foi internada na mesma tarde. Ao saber do ocorrido, me dirigi ao hospital para visitá-la. Pensei: "desta vez poderei ter a sorte de conhecer João, pois está no horário de visitas e ele poderá estar lá". Foi o que aconteceu. Entrando no quarto, deparei-me

com o casalzinho em atitudes carinhosas. Sílvia dirigiu-me um sorriso e apresentou-me João.

- Finalmente nos encontramos, disse eu.
- Pois é. Eu, ou melhor, nós estivemos lá, mas a senhora estava em Florianópolis.
- É verdade. Desta vez fiquei três dias lá. O que houve Sílvia? Você continuou não se alimentando?
- Sabe, disse João. Ela descuidou da higiene e o resultado está aí. Agora precisa comer bastante para ficar **forte**.

Percebi então, que ele havia trazido um exagero em guloseimas perecíveis, mas nenhuma fruta.

- Será que foi assim mesmo? Mas te acho com uma carinha mais disposta Sílvia. Vou te deixar conversando com João e depois volto aqui.

Fui até o posto de enfermagem para verificar o prontuário. Voltei ao quarto e marquei um encontro com João no ambulatório DST/AIDS, com o que ele concordou.

Lá ele demonstrou ser muito exigente com Sílvia. Disse-me que ela era muito relaxada, não cuidava dele e da criança, e muito menos dela própria. "Não faz higiene", repetia sempre.

Discordei dele, pois nas duas vezes que já estivera na casa deles encontrei a casa, a criança e ela bem asseadas. Logicamente que a monilíase oral e vaginal foram se agravando. Ela não podendo deglutir, teve a saúde agravada, levando-a à prostração, com falta de apetite e falta de disposição para qualquer

trabalho. Considerando ainda que era inverno e que o banheiro e o tanque de lavar roupas eram fora de casa, ela estava era fazendo muito, nas condições em que se encontrava.

João discordou do meu posicionamento. Falou que não foi essa a família que sonhou. Disse-me querer abandoná-la

Fiz ver, que ele sendo portador do HIV, qualquer família que ele contituisse, sem os devidos cuidados, poderia ter as mesmas características.

Achava que da menina cuidaria, mas que ela precisava se virar.

Fiz ver que ela era doente, que no momento estava debilitada física e psiquicamente, que precisava de apoio, principalmente de le.

Ele ficou pensativo e resolveu dar um tempo. Depois de uma boa reflexão e aconselhamentos que recebeu da equipe multiprofissional do ambulatório, João iniciou um processo de repadronização de atitudes. Deixou as más companhias, tornou-se mais caseiro e companheiro de Sílvia.

A crise seguinte ocorreu quando Sílvia achou que estava grávida novamente. Achei-a muito abatida, com olheiras. Perguntei-lhe o que havia.

- Nada, disse-me.

- A gente acha que ela está grávida, disse João.

- Como? Não estão usando camisinha?

- É, mas furou, disse João.

- Se for necessário, usem duas. Já falamos tantas vezes que ambos devem se proteger.

- É, mas esta criança não vai nascer.
- Como? O que pretendem fazer?
- A gente vai mandar tirar.
- Vejam bem. A Sílvia tem baixa resistência à infecção. Não façam nada sem aconselhamento e procedimentos médicos. Que tal fazer um planoteste para termos certeza?

Como na época o INAMPS estava em greve, houve demora na viabilização do teste e neste meio tempo Sílvia menstruou. Foi um alívio para todos nós. Aproveitei a situação para reforçar a importância do uso do preservativo, que para eles tinha dupla utilidade: anticonceptiva e antiinfecçiosa.

Recomendei à Sílvia, na presença de João, que fizesse repouso durante o dia. Que aproveitasse o sono do bebê para descansar também. Ela olhou para o marido muito submissa e disse:

- Não dá para descansar. Quando ela dorme eu aproveito para fazer as coisas.
- Que tu achas, João - perguntei.
- É, mas as coisas, quem é que faz?
- Vocês. Quando chegas em casa, também podes ajudar.

Ele deu uma risadinha.

A medida que o tempo foi passando e passei a estudar melhor a teoria transcultural de Leininger, fui percebendo como é possível planejar o cuidado de enfermagem, de acordo com a situação sócio-econômica familiar e com a sua própria experiência de vida.

- E a Carolina, melhorou da assadura?

- Ah, está bem melhor. Eu sempre coloco o remédio do sapinho para prevenir.
- Mas isso não é bom Sílvia. Remédio a gente coloca quando tem alguma coisa. Olha a boquinha dela (passei a ponta da fralda para mostrar que as bolinhas brancas eram resto de leite, e não sapinho).

Expliquei que se ela desse Micostatin preventivamente, quando a criança tivesse sapinho, o medicamento não faria efeito. Sílvia ficou admirada e agradecida pela minha explicação.

Apesar de Sílvia ser muito cuidadosa, aos cinco meses de idade Carolina teve diarreia intensa, desidratou e esteve internada.

Quando cheguei no hospital, Sílvia havia saído para lanchar. Estavam no quarto Carolina e mais um bebê do sexo masculino. Falei com Carolina, mas ficou séria e não sorria como de costume. Estava recebendo soro e alimentação oral. Segundo a atendente responsável pela unidade, Carolina estava melhor e provavelmente teria alta no dia seguinte. Em seguida Sílvia chegou.

- Que bom que veio! A Carolina está bem melhor. Já viu aquele pequeninho ali? Dizem que a mãe abandonou. O João e eu estamos com muita pena. Se ninguém quiser, a gente quer levar para casa.
- Pensem bem, Sílvia. Não arrajem mais problemas. Como é que pensas cuidar de dois? A casa de vocês nem está pronta ainda. Achas que dariam conta também financeiramente?
- É... Tadinho. Fica aí jogado. Ninguém pega. Quando a Carolina dorme, eu dou colinho para ele. Daí ele quase não chora.
- E a Carolina, quando tem alta?
- Acho que amanhã.
- Como vais cuidar dela?

- Bem direitinho. Vou continuar fervendo tudo. Até as fraldas, por enquanto.
- Isso mesmo. Não podemos facilitar. Quanto mais fraquinha, mais difícil de recuperar.
- O médico vai dar antibiótico também para ela tomar em casa.
- Que bom. Assim ficará melhor mais depressa.

Depois dessa internação de Carolina a família passou por uma temporada fisicamente saudável. Houve problemas de discriminação por parte de profissionais da saúde e de familiares, que são relatados em capítulo específico.

Como estive viajando por ocasião do aniversário de Sílvia, uma semana depois fiz um bolo e o levei para ela. Mãe e filha estavam deitadas vendo televisão.

- Que bom que a senhora veio.
- Eu estava com saudades. Lembrei de ti no dia do teu aniversário, mas estava em Curitiba. Trouxe um bolinho para vocês.
- Que bom! Mas não era preciso. Já vou provar. Que delícia! Depois a senhora me dá a receita. Assim que meu forno for arrumado quero experimentar fazer um.
- Isso mesmo. É bem simples. Já deixo aqui escrito para você (escrevi). Vejo que vocês duas estão bem. E o João, como vai?
- De saúde vai bem. Sempre trabalhando. Mas briga muito comigo. Ele encheu a casa de bichos e faz muita sujeira. A senhora vê. Não consigo deixar nada limpo com esses cachorros e pintos. Ele ainda não fez casinha pros cachorros, e quando chove, põe tudo dentro de casa. Tem mais a bicicleta, que de noite não dá para prá deixá lá na rua.
- Realmente fica difícil. Tens ainda a roupa, que em dia de chuva também penduras aqui dentro (nos dois varais atravessando a casa). Como é que tu achas que esta si-

tuação repercute na saúde de vocês?

- Eu sei que não é bom.
- O que é que acontece?
- Os bichos podem transmitir doenças.
- Isso mesmo. Logo agora que a Carolina já está sentando no chão. Mesmo colocando este colchonete, ela sai fora de vez em quando, não é mesmo?
- Sim senhora. Eu falo isso para ele, mas é um teimoso, não adianta.
- Sílvia, precisamos lembrar que vocês três tem imunodeficiência. Tu sabes, falta de resistência para combater infecções. Tu diz pro João que eu falei para ele não esquecer disso. Além do mais, acho que até é caro ter dois cachorros, mas...
- Eu vou dizer para ele. Pode deixar.
- Mas com carinho Sílvia, por favor. Vocês devem procurar brigar menos, não achas? E a Carolina? Tens ido ao Posto?
- Não levei mais. Ela está grandinha?
- Não sei. Precisaria ver as tabelas. Ela é miudinha, mas vocês também são pequenos. Teríamos que avaliar melhor, medindo e pesando. Então Sílvia, como vamos planejar nossas coisas?
- Vou levar a Carolina no Posto.
- Fala para o João fazer a casinha do cachorro bem depressa, e também um galinheiro lá fora.
- Também preciso de um tanque para lavar roupa lá fora. Aqui na banheira da menina dá muito trabalho.
- É isso aí. Já vou indo. Tchau.
- Mas que pressa! Vê se não demora prá voltar.

Há algum tempo não encontro João. Resolvi mudar meu horário de visitas. Estou indo pela manhã, às 8:00 horas. Se ele trabalhar à noite ou à tarde, poderá estar em casa. Cheguei às 8:30 horas e ele já havia saído, apesar de haver trabalhado até a

meia noite.

Assim que cheguei, já notei um cercadinho para as galinhas. Era horroroso, muito pequeno e servia para judiar os pobres bichos. No entanto, na vizinhança, todos eram assim. A saúde pública deveria fiscalizar e orientar esse pessoal. Os terrenos são muito pequenos e não comportam a criação de animais. Dá para uma pequena horta, e olhe lá.

Sílvia me convidou para tomar café. Carolina estava muito manhosa e só queria colo. A impressão que tenho é que ela tem comprometimento neurológico. Quando a mãe a coloca no chão, não segura bem o corpo, balança a cabeça e chora. Me parece ser dor.

- O que o médico do posto falou Sílvia?
- Falou que está tudo bem. Que ela está desenvolvendo direito. Ela está até mais gordinha, a senhora não acha?
- Me parece que sim. Ela chora sempre assim?
- Ultimamente sim. É que os dentinhos dela estão saindo.
- Ela tem tido diarreia?
- As vezes; um dia, dois. Mas eu cuido a alimentação e logo passa.
- E o tanque? Está difícil?
- A gente está economizando para o Natal. Queremos fazer um Natal bem bonito para ela. Eu queria uma árvore com bolas. Acho que ela vai gostar. Vai ser o primeiro Natal da nossa família.
- Já enfeitaste uma árvore alguma vez?
- Não. O João também não. Mas nós queremos fazer este ano.
- Está bem. Podes deixar que eu te trago um pinheirinho de verdade, se não te importares que seja pequeno. Tenho uma arvorezinha sobrando lá em casa.

- Ai que bom! Assim a gente pode economizar. A gente está querendo comprar uma geladeira usada, mas custa entre trinta e cinquenta mil cruzeiros. Vamos ver... Eu nem cozinho feijão, porque ele leva muito tempo para cozinhar e depois azeda, porque é muito quente. Meu cunhado tem uma geladeira velha. Parece que vão comprar uma nova para o Natal. Aí o João pediu para eles venderem para a gente. Tomara que dê certo.

Conversamos sobre assuntos variados e voltei a perguntar sobre Caro lina:

- Nunca percebeste se a Carolina tem dor no corpo quando a seguras para trocar as fraldas?
- Não !
- Então presta atenção. Eu estou com a impressão de que o choro dela não é manha. Faz um tempinho que vocês não vão lá no ambulatório, não é?
- Ele sempre vai, mas para mim e a menina fica difícil. Fica longe e tem que andar muito.
- Concordo contigo. Só que nós já falamos que é importante não perder o vínculo com eles. Já sabes que num caso de internação é rápido. Também é fundamental para fazer os exames periódicos e se manter saudável.
- Preciso ir, falou com pouca vontade.
- Te esforça Sílvia. É para o bem de vocês, não é mesmo? Já vou indo. Um abraço pro João. Estou com saudades dele. E tu...
- Eu vou no ambulatório, no dentista, ver porque Carolina chora, e cuidarei de nós como sempre.
- É isso aí. Até breve. Deixe o pinheirinho comigo. Tchau.

Na visita seguinte achei Carolina corada e muito alegre.

- Foram ao ambulatório?
- Não. A gente foi deixando e no fim não fui não.

- Não foi isto que combinamos, hem mocinha?
- É. Sabe como é. A gente vai deixando...
- E o Natal, vão passar com alguém?
- Não. Vamos ficar por aqui mesmo. Quero fazer uma comida bem gostosa. O João também já tratou para construir o banheiro. Vai ser meio caro.
- Ótimo. Isto é um conforto e tanto. Onde vai ser?
- Ali, nesta parede, apontou para a parede dos fundos da casa.
- Vão ficar com uma suite, hem? Que chique! Parabéns para vocês. E as transas, como é que vão?
- Tudo normal, sempre com camisinha.
- E tu, como vais? Te sentes cansada?
- Bem. Tô me alimentando bem. Não tive mais diarreia nem sapinho.
- É isso aí. Quem se cuida vive bem.
- A geladeira vai vir mesmo. A gente comprou por vinte mil cruzeiros. Só precisa arranjar alguém para trazer até aqui.
- Estou muito feliz por vocês. Como já falei no início, o meu objetivo é acompanhar vocês e comprovar que quando o portador do virus leva uma vida saudável, pode viver normalmente, trabalhar, estudar, se divertir e tantas coisas mais.
- É. A gente vive bem, só que temos poucos amigos. Nós temos medo que descubram alguma coisa e quase não visitamos ninguém.
- E os colegas de trabalho do João, não vêm aqui?
- Não. Ele não convida e eu com a menina quase não saímos de casa.
- Pena. É bom conviver com outras pessoas. Se não quiserem dizer, não digam, mas penso que pelo menos aqui na vizinhança poderiam fazer mais amigos.
- É mais difícil. O João não gosta de andar pela vizinhança .
- Sabes Sílvia. Eu agora vou levar um bom tempo para voltar a ver vocês. Pretendo tirar um mês de férias.

dar um passeio. Tu sabes, que além de vocês acompanho mais duas famílias. Ano que vem, se Deus quiser, estaremos juntas novamente. Um bom Natal e um Ano Novo melhor ainda.

- Tchou, Eu também te desejo um bom Natal e para tua família também. Não demore para voltar. Eu sempre fico esperando.

Me despedi com um forte abraço e Sílvia chorou.

No meu retorno, em fevereiro, encontrei todos saudáveis, com excessão de Carolina.

- Eu estou bem. Nunca mais tive nada, mas a Carolina botou um verme.
- Hum! Como era o verme?
- Bem comprido.
- Ela já tomou remédio para vermes depois disso?
- Não. Nem sei se a gente pode dar antes de um ano?
- Acredito que sim, mas é melhor você levar ela no Posto daqui da cidade mesmo, para te indicarem o medicamento e a dosagem. A propósito, tens levado ela no postinho?
- Tenho, tenho! Está com as vacinas em dia. O que a senhora acha? Ela cresceu?
- Sim, bastante. Também está corada e gordinha. Ela tem tido diarreia?
- As vezes. Mas eu logo controlo a alimentação.
- E o João, também está saudável?
- Ele anda louco para ganhar o AZT, mas até agora não conseguiu.
- Para isto existe um momento certo, Sílvia. É preciso que os leucócitos estejam muito baixos. Caso contrário os efeitos colaterais são piores do que não tomar o remédio. É o médico quem decide, através de exames laboratoriais, a hora em que a pessoa pode começar a tomar essa droga.
- Ah! Isso eu não sabia.

Além dos problemas de saúde, que discutimos, a cada visita domiciliar, neste dia a tônica foi a festa de aniversário de Carolina. Os preparativos eram muitos. Já tinham comprado copos e pratinhos descartáveis, balões, a vela e latas de leite condensado.

Na semana do aniversário, perto de maio, recebi uma ligação de João.

- Oi Evely! Só queria te lembrar que sábado vai ser a festa de aniversário da Carolina.
- Que bom. Quem mais foi convidado?
- Só vocês.
- Vocês quem?
- Tu e o pessoal do ambulatório, mas parece que a enfermeira não vem porque está fazendo curso em Florianópolis.
- E a saúde João, como está?
- Não muito bem. Estou com diarreia há dois meses. Já perdi dez quilos.
- Não brinca com isso João. Que medicação estás tomando?
- Só antibióticos que o médico receitou. Não comprei o Floratil. Não pensei que fosse tão caro.
- E o que estás tomando no lugar?
- Por enquanto, nada.
- Não estou bem lembrada, mas acho que isso aí é para repor a tua flora intestinal. Vou me informar a respeito. Estás tomando bastante líquidos?
- Um pouco.
- E a alimentação?
- Quase não como. Não tenho apetite para comer.
- Isso é que não pode. Precisas te alimentar. Come arroz bem cozido e sem gorduras. Precisas melhorar. Sábado

falo contigo com mais detalhes.

Fiquei preocupadíssima com o estado de saúde de João. Como existiam as cadeiras para serem levadas até lá e queria oferecer carona para quem pudesse necessitar no sábado, fui até a casa deles no mesmo dia do telefonema.

Sílvia ficou radiante quando me viu chegar com as cadeiras. Logo veio para a rua me ajudar a retirá-las do carro. João apareceu na janela. Fiquei assustada com a aparência dele. Emagreceu a olhos vistos.

- Que é isto rapaz? Precisas reverter este quadro.
- É, mas eu não consigo comprar o Floratil...
- E o resto da medicação, estás tomando?
- Ainda não.
- E o que tu achas que vai te acontecer se não tomares?
- Vai complicar outras coisas também. O médico já disse que vai me internar na outra semana se eu não melhorar.
- Acho que ele está certo, mas antes disso vamos agir. O que tu achas que deves fazer?
- Tomar isso aí.
- E o que mais?
- Aí eu não sei.
- Claro que sabes. Comer também. Saco vazio não para em pé.
- Como é que eu quase não como e elimino tanta água, assim com esse cheiro horrível?
- Isso é da infecção intestinal e tu sabes que grande parte de nosso corpo é feita de água. Assim, você não comendo e tomando pouco líquido, vai perdendo peso, principalmente pela perda de água do teu organismo. Tens que tomar no mínimo uns dois litros de água por

dia. Que tal chá de folha de goiabeira ou de pitanga?

- A Sílvia não faz.
- Tu também podes fazer João. Não espera tudo por ela. Arranja as folhas, que tenho certeza que ela fará o chá, não é Sílvia?
- Claro. Imagine... Eu faço, mas quero ver se ele toma. Ele é muito manhoso e joga a culpa toda em cima de mim.
- Ele sorriu.
- Pois é João. O que tu achas que vai acontecer para vocês, se você piorar e não tiver mais condições para trabalhar?
- Não quero nem pensar! Aliás, já pensei. Fui num advogado me informar dos meus direitos aqui nesta firma e também porque me colocaram para fora do exército quando descobriram que eu estava doente. Pode ver aqui, disse, apanhando no armário documentos comprobatórios de que soube ser HIV positivo quando ainda estava na ativa no exército.
- Isto leva a crer que lhe deram baixa por este motivo.

Mostrou-me também um xerox de um Regimento Interno do Exército, onde consta que o recruta não pode receber baixa se apresentar doença incurável que ele tenha adquirido enquanto esteve no quartel. Os termos são aproximadamente estes, embora não constasse especificamente o caso de AIDS.

- O que foi que o advogado te falou?
- Ele disse que eu até posso ter chance, só que ele não vai se envolver com isso, pois ele é oficial reformado e não quer se envolver com o Exército. Qualquer dia vou procurar outro advogado.
- Tá certo. Acho que não tens nada a perder. Pelo contrário, só tens a lucrar, se conseguires uma indenização. Quanto ao remédio Floratil, me informei no INAMPS. Podes tomar Flaconetes de Leiba no lugar. Isto serve para repor a flora intestinal e é bem mais barato que o outro. Tu sabes que no intestino a gente tem uns bichinhos que ajudam a decompor os alimentos. Com a diarreia

muito forte, muitos vão embora e fazem falta. Até iogurte natural te ajuda a recompor a flora. Tenta que vai valer a pena.

- Vou comprar amanhã.
- Isso. Quero te ver sair dessa bem rápido. Vou indo, até sábado.

Chegou o tão esperado sábado. Era um dia ensolarado e quente. Do ambulatório não foi ninguém. Cada um tinha um compromisso. Fomos eu e minha filha de quatorze anos. Quando lá chegamos, encontramos Rita, irmã de João, com seus três filhos e mais um garoto da vizinhança.

O bolo era enorme, com três camadas, todo enfeitado em cor rosa. Sílvia colocou a vela sobre ele, vibrando de alegria.

Na hora do parabéns, quando Carolina apagou a vela, observei que a mãe associou as vezes que a vela tornou a acender, à expectativa de vida da filha.

- Vamos ver se acende de novo! Não acendeu. Que pena. Três aninhos filha. A vela só acendeu três vezes...

Logo após o aniversário de Carolina, João internou-se. Não o visitei. Houve coincidência com o Simpósio Internacional sobre AIDS, em Florianópolis, do qual participei. Ele realmente havia emagrecido doze quilos. No dia da alta saiu direto para o trabalho, ao invés de fazer um repouso e restabelecer-se. Conversando com Sílvia, manifestei minha preocupação.

- É, mas ele precisa trabalhar, senão a gente morre de fome. Ele agora está mais animado, mais forte e mais disposto. A diarreia ainda não acabou, mas ele evacua menos e não tem cheiro. Agora ele também aceita tomar

chá de goiaba e de pitanga, tudo junto, receita da irmã dele.

- E o relacionamento de vocês, como está? Vai bem?
- Nós tamo. A gente vai casar, disse com um sorriso largo.
- Não diga!
- O João quer legalizar tudo. Assim, se acontece alguma coisa, eu e a Carolina temos todos os direitos.
- Que bom, disse. Cuida bem dele. Marido assim é bem difícil de achar. Um abraço e até outro dia.

Encontrando-me com a enfermeira do ambulatório, esta me informou que há dois dias toda a família estivera no ambulatório, e que ela fora à chefia de enfermagem interceder para que se conseguisse AZT para João, no que teve êxito. Disse-me também que me despreocupasse. Momentaneamente estariam todos bem.

Não muito depois deste encontro recebi uma ligação de João. Estava alegre e disse estar com saudades de mim. Perguntei como ia de saúde. Respondeu que depois da internação estava ótimo. Melhor ainda depois que começou a tomar AZT. Relatou ter bom apetite, disposição para o trabalho e sentia estar ganhando peso. A diarréia finalmente tinha passado. Disse ainda que Carolina estava engatinhando pela casa toda e que Sílvia também estava boa.

Foi muito agradável ter recebido esse telefonema. Foi a confirmação das notícias dadas por Sílvia.

Noutra oportunidade, ao chegar à casa deles, ouvia-se na rua a música que vinha de dentro da casa. Sílvia apareceu alegre.

- Que bom que veio! Estava com saudades.

- Eu também. Que música é essa?
- São hinos religiosos.
- Quantos discos! De que igreja são estes hinos?
- São da Igreja Pentecostal Deus é Amor.
- Há quanto tempo estás nela?
- Faz um tempinho.
- Eu sempre pensei que tu frequentavas a Assembléia de Deus. Não foi ali que Carolina foi batizada?
- Foi. Mas agora eu vou aqui. É bem perto de casa. Eu já fui revelada. O João e a Carolina também.
- O que é ser revelado?
- O Espírito Santo revela através dos servos e o Espírito Santo cura.
- Ah! O que ele revelou para vocês?
- Pro João ele revelou fraqueza no corpo e pra mim, que tenho problema no intestino.
- E vocês ainda não sabiam isso?
- Saber a gente sabia, mas agora estamos melhor. O João está comendo melhor, está bem, está trabalhando.
- Ele engordou?
- Não, ainda não, mas está com muito apetite para comer.
- Sim Sílvia, o que tu pensas sobre a doença de vocês?
- Não tenho mais medo da doença. Se Deus quer levar, leva. Se não quer levar, não leva.
- O que mais tens feito pela saúde de vocês?
- Faço meu trabalho bem. Não se nota enfermidade dentro de casa. A religião a gente tem que praticar dentro de casa. Eu oro de madrugada. Eu clamo o sangue de Jesus ele me liberta.
- Com que freqüência costumás ir à igreja?
- Vou todo dia. A gente precisa se fortalecer. É de noite que eu vou.

- O João vai contigo?
- Nem sempre. Ele trabalha até de madrugada. Eu levo a Carolina. Agasalho ela bem e ela não me incomoda. Os pacientes curados dão testemunho lá na Igreja. O pastor falou que qualquer dia vem aqui um cara que foi curado de AIDS.
- Será que é cura? O que tu achas?
- Pode ser que não é cura, mas ele está bem. Tá gordo e trabalhando. O pastor falou.
- O pastor também sabe que você tem a doença?
- Não. Tá louco? Isso a gente não falou. Por aqui ninguém sabe que nós temos esta doença.
- O João está trabalhando?
- Ele tá. Ele tá tomando aquele remédio lá do AEPA.
- Qual?
- Aquele ali desta caixinha - disse alcançado-me uma caixa de AZT.
- E como ele se sente agora?
- Bem mais disposto, comendo bastante.
- E esta moto bonita?
- O João comprou. Pagou setecentos mil cruzeiros. Tem documento e tudo.
- Ele não usa?
- Pouco. A gasolina é cara. Ele deixa para ir nos dias de chuva e para no final de semana nós três dar uma voltinha. Sabe; teve trabalho extra e ele ganhou uma bolada nas horas que trabalhou a mais. O que sobrou ele colocou na poupança. Depois que nós ajudamos lá na Igreja, Deus tá recompensando a gente. Tem aparecido muita necessidade de fazer hora extra no serviço, o que dá mais dinheiro para a gente.
- Vocês contribuem muito lá na Igreja?
- Contribuímos, mas não está fazendo falta.

Surpreendeu-me a troca de religião. Quando moravam no outro

bairro, Sílvia havia abandonado a igreja católica e se tornado "Crente". Foi nessa Igreja que batizou Carolina. Ela frequentava a Igreja com regularidade naquela época. Entretanto a mudança de religião, ou mais provavelmente, o grande apego à nova religião estava surtindo efeitos psicológicos positivos na família. Houve no entanto um descuido com o bem estar. Não gostei do aspecto de Sílvia.

- Estou te achando pálida e meio cansada. Será impressão minha?

- É, eu tô. Tenho uma dor aqui no pescoço.

Palpei e não encontrei gânglios. Pedi que ela abrisse a boca. Notei muitos dentes cariados e abundante monilíase oral.

- Sílvia, estás cheia de sapinho. Por isso a dor na garganta. É até difícil para engolir a saliva, não é?

- É sim. Tá doendo muito.

- O que tu deves fazer?

- Ainda tenho aquele remédio em casa, disse mostrando-me a embalagem de Micostatin.

- Tudo bem. Mas acho que precisas passar no ambulatório para uma avaliação médica.

- É... Preciso ir.

- Vai mesmo, insisti. Olha que se a tua resistência baixar muito, poderão ocorrer outras complicações.

- Eu vou. Sabe, nós vamos casar no mês que vem. Conseguimos com a Prefeitura daqui. Pela lei de Deus temos que ser casados e pela justiça, também. Ele tá indo num advogado pela causa do Exército.

- E vai ter chance?

- Acho que sim. Ele tem todas as provas de que a doença

aconteceu quando ele tava lá dentro. Assim, se ele morre, eu e a menina podemos receber o dinheiro. Sabe como é; o Exército é fogo. Rita vai ser testemunha de nosso casamento.

- Teremos festa estão.
- Acho que não. Só queremos legalizar nossa união pelas duas leis.

Além da segurança que o casamento civil lhe traria, ela reforçou a importância do casamento religioso.

Naquele dia saiu de lá preocupada. Sílvia estava dando muito valor à religião e descuidando-se. Se não tratar adequadamente esta monilíase, poderá ser necessária sua internação.

Procurei não demorar muito para voltar. Não acreditei que ela iria ao ambulatório e depois de uma semana retornei.

- Foste ao ambulatório?
- Não, não fui ainda.
- Mas nós não tínhamos combinado que precisavas passar lá?
- É, mas depois que eu passei Micostatin no sapinho, fiquei mais melhor. Pode ver, estou boa, e abriu a boca para eu olhar.
- Parece mesmo que ficaste boa. Continuas rezando muito?
- Graças a Deus, vou à Igreja todos os dias.
- Eu me preocupo com vocês, sabes? Eu sei que Deus ajuda, mas deves cuidar para ninguém ficar debilitado. Quando tratamento caseiro não faz efeito, procura ajuda logo. E o João, como vai?
- Bem. Tá trabalhando muito. Agora ele tá ali dormindo porque trabalhou dois dias e duas noites direto.
- Que bom que ele está em casa. Diz pra ele que estou aqui e gostaria de falar com ele.
- João! O João! A Evely está aqui em casa. Ela quer falar

contigo.

Ele estava num sono profundo. Continuamos conversando. Carolina veio se achegando devagarinho para brincar com as chaves do carro. Sílvia foi chamar João mais uma vez. Ele acordou e foi ao banheiro. Vi que Carolina estava cheia de feridinhas na cabeça.

- Que é isso Sílvia? Faz tempo que ela está assim?
- Faz, mas eu lavo sempre. Eu passava pomada, mas João disse que não secava, que eu deveria passar mercúrio. Agora está secando.

Realmente parecia que as erupções localizadas em todo o couro cabeludo estavam em processo de cicatrização. Neste momento chegou João com cara de muito sono.

- Trabalhou muito João?
- Preciso, né? Com a greve que houve, todos esses dias parado, a grana agora está curta. Meu salário também está atrasado. Trabalhei estes dias todos e nada de dinheiro por enquanto.
- Mas estás com boa aparência, mais corado, parece-me que até ganhaste peso.
- Acho que sim. O que me atrapalha é a infecção no pênis.
- Estás te tratando com o médico?
- Sim. Ele passou cinco ampolas de Benzetacil de 1.200 u. Uma a cada três dias. Passa tudo, mas daqui há pouco volta outra vez.
- É devido à baixa resistência. Precisas ter sempre cuidado. Lavas o pênis com freqüência?
- Eu tomo banho.
- Tudo bem, mas acho que você devia lavar o pênis com maior freqüência e usar uma pomada antibiótica.

- Se usar pomada, não seca. Não vê a cabeça da Carolina?
- Sim, mas aqui o caso é diferente. A pele do pênis é diferente da cabeça. O pênis, bem na ponta, é úmido. É como a pele de dentro da boca. É até bom que a pomada deixe úmido. Acho também que a Sílvia poderia ferver as tuas cuecas. Que tal Sílvia separar uma panela só para ferver roupas?
- É, dá para fazer.
- Não esqueçam da camisinha na hora de transar.
- Desse jeito nem dá. Dói muito. Nada de transa por enquanto .
- Continuas tomando o AZT?
- Não. Deveria tomar quatro vezes por dia, mas durante o serviço não tenho tempo para tomar este remédio. O médico também disse que vai tirá-lo de mim. Tem um vidro sobrando. Até vou dar.
- Isso é assim mesmo. O AZT tem o momento certo para tomar. Senão pode até prejudicar, ao invés de ajudar. Fizeste exame de controle?
- Preciso ver os resultados, disse olhando o calendário na parede. É hoje o dia de pegar os resultados, mas eu vou amanhã.
- Como pensas hoje sobre a doença de vocês?
- Não é doença. A enfermeira não diz sempre que não é? Doença é cair duro, é não poder levantar. Eu não dou o braço a torcer. Tou vivo, trabalho.
- É isso aí rapaz. Se tu olhares para outras pessoas, que têm outras doenças, como a diabete, pressão alta, câncer, etc. Elas também continuam vivendo, pois ainda não acharam a cura para isso também.
- Continuam freqüentando a Igreja, João?
- Sim. A Sílvia vai mais do que eu. Trabalho muito à noite e aí não dá para ir.
- E como te sentes indo lá?
- Bem. Eles são uns "caras legal". Eles trazem sempre gente de fora para dar depoimentos das graças que receberam. É bem interessante saber.

O dia estava ensolarado e quente. Nem parecia inverno. Carolina engatinhando virou uma cadeira e então chorou muito. Sílvia resolveu trocar as fraldas da pequena. Ela estava bem molhada e com fezes diarréicas.

- Ela está com diarréia, Sílvia?
- Não. É só hoje. Deve ser por causa do feijão que comeu. Ontem ainda estava boa.
- E essa assadura?
- Pois é. Isso eu quero perguntar para a senhora. Não tem como passar. Faço de tudo e não melhora (toda a região vaginal e peri-anal estavam sem pele, e a menina gritava) .
- O que tens feito?
- Sempre lavo, passo Hipoglós. Até mercúrio já passei. Em vez de melhorar, cada vez tá aumentando mais.
- Está bastante feio. Como é que deixaram chegar a isto? Eu sempre te falo que vocês precisam de controle. Vocês precisam ir ao ambulatório. Ela teve sapinho ultimamente?
- Teve, mas dei o Micostatin e passou.
- Isso aí é o sapinho, que passou pelo estômago, intestino e agora está aí. Precisas passar um remédio específico, quero dizer, próprio para o sapinho, senão não adianta.
- Então a senhora vê se é um desses aqui.

Trouxe-me uma caixa cheia de medicação. Fiquei surpresa com a quantidade de medicamentos que eles tinham em casa. Ganham tudo no ambulatório e no Posto. Entre os cremes encontrei um tubo de Canesten. Aconselhei que o passasse após cada troca de fraldas. Carolina não deveria ficar molhada. Recomendiei que, como estava quente, tomasse a menina no colo, segurando-a com as pernas

abertas, para tomar sol em toda a região afetada. Ela deu um banho na menina, secou-a bem e logo a colocou no sol.

- Pode deixar. Eu vou cuidar bem.
- Se porém não melhorar logo, leva para o ambulatório o quanto antes. Quanto mais for se alastrando, mais difícil será a cura.
- Pode deixar. Se não melhorar, eu vou levar.

Depois que começaram a freqüentar a nova Igreja, estavam indo com freqüência cada vez menor para fazer os controles ambulatoriais. Muitos dos problemas deles eram resolvidos por mim, entretando não desejava que deixassem de comparecer ao ambulatório. Dei um intervalo maior até a próxima visita. Tempo em que estive envolvida na tentativa de aproximação da irmã de Sílvia, que mora em São Francisco. Foram três visitas até conseguir o apoio desejado. De posse desta boa notícia, fui visitá-los. A casa estava fechada, mas havia roupa no varal. Bati palmas e Sílvia olhou através da janela fechada e pediu um momento para abrir a porta. Demorou muito e pela primeira vez ela abriu a porta dos fundos, ao invés da porta da frente.

- Tudo bem?
- Mais ou menos... O João não está bom.
- O que foi isso rapaz? O que foi que aconteceu? (fiquei assustada com a aparência de João).
- É a diarréia. Ela não passa. Já tive internado por doze dias, mas voltou de novo.
- Estiveste internado e não me avisaram?
- A gente não quis incomodar. A senhora nos tem ajudado

tanto. Agora a Rita apoia a gente.

- Eu com a menina ficamos lá na casa da Rita. Eu ia todos os dias no hospital ver ele. O João, como sempre, continua fazendo loucuras. Quando tava perto dele ter alta eu já vim para casa e ele, no dia da alta, em vez de voltar para casa, já foi direto trabalhar e ficou dois dias fora. Fiquei quase louca de preocupada. Aí ele apareceu todo ruim de novo e taí deitado.
- João, - falei com bastante calma - tu já pensaste na situação que estás? Fraco desse jeito, se não te cuidares, será difícil uma melhora.
- É difícil mesmo. Um irmão da Igreja, quando fui revelado, disse que eu estou com câncer, câncer no estômago.
- Mas João, tu acreditas nisso? Tu sabes bem qual é a tua doença. O teu organismo está muito debilitado e está sem defesa para combater esta infecção intestinal. É isto que está acontecendo. Não é câncer coisa nenhuma. Que medicamentos estás tomando?
- Nada. A irmã lá não quer que eu tome nada. Eles tão fazendo oração prá mim. Logo mais eles vêm aqui de novo.

Fiquei boquiaberta com o que estava vendo e ouvindo. Observei que a Sílvia estava usando saia muito comprida. Ela era tão vaidosa. Da outra vez já tinha reparado nisso, mas pensei que fossem roupas que ganhara de alguém. Voltei a falar com João.

- João, estou muito preocupada contigo. O teu caso, a meu ver, além de muita oração, precisa é de internação. Tu estás muito desidratado. Olha esta tua boca seca e esta tua palidez. Precisamos agir rápido. Te arruma que eu já te levo para o ambulatório. A internação sai rapidinho.
- Nem pensar. Não vou internar mesmo. Já fiquei lá doze dias e não melhorei. Eu quero me tratar é aqui em casa.
- Mas isto que vocês estão fazendo não é suficiente. Neste caso você está precisando de soro, além de antibióticos e antid iarréicos, sem falar na alimentação cuidadosa .
- É, mas eu não vou. Quero ficar na minha casa.

- E vocês têm dinheiro para comer e comprar remédios?
- Tenho. Eu botei a moto para vender por setecentos mil cruzeiros. O ruim é que ninguém tem dinheiro para comprar. Eu também tenho uns oitenta mil para receber lá na firma e a Sílvia pode ir lá buscar.
- Então vamos fazer assim: Eu e a Sílvia passamos agora na firma para ela receber o dinheiro. Depois vamos no ambulatório ver se conseguimos alguma medicação para ti.
- Mas vocês têm que levar a Carolina. Se ela chorar, eu não consigo atender, porque não estou conseguindo andar .

Na firma não encontramos o encarregado e Sílvia deveria voltar no dia seguinte para receber. No ambulatório DST/AIDS a enfermeira se encontrava em licença para tratamento de saúde e não havia sido substituída. A psicóloga havia saído não sei por que motivo e só voltaria na tarde do dia seguinte. A estagiária de psicologia, que nos atendeu, queria que voltássemos no dia seguinte.

- Não será possível, falei. O nosso problema é urgente. Por favor chame a enfermeira lá da emergência. Ela já trabalhou aqui e saberá nos ajudar. Precisamos de soro caseiro para a Sílvia levar para o João. Também podemos telefonar para o consultório de médico. Assim ele nos dará seu parecer.

Ela primeiro ligou para o médico. Ele recomendou internação urgente para o João. Precisaríamos apenas levá-lo para o Pronto Socorro do Hospital. Qualquer outro médico faria a internação. Após encerrar o atendimento no consultório, ele passaria lá para medicá-lo, ainda no mesmo dia.

Em seguida a estagiária foi chamar a enfermeira da

emergência, que por sua vez já avisou a enfermeira chefe do INAMPS. Chegaram juntas.

- Que foi Evely - perguntou a enfermeira chefe?
- Fui fazer uma visita de rotina e encontrei o João muito debilitado. Ele nem anda mais. O médico quer que o internemos. Eu mesma já quis trazê-lo, mas ele se negou a vir.
- Se conseguirem uma ambulância, vou junto. Acho que convenco ele, falou a enfermeira da emergência.
- ótimo - respondi. Acho que a ti ele vai escutar. Vamos juntas.
- E você, Sílvia, perguntou a enfermeira?
- Nós tamo bem. Podemos voltar outro dia. O problema hoje é o João.

Até conseguirem uma liberação para a ambulância havia anoitecido. Eu já havia comprado um lanche para Sílvia e para a criança, que chorava muito. Ao chegarmos em casa o João nos recebeu muito mal quando soube que a ambulância estava na frente da casa para buscá-lo. Logo começou a xingar Sílvia. Tomei a defesa dela e disse.

- João, por favor, deixe disso. Ela não agiu por si. Fomos nós que providenciamos tudo. O médico acha que no momento o soro oral não será suficiente para ti. Ele recomendou internação.
- É, mas de ambulância eu não vou. Ainda não estou morrendo.
- Não é possível, dizia a enfermeira desesperada. Tanto trabalho para conseguirmos a ambulância e tu não queres ir. Olha o que estás fazendo João. A tua vida corre perigo.
- Até pode ser, mas de ambulância eu não vou. O que é que os vizinhos vão pensar. Imagine que idéia, trazer a am-

bulância até aqui.

Com a nossa demora, o motorista da ambulância também entrou. Ele foi calmo e se prontificou a levá-lo no colo. Mas João estava muito revoltado. Minha colega e eu tentávamos novamente convencê-lo a vir conosco, mas foi em vão. Voltamos para Itajaí desolados.

- É isso que desanima a gente de trabalhar com eles, Evelyn. Eles não reconhecem o esforço que se faz por eles.

- É mesmo - falei.

Lembrei-me do livro "Amor exigente", de Phyllis e Wachtel, que havia lido há poucos dias. Realmente exigem muito.

No dia seguinte, pela manhã, ainda decepcionada, estive a serviço com a chefe de enfermagem da Prefeitura. Conteí a ela toda a minha frustração com o João. Ela me entendeu, pois conhece o caso, e ao mesmo tempo alertou-me para o detalhe de que o soro caseiro é uma medicação da qual a enfermeira pode dispor sem consultar ninguém. Mesmo que insuficiente, atenuaria o problema. Ela própria me forneceu reidratante oral.

Na tarde do mesmo dia fui até a casa de João e Sílvia levar o soro e ver como estavam. Achei-o ainda pior. Ensinei Sílvia a diluir o envelope e pedi que tomasse em pequenos goles. Pelo menos um litro deveria ser ingerido naquele fim de tarde e início da noite. Ambos concordaram em seguir o tratamento. Perguntei como estavam de dinheiro e de alimentos. Tinham pouco dinheiro e pouco alimento.

Lembrei-me então de ir até o serviço social da Prefeitura

do município onde moravam, para cadastrá-los, a fim de receberem um rancho mensal. Fomos prontamente atendidos pela esposa do Prefeito, que por sua vez chamou a assistente social, para que fizesse uma visita à família.

Na noite seguinte Sílvia me telefonou. Disse-me que a assistente social havia levado um rancho para eles e que Rita, irmã de João, e o marido haviam estado lá e o levado ao hospital. "Graças a Deus", respirei aliviada. Eu acreditava que em casa João resistiria poucos dias. Desde então passei a visitá-lo no hospital, dia e noite. Estava com diarreia e pneumonia. Encontrava-se muito desidratado e não deambulava mais. Sentia dores generalizadas e suava muito. Após quatro dias começou a reagir. Diminuiu a frequência das evacuações, teve uma melhora respiratória e caminhava com auxílio. As dores generalizadas porém persistiam. Foi prescrito papa de hemáceas, porém, assim que se sentiu melhor, assinou alta a pedido. Pela manhã encontrei-o nervoso caminhando pelo quarto.

- Ué! Porque é que estás todo arrumado? Pensas passear?
- Eu estou de alta.
- Como assim?
- Eu assinei e vou embora. Me levas para casa?
- Agora não posso. Estou em serviço. A tarde passo aqui para te levar.
- Não, eu preciso ir agora. Tenho que correr atrás dos meus documentos para aposentadoria.
- Mas tu precisas de repouso, João. Outra pessoa não pode encaminhar estes documentos por ti?
- Até pode. Mas eu vou colocar gasolina no Fusca do meu cunhado e ele me leva por tudo.

- Bem, se é assim, te levo rapidinho ali na tua irmã. Mas por favor não fica andando para lá e para cá, porque ainda estás muito fraco.

Ele desceu a rampa do hospital apoiado em mim. Falar em cadeira de rodas para ele era uma ofensa.

Deixei-o bem próximo à casa de Rita. Não quizei descer para falar com ela. Estava uniformizada, e como por lá são todos desconfiados, preferi assim. Recomendei ao João muito repouso e alimentação leve para evitar a volta da diarreia. Retornei ao Hospital, onde fazia supervisão de estágio curricular.

Dois dias depois tornei a visitá-los em casa. João continuava na cama, muito debilitado. Disse que o cunhado só deu uma voltinha com ele e o largou no INAMPS, apesar de ele ter colocado vinte mil cruzeiros de gasolina no carro dele. Pensei comigo: "Ele não tem nem noção de que este dinheiro não dá para andar quase nada com o carro". A situação financeira do cunhado também não é melhor que a dele, e tem mulher e três filhos para sustentar.

Sílvia mostrou-me os papéis fornecidos pelo INAMPS para encaminhamento da aposentadoria, e um atestado médico julgando-o definitivamente incapacitado para o trabalho.

Visando acelerar o processo de posse dos documentos, fui conversar com a assistente social, que prontamente agendou a data da perícia, dizendo-me:

- Se ele for antes, a gente encaminha a aposentadoria. Por enquanto não dá. Eles não aposentam sem uma ou mais perícias.

Entendo que as leis necessitam ser modificadas, para contemplar as diferentes situações de doenças. Acho que o caso de João está mesmo irreversível.

No dia seguinte, às dez horas da manhã, Sílvia me ligou:

- Será que a senhora podia vir aqui? O João está mais pior e queria que a senhora levasse ele para o hospital. Por aqui não tem carro e fica difícil.
- No momento estou um pouco ocupada, mas no máximo dentro de uma hora devo chegar aí. Diga para ele ficar calmo.

Preocupada, já antes das onze horas cheguei na casa deles. Quando entrei, João se encontrava muito sério e abatido, sentado na cama, já pronto para vir. Estava conferindo dinheiro, juntamente com Sílvia.

- Quanto dinheiro! Assaltaram um banco - falei em tom de brincadeira.
- A gente vendeu a moto. Conseguimos pegar seiscentos mil cruzeiros. Mas vai dar para colocar no banco para render juros.
- E agora João, vão deixar o dinheiro aqui. É melhor não levar para o hospital, pois lá não se deve andar com valor tão alto.
- Isso mesmo. E eu ficar com isso aqui em casa sozinha... A senhora não pode levar para colocar no banco segunda?
- Isso mesmo. Leva prá gente, disse João.
- Muito obrigado pela confiança, disse surpresa, pois para eles tratava-se de uma pequena fortuna. Tudo bem. Se quiserem, eu faço isso. Precisam dar-me também a caderneta de poupança, no que fui atendida.

Em seguida fomos para o hospital. João caminhava trôpego.. Ofereci apoio. Foi difícil descer o degrau da entrada da casa .

Pedi que se apoiasse em mim, e como cambaleava, enlacei-o pela cintura.

- Engraçado. A última vez que estive na minha irmã, eu estava assim e ela me disse "tá caindo rapaz", mas não chegou perto mim. E agora vem a senhora e me abraça pela cintura.
- Ora João! O que é que tem? Preciso te ajudar mesmo, e quando eu te seguro com força, quero dizer que estou aqui para o que der e vier.

Senti que ele estava emocionado e o mesmo aconteceu comigo. Foi um sentimento muito forte.

Chegamos no hospital e o Pronto Socorro estava lotado. Não conhecia nenhum funcionário deste plantão. Pedi uma cadeira de rodas para tirá-lo do carro. Não havia nenhuma disponível no momento. Utilizei então uma maca: Assim consegui passá-lo direto para dentro do Pronto Socorro, ao invés de permanecer na sala de espera.

Como senti que iria demorar muito, fui direto na internação ver se havia vaga disponível na ala de DST/AIDS. Constatando que havia vaga, falei por telefone com a funcionária responsável e ela me disse que o médico do Pronto Socorro só precisaria liberar a internação, que depois o médico que tratava do João prescreveria a medicação.

De posse destes dados, voltei ao P.S. e conversei direto com o médico plantonista. Expliquei toda a situação do paciente e informei da disponibilidade de vaga. Que já estivera internado na semana passada tomando tal e tal medicamentos, e que o médico "X" faria a prescrição específica ainda hoje.

O médico plantonista, o qual eu não conhecia e nem ele a mim, olhou-me com ar de superioridade. Prescreveu uma medicação completamente diferente e não levantou da cadeira para examinar o paciente que se encontrava na sala ao lado. Pensei comigo: "Veja só como este profissional trata um doente com AIDS em fase final".

Na internação fomos atendidos com solícitude pelo funcionário. Enquanto era preenchido o formulário de internação, a escriturária do P.S. veio me devolver a carteirinha do INAMPS e comentou.

- Como está diferente da foto! Que moço bonito que ele era !

O funcionário da portaria ajudou-me a subir a maca para o andar superior. Na unidade as funcionárias me receberam bem. Logo telefonaram para o médico dele para pedir orientação. Me despedi de João, recomendando-lhe que não fosse rebelde ao tratamento. Reforcei bem a necessidade e a importância dele sair dali bem forte. Cada vez que ele tivesse nova diarreia ou outras doenças, seria mais difícil recuperar a saúde.

- Podes deixar Evely. Estou me sentindo fraco. Só quero sair daqui quando me sentir bem melhor.

Chegando em casa, comentei com meu marido o episódio do dinheiro, que eu deveria depositar na poupança. Ele me fez lembrar que se a conta não fosse conjunta e viesse a acontecer o pior, a esposa não poderia dispor do dinheiro, enquanto não se

concluísse o inventário, a menos que a conta fosse conjunta.

Tomei providências para transformar a conta individual em conjunta. Fui até a casa de Sílvia, para que assinasse a ficha do banco e encontrei-a às oito e meia da manhã, na Igreja. O ambiente era muito pobre: bancos sem encosto, de madeira tosca, um altar simples, com uma toalha branca. Três mulheres oravam. A líder estava prostrada em frente ao altar. As outras duas colocaram os filhos sobre o banco, ajoelharam no chão e se apoiavam no banco. A reza era uma lamúria, parecida com a que fazem as carpideiras do nordeste.

Como elas estavam cabisbaixas, não me viram, e fiquei constrangida em interromper. Saí e fui ao lado pedir para uma outra mulher que pertencia à seita, para que chamasse Sílvia.

- O que é que foi? Alguma coisa com o João?
- Nada disso. Fica tranqüila. É sobre o dinheiro de vocês. Estou pensando em transformar a conta do banco em conjunta. Assim, quando algum adoecer, o outro pode ir lá. Se por acaso acontecer o pior, também poderás retirar o dinheiro sem problemas. Já trouxe o documento comigo para você assinar. O João está de acordo e já assinou. Também precisamos ir na tua casa buscar os documentos para eu mostrar no banco: CPF e carteira de identidade.
- Tá bom. Então a gente vai lá em casa.

Em casa pegou os documentos, assinou a ficha, e voltou para a Igreja. Perguntei se era para o restabelecimento de João que oravam. Respondeu-me que não. Era dia do círculo de oração. Estavam orando pelas almas.

Passei no banco, apresentei os documentos, fiz o depósito e

fui ao hospital cuidar de meus afazeres.

Oportunamente devolvi a carteirinha para João. Tenho lhe feito visitas diárias. Está muito debilitado e teve uma pneumonia muito forte. Mesmo assim está sempre pedindo para ir para casa. Está enjoado do hospital. Tornou-se rebelde ao tratamento, rejeita soro e medicações injetáveis. Quer comprimidos, apesar da gastrite. Me preocupo muito. Deverei passar uma semana em Florianópolis e temo não encontrá-lo com vida após meu retorno.

Voltando de Florianópolis, telefonei para o hospital, para saber notícias dele. Me informaram que havia pedido alta e falecera em casa.

Fiquei muito triste. Apesar de estar prevendo este desenlace, tinha desenvolvido uma ligação afetiva muito forte com ele. Lamentei que tivesse morrido tão jovem, aos 21 anos. Não tive forças para visitar Sílvia neste dia.

Na quarta-feira pensei ir na casa da Rita, aqui em Itajaí, para saber detalhes da morte dele antes de ir visitar Sílvia. Quando cheguei na casa de Rita, Sílvia estava lá. Quando nos encontramos, nos abraçamos e choramos juntas.

- O João se foi. Estamos aqui por enquanto, a Carolina e eu.
- Ânimo menina! A vida continua. Seja forte, ainda tens a Carolina para cuidar. Queres me contar como aconteceu?
- Eu fui ver ele no hospital e ele pediu para vir para casa. Falei com as enfermeiras, que já que ele não tomava os remédios mesmo, era melhor eu ficar com ele em casa. Elas falaram que só se eu assinasse a alta e ficasse responsável por ele. Eu assinei e não me arrependo. Foi bom para ele. Elas também arranjaram uma ambulância. Ele desceu a rampa de cadeira de rodas. Viemos de ambulância e lá em casa levaram ele de maca para dentro. Ele estava muito fraco, não comia nada e vomit-

tava muito. Ele só viveu um dia. Passei a noite em claro, sempre "dando o pinico"; chá, e até uma sopinha eu fiz, mas ele vomitava tudo. Ele deve ter morrido entre cinco e meia e seis e meia, porque eu estava tão cansada, que nesta hora eu dormi. Quando eu acordei, ele "estava caindo da cama", com a cabeça para baixo. "Desvirei" ele depressa e chamei João, João, mas ele não respondeu mais. Aí eu esperei amanhecer e telefonei para minha irmã em São Francisco do Sul. Ela disse que vinha. Fiquei esperando e não veio ninguém. Também telefonei para sua casa e a empregada disse que estava em Florianópolis. Os vizinhos são muito ignorantes e ninguém me ajudou. Telefonei para a assistente social da nossa Prefeitura. Eles deram tudo: caixão, terreno no cemitério, e até a caleça para levar ele lá.

- E o pessoal da Igreja, não te ajudou?
- Não chegaram nem perto. A minha vizinha ignorante (aquela do lado) barrava todo mundo no portão. Dizia para todo o mundo que o João tinha morrido de AIDS e que o caixão tava lacrado e era prá ninguém chegar perto.
- Mas não foi feita nenhuma oração? Não encomendaram o corpo?
- Não. Todo mundo tinha medo.
- Os únicos no velório era nós; a Rita, eu a Carolina, uma tia e o irmão do João. Cinco pessoas, acredita? Quanta ignorância, falou o marido de Rita revoltado.
- Continuas freqüentando a Igreja, Sílvia?
- Vou sim. É lá que eu oro prá Carolina. Eu tenho que orar por ela.
- Pensas continuar morando lá?
- Por enquanto sim. A Rita vai comigo lá na Prefeitura. Se eu tiver direito de vender o lote, eu vou fazer uma meia água atrás da casa da Rita. Assim ela pode cuidar de mim e da menina.
- Acho a idéia boa, mas não façam nada precipitados.
- É, falou Rita. Da família da Sílvia não quero nem saber. Imagina que família é essa que não aparece numa hora destas?
- Deve ter havido problema, disse Sílvia suspirando. Coitada. A Rose não é destas coisas.

Perguntei à Sílvia se estava ali ou iria para casa. Disse-me

que iria embora. Como ia até o centro de Itajaí, dei-lhe carona até lá.

- Até qualquer dia. Irei te visitar.
- Amanhã é meu aniversário - respondeu.

Fiquei chocada quando ela disse isso.

- Agradece a Deus por estares bem mais este ano, Sílvia. Estou preparando material para ir a Florianópolis na quinta-feira, mas no final de semana te farei uma visita. Está bem assim?
- Tá bem.
- Tchau pra vocês.
- Tchau.

5.5. Suporte social, traços culturais e sentimentos manifestados pelo cliente/família.

A evolução rápida e dinâmica da doença exige uma enorme mobilização social. Para vencê-la precisamos responder com coragem e energia os desafios que ela nos traz. Geary e Hawkins (1991) qualificam o suporte social como a antítese da tecnologia, ele nada mais é do que o produto de um trabalho pessoal, social ou comunitário.

A família deste estudo, durante a trajetória da doença contou com suporte institucional além de profissionais de saúde e comunidades religiosas.

Para que houvesse um envolvimento e um assumir por parte dos familiares foram feitas várias tentativas de aproximação e conscientização.

- E da família, vocês têm apoio?
- Pois é, a minha mora longe, nem sabe, mas a irmã dele que mora em Itajaí não quer nós lá.

Achei que deveria visitá-los e verificar porque não apoiavam, afinal eram os familiares mais próximos. Mesmo sabendo que financeiramente tinham poucas condições, buscava alguém mais íntimo com laços afetivos mais fortes que pudesse ouvi-los, compreendê-los e lhes desse atenção.

- É, nós vamos ajudar sim, se eles quiserem a gente ajuda. Mas a senhora não precisa vir muito aqui, senão os outros vão desconfiar.

O desconhecimento sobre as formas de contaminação e proliferação da doença levou a irmã e o cunhado de João a agirem dessa forma.

- Eu não acredito, para mim pega e não me sinto bem com eles aqui.
- Por que a mãe lava tanto a louça do tio e da tia?

Além do medo de contraírem a doença tinham medo de serem rejeitados pelos demais parentes e dos próprios vizinhos. A melhor forma de combater os preconceitos é o conhecimento. Quanto mais a pessoa souber* menos incerteza sentirá (Simonton, 1991).

Através dessa aproximação entre irmãos e cunhados, buscava apoio emocional tão necessário para que os clientes superassem a ansiedade e o próprio medo. Talvez por serem uma das primeiras famílias a freqüentarem o programa e terem um tido bebê HIV+, o

interesse do pessoal do ambulatório era grande:

- Como ela não veio para internar, Patrícia e a chefe do Serviço de Enfermagem foram buscá-la em casa...
- Fui lá na chefia interceder para o João começar a tomar AZT, e consegui.
- A enfermeira lá do ambulatório me convidou para fazer parte de um grupo pra gente se ajudar...
- O doutor disse para levar ele para o Pronto Socorro, qualquer médico interna. Hoje mesmo quando sair do consultório, passará no hospital para medicá-lo.

Entretanto, com o serviço de odontologia encontraram algumas dificuldades :

- E esse dentinho aí na frente? E os de trás também, todos cariados?
- Pois é, preciso tratar. Já fui no dentista, mas por causa do nosso problema ele disse que não trata. Só se a gente arranjar um particular que não sabe o problema da gente.
- Quem sabe é a solução, respondi.

Além do serviço odontológico indicado pelo Ambulatório de Referência, procuraram os serviços de outro profissional que, alegando falta de equipamento de proteção, momentaneamente não poderia atendê-los.

O tratamento dentário foi então realizado no município onde residiam, por um profissional que desconhecia o problema do casal. Agi desta forma porque existem normas de biosegurança a serem seguidas por todos os profissionais de saúde, independente de qualquer problema apresentado pelo cliente.

Cabe às instituições e aos profissionais executá-las, afim de prevenir a infecção e evitar a disseminação aos clientes e à equipe multiprofissional.

Estes fatos nos preocuparam quanto à qualidade da assistência odontológica, prestada à clientela em geral. Transmitimos o ocorrido à equipe de saúde do AEPA.

- E tua irmã em São Francisco?

- João foi lá e estragou tudo. Contou pra eles que nós todos temos a doença, agora ela tem medo que eu vou lá.

Foram necessárias três visitas à São Francisco para conseguir a promessa de apoio por parte deles. Quando João internou-se pela última vez foi visitado pela cunhada e uma prima de Sílvia. Entretanto por ocasião do óbito, quando avisados, prometeram vir e não compareceram, tampouco depois do funeral, quando Sílvia mais precisava. Esta atitude que provocou revolta em Rita que passou a liderar a família.

- Da família da Sílvia não quero nem ouvir falar, imaginem que família que não aparece numa hora dessas?

Durante o período em que cuidava deles, percebia que faziam poucas amizades. As mesmas eram superficiais ou faziam parte das relações de trabalho.

- A gente vive bem, mas temos poucos amigos.

- E os colegas de João, não vêm aqui?

- Não, ele não convida. Temos medo que descubram alguma coisa. Nós também não visitamos ninguém.

Após a morte de João, Rita e o marido assumiram Sílvia e o bebê. No velório só estiveram presentes cinco pessoas, todos familiares. A vizinha mais próxima alertava a todos que se aproximavam que o caixão estava lacrado porque ele havia morrido de AIDS. Ninguém entrou. Nem mesmo o Pastor e os irmãos da Igreja que frequentavam.

Rita falou:

- Tadinho, enterramo ele sem nem uma bênção. Que gente! Que Igreja! Tanto dinheiro que ele botou lá, e numa hora dessas ficou sozinho.

Realmente, a Igreja, como comunidade dos seguidores de Jesus, ainda tem muito a aprender dele. As vezes a imagem que ela projeta para as famílias de portadores do HIV ou clientes com AIDS é de uma instituição inimiga, fria, julgadora, moralizante e repressora, mais interessada em normas e doutrinas que em seres humanos.

Neste caso especificamente, o baixo nível cultural, das pessoas do bairro onde moravam, incluindo o pastor, provavelmente influenciou. O desconhecimento sobre a doença assustou a todos.

Para vencer este preconceito torna-se necessário um esforço de maior alcance para coordenar os programas com atividades de atenção sanitária, tais como, planejamento familiar, saúde materno infantil, luta contra tuberculose, serviços de saúde para usuários de drogas, juntamente com a ação de outros setores públicos como escolas, comunidades religiosas, associações de

moradores entre outros. A ABI A (1991) destaca a solidariedade como método e entende ser esta escolha uma opção consciente a favor da cidadania e da democracia, contemplando os direitos e a dignidade humanos.

Existem valores que herdamos e carregamos conosco. Eles estão presentes nos nossos gostos, hábitos, maneiras e costumes. Convivendo com outras pessoas, estabelecemos relações onde assimilamos comportamentos de outros, assim como transmitimos a eles nossas experiências.

A AIDS está acometendo diferentes pessoas e grupos, como hemofílicos e crianças, todavia são os indivíduos não enquadrados nos valores morais da sociedade, homossexuais, usuários de drogas, bissexuais, os principais atingidos.

Lima Pinto e Sá (1987) identificaram que no Brasil, a despeito do restante do mundo, a transmissão da AIDS é essencialmente sexual, o que veio apontar e criticar os hábitos sexuais e culturais, suscitando a reflexão, ou por que não dizer, a repadronização de conceitos e valores que vinham sendo oferecidos e adotados pelo mundo moderno.

Durante o tempo em que cuidamos destas famílias, percebemos que a rejeição familiar torna-se um problema angustiante para o cliente, contactantes e equipe profissional. Como ficam internados no hospital somente durante as manifestações agudas das doenças oportunistas que os acometem, o apoio familiar é fundamental para a sua existência.

Miranda Campos et al. (1992) afirmam que esta rejeição está intimamente ligada ao medo e preconceito das pessoas quer seja

por desconhecimento dos meios de transmissão e prevenção, ou mesmo em decorrência de crenças e valores formados no transcorrer da existência.

- Eu não acredito, falou o cunhado. Prá mim pega, eu não me sinto à vontade com eles aqui.
- Depois que veio um pessoal de fora aí na firma, passaram filme pra gente. Não tenho mais medo. Se eles quiserem podem vir aqui sim.

Assim, os portadores desse vírus são transformados em inimigos, atitude que conduz inevitavelmente à discriminação social desses indivíduos. Mesmo que eles sejam considerados vítimas, são considerados ao mesmo tempo culpados (ABIA, 1991).

Os clientes passam então a sentir-se culpados e sentir vergonha por sua doença.

- O pastor sabe que vocês têm essa doença?
- Não, tá louco, isso a gente não falou. Por aqui ninguém sabe que nós temos esta doença.

Outra forma de enfrentamento encontrada por eles é a fuga da realidade. Perlongher (1992) diz que este estigma parece ter mais a ver com o escândalo da morte e a sua proximidade numa sociedade altamente medicalizada onde ainda não se encontrou uma cura para a AIDS.

- O João não vai bem. Anda preocupado, cheirando coca e pensando quem vai morrer primeiro, eu ou ele. E a menina como é que fica?

A fuga nem sempre se dá através do uso de drogas. A família desse estudo apegou-se muito à religião.

- Nós fomos revelados lá na igreja.
- E o que é ser revelado?
- O Espírito Santo revela através dos servos e ele cura.
- Ah! E o que revelou para vocês?
- Pro João ele revelou fraqueza no corpo e pra mim que tenho problema no intestino.

A medida que a doença se desenvolvia, as revelações se modificavam.

- Está difícil mesmo, um irmão da igreja revelou que estou com câncer no estômago.

Quando as manifestações clínicas da doença foram se desenvolvendo, a fuga da realidade tornou-se ainda maior. João passou a seguir somente os conselhos recebidos na Igreja em detrimento do tratamento médico prescrito.

- Que medicamentos estás tomando?
- Nada, a irmã não quer que eu tome nada. Eles estão fazendo oração para mim. Logo mais eles vêm aqui de novo.

Um traço cultural marcante na cultura brasileira é a superioridade masculina, demonstrada pela força, pela tenacidade. Parker (1991). Em João isto era bem perceptível.

- E como pensas hoje sobre tua doença?
- Doença é cair duro e não poder levantar. Eu não dou . o braço a torcer. Tou vivo, trabalho, eu não me entrego.

Por sua vez, Sílvia era conformada com a situação.

- Sílvia, o que pensas sobre a doença de vocês?
- Não tenho mais medo da doença. Se Deus quer levar leva! Se não quer não leva.
- E que tens feito pela saúde de vocês?
- Faço o meu trabalho bem, não se nota enfermidade dentro de casa.

No pensar de Leopardi (1992), a necessidade de saúde é uma carência complexa, que ultrapassa os aspectos mais imediatos dos desequilíbrios biológicos do corpo, os quais podem ser repadronizados, para aproximar-se da "normalidade".

Todavia nem sempre é possível eliminar essa carência através de objetos materiais e, mesmo que possa, nem sempre este objeto está disponível ou acessível. Além disso, mesmo que o desejo de cura seja basicamente da mesma natureza entre os indivíduos, ele se apresenta de maneira diferente para diferentes grupos sociais.

Sílvia sempre mostrou-se muito submissa ao companheiro, mesmo com as reservas físicas diminuídas desempenhava todas as tarefas domésticas, para as quais não contava com qualquer ajuda de João.

Antes que embarcasse no carro que a levaria ao hospital, João exigiu que desse banho na criança e preparasse as mamadeiras.

Deixou de comprar o tanque de lavar roupas para fazer economia.

João por sua vez trocou a moto antiga por uma mais nova além de dispor de uma bicicleta para ir ao serviço.

E quando trouxe a notícia de que passariam a receber apoio dos familiares de São Francisco, João falou magoado:

- Pois é, o que adianta agora? Prá mim não resolve, eu nem ando mais.
- Agora é tarde. Porque não ajudaram antes...

Durante esse tempo houveram muitas manifestações de alegria e apreço em relação a minha pessoa.

- Não esquece o meu aniversário e não demora para voltar. Vai com Deus e boa viagem.
- Que bom que a senhora veio, eu estava com saudades.
- Olha que lindo o nosso pinheirinho Carolina, como o nosso Natal vai ser bonito. Como a senhora é bacana prá gente! (disse, com os olhos marejados de lágrimas).
- Eu também lhe desejo um bom Natal e para sua sua família também. Não demore para voltar, eu sempre fico esperando.
- Estou te telefonando pra dizer que estou com saudades. A Carolina já está engatinhando pela casa toda e a Sílvia também vai bem.

Percebia durante as visitas que realizava que era considerada quase uma pessoa da família, uma vez que a própria família pouco os apoiava. Era comigo que faziam desabafos e esclareciam as dúvidas. Sentia-me bem entre eles, como profissional de saúde e como ser humano.

5.6. Comportamentos apresentados pelo cliente/família

No cotidiano surgiram várias situações que necessitaram de nossa intervenção para que houvesse repadronização de comportamentos, nem sempre conseguida. Nossa primeira vitória foi João ter deixado de usar drogas e álcool.

- O João está bebendo de novo, ontem à noite derramou vinho aqui no quarto. A gente brigou.
- Tá cheirando coca e bebendo outra vez.

Atribuo esta mudança comportamental aos esclarecimentos que recebi sobre as formas de contaminação, evolução e disseminação da doença através da equipe multiprofissional do serviço DST/AIDS que freqüentava. Esclarecimentos que foram constantemente reforçados por mim no processo de cuidar/cuidado.

João temia a morte, culpava a parceira por ter adoecido e ameaçava abandoná-la.

- Não é essa a família que eu sonhei. Vou me separar.
- João, qualquer família que vieres a constituir, se não tiveres as devidas precauções, terá as mesmas características. Tua mulher está doente, precisa de apoio, principalmente do teu.
- Eu não tinha pensado nisso, vou dar um tempo.

Aos poucos João foi tornando-se mais atencioso com a parceira, levou tão a sério o uso do preservativo como meio de prevenção e disseminação da doença que certo dia, conversando com Sílvia, ela me falou que ele havia ido até um município vizinho

onde tem uma irmã que trabalha em zona de meretrício.

- Ele foi lá mostrar pra ela como ele está. E pra dizer pra ela se cuidar né. Tá nesse ramo, um dia um, outro dia outro. Precisa usar camisinha.

Nossa preocupação maior foi sempre com a discriminação dos familiares e o isolamento em que viviam temendo serem descobertos como portadores da doença. O medo em ser descoberto manifestava-se tanto nos clientes como em seus familiares.

- Sabe como é criança, fala tudo. Daqui a pouco os vizinhos não falam mais com a gente porque pensam que também temos a doença.

Sílvia referindo-se à visita que realizou à irmã em São Francisco, antes de nossa intervenção:

- Nem as crianças dela eu vi.. Não entramos. Ela nem pegou a Carolina no colo.

Em outra oportunidade expressou-se assim:

- É, a gente vive bem, só que temos poucos amigos. Nós temos medo que descubram alguma coisa e quase não visitamos ninguém.

O apoio emocional, bem como esclarecimentos técnico científicos são importantes para todas as pessoas que fazem parte do suporte social do cliente.

Siegel (1989) diz que o ideal seria tratar como unidade toda

a família, a família ampliada. Temos que entender que em certo sentido, todos contraem a doença quando ela ataca um membro da família.

João, talvez por ter um círculo social maior, preocupava-se demais em ser apontado como doente. Certa vez inclusive me disse que no ambulatório o pessoal não tomava nenhum cuidado. Iam até o SAME, pegavam o prontuário e chamavam pelo nome. Conversando com a enfermeira de lá, ela sorriu e comentou comigo:

- Mas o cabeça dura não quer entender. Ele é quem se afasta, ele é que acha que todo mundo sabe, ele é que é desconfiado. Veja aqui na sala de espera, onde está escrito a palavra AIDS? Não existe nada que identifique isso. Os clientes dos três consultórios ficam na mesma sala de espera, ninguém fala em diagnóstico aqui. A não ser os clientes que falam entre si.

Dei razão a ela. O ambulatório situava-se no térreo do prédio. A sala de espera era comum a três consultórios. Não havia nenhuma placa identificando especialidades, as consultas eram agendadas por especialidade médica. Clínico geral, hematologista, ortopedista e os clientes são chamados pelo nome. A vergonha e talvez a culpa, façam com que a pessoa se torne desconfiada.

5.7. Reações emocionais da cuidadora na trajetória do processo saúde/doença da família

Durante o período em que cuidei da família de João e Sílvia, ocorreram fatos que me levaram a profundas reflexões, não só quando fazia as observações, mas principalmente depois.

A medida que aumentava minha integração no campo da prática.

conseguia captar melhor a essência das relações a serem desveladas.

Quando João abandonou o tratamento medicamentoso que vinha fazendo sob orientação médica e entregou-se aos cuidados dos irmãos de fé, foi para mim uma barreira intransponível. Não consegui agir como recomenda Siegel (1989) quando diz, "mesmo pensando que semelhantes métodos são inúteis ou insuficientes, o provável é que sejam benéficos se o cliente acredita neles". Provavelmente João pressentia seu fim e desistira de lutar pela vida, tanto que preocupou-se em casar, recorrer de seus direitos no exército e concluir a casa. Porém a equipe multiprofissional, e me incluiu nela, queria salvar-lhe a vida. Sinto ter perdido uma ótima oportunidade de prepará-los para um desenlace sereno e mais uma vez utilizando-me de Siegel (1989), se o cliente sentisse que suas crenças não funcionassem, poderia tentar as minhas sugestões, ou seja, como recomenda Leininger (1984), acomodando essas práticas com o nosso saber, ou repadronizando o cuidado.

É imprescindível nesta hora não esquecer que o cliente é um ser humano que não perdeu os seus direitos, e como tal deve ser ouvido. Sinto ainda forte dentro de mim a preocupação com o aspecto técnico do cuidado prestado e as funções fisiológicas do indivíduo. Entretanto, durante todo o tempo em que cuidei da família procurei agir diferente.

O valor que o casal deu ao primeiro e único Natal na casinha nova foi emocionante. Os preparativos iniciaram em outubro.

- E o tanque de lavar Sílvia, está difícil?

- A gente tá economizando pro Natal. A gente quer fazer bem bonito para ela. Eu queria uma árvore com bolas. Acho que vai gostar, vai ser o primeiro Natal da nossa família.

Senti que era simples para mim realizar esse desejo e tive a oportunidade de levar a eles um pequeno pinheiro enfeitado com bolas e laços. Nesse dia, véspera do Natal, não sei quem estava mais emocionado, se eu ou eles.

O aniversário de Carolina também foi muito esperado. No final de janeiro estavam com enfeites, pratinhos e outras miudezas compradas.

Ofereci-me para fazer o bolo, porém Sílvia havia contratado os serviços de uma doceira do bairro. No dia da festa constatei ter sido bom ela ter providenciado o bolo. Era enorme, com três camadas, todo decorado em glacê cor-de-rosa, eu não teria feito mais do que um bolo de chocolate com decorações infantis. Os valores; a torta para ela provavelmente estava relacionada ao status, ao passo que para mim, mãe de três adolescentes e com outro nível sócio-econômico-cultural, a experiência já havia ensinado que criança não valoriza tal coisa, prefere guloseimas e brincadeiras. A festa do primeiro aniversário é mais para satisfazer o ego dos pais do que para a própria criança.

Ao chegarmos no dia da festa, notei que a expectativa pela nossa chegada era grande, já estavam todos lá às 15:30 horas. A irmã de João com os filhos e algumas crianças do bairro, nenhum adulto além dos já citados.

Na hora dos parabéns a velinha acendeu por três vezes, Sílvia esperava mais, como já me referi antes, tive a impressão

de que relacionava as vezes que a vela acendia com a expectativa de vida da criança.

Já na fase final de João, Sílvia telefonou-me pedindo que o levasse ao hospital. Quando entrei, os dois sentados sobre a cama contavam o dinheiro da venda da moto. Para eles, Cr\$ 600.000,00 era urna enorme soma. Pedi'ram-me que eu guardasse esse dinheiro para depositar no banco segunda-feira. Senti que realmente a confiança em mim depositada era total. Poderiam ter pedido que eu entregasse o dinheiro a Rita, ou mesmo guardado em casa deles. Além de ficar emocionada, senti-me gratificada por ter conseguido esse nível de interação com cliente/família.

Em todas as situações descritas, o cliente/família necessitou de apoio, compreensão, solidariedade, encaminhamentos, orientações. Senti satisfação e consciência em ter colaborado para minimizar o sofrimento dessa família dentro de uma nova proposta de trabalho.

VI. UTILIZANDO O MARCO CONCEITUAL NA EXPERIENCIA DO CUIDAR/CUIDADO

Neste capítulo reflito o marco conceitual utilizado, com a realidade da prática assistencial, abordando aspectos que dificultaram ou facilitaram o processo de cuidar/cuidado.

Conhecendo o trabalho de Bohes (1990), realizado com recém nascidos e família, e de Patricio (1990), realizado com adolescentes grávidas e solteiras, ambos baseados na teoria transcultural de Leininger, achei que seria possível utilizar a mesma teoria no cuidado de portadores do vírus HIV e clientes com AIDS, onde o cuidado da família é tão ou mais importante que o cuidado profissional.

Assim, no modelo por mim elaborado, o homem influenciado pela Cultura, Ambiente Físico e Estrutura Social, vive o processo Saúde-Doença e necessita de cuidados. Estes cuidados poderão ser prestados por ele próprio, por familiares ou por representantes do sistema profissional de saúde. O Enfermeiro neste modelo desempenha o papel de articulador do cuidado em todos os níveis de assistência.

Transpondo o marco teórico para a prática verifiquei que a possibilidade em contar com o apoio do poder institucional,

UNIVALI, Ambulatório DST/AIDS, Hospital, Postos de Saúde e Prefeituras, facilitou muito a realização desse estudo. Auxiliou na seleção das famílias e acredito que inclusive na minha aceitação por parte dos clientes. O fato de encontrar-me vinculada ao Ambulatório parecia dar segurança a eles. Contudo, o serviço prestado pelo Ambulatório de Itajaí não desenvolve todas as atividades possíveis de serem realizadas, conta com poucos recursos humanos e materiais. A investigação epidemiológica deixa a desejar, o serviço não dispõe de condução própria, a dependência de outros órgãos gera atrasos e omissões. O médico e a enfermeira têm treinamento específico em DST/AIDS e são convictos da importância do trabalho que realizam, favorecendo assim a qualidade da assistência prestada. Os demais funcionários têm treinamento em serviço.

Todavia, se um maior número de profissionais da saúde tivesse treinamento em DST/AIDS, este trabalho poderia ser realizado em cada bairro do município, inclusive com visitas domiciliares, e quando fossem necessários os exames de controle e o acompanhamento da equipe multiprofissional, seriam encaminhados ao Ambulatório de Referência.

Todos os deslocamentos necessários ao acompanhamento da família aqui descrita, bem como das outras citadas foram feitas em meu carro particular. Apesar do custo elevado, foi possível a realização através do apoio financeiro recebido do CNPq.

Avaliando a trajetória desse estudo, percebo que a aceitação e receptividade por parte dos clientes foi fácil, quando comparada ao esforço dispendido na aproximação de seus

familiares. A prática tem demonstrado que a falta de conhecimento sobre as formas de contágio e evolução da doença, geram o medo e a discriminação dos familiares. Para Kubler-Ross (1985) também os familiares experimentam diferentes estágios de adaptação a esta realidade. Tornou-se nítido na prática que a família enquanto preservadora de costumes, vê no indivíduo doente a possibilidade de ser questionada pela sociedade sobre os valores desrespeitados por ele. O trabalho educativo, realizado pela equipe de saúde, é árduo e necessita ser ampliado. Enquanto os familiares não conhecem a doença corretamente, quais os meios de contaminação e formas de disseminação, não cuidam do cliente. Ao contrário, o discriminam e o abandonam.

Na família desse estudo, com o nosso trabalho, conseguimos repadronizar alguns comportamentos, fazendo com que a convivência familiar chegasse a um nível satisfatório.

Quanto ao auxílio oferecido por instituições governamentais, algumas foram paliativas. O terreno localizado em loteamento sem qualquer infraestrutura, poderia ser rapidamente estruturado com auxílio dos próprios moradores. São bem noticiadas as experiências positivas conseguidas com trabalhos de mutirão. Assim, com a ajuda deles seria possível a instalação de esgoto, água, calçamento, arborização e outras melhorias necessárias, havendo, é claro, contrapartida da Prefeitura, com fornecimento de material. Caberia também à Saúde Pública um trabalho educativo junto à população, quanto ao uso apropriado dos lotes. Com 300m² de área por família, torna-se inadequada a criação de patos, galinhas e cavalos. Quando muito caberia um pequeno animal de estimação.

O mau cheiro causado pelas águas estagnadas e dejetos não recolhidos são prejudiciais à saúde, favorecendo a proliferação de moscas e mosquitos e à manutenção da verminose endêmica.

A mudança de ambiente físico, apesar do local da nova casa não ter sido ideal, foi benéfica para a família. Deixaram de pagar aluguel e saíram do meio em que todos conheciam sua problemática, o que lhes deu maior tranquilidade, favorecendo o equilíbrio emocional. Como Sílvia havia manifestado satisfação em já encontrar vizinhos, imaginei que faria novas amizades com facilidade, o que não ocorreu. Suas amizades restringiram-se às irmãs da Igreja.

Por sua vez, a Igreja, nas pessoas do Pastor e demais membros, limitaram-se a cuidar o lado espiritual. Sílvia e João procuravam nos cultos, forças para continuar vivendo. A seita que eles freqüentavam fazia revelações de curas já ocorridas e eles acreditavam, apegando-se cada vez mais à religião. João chegou ao ponto de abandonar completamente o tratamento medicamentoso, para submeter-se às orientações do pastor e das irmãs da Igreja. Esta atitude foi difícil de aceitar, foi um verdadeiro choque cultural. Mesmo sabendo que ele tinha esse direito (será?), não consegui deixar de interferir, providenciando uma internação hospitalar.

João mais sociável e desinibido, era cordial com os vizinhos, todavia não visitava ninguém e vice-versa.

Com relação à convivência social, Marin et al. (1991) explicam que inúmeros conflitos aparecem e o primeiro deles pode envolver a identificação pública como membros de um grupo altamente estigmatizado (prostituição e uso de drogas), Sílvia e

João, estariam neste grupo. Tais conflitos tendem a deixar a pessoa mais sozinha e isolada socialmente. Com medo de serem estigmatizados pela doença, preferiam viver isolados.

Talvez por pertencerem às primeiras famílias vinculadas ao programa, e terem um bebê a quem o desenvolvimento interessava à todos, foram muito ajudados por profissionais da saúde em geral.

Depois de terem ganho a casa, ela praticamente foi mobiliada com objetos e utensílios doados, sendo que também recebiam roupas, calçados e alimentos.

Sílvia, resultado do conjunto de processos sociais, culturais e históricos de sua classe social, comportava-se de acordo com esses valores. Era moça pobre, de nível primário, dependente inicialmente do pai e da irmã mais velha, tentou ser independente, prostituiu-se. Quando passou a ter um companheiro, mesmo mais velha que ele, porém dependente financeiramente, era-lhe submissa. Na presença de impasses cabia a João decidir.

De acordo com Parker (1991) na vida brasileira, a ideologia de gênero utiliza os mecanismos sociais e culturais, capazes de transformar o mundo de diferenças anatômicas em valores hierarquicamente relacionados, associados à masculinidade e feminilidade. Leininger (1985) corrobora com a afirmação de Parker quando diz que os valores culturais apreendidos guiam pensamentos, decisões e ações.

Durante nossa convivência, por ocasião das visitas domiciliares, percebia que as atitudes de Sílvia em relação a mim assemelham-se às de uma garota ouvindo conselhos da irmã mais velha. Me via como sua aliada. Compartilhava comigo seus pensamentos e decisões nas ações de cuidado para consigo e seus familia-

res, bem como me fazia confidências. Minha aprovação ou sugestão para modificações eram valorizadas. Sentia-me bem, à medida que solidificava-se nosso relacionamento, adquirindo maior segurança em prestar cuidado de enfermagem efetivo e satisfatório, preservando, acomodando ou repadronizando os cuidados necessários.

Através dessa prática, também com as três outras famílias acredito, como Leininger (1978), que a teoria transcultural seja capaz de prever e explicar os padrões de cuidado humano das diversas culturas, bem como possibilita a identificação de valores, crenças e práticas populares dos profissionais de enfermagem, tornando por meio desse conhecimento as ações de enfermagem congruentes e benéficas para aqueles que são assistidos.

Com João o relacionamento foi diferente, era ativo e contestador, o "dono da verdade", tornando difícil a conciliação entre o cuidado popular e o cuidado profissional.

Devido ao seu nível social e posição cultural, a pressão primária para a manutenção de sua família era a econômica. Suponho que as atitudes por ele tomadas estavam intimamente ligadas a esse fator. Quiz abandonar a companheira doente e dependente dele, um peso a mais. Além disso ele próprio e a filha estavam acometidos do mesmo mal. A AIDS por si só é uma carga enorme para um indivíduo. João tornou-se chefe de uma família de portadores do vírus HIV, aos dezenove anos de idade. Tratando-se de um adolescente, sentia-se inseguro e carente.

Durante todo o tempo em que convivemos, tanto João como Sílvia, tinham como maior preocupação, o amparo à Carolina,

quando eles se fossem. Não tendo o apoio necessário da própria família, João vinha com frequência ao ambulatório DST/AIDS. Mesmo que fosse apenas para cumprimentar os profissionais da equipe.

Procurava muito também pela irmã, a única familiar a lhe dar apoio.

Ackerman (1986) refere que em alguns casos, sem ajuda na forma de moradia, emprego, cuidado do doente, etc., a restauração da unidade familiar não pode ser estabelecida. De certa forma a equipe multidisciplinar do ambulatório procurou agir dessa forma.

Entretanto a política salarial vigente em nosso país deixa muito a desejar. João mesmo realizando horas extras não ganhava o suficiente para proporcionar um padrão de vida satisfatório a sua família. Todo esse contexto levou-o a um estado físico e psicológico vulnerável, tornando-o mais propenso às infecções oportunistas. A cada dia as pesquisas nessa área confirmam a ligação direta entre as emoções e a reação imunológica. A influência da mente sobre a reação imunológica está sendo mais aceita do que se poderia imaginar, Simonton (1991).

Para João, a preocupação com as finanças da família era tão grande que, quando partiu aos vinte e um anos de idade, deixou a esposa e a filha amparadas, com uma aposentadoria de um salário mínimo e um pequeno saldo em caderneta de poupança, além da casinha mobiliada e equipada com fogão, geladeira, liquidificador, televisão preta e branca e toca discos.

Na fase final da doença, João havia desistido de viver, tornou-se rebelde a qualquer tratamento e insistia em ficar em casa, junto de Sílvia e Carolina. Assim como Kubler-Ross (1985), também aprendi que os clientes morrem quando desejam e quando

terminam tudo o que precisam antes de partir. João ensinou-me também que os clientes merecem dignidade. Temos que compartilhar do seu cuidado durante seu processo de agonia, dando atenção e presença, minimizando o sofrimento.

O marco conceitual desta experiência norteou as ações de cuidar/cuidado. Exemplifica-se entretanto o momento em que João optou pelo cuidado alternativo oferecido pelas irmãs de fé.

Minha avaliação profissional foi de necessidade de internação hospitalar afim de hidratar, controlar a diarreia e infecção aguda. Neste caso, contrariando a vontade do cliente, providenciei uma ambulância afim de interná-lo, ação à qual não obtive êxito, pois o cliente recusou-se a sair de casa.

Já no dia seguinte foi levado para o hospital pela irmã e o cunhado em condução própria, devido a gravidade do caso.

De modo geral, a prática foi coerente com as pressuposições dos autores, atingindo a congruência do cuidado apesar da longa experiência profissional da cuidadora utilizando o modelo biomédico.

Durante o processo de cuidar/cuidado os construídos mais utilizados foram: conscientizando, capacitando, orientando para, reforçando o cuidado, estabelecendo prioridades, promovendo harmonia, refletindo com, dando atenção, buscando apoio, apoiando e oferecendo segurança, encaminhando para e presença.

VII. CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES FINAIS

Frente a experiências do cuidar/cuidado de cliente/família de portadores do vírus HIV destacam-se as seguintes considerações:

Família para o portador do vírus HIV e/ou cliente com AIDS, além de instituição social, com características próprias, deveria ser acima de tudo a fonte de amor, paciência, perdão, encorajamento e dedicação, sentimentos imprescindíveis na trajetória da síndrome da AIDS.

Cabe salientar que a família como sistema aberto e comunicando-se com o meio ambiente, enviando e recebendo informações e influências, é importante instrumento de trabalho do profissional enfermeiro. Neste sentido, torna-se fundamental que compreendamos quais são os valores culturais presentes, visando discernir entre o que é cultural e o que está disfuncional para seus membros, afim de repadronizarmos comportamentos prejudiciais à saúde do cliente/família.

Com a família de João e Sílvia, com a qual convivi mais tempo e ainda não me desliguei completamente, tive oportunidade de discutir valores culturais, morais e religiosos, entre outros.

Os familiares de João, talvez pela proximidade, e um maior número de contatos obtidos, passaram a ter um envolvimento saudável. Inclusive o cunhado que tanto rejeitava passou a ser, com a esposa, o principal ponto de apoio de Sílvia e Carolina após a morte de João.

Sílvia, a quem muitas vezes julguei submissa e incapaz de grandes iniciativas, surpreendeu com a demonstração de amor, força e coragem ao assinar ao lado do marido a alta a pedido e irem juntos para casa. Em depoimento próprio falou que não se arrependeu da atitude que tomou. Quiz proporcionar a ele os últimos momentos no aconchego do lar, ao seu lado e da filha que tanto amou.

- Atendi ele a noite toda, tava fraco e cansado. Dei água, dei pinico, fiz sopinha, ajudei a sentar. Coitado, foi só um dia, mas morreu calmo. Foi bom eu ter tirado ele de lá. Assim não ficou sozinho naquela hora.

Este depoimento levou-me mais uma vez a refletir sobre a morte institucionalizada, tão comum na vida contemporânea. Não temos tempo para dedicar aos entes queridos que estão partindo. Costumam morrer sós ou na presença de estranhos que ao invés de ajudá-los a se reconciliarem consigo próprios, familiares, Deus, tentam a todo o custo prolongar-lhes a vida e/ou o sofrimento. As instituições de saúde deveriam tentar humanizar o desenlace final, oportunizando a familiares permanecerem ao lado do cliente, oferecendo presença, carinho e o conforto possível nos momentos que antecedem a partida.

Esse casal de adolescentes mostrou-me a importância da

"presença" e do afeto de pessoas queridas na hora do desenlace. Enquanto enfermeiros deveríamos refletir mais sobre esse aspecto. Muitas vezes está em nossas mãos a oportunidade do encaminhamento domiciliar. Bastaria um diálogo franco com o médico responsável e com os familiares.

Cabe-nos ajudá-los a aceitar a realidade e enfrentar seus medos. Provavelmente se souberem como agir e a quem recorrer por ocasião de um óbito, muitos voltarão a proceder dessa forma.

Exemplificando, em João essa vontade foi tão forte que o fez jogar para o alto valores que sempre cultivou. Saiu do hospital em cadeira de rodas, veio para casa de ambulância e foi carregado no colo para dentro de casa, tudo para poder partir cercado dos seus .

Salientamos a importância da crença religiosa no suporte emocional do cliente. Apesar da pouca escolaridade dos dirigentes da igreja daquele bairro, a família buscava apoio entre os irmãos de fé. Todavia, em momento algum nossos clientes tiveram um diálogo franco com religiosos sobre seus verdadeiros diagnósticos. Foram sempre citadas doenças não estigmatizadas moralmente, assim como; fraqueza no corpo, problema no intestino e câncer.

Após a morte de João. o pastor do bairro onde moravam foi imediatamente transferido de cidade. Repercutiu mal o fato de não ter abençoado o corpo antes de ser sepultado. Seu substituto passou a apoiar Sílvia. Entretanto desconhecia sua condição de portadora do HIV.

Sílvia e Carolina, atualmente saudáveis, continuarão neces-

sitando de cuidados na trajetória de suas vidas.

De acordo com o referencial teórico utilizado nessa prática, Sílvia foi instrumentalizada a utilizar seus próprios recursos além de contar com ajuda profissional, institucional e familiar, garantindo dessa forma seus direitos de cidadania.

O casal desse estudo exemplificou uma realidade atual, crescente e preocupante em nossa sociedade. A cada dia que passa esta realidade está mais próxima de nós. A dinâmica de nosso trabalho vai se modificando com o surgimento de novas necessidades entre elas a revisão de nossos próprios valores.

O profissional enfermeiro, bem como toda a equipe multiprofissional, necessita preparar-se para trabalhar de forma adequada nessa pandemia e para tanto sugerimos:

- * Que as Escolas de Ensino Superior abordem o tema AIDS, em disciplinas já existentes, de forma abrangente, ou seja, no ensino, na pesquisa e extensão.
- * Que os profissionais de saúde lembrem do compromisso social da profissão e tornem-se atuantes em programas educativos, enfatizando os aspectos de transmissão e prevenção da doença e, conseqüentemente, a redução da disseminação da AIDS.
- * Que a equipe multiprofissional procure prestar cuidado ao cliente/família, visando a diminuição dos medos e preconceitos e proporcionando "presença", tão necessária a esse contingente de solitários.
- * Que as políticas de saúde sejam rediscutidas e que se realizem estudos em relação ao custo/benefício de visitas e tratamentos

domiciliares, pois com certeza serão excelente alternativa para diminuir a ocupação de leitos hospitalares, tão dispendiosos e escassos nos dias atuais, proporcionando assim ao cliente/família uma assistência mais humanizada.

- * Com relação ao ensino de Enfermagem, seria importante a divulgação desse estudo, pois pode auxiliar a equipe de saúde a utilizar a estrutura social em prol do cuidado do cliente/família.

VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACKERMAN, Natan W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**- Porto Alegre : Artes Médicas, 1986.
- AMORIM, M. J. A. B. **Enfermagem - profissão humanitária**. Rev, Bras. Enf., Brasília, v_32, p.359-368, 1979.
- AQUINO, U. M. de. **AIDS toda a verdade**. Rio de Janeiro : Record, 1986.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE-AIDS, A.B.I.A. **Boletim Epidemiológico**. Rio de Janeiro, n.3, Jul. 1988.
- _ri „12, Out. 1990.
- _n . 15 , Dez. 1991..
- AR !'C0, M. **AIDS: Mitos e verdades**. São Paulo : ícone, 1987.
- BAYER, R.; GOSTIM, L. Aspectos legales y éticos relativos al SIDA. **Bol. Of. Saint. Panam.** v.108, n.56, 1990.
- BEYERS, Marjorie; DUDAS, Susan. **Enfermagem Médico-Cirúrgica: tratado de prática clínica**. 2.ed_ Rio de Janeiro : Guanabara, 1989. 4v_ v_1_
- BERNEX, Andre. **SIDA/AIDS : O que cada um deve saber para combater**- Portugal : Publicações Europa - América, 1986. 172p..
- BOEHS, Astrid Eggert. **Prática do cuidado ao recém nascido e sua família, baseado na teoria transcultural de Leininger e na teoria de desenvolvimento da família**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina.
- BOHES, Astrid Eggert; PATRICIO, Zuleika. **O significado do Cuidar/Cuidado**. Trabalho apresentado a disciplina Estudo Independente, no curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, UFSC junho de 1988.
- BOGDAN, Robert C.; BIRTEEN, S. K. **Qualitative reserch for**

- education** : an introduction for to theory and methods.
Boston : Allyn and Bacon, 1982- 253p. p.27-30
- BOWEN, M. **Family therapy in clinical practice**. New York :
Jason Aronson, 1980.
- BRASIL, **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília, ano I, n.1.
1987.
- **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília, ano V, n.5.
1992.
- Ministério da Saúde. **SIDA/AIDS** : recomendações para
hospitais, ambulatórios médicos e odontológicos. Brasília,
1986.
- Ministério da Saúde. **As faces da AIDS: a AIDS no Brasil**.
Rio de Janeiro, 1988. 36p.
- Ministério da Saúde. **SIDA/AIDS** : manual de condutas
clínicas. Brasília, 1988.
- Ministério da Saúde. **AIDS: recomendações técnicas e**
aspectos éticos. Brasília, 1988.
- Ministério da Saúde. **Manual de Aconselhamento/AIDS**.
Divisão Nacional de Doenças Sexualmente transmissíveis/AIDS.
Organização Panamericana da Saúde - OPS, 1989.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 2^a ed. Rio de
Janeiro : Forense Universitária, 1986. 270p.
- CHAGAS, E. O AZT e seu uso no Brasil. **Sumula-Raolês**, Rio de
Janeiro, v.6, p.2, jul./ago. 1988.
- Centers for Disease Control - **Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis
pneumonic among homosexual man**. New York. City and California,
M.M.W.R, 1981. V.25, p.305-308.
- **Pneumocystis pneumonia**. Los Angeles : M.M.W.R, 1981. v.30,
p.250-252.
- CONNOR. 3. S. SIDA: Aspectos sociales, jurídicos y éticos de la
tercera epidemia. **Boletín de la Oficina Panamericana**, v.105,
n^o 5, 6 1991.
- COSTA. L. M.; MELLO, F. J. Assistência Psicológica ao paciente
com AIOS. **Informação psiquiátrica**, v.6, n^o 2, p.41-46, 1987.
- CRUZ, Magda et al. **Criança e doença fatal**. São Paulo : Sarvier,
1984.
- CURRAN, W. J.; GOSTIM, L. **International Survey of legislation to
the AIDS epidemic**. Genebra : Organization Mundial de la Salud,
1988.

- DANIEL, L. F. **Assistência espiritual na enfermagem.** In: ----- ..
Atitudes interpessoais em enfermagem. São Paulo : EPÜ, 1983»
p.156 - 176.
- DOMINIAN, Jack. **Maturidade sexual a solução para a AIDS.** São
Paulo : Loyola, 1989.
- EPSTEIN, C. **Interação na Enfermagem.** São Paulo : EPÜ, 1977.
- ESPARZA, J. **Infecção pelo HIV e pesquisas sobre drogas.** Ação
anti-AIDS. Relatório da* OMS, n.8, dez. 1989.
- FARTHING, CHARLES F. et al. **Atlas colorido de AIDS e da doença
do HIV.** Artes Medicas, 1989. 114p.
- FATAL, Paulo. **Invicta, AIDS aqui.** Rio de Janeiro : Espaço e
Tempo, 1988.
- GALLO, R. C. et al. Frequent detection and isolation of risk for
AIDS. **Science**, v.224, n.4648, p.- 500-503, May 1984.
- GEARY. Patricia A.; HAWKINS, Joellen W. To cure, to care, or to
heal. **Nursing Forum**, v.26, ri.3, 1991.
- GIR, E. **Interação verbal entre a equipe de enfermagem e
pacientes aidéticos.** Ribeirão Preto, 1988. 210p. Dissertação
de Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
Universidade de São Paulo.
- HORTA, Wanda de Aguiar. **Processo de Enfermagem.** São Paulo :
EPÜ, 1979.
- KUBLER-ROSS, E. **AIDS, o desafio final.** Best Seller : São Paulo,
1988.
- **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo : Martins Fontes,
1985.
- LAKATOS, Eva M. **Sociologia Geral.** São Paulo : Atlas, 1978.
310p.
- LEININGER. Madaleíne. **Transcultural Nursing Concepts Theoris and
Practices.** New York : John Wiley and Sons, 1978.
- Caring: a central concern of nursing services and health
care. **Nurs. Health Care.** Westpost, v.1, n_3, p.135-143.
oct. 1980.
- Caring: a central focus of nursing and health care
services. In: ----- . **Care essence of nursing and health.**
Thorofare : Charles B. Slack, 1981.
- •-. Care the essence of nursing and health. In:----- . **Care
essence of nursing and health.** Thorofare : Charles B. Slack,
1984. Cap.1 p.3-15.

- . Caring is nursing: understanding the meaning of importance and issues. In: ----- . **Care the essence of nursing and health**. Thorofare : Charles B. Slack, 1984, cap.7 p.83-89.
- . Teoria do cuidado transcultural: diversidade e Universalidade. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1, Florianópolis, 1985, **Anais**. Florianópolis : Ed. da UFSC, 1985. p.255-276
- . **Care constructs**. (Trabalho apresentado no Simpósio Brasileiro de Teorias de Enfermagem, 1, Florianópolis, 1985.) (2 pp. mimeo)
- . Transcultural nursing: an essencial knowledge and practice field for today. **The Canadian nurse**, p.41-45, dec. 1984.
- LEIBOWITCH, J. **AIDS: um vírus estranho de origem desconhecida**. Rio de Janeiro : Record, 1984. 201p.
- LEOPARDI, Maria F. Necessidades de saúde e cidadania. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v.1, n.1, p.54-79, jan./jun. 1992.
- LUCAS, Miguel. **Como trabalhar os sentimentos**. São Paulo : Loyola, 1990. 72p.
- LUDKE, Menga; ANDRE, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo : EPU, 1986, 99p.
- MANN, J. SIDA: aspectos sociales, juridicos y eticos de la "Tercera epidemia". **Bol. Of. Sanit Panam**. v.105, n.5-6, p.587-604, 1988.
- MARIN, Heimar de F. et al. **AIDS enfermagem e obstetrícia**. São Paulo : E.P.U., 1991.
- MARTIN, L.; BALDESSIN, A. **Conviver com AIDS: subsídios para o doente, sua família e grupos de apoio**. Editora Santuário : Aparecida-SP, 1990. 85p.
- METELLO, Heleida N. et al. **Considerações sobre a história do homossexualismo e a AIDS nos grandes centros urbanos do Brasil**. São Paulo : Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, 1988. (Mimeo.)
- MIRANDA CAMPOS, Aparecida do C. et al. AIDS, um problema da sociedade contemporânea: a perspectiva de atuação do serviço social. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS, 7, São Paulo, 1992. **Anais**. São Paulo : ANAS, CFAS, ABESS, SESSUNE, 1992. p.61-62.
- MORAES, A. et al. **Plano municipal de saúde**. Itajai, 1989 : Secretaria Municipal de Saúde de Itajai.

- NEVES J. et al. Síndrome da *imunodeficiência* adquirida (AIOS): riscos de transmissão intra-hospitalar, prevenção e tratamento. In: ZANOB U.; Neves, J. **Infecções hospitalares: prevenção, diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro : Medsi. 1987,, p.719-735.
- OLIVEIRA, L. H.; HEYMANN, G. AIDS hoje. **Super Interessante**, v _ 6,, n.7, p.18-25, jul. 1992.
- OLIVEIRA, M. C. W. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **SIDA/AIDS: recomendações para hospitais, ambulatórios médicos, odontológicos e laboratórios**. Brasília, 1986.
- OMS. In: Acción en SIDA. **Boletín internacional para intercambio de información sobre el SIDA**, n_2, 1988.
- Serie OMS sobre el SIDA. **Directrices para la asistencia de enfermería a las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VHI)**. Switzerland, 1S>88.
- .j_a **situación Mondiale du SIDA. De point en point**. Re neve - Suisse, n.68, p.1-2, juin, 1990.
- PADILHA, Maria I. C. S. et al. **Visita domiciliar, uma alternativa assitencial**. (Trabalho apresentado no Congresso Bras, de Erif , Brasília, 1992). (MIMEO.)
- PAIM, L. Algumas considerações de enfermagem sobre as necessidades psíquicas e psíquicas dos pacientes. **Rev. Bras. Enf.** Brasília, v.32, n_2, p.160-166, 1979.
- PANOS DOSSIE. **SIDA/AIDS e o terceiro mundo**. Noruega : Cruz Vermelha, 1987, 88p.
- PARKER, Richard G. **Corpos, Prazeres e Paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo**. Best Seller : São Paulo, 1991.
- PATRÍCIO, Zuleica M. **A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfermagem de enfoque sócio-cultural**. Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.
- PERLONGHÈR,, N. O desaparecimento da homossexualidade. **Boletim ABIA**. v.4,, n _ 6, 1992.
- PHYLLIS D.Y.; WACHTEL T. **AMOR EXIGENTE**. 2_ed. Loyola : São Paulo, 1988.
- POPULATION REPORTS. **AIDS, uma crise na saúde pública**. The John Hopkins University, Baltimore, Maryland - EUA, n.6,, p.1-12, abr. 1987.,

- PRATT, Robert J. **AIDS: uma estratégia para a assistência da enfermagem**. Atica : São Paulo, 1987. 136p.
- REDFIELD, R. R.; BURKE, O. S. HIV Infection - the clinical picture. **Scientific American**, v. 259. n.4, p.70-80, Oct. 1988.
- REIS, José Roberto Tozoni. Família, emoção e ideologia. In: ANOERY, Alberto et al. 4.ed, São Paulo : Brasiliense, 1986. cap .3., p.100.
- RIBEIRO, Gil Barreto. **AIDS: conhecer para evitar**. Editora Santuário : Aparecida-SP, 1988.
- RODRIGUES, Lair Guerra de Macedo. **AIDS e DST: experiências que funcionam**. Ministério da Saúde, set./nov. 1992.
- SANTOS, José L. **O que é Cultura** São Paulo : Brasiliense, 1989.
- SIEGEL, B. S. **Amor medicina e milagres**. São Paulo : Best Seller, 1989. 291p.
- SILVA, Alcione L. da. **Experenciando o Cuidar do Cliente portador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, com base no sistema conceitual de Rogers**. Florianópolis, 1990. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde,, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.
- SILVA, Neide G. da; OLIVEIRA, Conceição A. Etica e AIDS, In.v CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS, 7, São Paulo, 1992. **Anais**. São Paulo : ANAS, CFAS, ABESS, SESSUNE, 1992. p. 59-61
- SIMONTON, Stephanie. **A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença**. São Paulo : Summus, 1990. 205p.
- THE JOHN HOPKINS UNIVERSITY. AIDS: a public health crisis. In: **Population Reports**, no.6, 1986, serie L.
- TRAVELBEE, J. **Interpessoal Aspects of Nursing**. 2.ed. Phi ladelfia : E. A. Davis, 1971.
- TRIVINÓS, Augusto N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo : ATLAS, 1987. 173p.

ANEXOS

PRONTUARIO DA FAMÍLIA

I - COLETA DE DADOS BASICOS

1 - DADOS BASICOS DA FAMÍLIA

1.1 - Responsável:

1.2 - Endereço:

1.3 - Composição Familiar:

- Família

- Religião e etnia

NOME					
DADOS PESSOAIS					
PARENTESCO		■			
COR					
SEXO					
IDADE					
ESTADO CIVIL					
ESCOLARIDADE					
LOCAL DE NASCIMENTO					
OCUPAÇÃO					
ANTECEDENTES E CONDIÇÕES DE SAÚDE					

1.4 - Cultura, Família, Saúde/doença

1.5 - Ambiente Físico

1.6 - Situação econômica e Estrato Social

II - DIAGNOSTICO INICIAL

111 - PLANO INICIAL