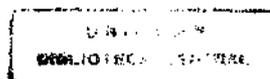


ROSELY MORALEZ DE FIGUEIREDO

**CUIDADORES DE PACIENTES COM AIDS DA
UNIDADE LEITO-DIA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS
DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS: UM
ESTUDO QUALITATIVO DE ATOS ASSISTENCIAIS E
DE ASPECTOS PSICOLÓGICOS ENVOLVIDOS**

CAMPINAS

1997



ROSELY MORALEZ DE FIGUEIREDO

**CUIDADORES DE PACIENTES COM AIDS DA
UNIDADE LEITO-DIA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS
DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS: UM
ESTUDO QUALITATIVO DE ATOS ASSISTENCIAIS E
DE ASPECTOS PSICOLÓGICOS ENVOLVIDOS**

*Tese de doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em
Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de
Doutor em Saúde Mental.*

Orientador: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO, TURATO

CAMPINAS

1997

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

F469c Figueiredo, Rosely Moralez de
Cuidadores de pacientes com aids da unidade leito-dia do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas : um estudo qualitativo de atos assistenciais e de aspectos psicológicos envolvidos / Rosely Moralez de Figueiredo. Campinas, SP : [s.n.], 1997.

Orientador : Egberto Ribeiro Turato
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Enfermagem. 2. AIDS (doença) - aspectos sociais. 3. AIDS (doença)- aspectos psicológicos. 4. Família. I. Egberto Ribeiro Turato. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Banca Examinadora da Tese de Doutorado

Orientador(a): Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

Membros:

1.

2.

3.

4.

5.

Curso de pós-graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.

Data:

FILHOS

*" - Seus filhos não são seus filhos,
são filhos e filhas da Vida por si mesma.
Surgem por meio de vocês, mas não se originam de vocês,
e, embora estejam com vocês, não lhes pertencem.*

*Vocês lhes podem dar seu amor, mas não suas idéias,
pois eles tem idéias próprias.
Vocês podem abrigar seus corpos, mas não suas almas,
pois suas almas vivem na casa do amanhã, que vocês não
podem visitar, nem mesmo em sonho.
Vocês podem tentar ser como eles, mas não queiram
fazê-los iguais a vocês,
pois a vida não anda para trás, nem se detém no dia de
ontem.*

*Vocês são os arcos onde seus filhos são arremessados
como flechas vivas.
O Arqueiro aponta para o caminho do infinito e, com todo
o Seu poder, faz vocês se curvarem para que Suas
flechas voem rápidas para longe.
Alegrem-se quando se curvam na mão do Arqueiro,
pois, assim como ama a flecha que voa, Ele também ama
o arco que permanece firme."*

Khalil Gibran (1883 - 1931) in O Profeta

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas participam do processo de elaboração de uma tese e é neste momento que se pode registrar um agradecimento especial a todas elas.

A ajuda que recebi, neste trabalho, foi muito variada e igualmente importante para que eu conseguisse finalizá-lo.

Agradeço aos professores Lídia, Paulo e Mara, por críticas e sugestões ao projeto.

À minha família, pelo apoio e segurança.

A Egberto, pela orientação, seriedade e amizade.

Às pessoas que trabalham ao meu redor por terem me ouvido e facilitado meu trabalho, principalmente a Rosa, o Chico e a Maria Clara.

A toda equipe da Seção de Apoio Didático da FCM, em especial à Profa. Maria Rita, pelo profissionalismo e competência na finalização desta tese.

A todos os cuidadores entrevistados por abrirem seus corações e dividido comigo um pouco da sua dor.

Um agradecimento muito especial ao Rodolfo, pelo apoio, ajuda, disponibilidade, paciência e ainda pelas idas ao Bosque, troca de fraldas, compras de supermercado, sem o que eu não teria alcançado a meta desejada.

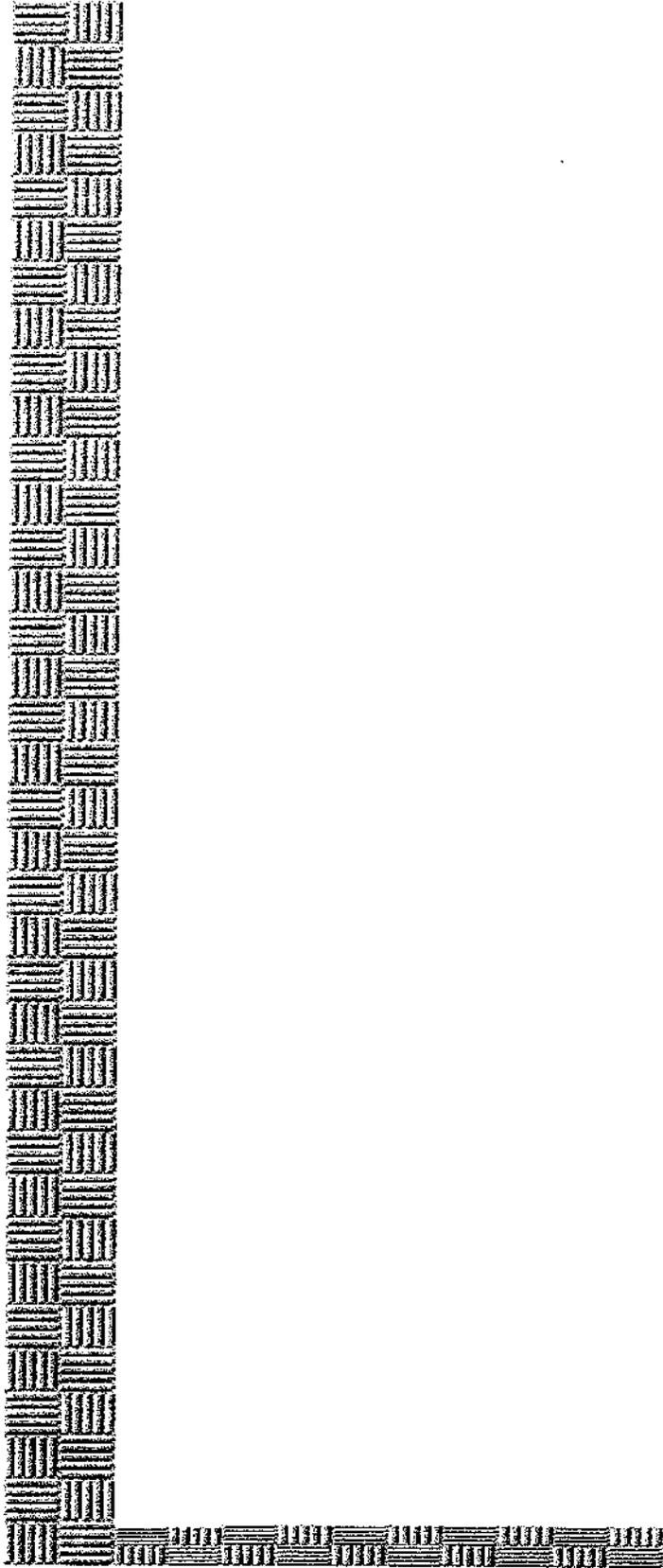
Ao Caio, por ter suportado ver sua mãe dividida, entre ele e esta tese, no seu primeiro ano de vida e por trazer uma enorme alegria e felicidade aos seus pais.

Por fim, gostaria de homenagear todas as mulheres que conheci neste trabalho, por se mostraram fortes e corajosas, enfrentando a dor da perda e permanecendo ao lado de seus companheiros, esposos, filhos e irmãos.

SUMÁRIO

	Pág.
RESUMO	i
Capítulo I - INTRODUÇÃO	01
1 - Idéias preliminares.....	02
2 - Panorama atual da AIDS no Brasil e no Estado de São Paulo.....	03
3 - A necessidade de alternativas.....	05
4 - A família.....	07
5 - Leito-dia: a alternativa em questão.....	12
Capítulo II - PRESSUPOSTOS DESTA PESQUISA	15
Capítulo III - OBJETIVOS	17
1 - Principal.....	18
2 - Decorrentes.....	18
Capítulo IV RECURSOS METODOLÓGICOS	19
1 - O método clínico-qualitativo.....	20
2 - A técnica da entrevista semidirigida de questões abertas.....	24
3 - A população estudada.....	25
4 - Caracterização do serviço utilizado nesta pesquisa.....	27
5 - O tratamento dos dados.....	27
Capítulo V - RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
1 - Dados gerais dos entrevistados e a respeito dos cuidados prestados em casa.....	32
2 - Reação do cuidador ao saber do diagnóstico.....	38
3 - O medo do contágio.....	42
4 - O estigma e o preconceito.....	44
5 - Dificuldades advindas com a doença.....	46
6 - Abordagem do local da morte.....	51
7 - Menção à religiosidade.....	55
8 - Outras considerações.....	56

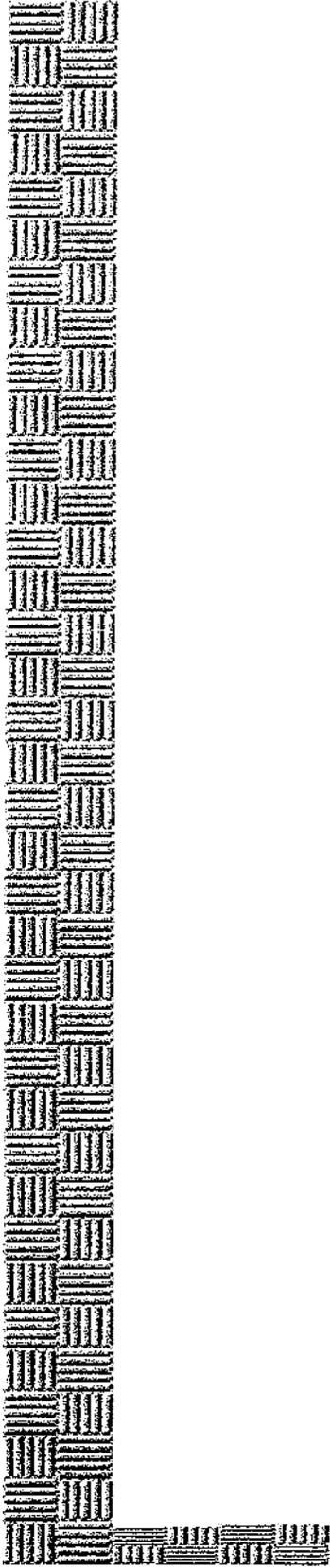
Capítulo VI - CONCLUSÕES E SUGESTÕES.....	61
Capítulo VII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	64
SUMMARY.....	72
ANEXOS.....	74
I - Instrumento de pesquisa sobre sujeitos da pesquisa.....	75
II - Instrumento de pesquisa sobre aspectos psicossociais do grupo familiar.....	76
III - Termo de responsabilidade.....	77
APÊNDICE.....	78



RESUMO

A entrada da AIDS nas famílias, decorrente da cronificação da doença, gera situações de crises até então desconhecidas. Com o objetivo de se conhecer esta nova realidade, foi realizado um estudo na Unidade Leito-Dia do HC da UNICAMP, onde se entrevistou 20 cuidadores de pacientes com AIDS.

Foi utilizado o método Clínico-Qualitativo e a técnica da Entrevista Semidirigida de Questões Abertas. Os resultados foram divididos em dois grupos: a) dificuldades para cuidados assistenciais, tais como: falta de orientação, de materiais, de transporte e de pessoal para assumir o papel de cuidador; b) os sentimentos emergentes na situação, tais como: medo do contágio (cônjuges e filhos), revolta (traição, afloramento de estilos de vida e opções sexuais), dó e impotência diante da morte. A família recebe uma 'carga' de responsabilidades para a qual, muitas vezes, não está preparada, levando à desestruturação da mesma. É indispensável o fornecimento de aportes para esta família, ajudando-a na execução de um plano de assistência ao doente. O papel da família é fundamental na assistência ao paciente, quer seja por incapacidade do sistema de saúde em atender a todos os doentes de AIDS, quer seja pela necessidade, cada vez mais expressa, da permanência do indivíduo ao lado da família, recebendo desta acolhimento e suporte emocional.



CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

1 - IDÉIAS PRELIMINARES

A complexidade do tema AIDS (“Acquired Immunodeficiency Syndrome”) parece ser infindável. Os avanços científicos caminham rapidamente, a tecnologia surpreende-nos a todo momento e, no entanto, infelizmente, até o momento, não se conseguiu chegar a nenhum resultado de cura.

Segundo XAVIER *et al.* (1993) “a AIDS é uma doença que veio neste final de século causar pânico em todo mundo e, ao mesmo tempo, colocar problemas a serem investigados e demonstrar a falência de muitas estruturas que se considerava como sagradas”. As autoras continuam dizendo que a “AIDS não é apenas um problema de saúde, mas sim um objeto de estudo complexo que envolve aspectos biológicos, sociais, psicológicos e, especialmente, éticos e legais”.

Diante desta realidade, e no contato direto com o sofrimento das pessoas doentes, da equipe que os assiste e de seus familiares e amigos, o sentimento de impotência surge inevitavelmente. Mas, nasce também um novo medo, o da proximidade da doença. Hoje, ela se encontra à nossa porta, quem sabe no nosso ambiente de trabalho, círculo de amigos ou até em nossa família.

Talvez ao ter me colocado no lugar de muitos familiares de pacientes com AIDS, com os quais convivi e convivo, como enfermeira na Unidade de Moléstias Infecciosas e, atualmente, como enfermeira da Unidade Leito-Dia (LD) do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC - Unicamp)) é que pude perceber o quanto pouco se sabe a respeito da situação de se acordar um dia e se deparar com um doente de AIDS em casa.

Baseada também em meu trabalho de mestrado, no qual levantei as dificuldades da equipe de enfermagem em cuidar destes indivíduos no ambiente hospitalar, onde encontrei sentimentos de dor, angústia e esgotamento nesta relação, imaginei: como os familiares que já possuem laços afetivos anteriores e obviamente mais intensos,

conseguem reorganizar suas vidas para receber este indivíduo em casa e preparar-se para a sua morte? Quais os tipos de apoio de que eles necessitam? Estes têm sido oferecidos?

MINAYO (1993) diz que “nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeira instância, um problema da vida prática. Isto quer dizer que a escolha de um tema não emerge espontaneamente, da mesma forma que o conhecimento não é espontâneo. Surge de interesses e circunstâncias socialmente condicionadas, frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos”. A partir destas questões, é que resolvi desenvolver este trabalho.

Início fazendo um pequeno levantamento da situação da AIDS no Brasil e em especial no Estado de São Paulo e de como governo e população enfrentam esta pandemia.

2 - PANORAMA ATUAL DA AIDS NO BRASIL E NO ESTADO DE SÃO PAULO

O número de pessoas atingidas pelo vírus HIV continua aumentando drasticamente em todo o mundo. Segundo dados da OMS (Organização Mundial da Saúde) existem hoje cerca de 1.000.000 de indivíduos doentes (com AIDS) no mundo, e acredita-se que os infectados (doentes ou não) podem chegar a mais de 17.000.000 (AIDS - Boletim Epidemiológico, 1996).

No Brasil, a situação não é muito diferente e segundo o Ministério da Saúde, existem cerca de 82.000 pessoas doentes (dados até junho de 1996), lembrando ainda que a subnotificação pode chegar a mais de 50% deste valor. Quanto aos portadores, estima-se uma cifra por volta de 1.000.000 de indivíduos (AIDS - Boletim Epidemiológico, 1996).

O Estado de São Paulo, por sua vez, vem ocupando o primeiro lugar em número de casos, sendo responsável por 40% dos casos notificados no país. As principais cidades do Estado em número de casos são: São Paulo, Santos, São Vicente, São José do Rio Preto e Campinas, locais estes com características ou turísticas, ou portuárias ou que

fazem parte da rota do tráfico de drogas (MESQUITA, 1991, XAVIER, *et al.*, 1997). Campinas possui 1.140 casos registrados (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 1996).

Na cidade de São Paulo, na faixa etária acima de 15 anos, a doença já constitui a principal causa de morte, entre as doenças transmissíveis, ultrapassando inclusive a tuberculose (SÃO PAULO, 1994).

Nos países como o Brasil, classificado entre os do terceiro mundo, a situação é agravada devido a fatores como a subnutrição, os serviços de saúde insuficientes, a falta de medicamentos e a impossibilidade de rápido acesso aos meios diagnósticos. Estes fatores contribuem, inevitavelmente, para uma piora da qualidade de vida e conseqüente diminuição da sobrevida do indivíduo contaminado pelo vírus.

Por outro lado, a disseminação da AIDS na população em geral e não mais em subgrupos específicos - acredita-se que entre 50% e 60% dos portadores do HIV, no mundo, sejam heterossexuais - (AIDS - Boletim Epidemiológico, 1994) e ainda o aumento alarmante do número global de casos, fizeram com que a população e até as autoridades passassem a preocupar-se de forma mais efetiva, com alternativas de atendimento ao doente e com medidas de prevenção.

Segundo NICHATA, SHIMA, TAKAHASHI (1995), a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, em 1983, começa a implementar as primeiras atividades de controle, antecipando-se à configuração do Programa Nacional do Ministério da Saúde. O Programa de Prevenção e Controle da AIDS, no Estado, previa, entre outras medidas, a descentralização do atendimento ambulatorial, a ampliação do número de leitos hospitalares e a realização de campanhas educativas para prevenção da infecção.

NICHATA *et al.* (1995), afirmam ainda que, dentre as iniciativas implementadas pelo Estado, merece destaque a criação do Centro de Referência e Treinamento em AIDS (CRTA) em 1988, que realiza atividades assistenciais (principalmente através do hospital-dia e ambulatório), de vigilância epidemiológica, sendo

também responsável pela capacitação da maioria dos trabalhadores de saúde, de todo o Estado, para assistência à AIDS.

A Secretaria, por sua vez, tem procurado capacitar os profissionais de saúde para a assistência aos pacientes com AIDS e HIV positivos, além de buscar viabilizar a ampliação do número de leitos hospitalares para os mesmos. Foram criados os Centros de Orientação e Aconselhamento Sorológico (COAS) em DST/AIDS, com o objetivo de realizar avaliação sorológica anônima e confidencial, fornecer preservativos e orientações a população geral e a grupos de maior risco, NICHATA *et al.* (1995).

Cabe lembrar ainda a importante contribuição dada pela sociedade civil, em que grupos organizados foram se engajando na luta, existindo hoje a Rede Brasileira de Solidariedade que congrega as organizações não governamentais (ONGs), envolvidas no combate à epidemia, concebendo “a solidariedade como uma prática da cidadania” (NICHATA *et al.*, 1995).

Na realidade, as mudanças ocorridas, quer sejam da política de saúde, quer sejam da conscientização da população, ainda são insuficientes para atender toda a demanda de forma satisfatória. A falta de medidas efetivas de prevenção e deficiência de recursos para tratamentos, indiscutivelmente, tornam a situação caótica.

3 - A NECESSIDADE DE ALTERNATIVAS

A necessidade de formas alternativas para atendimento clínico-assistencial a doentes crônicos ou com doenças de prognóstico irreversível, como o câncer, não é novidade. Sistemas ambulatoriais e unidades de atendimento-dia já existem na área de oncologia e psiquiatria, entre outras.

Na área da AIDS, entretanto, criar sistemas extra-hospitalares de atendimento era improvável de acontecer, uma vez que a possibilidade de se conviver com pacientes contaminados estremecia qualquer projeto. Isto pode ser explicado, em parte, pelo clima de

pânico gerado ao redor da doença (FIGUEIREDO & TURATO, 1995; MORIYA, GIR, MIEKO, 1994).

Lembrando ainda que, até este período, existiam poucas formas de intervenção profilática na doença, o que a tornava extremamente grave, exigindo cuidados hospitalares intensivos, no momento em que o paciente era atendido.

Com o avanço significativo da doença, com o acometimento da população geral e não mais a restrição a determinados grupos de risco e sem dúvida, ao alto custo do atendimento hospitalar e número insuficiente de leitos, começa-se a pensar em formas alternativas de atendimento.

Pesquisadores da Europa e Estados Unidos começam a realizar estudos, mostrando os custos destes pacientes nas diferentes formas de atendimento (JOHNSON *et al.*, 1993; BECK *et al.*, 1993; 1994; WIDMAN, LIGHT, PLATT, 1994).

JOHNSON *et al.* (1993) realizaram um trabalho em Londres, onde mostram o alto índice de ocupação dos hospitais por pacientes com AIDS, ressaltando a necessidade de se estabelecerem medidas alternativas para estes doentes, prevendo falta de leitos disponíveis na cidade.

BECK *et al.* (1993; 1994), por sua vez, analisam os diferentes custos entre paciente hospitalizado e o de atendimento ambulatorial, concluindo que há uma queda importante dos custos hospitalares no ambiente ambulatorial, há uma melhora na capacidade de detecção precoce de infecções oportunistas, implicando apenas no aumento do custo, com o uso de drogas, neste último.

O desenvolvimento de novos tratamentos, entre eles a profilaxia de infecções oportunistas e, mais recentemente, os novos antivirais, fizeram com que, de certa forma, a AIDS deixasse de ser encarada como uma doença fatal e, em alguns casos, fosse considerada uma doença crônica (WIDMAN *et al.*, 1994).

WIDMAN *et al.* (1994) consideram que, anteriormente a estes medicamentos, o paciente era tratado exclusivamente em hospitais. Com a introdução destes para profilaxia e detecção mais precoce de infecções oportunistas, podem ser utilizados outros sistemas como casas de apoio e até mesmo a casa do próprio paciente, uma vez que ele possui apenas períodos agudos, comportando-se nos demais como um paciente crônico.

Estas considerações podem ser ampliadas se pensarmos nos benefícios dos novos anti-retrovirais e inibidores de proteases que até o momento mostram-se muito eficientes, em certas ocorrências.

Surge, então, uma nova variável para o caso: a participação da família no tratamento, fora do ambiente hospitalar, passa a ser exigida.

Tentemos compreender o papel e a situação familiar neste contexto.

4 - A FAMÍLIA

O conceito e os papéis da família variam ao longo dos séculos. ARIÉS (1981) analisa esta evolução através do estudo iconográfico, percorrendo obras deixadas por toda a humanidade. Este autor descreve as diferenças de valorização da mulher e da criança, na estrutura familiar, nas necessidades de manutenção das propriedades, e nas mudanças ocorridas desde então. Chega à família do século XX, em que o sentimento existente entre pais e filhos está cada vez mais afastado da preocupação com a honra da linhagem ou com a integridade de patrimônio; este sentimento brota apenas da reunião incomparável entre pais e filhos.

Como se pode ver, a família sempre acompanhou e adaptou-se às mudanças sociais, sendo entretanto, uma das instituições mais conservadoras e uma das últimas a realmente incorporar as mudanças.

Para melhor situar a representação da família neste contexto, avançaremos no seu próprio conceito e analisaremos a sua situação atual.

Para SOIFER (1988) a definição de família é: “núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Este núcleo, por seu turno, se acha relacionado com a sociedade, que lhe impõe uma cultura e ideologia particulares, bem como recebe dela influências específicas”.

Para LEVINE (1990)* “Os membros da família são indivíduos por nascimento, adoção, casamento, ou companheiros, pessoas fortemente ligadas e que são mutuamente responsáveis, que recebem e que provém suporte de vários tipos, especialmente em tempos de necessidades”.

MIOTO (1994) ao realizar seu trabalho de doutorado, investigando famílias de jovens que tentam suicídio, relata a existência de uma grande dificuldade em se adotar um conceito único de família, uma vez que nem sempre os limites afetivos coincidem com os limites descritivos, definidos pela sociologia ou antropologia. Tenta-se compreender que a primeira família é aquela ligada por laços de matrimônio e parentesco, e a segunda constrói-se sobre esta e está relacionada com a experiência compartilhada de uma estrutura grupal e com a introjeção desta estrutura. Ela existe dentro de cada um dos elementos que a constituem, como um conjunto de relações e padrões de relacionamento, por meio dos quais o indivíduo se desenvolve e se apropria da estrutura de grupo.

O grupo familiar deve ser visto como um todo através do qual seus membros ou subsistemas se encontram dinamicamente articulados e em interação com outros sistemas (MINUCHIN, 1982).

MIOTO (1994) diz que os membros da família se organizam e existem regras de funcionamento entre eles. Funcionam de maneira dinâmica e se adaptam às exigências do mundo interno e externo, sem contudo perderem sua integridade.

As pressões para adaptações, provenientes do mundo interior, estão relacionadas aos acontecimentos intrafamiliares como morte, separações e ao processo de

desenvolvimento de seus membros (ciclo vital). Já as do mundo externo estão presentes nas mais diversas formas da vida familiar e podem estar ligadas a um indivíduo especificamente ou à família como um todo (MIOTO, 1994).

As relações familiares, na atualidade e, em particular na população em estudo merecem um cuidado especial ao serem discutidas.

Em uma grande cidade, pressupõe-se encontrar um maior número de adultos morando sozinhos (como se diz nos Estados Unidos, sem vínculo) ou vivendo com grupos de amigos ou colegas para divisão das despesas. Somando-se a isto o fato agravante de grande parte desta população, compor-se de subgrupos marginalizados pela sociedade, como os usuários de drogas injetáveis, homossexuais, entre outros, pode-se esperar arranjos familiares muito diferenciados.

Pensemos em pessoas que enfrentaram problemas com a lei por usarem drogas, relacionamentos homossexuais (onde houve necessidade de afastar-se da família de origem), relações extraconjugais que foram denunciadas pela doença e inúmeras outras situações que, de antemão, sensibilizaram as relações familiares. Estas influenciam diretamente a aceitação e o enfrentamento da nova situação pela família.

MINUCHIN & FISHMAN (1990) dizem que a família é um grupo natural que, através dos tempos, tem desenvolvido padrões de interação. Estes padrões constituem a estrutura familiar que, por sua vez, governa o funcionamento dos membros da família, delineando sua gama de comportamentos e facilitando sua interação.

Os mesmos autores continuam dizendo que os membros da família influenciam o comportamento, e se interinfluenciam. Isto estabelece um mapeamento na dinâmica familiar, quando os limites e os caminhos escolhidos por cada membro é analisado pelos demais. Sabem que, se ultrapassarem um destes limites, o membro da família encontrará algum mecanismo regulador. As conseqüências da transgressão, nestas áreas, trazem os

* LEVINE *apud* MIOTO, R.C.T. *Famílias de jovens que tentam suicídio*. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 1994.

mais fortes componentes afetivos: culpa, ansiedade, banimento e ainda raiva e condenação (MINUCHIN & FISHMAN, 1990).

O espectro da AIDS pode atingir, além do núcleo familiar, parentes, amigos, amantes e outros grupos, como os de usuários de drogas. Muitos indivíduos infectados estão separados de suas famílias e voltam-se, em busca de sustentação emocional, para os grupos de apoio ou comunidades de fé. Estas associações são freqüentemente 'as pessoas mais próximas' que o indivíduo tem, isto amplia muito a definição de família (LIPPMANN, JAMES, FRIERSON, 1993).

BROWN (1994) relata que a AIDS serviu para ampliar o conceito de família podendo até mesmo ser dividida em família de origem (de nascimento) e família de escolha (que se formou ao longo da vida).

Trabalho como o de FOLEY *et al.* (1994) analisam o apoio oferecido pelas famílias de pacientes homossexuais aos seus membros doentes. Este estudo valoriza muito a participação da família no processo da doença e menciona, pela primeira vez, a 'carga' que poderia ser o cuidar de um paciente com AIDS, proporcionalmente à maturidade e recursos familiares.

FRIERSON, LIPPMANN, JOHNSON. (1987) relatam que os fatores estressantes para as famílias que possuem um membro com AIDS, incluem: medo do contágio (principalmente nas casas em que há crianças, gestantes e (ou) idosos), revelação de estilos alternativos de vida e sentimentos de abandono e pena. Outras famílias incluíram comportamentos obsessivos de limpeza, desculpas para não saírem de casa, formas de entreterem visitantes e ainda repetirem compulsivamente testes de sangue anti- HIV (Vírus Imunodeficiência Humana).

MAJ (1991); BROWN (1994) afirmam que trabalhos sobre os problemas de familiares que assistem indivíduos com AIDS ainda estão engatinhando em todo o mundo.

Com relação ao profissional de saúde, que assiste este indivíduo, dados levantados por FIGUEIREDO (1994), corroboram dados mundiais como os de WIDMAN

et al. (1994) e MAJ (1991), entre outros, em que o estresse, o sofrimento e o *burnout* foram freqüentemente encontrados.

MAJ (1991) acredita que estes resultados possam ser parcialmente transportados para o caso dos familiares, e fatores como: medo do contágio, estilo de vida anterior do indivíduo, deterioração física e mental, a impotência diante da morte e a idade jovem das pessoas acometidas dificultam muito a aceitação e apoio da família.

A acolhida do indivíduo pela família varia em grau de responsabilidade para com este. BROWN (1994) acentua que na literatura existe uma mistura confusa a respeito do grau do envolvimento do familiar que apenas sabe sobre a doença e aquele que é o responsável pelo doente, ou seja, o seu **cuidador** (no inglês *caregiver*).

O cuidador possui atividades diretas (ações práticas com o doente) e sua vida diária é drasticamente alterada pelo nível de saúde e grau de dependência do doente. Já o familiar observador (apenas sabe da doença) manifesta um sofrimento unicamente emocional. Não existem trabalhos que quantifiquem ou diferenciem o estresse destes dois grupos (BROWN, 1994).

CLIPP *et al.* (1995) especificam as atividades de um cuidador para com um indivíduo com AIDS:

- a) Cuidados diretos: Seguir condutas médicas e de enfermagem, banho, alimentação, auxílio para deambulação e mobilização no leito, entre outros.
- b) Fornecimento de instrumentos: Transporte, organização da casa, cuidados com roupas, realizar compras (alimentos, etc.), cozinhar, cuidados com crianças, controle financeiro, etc.
- c) Atividades interpessoais: Suporte emocional, 'estar lá', monitorização dos sintomas da doença e mudanças de comportamento, auxílio para comunicação por carta, telefone, etc.

5 - LEITO-DIA: a alternativa em questão

Diante da realidade, já descrita, do aumento assustador dos casos de AIDS, do número de leitos insuficientes nos hospitais públicos, da dificuldade da entrada destes doentes na rede privada de assistência de saúde e, ainda, da necessidade cada vez mais expressa da permanência do indivíduo ao lado da família, durante a doença e, na hora da morte. Surgem então alternativas de assistência como o chamado Hospital-Dia (HD) ou Leito-Dia (LD).

Nestas unidades, espera-se que o doente, para quem a hospitalização não é fundamental, receba assistência por parte de equipes de saúde (enfermagem, médica, psicológica, social, entre outros), tenha acesso a meios diagnósticos especializados e ainda possa, ao final do dia, retornar para sua casa, conservando o indivíduo o maior tempo possível no seu próprio ambiente, preservando os laços familiares.

Esta alternativa permite ainda o acompanhamento contínuo do indivíduo, diagnóstico precoce de infecções e alta rotatividade de atendimento pelo serviço, diminuindo as internações prolongadas e atendendo um contingente muito maior de pacientes.

Segundo a definição e recomendação do Ministério da Saúde, “a concepção básica é que o Hospital-Dia mantenha uma assistência ao doente de AIDS, semelhante a utilizada em ambiente hospitalar, com a participação dos familiares, estendendo à assistência domiciliar nos casos imprescindíveis de continuidade terapêutica. Assim, os pacientes poderão ser tratados e mantidos sempre em Hospital-Dia e domicílio, suprimindo internações desnecessárias e prolongadas” (Documento de Referência - Prefeitura Municipal de Campinas, s.d.)

As recomendações continuam dizendo que, neste processo de tratamento, a equipe multidisciplinar tem papel preponderante, uma vez que a doença exige assistência médica especializada, serviços laboratoriais de apoio, propedêutica armada e suporte social,

psicológico e nutricional (Documento de Referência - Prefeitura Municipal de Campinas, s.d.).

Com esta nova situação, o indivíduo, já doente, permanece muito mais tempo em casa, sugerindo todo um contexto até então pouco conhecido. O que representa para a família ter um membro com AIDS em casa? Quais os reflexos deste fato no meio social, afetivo, familiar e econômico do grupo? Estão as famílias preparadas ou recebendo suporte técnico, material e afetivo para ficarem com estes indivíduos em casa?

Outra questão, mais de cunho médico, que aparece é: estão estas famílias suficientemente informadas sobre os riscos de transmissão da doença? Estariam elas se expondo em algum tipo de procedimento ou, quem sabem, supervalorizando situações cotidianas de forma a reforçar o preconceito já existente?

FIGUEIREDO & SOUZA (1991) afirmam ser o estigma que acompanha o doente de AIDS um dos maiores bloqueios ao tratamento e que este se revela com muita intensidade, mesmo entre os profissionais de saúde. O presente estudo também questiona como deve ser a receptividade deste indivíduo no seu grupo. Como será que a família e amigos enfrentam este estigma que recebem junto com o doente?

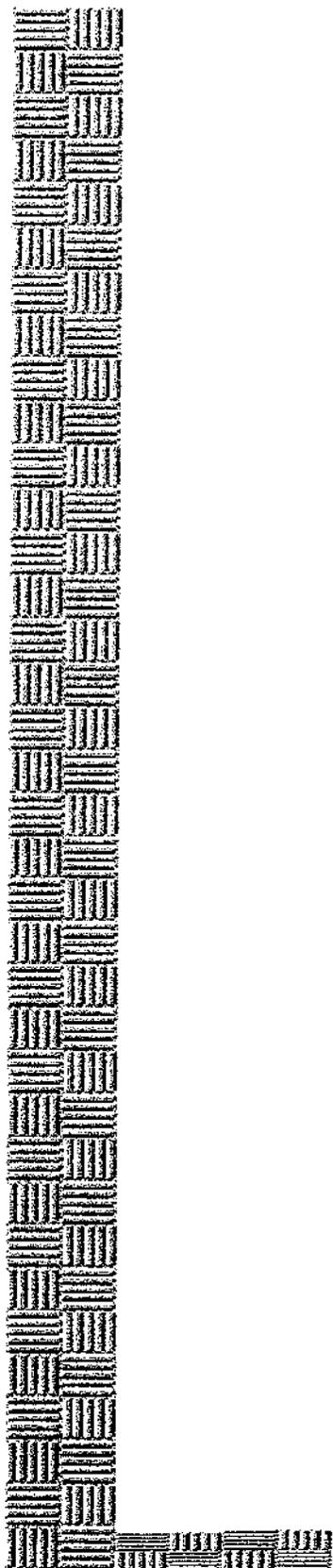
O medo e o preconceito estão espalhados na sociedade e a família provavelmente, não se livrou dele. FIGUEIREDO, SOUZA, MORAES (1993) afirmam que a AIDS ainda apresenta inúmeras dificuldades em função de aspectos afetivos e psicossociais como: o medo do contágio e a homofobia, a ansiedade e o estigma, a grande falta de informações relevantes para aceitação do paciente e para a redução do risco de contágio.

Vários estudos têm sido feitos no sentido de compreender e analisar atitudes de profissionais de saúde, população geral e pacientes diante da AIDS como pode ser visto nos trabalhos de DRESLER & BOEMER (1991), FIGUEIREDO & SOUZA (1991), DRESLER & BOEMER (1993), FIGUEIREDO *et al.* (1993), MORIYA *et al.* (1994) e FIGUEIREDO & TURATO (1995). Entretanto, na literatura nacional ainda não existem

estudos que descrevam atitudes de familiares ao acolher um de seus membros com AIDS em casa.

Começa a surgir, na literatura internacional, os primeiros sinais desta nova preocupação, porém ainda com trabalhos que discutem a aceitação do indivíduo doente pela própria família e de como esta pode fornecer apoio a ele (FOLEY *et al.*, 1994). Não existem ainda estudos de como a família pode se estruturar para enfrentar esta nova realidade.

Com base nestas reflexões é que apresento os pressupostos a seguir e me proponho à realização deste trabalho que visa acrescentar mais uma faceta para a compreensão, e até sugerir condutas, na complexa realidade da AIDS, nos nossos dias.



CAPÍTULO II

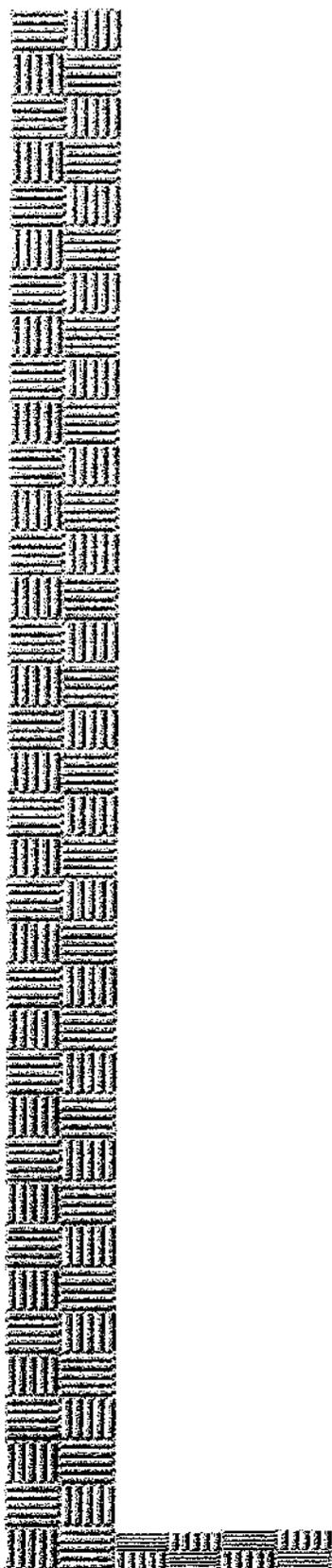
PRESSUPOSTOS DA PESQUISA

Segundo Bardin (1977) uma “hipótese é uma afirmação provisória que nos propomos verificar, recorrendo aos procedimentos de análise. Trata-se de uma suposição cuja origem é a intuição e que permanece em suspenso enquanto não for submetida à prova de dados seguros.(...) Quanto a formulação das hipóteses consiste em explicitar e precisar - e, por conseguinte, em dominar - dimensões e direções da análise. Levantar uma hipótese é interrogar-se: “Será verdade que...? Minhas primeiras leituras me levam a pensar que...”.

MINAYO (1993) define hipóteses como “afirmações provisórias a respeito de determinado fenômeno em estudo. São afirmações para serem testadas empiricamente e depois confirmadas ou rejeitadas. Uma hipótese científica deriva de um sistema teórico e dos resultados de estudos anteriores e portanto fazem parte ou são deduzidas das teorias, mas também podem surgir da observação e da experiência nesse jogo sempre impreciso e inacabado que relaciona teoria e prática.”

No entanto, podemos preferir o termo pressuposto a hipótese, entendendo o primeiro como falando de “alguns parâmetros básicos que permitem encaminhar a investigação empírica qualitativa”, conforme também discute MINAYO (1993), deixando o segundo mais para abordagens quantitativas com suas conotações bastante formais e positivistas e assim mais voltado para a crença na possibilidade do conhecimento objetivo da realidade. Enumerei, desta forma, quatro pressupostos básicos:

- 1 - Esta nova realidade vivenciada pela família, ou seja, ter um membro da família com AIDS em casa, é geradora de muitos conflitos no ambiente familiar e conseqüentemente angustiante.
- 2 - A família passa por uma grande mudança, gerando em alguns casos, a sua desestruturação e seu isolamento da sociedade. Da mesma forma pode receber tratamentos preconceituosos e até rejeitar o indivíduo doente.
- 3 - A maior parte das famílias, sofrendo com dificuldades financeiras e com a falta de serviços públicos eficientes e suficientes para atender estes indivíduos, vêem agravadas suas condições emocionais e de caráter assistencial para lidar com o problema.
- 4 - Os cuidadores não possuem informações suficientes de como auxiliar estes indivíduos em casa, com segurança.



CAPÍTULO III

OBJETIVOS

Para BARDIN (1977) o “objetivo é a finalidade geral a que nos propomos (ou que é fornecida por uma instância exterior), o quadro teórico e (ou) pragmático, no qual os resultados obtidos serão utilizados.”

1 - OBJETIVO PRINCIPAL

Identificar, descrever e discutir relações existentes não só entre fatores psicossociais e culturais de membros do grupo familiar que possuem um indivíduo acometido com AIDS, como também estabelecer relações com recursos da infra-estrutura sócioeconômica desta microcomunidade.

2 - OBJETIVOS DECORRENTES

- a) Levantar e discutir os prováveis conflitos do universo de relações emocionais intrafamiliares;
- b) Caracterizar as principais repercussões psicossociais ocorridas no ambiente do paciente e da família com a chegada da doença;
- c) Analisar os mecanismos psicológicos adaptados pela família para lidar com a doença e a fantasia de morte de seu ente.
- d) Levantar e discutir o grau dos conhecimentos sobre múltiplos aspectos associados à doença no tocante ao cuidar deste indivíduo em casa e as condições práticas efetivas de se dar assistência adequada.
- e) Com base nos dados aqui levantados e discutidos, propor, *a posteriori*, medidas de treinamento adequado e acolhimento para as famílias, que possam amenizar as dificuldades existentes, quer sejam de natureza psicológica ou técnica.



CAPÍTULO IV

RECURSOS METODOLÓGICO

1 - O MÉTODO CLÍNICO-QUALITATIVO

“O conhecimento se faz a custo de muitas tentativas e da incidência de muitos feixes de luz, multiplicando os pontos de vista diferentes. A incidência de um único feixe de luz não é suficiente para iluminar um objeto. O resultado dessa experiência só pode ser incompleto e imperfeito, dependendo da perspectiva em que a luz é irradiada e da sua intensidade. A incidência a partir de outros pontos de vista e de outras intensidades luminosas vai dando formas mais definidas ao objeto, vai construindo um objeto que lhe é próprio. A utilização de outras fontes luminosas poderá formar um objeto inteiramente diverso, ou indicar dimensão inteiramente novas ao objeto.”

*(Limoeiro Cardoso, 1978)**

LAGACHE (1985) relata que “para a psicologia compreensiva ou humanista o estudo da conduta humana requer um método não estatístico, senão qualitativo, intuitivo e artístico.”

Acredito também que a escolha do método demonstre características e postura profissional inerentes ao pesquisador, sendo, a partir daí, parte determinante e reveladora da pesquisa.

Segundo TRUJILLO FERRARI (1982) o “método é um procedimento racional arbitrário de como atingir determinados resultados. Emprega-se qualquer domínio para alcançar determinado fim ou fins. (...) Na etimologia grega, método é a forma de proceder ao longo do caminho. Na ciência, os métodos constituem os instrumentos básicos que ordenam de início, o pensamento em sistemas, traçam de modo ordenado a forma de proceder do cientista ao longo de um percurso para alcançar um objetivo preestabelecido.”

* LIMOEIRO, C. *apud* MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento - Pesquisa qualitativa em saúde. Hucitec-Abrasco, Rio de Janeiro, 1993.

O método clínico é utilizado e conhecido dentro das ciências humanas e médicas (REUCHELIN, 1979, TRUJILLO FERRARI, 1982). Esta prática nasceu da observação profunda do paciente em seu leito: *clinicos* = leito (BARBIER, 1985; BOTEGA, 1989). Clinicar, portanto, no original é debruçar-se sobre a pessoa a ser examinada.

O método será aqui empregado, entendendo uma legítima extrapolação do sentido estrito, verificado no contexto das atividades assistenciais e de pesquisa, pois embora os sujeitos desta pesquisa não sejam os doentes e sim pessoas supostamente sadias, não deixou de haver um 'debruçar', uma escuta atenta e o estabelecimento de uma relação pessoal e estreita entre o entrevistador/observador e o membro da família considerada.

Segundo REUCHELIN (1979) a grande contribuição da medicina para o método clínico é "a convicção de que apenas um estudo aprofundado de indivíduos isolados, cuja individualidade seja reconhecida e respeitada e que sejam considerados em 'situação de evolução', possibilitará a compreensão desses indivíduos e, talvez por intermédio deles, o homem." Podemos acrescentar que a psicanálise a partir da virada deste século, reforçou a importância do estudo do indivíduo, da investigação de sua história de vida, de sua fala e de seus sentimentos.

LAGACHE (1985) sustenta a importância de se aprofundar o conhecimento sobre os casos que constituem um exemplo do que se encontra mais frequentemente na população. O inverso disso, ou seja, a generalização, pode ser igualmente aplicável, ainda que indiretamente, a casos isolados.

BLEGER (1980) diz que a originalidade das situações humanas não impede o estabelecimento de constantes gerais, quer dizer, das condições que se repetem com mais frequência. O ser humano descobre paulatinamente que sua vida pessoal se tece sobre um fundo comum a todos os seres humanos.

Embora estruturado no século XVIII, somente no século XX o método clínico encontrou contexto científico favorável para trabalhar com questões que outrora foram tomadas como empecilho para desenvolvimento da medicina como ciência

(MIOTO, 1994). Ao extrapolar os limites da medicina e atingir também as ciências humanas, o método clínico passa a ser classificado como um método da pesquisa qualitativa em ciências sociais ao lado do método histórico-antropológico (CHIZZOTTI, 1994)*

Para BARBIER (1985) as ciências humanas formam o conjunto de disciplinas que tem como objeto do conhecimento o homem, as relações que ele estabelece com os outros homens, as coisas, as instituições.

TRINCA (1983) define método clínico em psicologia como: “A aplicação de uma série de recursos estabelecidos sobre bases teóricas e práticas que visam a objetivos diagnósticos e à produção de conhecimentos científicos: anamnese, observação, aplicação de testes psicológicos, entrevista com o paciente, sendo esta última um instrumento fundamental do método”.

MIOTO (1994) lembra que “o método clínico traz em seu arcabouço a relação entre a observação, a experiência e a teoria”. E continua, dizendo que estes elementos (observação, experiência e análise) encontram-se articulados dinamicamente por um *logos* que permite integrá-los ao conhecimento ensejando uma nova compreensão do objeto.

O *logos* que articula estes elementos corresponde ao conjunto das teorias pertencentes a uma área específica do conhecimento que, por sua vez, está inserido no paradigma de ciência ao qual o pesquisador está ligado. Assim pode-se compreender a diversidade dos trabalhos com o método clínico (MIOTO, 1994).

FOUCAULT (1984) e PERESTRELO (1982) consideram que o método clínico, em saúde mental, está vinculado à psicanálise e à fenomenologia.

BOTEGA (1989) afirma que com a psicanálise, com o ‘modo de pensar psicanalítico’, não se trataria mais de descrever e classificar sinais e sintomas tão somente, mas sim de dar-lhes um significado que iria além do manifesto, compreendê-los.

* CHIZZOTTI, *apud* MIOTO, R.C.T. Famílias de jovens que tentam suicídio. Tese de Doutorado, UNICAMP, Campinas - SP, 1994.

PERESTRELO (1982) continua dizendo que o homem não seria, então, estudado como uma coisa, um objeto. Não é ao ser-objeto que se deseja chegar, mas sim ao ser-sujeito.

No que se refere à análise, MIOTO (1994) relata que a mesma pode ser tomada como o elemento concatenador entre a teoria, a observação e a experiência. Embora seja parte integrante do método clínico, tem seu momento privilegiado na sistematização do conhecimento. A orientação tomada depende dos objetivos da pesquisa, ou seja, a análise comporta a descrição e a interpretação que estão condicionadas ao *logos*, definido pelo investigador.

A união entre observação, experiência e análise dentro do método é indispensável para sua aplicabilidade, uma vez que a compreensão do ser humano não pode ser simplificada a um modelo. Como nos diz DEVEREX (1985): “O comportamento do homem não é apenas determinado pelo seu estado atual ou pelo seu momento precedente, mas o é também por toda sua vida precedente.” Por isso, o conhecimento não pode ser reduzido a análise de dados isolados e conectados em uma teoria. Ao contrário, ele deve ser compreendido dentro de uma perspectiva de totalidade, não só na sua individualidade mas também nas inter-relações com o meio (MIOTTO, 1994).

JASPER (1979) diz que “O trabalho de investigação deve conservar como horizonte a consciência de amplitude do ser humano. Tudo o que se puder investigar empiricamente no homem é sempre parte, aspecto, é sempre relativo, mesmo que seja uma totalidade empiricamente mais compreensiva”.

Desta forma o investigador carrega para as entrevistas as concepções teóricas por ele abraçadas. Isto inevitavelmente ligará, de forma indissociável, método escolhido e dados observados. Assim o material coletado mostrará um aspecto limitado da realidade e não a realidade em si (JASPER, 1979 e BOTEGA, 1989).

O método clínico, portanto, apesar de suas limitações, parece-me ser aquele que melhor se encaixa nos objetivos do presente trabalho. Este método permite que os sentimentos e as necessidades humanas sejam mostradas e compreendidas.

A escolha deveu-se também ao fato de apresentar as seguintes características: privilegiar a escuta da fala do paciente com sua riqueza de expressões e entonações emocionais e permitir a observação do comportamento global do paciente, incluindo sua linguagem não-verbal, como mudanças de postura física, choro, sorriso, mímica facial, gesticulações, entre outras.

Concordo, portanto, com BOTEGA (1989) que diz ser o método clínico o que permite estudar a particularidade, os indivíduos, os grupos, sem a preocupação com a representatividade, uma vez que o importante é a individualidade e não a generalização

2 - A TÉCNICA DE ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA DE QUESTÕES ABERTAS

Para viabilizar o Método Clínico empreguei a chamada Técnica da Entrevista Semidirigida de Questões Abertas, que consiste num instrumento de pesquisa, contemplando itens sobre aspectos psicossociais do grupo familiar. Houve um primeiro instrumento com a finalidade de conhecer aspectos gerais dos sujeitos da pesquisa, chamado de: "Questionário sobre as características sócio-demográficas do entrevistado e sobre cuidados com o paciente em casa".

Segundo BLEGER (1980) a entrevista é um instrumento fundamental do método clínico e é capaz de levar a vida diária do ser humano ao conhecimento e à elaboração científica.

À utilização da entrevista permite-se somar ainda dados ao conteúdo dito, como entonação de voz, gestos, sorrisos e brincadeiras, que podem ser observados e registrados no transcorrer da mesma (BARDIN, 1977; BLEGER, 1980, BOTEGA, 1989).

Para MINAYO (1993) a entrevista é considerada um instrumento para orientar uma 'conversa com finalidade', deve facilitar a abertura, a ampliação e o aprofundamento da comunicação.

Com relação ao questionário que, segundo o próprio BLEGER (1980) não deixa de ser uma entrevista, porém com perguntas fixas e preestabelecidas, deve ser utilizado quando o que se quer é obter informações diretas e objetivas sobre determinado assunto.

- a) **Entrevista Semidirigida de Questões Abertas** - tem a finalidade de coletar opiniões objetivadas pelo entrevistador e registrar sentimentos dos entrevistados, permitindo, ao mesmo tempo, que os mesmos tragam colocações espontaneas. Foi utilizado um roteiro orientador (anexo II). Uma desejada relação que podemos denominar de neutralidade cordial é uma atitude que evita que o entrevistador ocupe-se de suas ansiedades e constrangimentos. Uma relação afetiva e acolhedora permite ao sujeito falar mais à vontade sobre suas expectativas, receios, dúvidas e tantos sentimentos que traz consigo.

- b) **Questionário** - tem a finalidade de situar a população estudada quanto ao grau de escolaridade, extrato sócioeconômico, condições de moradia e formas utilizadas para cuidar do indivíduo com AIDS, em casa, (anexo I).

3 - A POPULAÇÃO ESTUDADA

A população estudada foi a de acompanhantes - familiares ou amigos - dos pacientes que freqüentaram o LD do Hospital de Clínicas da Unicamp, no período de maio a dezembro de 1995.

Estabeleceram-se os seguintes critérios para a escolha do entrevistado:

- a) fosse cuidador de um indivíduo com AIDS ou tivesse para com este alguma responsabilidade: assistencial ou financeira;
- b) estivesse ciente do diagnóstico de AIDS deste membro da família;
- c) fosse seu acompanhante, junto ao LD;
- d) apresentasse o consentimento explícito para tal entrevista;

A amostra consistiu em 20 sujeitos entrevistados. Trabalhei com o conceito de amostragem no contexto das pesquisas qualitativas, conforme discute MINAYO (1993), pois se privilegia o aprofundamento da discussão nos casos estudados, e não a definição de representatividade estatística, como é clássico nos estudos qualitativos da Epidemiologia. Minayo (1993) afirma ainda que numa busca qualitativa, preocupamo-nos menos com a generalização e mais com a abrangência da compreensão. Como consequência, a amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer, não despreza informações ímpares cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta e esforça-se para que a escolha do *locus* e do grupo de observação e informação contenham o conjunto das experiências e expressões que se pretenda objetivar com a pesquisa. A questão da validade dessa amostragem está na sua capacidade de *objetivar o objeto* empiricamente, em todas as suas dimensões.

FORD & REUTER (1990) levantam os problemas éticos associados aos trabalhos com pequenas amostras, em que a maior preocupação é a proteção dos direitos humanos *versus* a generalização do conhecimento.

Neste tipo de amostra, as autoras consideram que, por se tratar de uma avaliação individual profunda pode ocorrer invasão da privacidade, remexer em traumas e feridas antigas, manipulação para que o indivíduo participe da pesquisa e nem sempre se devolve algum benefício para o entrevistado.

A garantia do anonimato, o conhecimento exato dos objetivos, a forma pela qual será conduzida e avaliações constantes durante toda a trajetória da pesquisa, por comissões de ética, são medidas fundamentais para se garantir minimamente os direitos do indivíduo. (FORD & REUTER, 1990).

O projeto desta pesquisa foi submetido à Comissão de Ética Médica do HC e obteve parecer favorável; foi fornecido um termo de responsabilidade (anexo III) para cada entrevistado, o qual mediante sua assinatura, consentia em participar do trabalho.

4 - CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO UTILIZADO NESTA PESQUISA

A unidade Leito-Dia é destinada ao atendimento de pacientes com AIDS e que necessitem de medicações de uso hospitalar, bem como de avaliações por profissionais da saúde, de forma periódica, sem contudo necessitarem de internação.

Esta unidade funciona no 6º andar do Hospital das Clínicas da UNICAMP. Ela tem uma capacidade em torno de 30 atendimentos diários, sendo que, grande parte dos pacientes, são acompanhados por algum responsável. Durante o atendimento, o paciente tem acesso a exames complementares, refeição e acompanhamento de enfermagem, nutricional, médico, serviço social e fisioterapia, entre outros.

Os profissionais de saúde envolvidos são: 2 enfermeiros, 5 auxiliares de enfermagem, 1 nutricionista, 1 assistente social, 5 médicos infectologistas, 1 neurologista, 2 residentes em infectologia e 1 em psiquiatria e um docente da área de infectologia, que é o coordenador da unidade. São utilizados ainda avaliações e procedimentos de outras especialidades médicas (através de interconsultas) e meios diagnósticos (laboratórios, RX, tomógrafos, etc.). Entretanto ainda não existe uma filosofia de trabalho em equipe multidisciplinar, ficando a assistência muito presa ao modelo médico.

Outro aspecto que considero relevante é a falta de profissionais da área de saúde mental. Existe apenas um serviço de psiquiatria e Terapia Ocupacional (voluntários até o momento) não existem profissionais contratados para isto.

O estado de saúde destes indivíduos é muito variável, podendo muitas vezes estarem totalmente dependentes, sem condições até de comunicação.

5 - O TRATAMENTO DOS DADOS

BARDIN (1977) descreve, didaticamente, os passos pelo quais se passa para organizar os dados coletados até o momento de sua leitura, através do *logos* escolhido pelo autor. Utilizei para abordar os dados coletados a chamada análise do conteúdo, que consta

de um conjunto de instrumentos metodológicos, cada vez mais sutis e em constante aperfeiçoamento que se aplicam a discursos. Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre dois pólos: o do rigor da objetividade e o da fecundidade da subjetividade. (...) "O investigador tem uma atração pelo escondido, o latente, o não aparente, o potencial de inédito (do não-dito), retido em qualquer mensagem."(BARDIN, 1977).

A autora divide o seu método em 3 pólos cronológicos:

- a) **A pré-análise:** É a fase de organização propriamente dita. Corresponde a um período de instituições, mas tem por objetivo tornar operacional e sistematizar as idéias originais. Geralmente esta fase tem 3 missões: escolhe-se o material que será submetido à análise, formulam-se as hipóteses e os objetivos do trabalho e elaboram-se os indicadores que fundamentarão a interpretação final.

Seguindo a recomendação da autora, iniciei com uma leitura flutuante que consiste em estabelecer contato com o material a analisar e em conhecer o texto, deixando-se invadir por impressões e orientações. Pouco a pouco, a leitura vai se tornando mais precisa, em função de hipóteses emergentes e da projeção de teorias adaptadas sobre o material.

Na escolha do material, deve-se demarcar o universo, a fim de formar um *corpus*, ou seja um conjunto de dados a serem submetidos aos processos analíticos. A sua constituição implica muitas vezes em escolhas, seleções e regras.

Para o preparo do material, o mesmo deve ser recortado do texto em unidades comparáveis de categorização, para análise temática e de modalidade de codificação, para registro dos dados.

Uma das formas de codificação é o agrupamento por temas. Na verdade, tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. Fazer uma análise temática consiste

em descobrir os 'núcleos do sentido' que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.

O tema é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências, respostas às entrevistas abertas, etc..

Pode-se dizer que o que caracteriza a análise qualitativa é o fato de a 'inferência' - sempre que é realizada - ser fundada na presença do índice (tema, palavra, personagem, etc.), e não sobre a frequência de sua aparição, em cada comunicação individual.

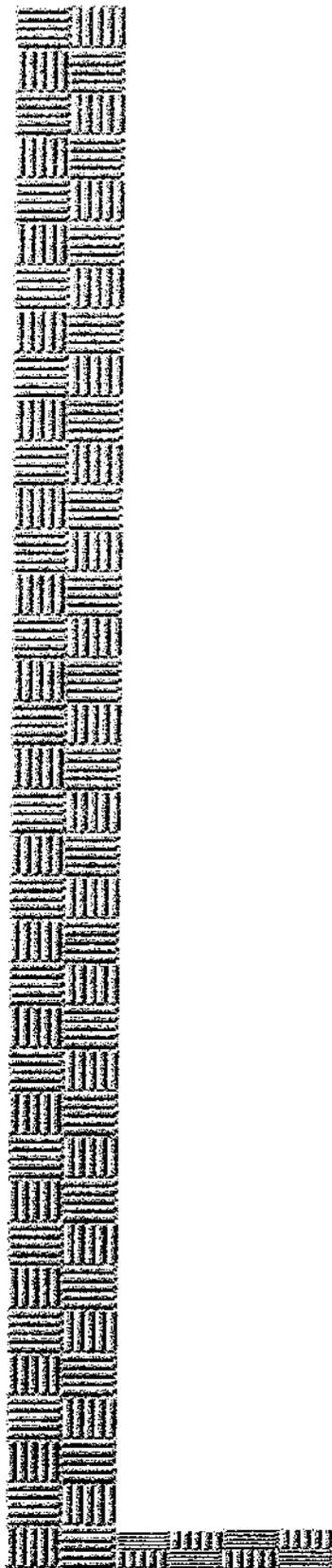
BARDIN (1977) segue dizendo que a análise do conteúdo possui uma interpretação controlada que, no caso, é a inferência. Ela fornece ao leitor crítico informações suplementares, para se 'saber mais' sobre o texto. A autora continua dizendo que o "analista tira partido do tratamento das mensagens que manipula, para inferir (deduzir de maneira lógica) conhecimentos sobre o emissor da mensagem ou sobre o seu meio. Tal como um detetive, o analista trabalha com índices cuidadosamente postos em evidência por procedimentos mais ou menos complexos. Se a descrição (a enumeração das características do texto, resumida após tratamento) é a primeira etapa necessária e se a interpretação (a significação concedida a estas características) é a última fase, a inferência é o procedimento intermediário, que vem permitir a passagem explícita e controlada, de uma à outra."

O questionário (anexo 1) serviu para situar a população estudada dentro de um perfil sociodemográfico e econômico, além de avaliar a assimilação e condições práticas efetivas das informações técnicas recebidas.

As entrevistas, por sua vez, foram analisadas sob o referencial psicológico, com eventuais inferências psicodinâmicas, tendo como pressuposto que sentimentos como dor e prazer, emoção e pensamento, desejo e ações executáveis, refletem uma utilidade

adaptativa, ou seja, estuda a motivação e o controle da interação do organismo com seu ambiente cultural (HINSIE & CAMPBELL, 1975).

Assim, na discussão, procurei abordar os tópicos emergentes nas entrevistas; tais como: laços afetivos, adaptações familiares para conviverem com a doença e alterações da rotina, após a doença, entre outros.



CAPÍTULO V

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1 - DADOS GERAIS DOS ENTREVISTADOS E SOBRE CUIDADOS PRESTADOS EM CASA

Os dados coletados pelo anexo I foram aqui divididos, com a finalidade de apresentação, anexo I-a, trazendo os dados epidemiológicos da população, e anexo I-b, referente a cuidados prestados em casa.

Os dados coletados, através do Anexo II, foram discutidos de forma a agrupar, por temas, os assuntos que emergiram nas entrevistas e ilustrados com trechos das mesmas.

Foram destacados 6 temas: reação ao saber do diagnóstico, medo do contágio, estigma e preconceito, dificuldades advindas com a doença, abordagem do local da morte e menção à religiosidade.

Anexo I-a - As informações colhidas com esse instrumento estão apresentadas, na íntegra, na Tabela 1. Esta apresentação foi escolhida para dar uma visão panorâmica, quanto às características epidemiológicas e sócio culturais da população estudada.

TABELA 1: Perfil biodemográfico e sócioeconômico da população de cuidadores de pacientes com AIDS do Leito- Dia/H.C. - UNICAMP.

Idade	Sexo	Estado civil	Grav de parentesco	Procedência	Escolaridade	Renda em reais	Residência	Nº de cômodos	Nº de pessoas	Tempo de cuidador	Entrevista n.º
60a	fem.	cas.	mãe	Campinas	4ª série	R\$400	própria	04	06	24 meses	1
27a	fem	cas.	irmã	Campinas	2º grau completo	R\$500	própria	04	09	12 meses	2
35a	fem	cas.	esp.	Campinas	2º grau completo	R\$1200	própria	06	04	10 meses	3
58a	fem	cas	mãe	Campinas	4ª série	R\$400	própria	08	07	5 meses	4
41a	fem	cas.	esp.	Região de Campinas	4ª série	R\$100	parente	04	05	1 mês	5
39a	fem	cas.	esp..	Região de Campinas	5ª série	R\$100	própria	04	08	6 meses	6
32a	fem	cas.	irmã	Região de Campinas	4ª série	R\$400	aluguel	03	04	6 meses	7
34a	fem	cas.	mãe	Região de Campinas	2º grau completo	R\$1000	própria	06	04	0,5 mês	8
47a	fem	desq.	irmã	Campinas	2ª série	R\$325	própria	04	05	1 mês	9
41a	fem	cas.	esp.	Região de Campinas	4ª série	R\$200	própria	03	04	20 meses	10
45a	fem	sep.	mãe	Região de Campinas	não frequentou	R\$200	própria	04	05	7 meses	11
32a	fem	desq.	ex-esp.	Campinas	4ª série	R\$700	própria	06	04	1 mês	12
52a	fem	cas.	mãe	Campinas	2º grau completo	R\$1500	própria	06	04	6 meses	13

TABELA 1: continuação.

Idade	Sexo	Estado civil	Gráu de parentesco	Procedência	Escolaridade	Renda em reais	Residência	Nº de cômodos	Nº de pessoas	Tempo de cuidador	Entrevista n.º
22a	fem	cas.	esp.	Região de Campinas	4ª série	R\$200	própria	02	03	4 meses	14
40a	fem	sep.	esp.	Região de Campinas	4ª série	não tem	aluguel	03	03	1 mês	15
74a	fem	viúva	mãe	Região de Campinas	3ª série	R\$250	própria	04	02	9 meses	16
45a	fem	viúva	irmã	Campinas	6ª série	R\$2000	própria	05	06	8 meses	17
57a	fem	cas.	mãe	Campinas	não frequentou	R\$400	própria	05	04	24 meses	18
64a	fem	cas.	mãe	Região de Campinas	não frequentou	R\$500	própria	05	04	4 meses	19
65a	fem	cas.	mãe	Campinas	1ª série	R\$370	própria	06	03	18 meses	20

Anexo Ib - Dos cuidadores entrevistados, 6 tratavam de parentes dependentes de atenção higiênica ou alimentar, de onde pressupõe-se que deveriam possuir conhecimentos, precisos e suficientes, de como manipular esta pessoa em casa, como cuidar de seus pertences e eliminações. Entretanto os relatos sobre o atendimento em casa, em geral, são superficiais, ambíguos e inconsistentes. Como pode ser visto nestas falas:

"A única coisa que a minha mãe faz é separar a roupa, lava todas as outras roupas primeiro e depois a dela. O médico daqui pediu pra separar o prato, copo, garfo dela. A gente limpa o banheiro com cândida porque uma criança pode pegar (...)." (Entrevista 2)

"Guida da roupa junto com a de todo mundo, não separa nada."
(Entrevista 10)

"O banheiro é lavado com bastante cândida." (Entrevista 14)

Observa-se que as condutas dos cuidadores são variáveis e muitas vezes pessoais. As diferentes formas de ingresso ao Leito-Dia (via ambulatório, pronto-socorro, unidade de internação) e conseqüentemente em diferentes estágios da doença, contribuem para que não exista um momento formal e de responsabilidade específica de algum profissional, para que estas informações sejam dadas, e posteriormente, verificadas junto ao paciente e família.

Soma-se a isto a precariedade de recurso financeiro destas famílias para a compra de luvas de borracha, material de limpeza, materiais descartáveis e ainda as condições de moradia e o baixo grau de escolaridade.

O risco de exposição doméstica existe e embora não seja comparável às formas tradicionais de exposição, ele não deve ser desprezado.

Existem relatos, na literatura, de provável transmissão do HIV, no domicílio, sem exposição sexual ou percutânea conhecidas (WAHN *et al.*, 1986; GERSHON, VLAHOV, NELSON., 1990; FITZGIBBON *et al.*, 1993).

LIPPMANN *et al.* (1993) considera que educação sobre segurança nos cuidados em casa, é necessário.

FITZGIBBON *et al.* (1993) afirma que evidências epidemiológicas de transmissão domiciliar, sem exposição percutânea ou sexual, são raras. Entretanto o sangue e demais fluidos corpóreos de pessoas contaminadas pelo HIV são infectantes e devemos exercitar a prevenção a esta exposição, inclusive em casa.

As medidas de segurança, nos cuidados em casa, devem ser fornecidas, se possível, na presença do paciente e seu cuidador, de forma clara e precisa. Com isto espera-se evitar situações delicadas no ambiente familiar, atribuindo estas precauções a formas de preconceito e nem comportamentos obsessivos desnecessários que possam reforçar os estigmas já existentes.

Entretanto ainda mais preocupante que o risco de transmissão do HIV, no cuidado domiciliar, é a possibilidade da exposição à tuberculose.

A tuberculose está cada vez mais ligada à AIDS sendo uma preocupação de saúde pública. KRITSKI *et al.* (1993) e DALCOMO & KRITSKI (1993) afirmam que a epidemia de AIDS trouxe sérios problemas aos programas de controle mundial da tuberculose.

Um indivíduo com AIDS tem 30 vezes mais chances de desenvolver tuberculose que um somente infectado pelo Bacilo de Koch e estimativas feitas pela ONU (Organização das Nações Unidas) mostram que, pelo fim do século, pelo menos 1,4 milhão de casos anuais de tuberculose, que poderiam não ter ocorrido, serão produzidos pela infecção pelo HIV. Esse fato reveste-se de uma maior importância, quando se sabe que a tuberculose é a única infecção oportunista, no paciente soropositivo, que pode ser transmitida à comunidade e, diferentemente do HIV, pelo ar e contato relativamente casual. (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 1996).

SANTOS, BECK, PEIXOTO (1994) relatam que o número de casos de micobacterioses nos pacientes com AIDS no Brasil, é muito mais alto que o encontrado nos países desenvolvidos.

KRITSKI *et al.* (1993) continuam dizendo que o aumento do número de casos de tuberculose no Brasil está associado ao aprofundamento das diferenças sociais, à deterioração das condições de operação das ações dos programas de controle da tuberculose (queda pela metade, do esperado, da avaliação dos comunicantes, falta de tuberculostáticos) e também ao agravamento da epidemia de AIDS. No município do Rio de Janeiro, de 1987-1991, verificou-se um aumento de 27,8% dos casos notificados de tuberculose, a mortalidade passou de 1,6% para 6% e o abandono de tratamento de 15,2% para 29%.

O grande volume de drogas que o paciente com AIDS deve tomar, diariamente, para o controle de suas outras infecções oportunistas, o prolongamento para, no mínimo, 9 meses de tratamento da tuberculose, as possíveis reações alérgicas aos medicamentos e a não melhora imediata do quadro geral do doente, após o início dos tuberculostáticos, contribuem para o abandono ou tratamento inadequado, o que pode acarretar o surgimento de cepas resistentes ao esquema tradicional, além da disseminação da doença. Somando-se à subvalorização desta doença pelos cuidadores (o que preocupa é a AIDS, tuberculose tem cura), as condições precárias de moradia, onde vários familiares dividem cômodos e cama, e ainda uma falta de controle destes comunicantes, são indicadores de um grave problema de saúde nestas famílias.

“Ninguém explicou, somente o médico explicou da tuberculose, pediu pra ele usar máscara em casa e que a gente fizesse um RX.” (Entrevista 9)

“Dorme no mesmo quarto com os dois irmãos e com a janela aberta.” (Entrevista 9)

A falta de informação é uma queixa freqüente dos cuidadores e mostra que, muitas vezes, buscam informações com vizinhos, televisão, outros acompanhantes e não com os profissionais especializados. Isto é uma questão para ser refletida, pois pode

mostrar o grau de disponibilidade destes profissionais em se 'envolver' com a realidade destas famílias.

"Precisaria de mais orientação, porque minha mãe não liga muito não. A gente tem uma vizinha que o irmão dela morreu disso e ela me explicou algumas coisas também." (Entrevista 9)

"Eu leio muito então descobri por minha conta." (Entrevista 17)

"Acho que deveria ter uma orientação, às vezes faço as coisas sem saber se está certo ou errado." (Entrevista 18)

Autores como BARROS *et al.* (1989); GALLAGHER & CASS (1990) propõem medidas para cuidados de pacientes com AIDS em casa. Entretanto, estas iniciativas ainda são insuficientes para atingir a clientela necessária.

A entrada no LD parece ser um momento propício para abordagem destas questões, uma vez que o paciente virá com uma certa periodicidade para a unidade, estará acompanhado pelo seu cuidador e será atendido por uma equipe fixa de profissionais.

Existe atualmente, na unidade Leito-dia, um folheto explicativo (CRUZ *et al.*, 1997) que visa ser um marco no acolhimento e orientação ao doente e cuidador.

Anexo II

2 - REAÇÃO DO CUIDADOR AO SABER DO DIAGNÓSTICO

"Pois a espada dura mais que a bainha, a alma consome o peito,

O coração precisa tomar fôlego

E o amor descansar."

Lord Byron, 1788-1824

Este momento é relatado pelo entrevistado como um dos mais difíceis e observa-se grande sofrimento. Sentimentos como traição, desapontamento, raiva, medo e pena misturam-se, provocando diferentes reações. O medo do contágio, da incapacidade e da morte terrível são misturados com alusões morais em relação ao uso de drogas, sexualidade, identidade e liberdade sexual (MAJ, 1991; BROWN, 1992; POWELL-COPE & BROWN, 1992; LIPPMANN *et al.*, 1993).

MAJ (1991) afirma que, após o choque inicial, a família depara-se com a perda dos sonhos e aspirações do indivíduo, com a piora da qualidade de vida do doente e família, com os serviços de saúde inadequados e com o próprio estilo de vida da pessoa, que, muitas vezes, não era de seu conhecimento.

As reações, dentro da família, podem variar de acordo com o grau de relação entre eles. As falas de `mães`, por exemplo, destacam-se, depois do choque inicial, pelo sofrimento e pela resignação. A dor de ver um filho sofrer e a possibilidade de morte próxima geram uma tristeza profunda, com ansiedade e depressão. Contudo nestas falas coletadas, a ajuda e o apoio ao filho doente nunca foram negados, como pode ser visto

"(...) tem hora que eu me sinto nervosa , mas quantas mães não estão acompanhando este caso, eu não sou melhor do que as outras, se tocou sobrar pra mim também eu tenho que encarar este fato". (Entrevista 20)

"(...) não adianta ficar nervoso ou assustado que tá comum, o mundo tá cheio, quantas mães, quantas irmãs, quantas avós estão acompanhando este caso, então eu vou me prontificar a cuidar dele até quando Deus quiser."
(Entrevista 20)

Nas entrevistas com as esposas, observa-se sentimentos de revolta, traição e desapontamento, além do pânico gerado pela possibilidade delas e seus filhos estarem contaminados.

"(...) Eu fiquei com desespero, com medo que eu também estivesse doente e quem iria cuidar da gente e das meninas (...) foi o que eu mais me preocupei (...)." (Entrevista 10)

"(...) Caiu o mundo. Eu fiquei péssima. A primeira coisa que você pensa quando ele cio falar que era positivo é que eu sou casada com ele então eu também estou contaminada. E eu demorei muito para lidar com isto." (Entrevista 3)

"(...) Foi um trauma total, até hoje eu não acredito que ele tem. Eu nunca esperava isto dele, eu esperava outra coisa mas não isto, mas vai fazer o que. Agora tem que cuidar e tocar a vida pra frente." (Entrevista 14)

"(...) Então hoje eu cuido dele porque amanhã eu vou precisar de alguém que cuide de mim. Eu cuido e não me arrependo, mas o que ele me bateu ele não merecia ser cuidado (...) quando eu soube que ele tinha me passado esta doença eu fiquei traspassada, eu não queria aceitar. Às vezes eu tinha vontade de catar as crianças e ir embora, mas eu pensava não adianta, eu vou abandonar? Eu já estou contaminada, não vai adiantar mais nada." (Entrevista 6)

Estas falas confirmam os achados de LIPPMANN *et al* (1993) e FEINGOLD & SLAMMON (1993), afirmando que a forma sexual de contágio ou o uso de drogas provocam, normalmente, choque, desaprovação, desapontamento e raiva ou ainda sentimentos vingativos por parte dos familiares.

Lembrando que as esposas entrevistadas são aquelas que, mesmo verbalizando todos estes sentimentos de indignação e revolta, não abandonaram seus cônjuges, uma vez que os acompanharam ao LD. Esta atitude de acolhimento pode ser explicada por laços afetivos anteriores muito fortes, compaixão, arranjo familiar (filhos, parentes, dificultando rompimentos), necessidade econômica, tentativa de garantir que seja cuidada na sua doença e até passividade, em virtude da falta de alternativa na vida.

CLIPP *et al* (1995) dizem que as experiências de vida em ser um cuidador de um indivíduo com AIDS, diferem muito para o homem e a mulher, como também o grau de relação com o indivíduo, mostrando diferenças ainda empíricas entre mães que perderam seus filhos e pessoas que perderam seus cônjuges. Entretanto estas pesquisas ainda são muito incipientes.

Um outro aspecto importante observado é que, mesmo após uma década da doença, as pessoas ainda a consideram como um problema distante que não aconteceria no seu meio.

“Não esperava e ainda morria de medo da AIDS e aconteceu comigo (...).”
(Entrevista 20)

“Eu sempre ouvi falar de AIDS, de HIV, na televisão, mas eu nunca iria imaginar que isto estava acontecendo dentro da minha casa (...) A gente comentava na frente dele: você viu fulano morreu desta doença e ele não falava nada.” (Entrevista 11)

Só depois da notícia da doença e após o contato com outros pacientes é que os familiares encaram a doença como uma realidade e que existem muitas outras pessoas na mesma situação. Seria uma deficiência dos programas de informação sobre a doença, que deixa a AIDS tão distante? Será que o sentimento de imortalidade do ser humano o faz não acreditar que a AIDS exista? A necessidade de visualização é tão poderosa que nos impede de acreditar no que está longe?

Surgiu também, nas entrevistas, críticas à forma como é comunicado à família o diagnóstico de soropositividade de seu ente.

“O jeito que ele falou foi muito duro, eu acho que não deve ser assim. Porque saber eu acho bom a gente saber, mas tem que ser de outro jeito, se bem que outros reclamam que não falam. De todo jeito eu acho que tem que falar, mas tem que ter um modo.” (Entrevista 15)

“Porque eu fiquei muito chateada quando descobriram que ele tinha o vírus e ninguém me falou nada. (...) ninguém falou nada pra mim e ele tinha 15 anos, durante todo este tempo (5 anos) eu fiquei sem saber.” (Entrevista 11)

A forma como o cuidador sabe o diagnóstico pode influenciar, decisivamente, na aceitação e reorganização da família. Os mitos, dúvidas e até o preconceito podem ser amenizados se, neste momento, houver uma atitude de acolhimento e suporte para que esta família possa se reestruturar e organizar sua nova rotina.

É indiscutível que uma atenção especial, por parte do profissional de saúde, proporcionando o mínimo de cortesia, privacidade e mostrando possíveis alternativas (recursos da comunidade, tratamentos) é importante para esta família. Qualquer profissional pode estabelecer esta relação de ajuda, basta estar disponível e sensibilizado para esta necessidade. Isto ameniza e muito a dificuldade pela qual passa esta família. O serviço social tem um papel importantíssimo neste contexto.

BROWN (1992) e CZERWICK (1996) consideram de suma importância o trabalho da enfermeira nesta situação, podendo ser ela o profissional que acolhe, orienta, estabelece prioridades e planeja os cuidados em casa e dá suporte para os familiares neste momento.

Por outro lado, a revelação do diagnóstico aos familiares é de responsabilidade do próprio indivíduo. Esta decisão de quando contar é muito difícil pois a marca do preconceito é muito forte. POWELL-COPE & BROWN (1992) relatam que a cultura norte-americana encoraja a privacidade, justificando-se que assim não seriam vítimas da decepção, segregação e julgamento de outras pessoas. Divulgar o resultado envolve uma complexa rede de decisões e interações. Provavelmente, a mesma angústia pela qual passará a família, quando tiver que decidir para quem mais o contará.

3 - O MEDO AO CONTÁGIO

O medo do contágio aparece como umas das primeiras preocupações, quer seja por desconhecimento da doença, quer seja por riscos de exposição (cônjuges, filhos).

Ao deparar-se com a notícia do diagnóstico surgem tanto dúvidas básicas sobre cuidados higiênicos e sobre alimentação, como riscos de exposição dos demais moradores da casa.

O medo do contágio, no caso de cônjuges, desponta como a preocupação primeira, juntamente com a possibilidade de contaminação dos filhos.

"(...) porque na época eu tinha uma menina pequena e a gente ouvia falar se o pai tem, a mãe tem e o filho também tem." (Entrevista 5)

"(...) medo de eu estar contaminada." (Entrevista 3).

Em outras situações, o medo inicial de contágio pode ser explicado pela falta de familiaridade com a doença e o choque inicial com a notícia.

"No começo a gente se revoltou, achava que iria pegar a doença só de pegar nela, ficar perto, depois eu comecei a ler bastante pra ver como a gente deveria fazer para ajudar ela sem prejudicar a gente. Eu achava no começo que só de abraçar, beijar ela a gente pegaria a doença. A gente fica meio desnortçada no começo. Não pode ter contato com sangue de jeito nenhum (...) agora a gente tá tranquilo." (Entrevista 17)

"Eu fiquei apavorada porque eu pensei assim, se for uma coisa que pudesse contaminar alguém em casa já tinha contaminado, porque tantos anos sem ninguém saber." (Entrevista 11).

Acredito que orientação, conscientização dos reais riscos de transmissão, oportunidade para retirada de dúvidas, alternativas para aquisição de material de proteção e, principalmente, a formação de um vínculo entre o profissional e este cuidador, transmitindo segurança e precisão nas informações, facilitaria a passagem por este período de adaptação à nova realidade. Novamente, o papel da enfermeira é destaque, uma vez que sua área de conhecimento transita, com facilidade, por todos os aspectos envolvidos no assunto.

MAJ (1991) enfatiza a necessidade dos familiares receberem orientações precisas, claras e consistentes sobre a infecção, risco potencial de contágio (incluindo normas de limpeza, o que fazer em acidentes com sangue, etc.), sexo seguro, entre outros.

É inadmissível que, nos nossos serviços de saúde não tenhamos como garantir que estas informações sejam fornecidas e verificadas.

4 - O ESTIGMA E O PRECONCEITO

O preconceito a que está sujeito o indivíduo com AIDS é estendido aos que o cercam, quer sejam eles parentes, amigos ou até profissionais de saúde que o assistem (MAJ, 1991; POWELL-COPE & BROWN, 1992; FIGUEIREDO & TURATO, 1995). Embora estejamos na segunda década da doença e avançado em muitos aspectos, o preconceito da população em geral ainda é muito grande.

A decisão do indivíduo, portador ou doente, em revelar seu diagnóstico às pessoas é uma decisão muito difícil, pois depara-se certamente com o preconceito. Sentimentos como medo e questionamentos a respeito da sexualidade e uso de drogas são freqüentes (POWELL-COPE & BROWN, 1992).

"Ele fala: Mãe! não fala pras pessoas que eu tenho esta doença. Fala que eu tenho câncer que é quase igual. O meu cabelo tá caindo, fala que eu estou fazendo quimioterapia!, por medo do povo se afastar." (Entrevista 1)

"(...) há umas pessoas da família do meu marido, eles sempre iam em casa, almoçavam lá e tudo. Agora quase não vão lá e quando vão não tomam nem café." (Entrevista 11)

"(...) tive um problema com pessoas que pararam de conversar comigo. Tive um sobrinho que parou de ir na minha casa depois que soube, isso machuca muito (...)." (Entrevista 16)

POWELL-COPE & BROWN (1992) continuam dizendo que, no seu estudo, os companheiros, pais, irmãos e amigos do indivíduo com AIDS, tornaram-se vulneráveis ao estigma, isolamento, distúrbios emocionais e vergonha que culminam com rejeição, poucos amigos e insatisfação destas famílias. LIPPMAN *et al.* (1993) continuam dizendo que a estigmatização e o isolamento são os maiores agentes estressores destas famílias.

POWELL-COPE & BROWN (1992) afirmam que a estigmatização a que estão sujeitas estas famílias é maior que a encontrada nos familiares de pacientes com doenças mentais ou portadores de deficiências.

Entretanto, observa-se que as famílias que apresentam um melhor acolhimento do membro doente possui mais elementos para enfrentar o estigma e o preconceito a que estão sujeitos, opinião esta corroborada por POWELL-COPE & BROWN (1992).

O acolhimento ou não, por parte da família, está muitas vezes relacionado com os laços afetivos anteriores, forma de contágio e sentimentos que isto provocou, e ainda condições sócioeconômicas que permitam este acolhimento.

FOLEY *et al.* (1994) mostram, em seu artigo, que as mães e irmãs dão mais apoio ao paciente com AIDS, quando comparado aos pais e irmãos. No caso específico, deste trabalho, todos os entrevistados foram mulheres.

MAJ (1991) discute, em seu trabalho, os problemas que as famílias enfrentam ao ter que acolher um membro doente. Questiona aspectos ligados à forma de contágio, confronto com estilo de vida, entre outros. O autor lembra que estes dados se referem aos países desenvolvidos e que muito pouco se sabe sobre as atitudes de familiares, com relação aos seus membros com AIDS, nos países em desenvolvimento. O mesmo autor menciona a existência de relatos que, na África, muitos pacientes são tratados com simpatia pelas suas famílias, porque a AIDS é vista como mais uma das difíceis doenças africanas.

No Brasil, não existem trabalhos relatando como ocorre a aceitação ou não dos doentes de AIDS pelas suas famílias. Os dados deste trabalho, embora só reflita a visão dos que aceitaram cuidar de seus parentes, parece mostrar uma tendência de que o cerne do

problema, pelo menos na população estudada, não é aceitar ou não a doença e sim ter as condições materiais mínimas para este acolhimento. As dificuldades em ter alguém que possa ser o cuidador, conseguir manter financeiramente a casa e transportar o paciente até os serviços de saúde são as maiores dificuldades.

Quanto ao problema de se tornar público ou não o diagnóstico está ligado à necessidade de solicitação de auxílios-doença, justificativa para agendamento de transportes públicos até o hospital, falta no trabalho para tratamento, entre outras. Todas estas exigências pressionam de tal forma o indivíduo doente que o mesmo se vê obrigado a revelar seu estado clínico. Isto pode ser ainda um outro fator gerador de ansiedade para a família, pois o indivíduo pode dividir seu 'segredo' com uma ou mais pessoas da família, tornando-os assim 'cúmplices' do seu diagnóstico. Este familiar, que normalmente é o cuidador, ouve do indivíduo doente suas angústias e dores provocadas pela doença, mas ele mesmo não pode discutir o assunto com outros, aumentando ainda mais a 'carga' provocada pela situação. Isto sem dúvida eleva o nível de angústia, como nesta fala:

"O preconceito em cima da doença é muito grande. Você não pode falar pras pessoas o que ele tem (...) não tenho com quem conversar minha cabeça parece que vai explodir e eu tenho que ser forte, decidir tudo."
(Entrevista 3)

5 - DIFICULDADES ADVINDAS COM A DOENÇA

As dificuldades levantadas podem ser divididas em dois grupos: 1- o sofrimento pela gravidade da doença, pela desfiguração do indivíduo, perspectiva de morte próxima, e conseqüente mudanças de planos e sonhos; 2- as dificuldades materiais e humanas para enfrentar a nova realidade.

"É saber que esta doença não tem cura, eu vejo minha irmã que ela tem uma esperança de sarar, ela acha que tem que descobrir a cura."
(Entrevista 17)

“ A maior dificuldade é saber que você está lutando contra o relógio, que não tem uma solução.(...) Depois a gente entra aqui e vê como é a escala da doença, o estágio que estão os outros. Às vezes ela fala pra mim, mãe eu não quero ficar assim.” (Entrevista 13)

“(...) Sinto falta do apoio dele, porque ele sempre estava ali, me ajudava a resolver as coisas.”(Entrevista 6)

Segundo TAKIGIKU, BRUBAKER, HENNON (1993) a AIDS quebra o círculo natural da família, onde os filhos adultos tornam-se independentes. Com a doença, os filhos necessitam dos cuidados dos pais novamente. Lembrando que esta situação pode ainda se deparar com novos arranjos familiares (como separações, novos casamentos) complicando em muito a recepção deste indivíduo pela nova família.

BROWN & POWELL-COPE (1993) recordam que a perda do ser amado, tem sido mostrada através da história, como a mais profunda experiência de vida. Acompanhar este processo de doença, com a perspectiva de morte próxima é gerador de intenso sofrimento.

O consumo de energia vital nos profissionais que assistem indivíduos com AIDS já é bem relatado na literatura (BOLLE, 1988; BENNET, MICHIE, KIPPAYS, 1991; DRESLER & BOEMER, 1991; COOKE, 1992 e FIGUEIREDO & TURATO, 1995). Quanto às famílias, as que cuidam de pessoas idosas ou doentes crônicos estão sujeitas à depressão, morbidade física e exaustão mental (BROWN & POWELL-COPE, 1991) e poucos trabalhos relatam em específico o cuidar de doentes com AIDS (BROWN, 1994. CLIPP *et al*, 1995). BROWN (1994) mostra nessa sua síntese sobre o assunto que há vários relatos de estresse, aumento de problemas de saúde (como hipertensão), depressão, ansiedade e raiva presentes nestas famílias.

No caso da AIDS, esta exaustão mental da família pode ser explicada pela perspectiva de morte próxima, idade jovem, possibilidade de rompimento de pacto (união), deterioração física e mental do indivíduo e vínculos afetivos já existentes (esposo (a), filho

(a), irmão (a), companheiro (a)). Pode-se acrescentar, o possível risco de contaminação, no caso de parceiros sexuais e filhos.

"(...) porque o duro é você ver o filho sofrer (a gente que é mãe sofre muito), o resto não tem importância nenhuma (...)." (Entrevista 1)

"No fundo você precisa de dinheiro, de um apoio, porque muitas vezes eu tenho insônia, depressão, não tenho com quem conversar, minha cabeça parece que vai explodir e eu tenho que ser forte, decidir tudo. Não sei um medo terrível do que possa acontecer amanhã, o que eu quero mesmo é colo, e eu sou bem sincera eu preciso de colo." (Entrevista 3)

"O mais difícil é o meu filho é uma barra muito grande. Ele fica jogado, no braço de um, no braço de outro (...) eu não tenho como dar carinho prá ele." (Entrevista 14)

Já no que se refere à exaustão física, as dificuldades e a carga dos cuidados em casa é muito grande. A inclusão de responsabilidades para com alguém, na vida de uma família já organizada, em que todos tem atribuições bem definidas, fica muitas vezes impraticável. Existem ainda as famílias desestruturadas, com conflitos entre seus integrantes, com sérios problemas financeiros e, muitas vezes, apenas uma pessoa é o mantenedor da casa e, esta mesma pessoa, tem de cuidar do membro doente ou é o próprio doente.

Com este cenário, consegue-se imaginar porque muitas famílias não acolhem o doente.

Passando por este conflito inicial, depois de reorganizada a família e dividida novamente as funções, restam ainda a rotina e a carga do cuidado diário.

A sensação de rotina, estabelecida pela necessidade de atenção e cuidados que o doente precisa, é sem dúvida um dos importantes fatores geradores de estresse. A pessoa sente-se absorvida pelas necessidades do paciente e da tensão emocional de prestar este

cuidado. BROWN & POWELL-COPE (1993) relatam que muitos acompanhantes referem sentir-se 'perdidos no tempo', não encontrando diferença entre os dias, as semanas, os meses, não conseguindo cumprir seus compromissos e cuidar de coisas pessoais, não possuindo férias ou qualquer momento livre.

CARTER & McGOLDRICK (1995) consideram que "com o passar do tempo onde a incapacidade do membro doente aumenta de modo gradual ou progressivo, os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos. Estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Está em jogo a flexibilidade familiar, em termos da reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos."

"(...) mudou bastante, ficou tudo desorganizado. Minha vida por exemplo, faz quase um ano que eu venho com ela aqui na U.N.T.C.A.M.P, então eu abandono minha casa, meus filhos pra ficar aqui. Fazem dois meses que eu não tenho tempo de cortar minha unha, raspar minha perna, aquele monte de roupas para passar. Eu sempre fazia um bolo, um doce agora não faço mais nada (...) fica tudo de ponta cabeça." (Entrevista 17)

"Não, eu não converso com ninguém em casa, não dá nem tempo de conversar é muito trabalho. Ele dá muito trabalho, cansa muito." (Entrevista 3)

BROWN & POWELL-COPE (1993) relatam que existem períodos, no transcorrer da doença, em que o paciente estabiliza-se e é somente nestes intervalos que o cuidador pode preocupar-se consigo mesmo, pensar em outras coisas que não a doença. Estes períodos devem ser aproveitados para que o cuidador se reabasteça de energia e consiga continuar sua tarefa.

Um aspecto importante, levantado nas entrevistas, foram as dificuldades financeira e humana para assistir este indivíduo em casa. A miserabilidade do povo

brasileiro faz-se presente também na população estudada. Dificuldades básicas de moradia, transporte e alimentação agravam-se ainda mais com um doente em casa.

“O mais difícil é que eu não tenho condições de cuidar dele, no dia de hoje ele ainda está bem, mas não se sabe amanhã. Eu não tenho como cuidar dele. Lá em casa é uma casa muito mal acabada, tem um banheiro só, não tem porta. Eu tenho que trabalhar porque ninguém me ajuda, é muito difícil, se precisar de um remédio não tem como comprar (...).”
(Entrevista 15)

“Não sei o que é mais difícil, eu fiquei sozinha com meus filhos quando meu marido foi embora com outra mulher, mas eu lutei e continuo lutando pra cuidar dos meus filhos. Os filhos são as coisas mais importantes da minha vida. Se ele recuperar bem pra eu poder voltar e trabalhar e por as coisas dentro de casa eu não acho difícil.” (Entrevista 11)

“É quando ele não pode andar e tem que trazer ele. Se tivesse uma condução, outro dia ele estava ruim e eu chamei uma ambulância mas ela não veio.” (Entrevista 1)

“Pra mim o mais difícil é ter que sair de lá pra cá, sempre dependendo de ambulância, às vezes não vai ou demora, o resto a gente vai levando.”
(Entrevista 10)

Estes achados são de difícil comparação com a literatura. Além de escassa ela é toda baseada em países de primeiro mundo. Alguns trabalhos mencionam problemas financeiros advindos com a doença e consideram que quase nada se sabe sobre este assunto nos países em desenvolvimento (MAJ, 1991, BROWN & POWELL-COPE, 1993, LIPPMANN *et al.*, 1993).

Em seu trabalho, CLIPP *et al* (1995) tentam quantificar o desgaste dos cuidadores, nas diferentes atividades para com o doente de AIDS e concluem que, na sua população estudada, a atividade mais desgastante é fornecer suporte emocional, apoio,

‘estar lá’; em segundo lugar transporte, organizar a casa, realizar compras, lavar, etc. e só, em último lugar, o cuidado pessoal como banho, alimentação, medicamentos, movimentação, etc. Estes dados são referentes a uma população norte americana, de homens homossexuais, que tinham como cuidadores seus companheiros.

Embora não tenha sido objetivo do presente trabalho quantificar os resultados, acredito que, na população estudada, as dificuldades financeiras, de transporte e de encontrar uma pessoa para ser o cuidador são tão marcantes que diferenciam dos achados acima.

A dimensão dos nossos problemas sócioeconômicos é, sem dúvida, muito maior que da população descrita na literatura. Problemas básicos como transporte, alimentação e moradia são tão emergentes que podem ocultar o sofrimento e tristeza decorrentes da perda, advinda da doença.

“Agora não sei se acontecer dele morrer como vai ser, já tá duro cuidar dele vivo e ainda mais morto (...) enterro estas coisas é muito caro, a gente fica preocupada com isto (...).” (Entrevista 11)

6 - ABORDAGEM DO LOCAL DA MORTE

A abordagem da família sobre este tema é, indiscutivelmente, o ponto mais difícil da entrevista (BROWN & POWELL-COPE, 1993). Tocar no assunto doloroso e, muitas vezes negado, gera visível perturbação em alguns dos entrevistados, contradições e insegurança em outros.

Encontrei também famílias que já possuíam posição bem definida quanto a este assunto. Mas todas me pareceram conscientes da fatalidade da doença e já haviam pensado neste assunto.

BROWN & POWELL-COPE (1993) mostram que a morte para a família de um doente de AIDS pode ser dividida em dois momentos: o confronto com a perda (*facing loss*) e tempo transformado (*trasnformed time*).

No confronto com a perda depara-se com a realidade da eventual morte do indivíduo, com a percepção da extensão desta perda em sua própria vida e o início do processo de aceitação. Perdas como: sonhos futuros, sua liberdade e estilo de vida, relacionamentos, vida profissional, lazer, etc. Nesta fase, os familiares negam-se a discutir o tema morte com o paciente, alegando que isto pode levar à depressão.

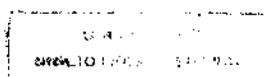
Já no tempo transformado é a rotina de cuidados, quando a pessoa se sente absorvida pelas necessidades do paciente e a tensão emocional de prestar este cuidado. Nesta fase, o tema morte já é mais discutido, porém não se consegue ainda uma conversa clara e franca com o paciente, para se saber a sua opinião sobre tal assunto.

O melhor local para se estar, no agravamento da doença e no momento da morte é ainda dividido. Familiares consideram o hospital como o melhor local, por existirem profissionais e equipamentos para se fazer alguma coisa e para não criar situações emocionais muito fortes, em casa, devido a crianças e outros familiares.

"No hospital porque as pessoas sabem o que fazer, como tratar, em casa não tem nada, não tem recurso nenhum." (Entrevista 20)

"(...) É melhor morrer no hospital. Eu acho que todos devem morrer no hospital. Até que não tiver muito grave, que dá pra ir cuidando em casa tudo bem, mas quando chega a fase dura eu acho que tem que ir pro hospital. Acho que pra família é muito triste, já no hospital é triste." (Entrevista 1)

"É no hospital porque se tiver uma coisa pra fazer por ela dá pra fazer e em casa não dá. Ai você sofre mais, fica com aquilo na cabeça e pode até trazer algum problema mais tarde pra pessoa. No hospital é melhor." (Entrevista 2)



“ Eu só penso no final, o final é muito triste, muito deprimente. Eu acho que deveria ficar no hospital, em casa deveria ser muito triste por causa das crianças.” (Entrevista 12)

A morte no hospital é, muitas vezes, preferida pelo cuidador por falta de condições mínimas para que o paciente seja atendido em casa, e portanto dificuldade em aceitar a fatalidade da doença.

“(...) eu penso que é no hospital porque em casa eu sou sozinha e o que eu vou fazer! (...).” (Entrevista 16)

“Eu fico pensando em complicar mais, dele ficar numa cama e eu não ter força pra tocar este barco. (...) eu acho que em casa não tem condições, os que ficam em casa nestas condições é muito duro (...).” (Entrevista 18)

Alguns entrevistados têm plena consciência da falta de leitos disponíveis para todas as internações necessárias e que, muitas vezes, não terão escolha entre deixá-lo em casa ou no hospital.

“Porque é muito difícil tomar conta deles em casa, dar banho, quem nem estas pessoas que não andam, que não enxergam, dar comida na boca, trocar a roupa, esta doença judia muito das pessoas, porisso deveria existir uma ala bem grande pra internar todo mundo que precisasse (...) sim eu acho que ela deveria ficar no hospital se piorasse.” (Entrevista 17)

“Todos tinham que ter um lugar com estrutura para reagir ou pelo menos morrer dignamente. (...) se precisasse colocar ele no respirador deveria ser colocado. (...) Então se pudessem todas as pessoas quando chegam neste nível crítico ter uma vaga, você fica mais amparada. Porque você ver um filho morrer dentro de casa numa cidade como Campinas, de falta de ar e falta de vaga no hospital é incrível.” (Entrevista 13)

Outros cuidadores consideram que a morte em casa é melhor. Relatam que podem dar mais atenção e carinho em casa que no hospital e, aparentemente, estão conscientes da terminalidade do paciente.

“Se meu irmão ficar assim a gente nem vai trazer mais ele. Vai dando o que pode em casa (...) acho que não adianta, não é melhor, mas a gente cuida, dá o remédio, comida e tudo o que precisar na hora certa.” (Entrevista 9)

“(...) na minha opinião ele deve ficar em casa, a gente tem como dar carinho pra ele e se ele ficar no hospital, ele vai achar que a gente tá abandonando ele, em casa eu acho melhor, eu cuidaria sem problema.” (Entrevista 7)

“Eu acho melhor que fique em casa, eu sei que fiz tudo o que eu pude e não abandonei ele. Dei meu tempo tudo pra ele, me afastei do meu serviço.” (Entrevista 19)

Acredito que a maior dificuldade dos cuidadores em manter o paciente em casa, nas fases mais graves, seja o desamparo a que ele fica sujeito. Não existe sistema de transporte eficiente (ambulância), vagas suficientes nos hospitais, local a que possa recorrer em caso de dúvidas ou intercorrências (obstrução de cateteres venosos, perda de sonda enteral, por exemplo), sem falar ainda na falta de preparo e treinamento prévios para esta assistência em casa.

Lembrando ainda que não é comum às famílias ou profissionais de saúde discutirem com o paciente o que ele pensa em relação à sua morte e onde preferiria estar. A literatura mundial ressalta a importância de se abordar este assunto com o indivíduo durante a trajetória de sua doença (POWELL-COPE & BROWN, 1992)

WINDER & ELAM (1978)* relatam da importância da enfermeira ser o profissional responsável por quebrar este silêncio sobre o tema morte, intervindo como terapeuta familiar, criando um novo e mais amplo relacionamento entre os membros.

Quando discutimos aspectos da aceitação ou não do doente pela família, o melhor local para a hora da morte, o contar ou não o diagnóstico, entre outros, estamos

* WINDER & ELAM, 1978 *apud* POWELL-COPE, G. M. & BROWN, M.A. 1992. Going public as an AIDS family caregiver. *Society of Scientific Medicine* 34(5): 571-580, 1992.

conjecturando num nível estritamente teórico. Na realidade e, em especial, na realidade da maioria do povo brasileiro, estas situações nem chegam a se tornar dilemas pois não existe a opção. A escassez de recursos institucionais, a precariedade dos recursos familiares e a fragilidade das relações entre os envolvidos fazem com que as escolhas inexistam.

7 - MENÇÃO À RELIGIOSIDADE

O aspecto religiosidade não fazia parte da estrutura da entrevista, entretanto, muito freqüentemente, o assunto surgiu durante os relatos, merecendo assim ser discutido.

A religiosidade sempre esteve ao lado da história da humanidade, quer seja tentando explicar o desconhecido ou dando sentido às inquietações humanas. Porém, a religiosidade se faz mais presente nos momentos de sofrimento (FONGANO & SEBASTIANI, 1996).

A reorganização da família e o enfrentamento da nova situação muitas vezes estão ligados à forma como este cuidador se vê no mundo. Não se pode ignorar o papel fundamental da religião, fornecendo suporte e conforto para este indivíduo.

"Tenho fé em Deus e isto me ajuda bastante (...)." (Entrevista 4)

"E esta é pra levar até o fim e Deus vai me dar força." (Entrevista 18)

"(...) depois a gente pede oração na igreja, dá mais força. Se não fosse isso eu não sei como teria reagido." (Entrevista 15)

Por outro lado, aspectos negativos podem estar ligados à religião, ou seja, sentimentos de punição e castigo muitas vezes dificultam o acolhimento do doente.

"Eu acredito em Deus, cada um tem que pagar a sua e passar pra outra." (Entrevista 5)

“O meu irmão que é crente mudou muito (a aceitação), mas acho que é por causa da religião. Ele fala que meu irmão procurou a doença (...)”
(Entrevista 9)

“O meu sobrinho veio junto com ele fazer o exame e também deu. Depois ele virou crente e diz que foi curado (...).” (Entrevista 9)

Outro aspecto deste tema é a fragilidade emocional em que se encontra este paciente e sua família, ficando muitas vezes suscetíveis a influências de pessoas ou instituições oportunistas.

8 - OUTRAS CONSIDERAÇÕES

BROWN (1994) faz uma análise profunda da situação da família que cuida do indivíduo com AIDS. Descreve toda a literatura da área, conclui que a mesma é escassa e tece comentários sobre o assunto, tentando organizar didaticamente o conhecimento obtido.

Primeiramente ela considera as dificuldades em se orientar a família nos cuidados gerais, que foram assim classificados:

- a) Primazia do indivíduo: o respeito pela opção do indivíduo em não comunicar à família sobre seu diagnóstico. Desta forma, quando a família fica sabendo da doença, já está num quadro mais avançado.
- b) Ambivalência nos cuidadores: a presença do estigma contra a doença e estilo de vida do indivíduo. O diagnóstico pode gerar conflitos (relações extra-conjugais, homo/bissexualismo, uso de drogas, etc.). Nesta situação, muitas famílias abandonam ou não recebem de volta seu ente.
- c) Complexidade nos relacionamentos familiares: os conflitos existentes nas famílias podem dificultar o atendimento em vez de ajudar, fazendo com que os profissionais mantenham-se afastados da família.

- d) A visão utilitária da família: a família é lembrada apenas quando o indivíduo não pode mais cuidar de si mesmo e não existem instituições disponíveis.

Em segundo lugar, BROWN (1994) levanta as dificuldades para se pesquisar o valor da orientação pela família, por não ser esta a prioridade dos pesquisadores (encontrar a cura, prevenção, são questões consideradas mais urgentes) ou até mesmo a idéia de que estas sejam famílias complexas e conflituosas (uso de drogas, orientação sexual, racismo e pobreza), ou seja, esbarram no preconceito.

BROWN (1994) continua dizendo que a literatura mostra que há na última década, um início modesto de compreensão das famílias. Dos poucos trabalhos existentes, a maioria deles trata de estudos de caso, literatura de casos individuais (literatura de psicologia, aconselhamento, etc.). Surge, nos Estados Unidos, literatura escrita por leigos que passaram pela experiência de terem alguém com AIDS em casa e escrevem sobre como se organizaram, diante desta situação.

O último tópico considerado por BROWN (1994) é a avaliação do cuidado prestado pela família que deve ser visto sobre três ângulos:

- a) Pelo indivíduo: existem poucas pesquisas e é ainda um desafio criar metodologias para isto. Comparar um doente que tem cuidados familiares e outro que não tem é muito difícil. Que tipo de família ajuda? O que é importante na ajuda da família (suporte emocional, administração de medicação, cuidados diretos?) Como medir se o laço de envolvimento é determinante no cuidado? Estas são apenas algumas das indagações, das muitas para as quais ainda não se tem respostas.
- b) Pela família: já se tem alguns dados sobre os pontos negativos que são o desgaste emocional e físico que este cuidado gera. É importante para mostrar a necessidade de programas específicos para as famílias, treinando-as, ajudando-as e esclarecendo dúvidas. Como lado positivo, pode-se considerar a maior permanência do indivíduo com a família.

c) Pelos sistemas de saúde: a família torna-se um importante monitor do estado do indivíduo, indicando quando deve procurar o serviço de saúde. Faz pensar quais são os reais serviços que a família precisa e em que extensão o cuidado domiciliar diminui o uso de alguns profissionais e aumenta o de outros.

Alguns autores como WARD & BROWN (1994); CLIPP *et al* (1995) começam a alertar para um aspecto importante do atendimento ao paciente com AIDS pela família, o possível repasse de responsabilidades institucionais para estas.

WARD & BROWN (1994) afirmam que a AIDS é uma pandemia custosa, em ambos os termos humano e econômico. Entretanto, além dos custos com pesquisas, hospitais, drogas, existe ainda o custo do cuidado em casa, onde a família provém diariamente o cuidado com o doente e este custo não é computado, quando se fala nos gastos com AIDS.

As autoras acima continuam dizendo que a média de expectativa de vida da um paciente com AIDS no grupo IVc (estágio onde já se manifestaram doenças infecciosas secundárias) é de 11 meses e que, nesse período, as admissões hospitalares são frequentes, porém com uma taxa de permanência de 11,7 dias, sugerindo que a maioria dos cuidados com estes indivíduos são feitos em casa. Afirmam que, nos sistemas de saúde centrados no atendimento agudo, os cuidados com o indivíduo com AIDS, a longo prazo, caem num vácuo.

O estudo do familiar que cuida de indivíduos com AIDS é negligenciado nas pesquisas a respeito de AIDS. Os idosos são os indivíduos com doenças crônicas mais estudadas e 80% deles, recebem cuidados em casa, de familiares ou amigos íntimos e não de profissionais pagos. Cuidar de um indivíduo doente em casa pode ser comparado a uma jornada de trabalho de até 35 horas semanais (WARD & BROWN 1994).

BENNETT, CVITANIC, PASCAL (1991) afirmam que, em termos econômicos, em Los Angeles (EUA), agências de voluntários, familiares e amigos provém serviços estimados em 10.000 dólares por pacientes durante um ano de seguimento do

indivíduo com AIDS. JEBAKUMAR, WOOLLEY, CURLESS (1995) relatam que os custos dos cuidados domiciliares prestados pela comunidade (serviço de enfermagem, serviço social e suporte para a morte em casa) são completamente ignorados.

É ilusório pensar em fornecer hospitalização ou outro tipo de atendimento ao paciente com AIDS sem a participação da família, grupos de apoio, ONGs, etc. Entretanto, não nos devemos esquecer da nossa responsabilidade como profissionais de saúde e nos conformarmos com a isenção de compromisso que vemos nas instituições. O cuidado domiciliar que é indispensável, quer seja pela incapacidade institucional, quer seja pela necessidade do próprio indivíduo em permanecer ao lado da família, deve ser planejado e avaliado por estes profissionais.

Existem muito poucos dados na literatura que avaliam os cuidados prestados pelas famílias aos seus membros com AIDS. É necessário conhecer esta realidade para se estabelecer formas de intervenção (BROWN, 1994).

Os serviços de atendimento domiciliar, onde os profissionais vão até as casas, acompanham o desenvolvimento do caso sem precisar transportar o paciente tantas vezes, para ser atendido, mostram-se a melhor tendência para o futuro. BROWN (1994) considera prioridade criar modelos de atendimento em AIDS, centrados na família. Eles são ainda incipientes.

O papel da enfermeira neste serviço é fundamental, quando pode exercer ações educativas, assistências e informativas.

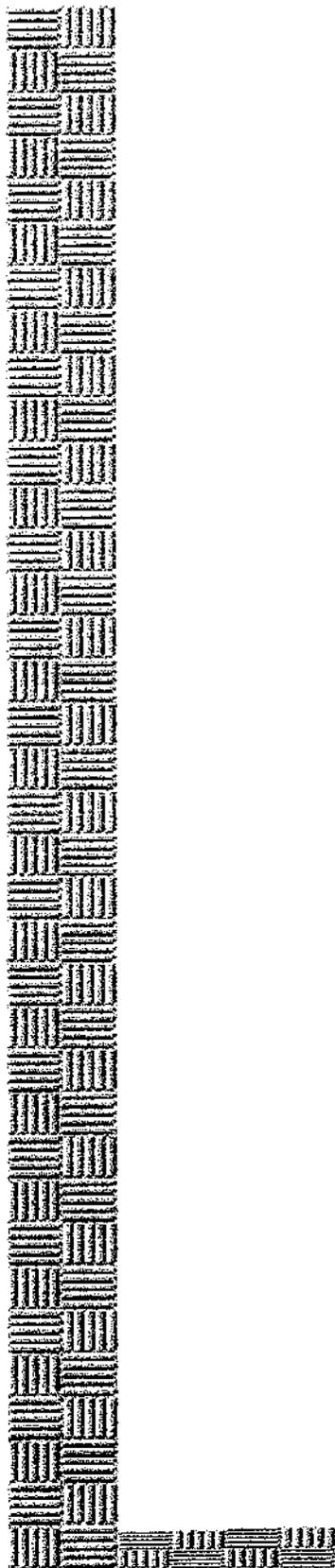
WARD & BROWN (1994) consideram que enfermeiras, envolvidas no cuidado em casa, devem planejar a assistência, analisar quais as prioridades, melhores soluções para o cuidado familiar, como dividir o tempo entre sua vida pessoal (emprego, filhos, etc.) e o doente.

ANGERAMI & GOMES (1996) analisa a formação do enfermeiro brasileiro para assistência domiciliar, ao longo de sua história. Considera que os profissionais atuais possuem uma formação quase que exclusiva para a área hospitalar. Mostra uma tendência

para o resgate da assistência domiciliar e que então passa a ser outra necessidade das escolas, ou seja a formação dos profissionais de enfermagem nesta área.

BROWN (1994) diz ser a família (amante, companheiro, amigos, parentes) a comunidade afetiva do indivíduo com AIDS, a pedra angular da real qualidade de assistência, na segunda década da epidemia.

Estas opiniões mostram o enorme impacto da AIDS na família e a necessidade efetiva de programas para que a sobrecarga emocional, financeira e de trabalho da família possa ser amenizada.



CAPÍTULO VI

CONCLUSÕES E SUGESTÕES

A chegada da AIDS na família gera situações de crise em diversos aspectos:

- Dificuldades materiais e financeiras para assistência ao doente;
- Falta de treinamento e informações precisas sobre a doença, risco de contágio no lar, entre outros;
- Possibilidade de cônjuges e filhos estarem contaminados;
- Preconceito da própria família e pessoas próximas;
- Conflitos com opções sexuais e estilo de vida;
- Sobrecarga de tarefas desestruturando rotina;
- A dor da perda e confronto com a morte.

Estas situações de crise podem ser amenizadas à medida que mais se conhecer a problemática destas famílias. Pesquisadores ligados à assistência têm muito com o que contribuir, uma vez que o contato diário com o problema é a melhor forma de sensibilizar-se e buscar alternativas diante de uma realidade angustiante.

A assistência prestada pela família ao doente de AIDS é indispensável, entretanto esta deve ser planejada e orientada por profissionais da área.

A entrada no leito-dia deve ser aproveitada para orientar, uniformizar condutas e elaborar junto da família um plano de assistência em casa.

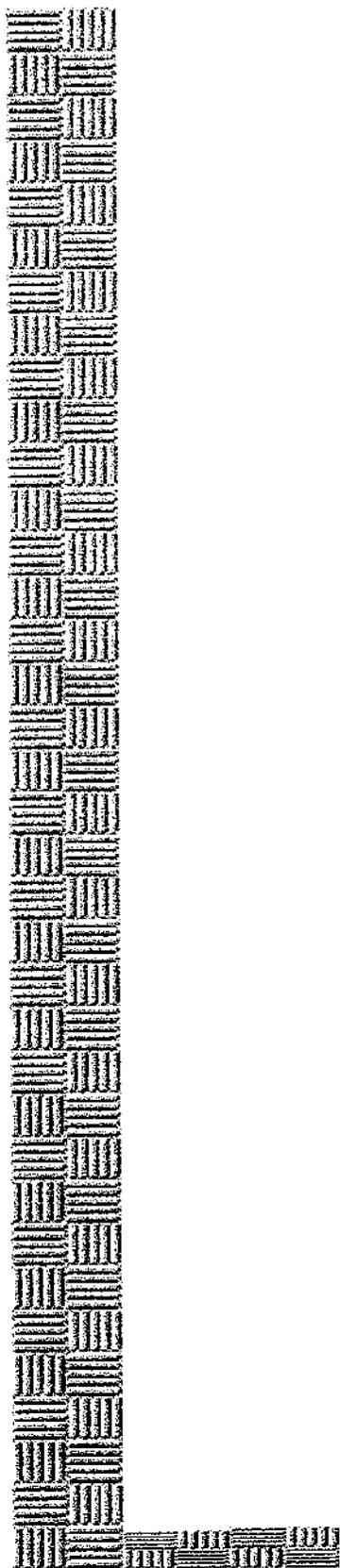
O acolhimento, o estar disponível para ouvir, pode em muito ajudar a família a se organizar e encontrar suporte para enfrentar a nova realidade.

A complexa realidade da AIDS não pode nunca ser desvinculada do comum, do normal. Cada vez mais esta doença estará no nosso meio e o convívio com a mesma deverá ser cada dia mais freqüente (XAVIER *et al.* 1993).

A necessidade de se conhecer esta doença dentro da família, a dimensão que ela atinge e quais as necessidades destas pessoas, é, sem dúvida, o novo desafio para uma melhora da qualidade de vida de ambos: família e doente.

Acredito que somente pesquisas que contribuam com diferentes prismas do problema, envolvendo diferentes profissionais e instituições, quer sejam elas governamentais, familiares, leigas ou privadas, conseguirão fornecer subsídios suficientes para um planejamento de assistência neste setor.

XAVIER *et al.* (1993) sintetizam seu pensamento da seguinte forma: “ Ressaltamos que a AIDS como campo de pesquisa interdisciplinar e multiprofissional é o grande desafio colocado aos profissionais de saúde neste final de século. Caso se permaneça na impossibilidade de vencer este desafio, teremos de constatar que a consequência natural da ausência de comunicação entre as áreas é a solidão das nossas verdades, das nossas leituras, das nossas pesquisas.”



CAPÍTULO VII

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANGERAMI, E. L. S. & GOMES, D. L. S. Análise da formação do enfermeiro para assistência de enfermagem no domicílio. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2(4): 5-22, 1996.
- AIDS - Boletim epidemiológico, *Ministério da Saúde*, Ano II, nº5, 1994.
- ARIÉS, P. *História Social da Criança e da Família*. Ed. Guanabara, Rio de Janeiro, 1981.
- BARBIER, R. *Pesquisação na Instituição Educativa*. Ed. Zahar, Rio de Janeiro, 1985.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Edições 70 Ltda., Lisboa, 1977.
- BARROS, S. M. O.; MARIN, H. F.; MIYAZAWA, N. S.; COZZUPOLI, C. A. Cuidados domiciliares ao paciente com Síndrome da Imunodeficiência. Adquirida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2(1): 30-32, 1989.
- BECK, E. J.; KENNELLY, J.; McKEVITT, C.; WHITAKER, L.; WADSWORTH, J.; MILLER, D. L.; EASMON, C.; PINCHING, A. I.; HARRIS, J. R. W. Changing use of hospital services and costs at a London AIDS referral centre, 1983-1989. *AIDS*, 3(8): 367-377, 1994.
- BECK, E. J.; WHITAKER, L.; KENNELLY, J.; McKEVITT, C.; WADSWORTH, J.; MILLER, D. L.; EASMON, C.; PINCHING, A. J.; HARRIS, J. R. W. Changing presentation and survival, service utilization and costs for AIDS patients: insights from a London referral centre. *AIDS*, 3(8): 379-383, 1993.
- BENNET, C. L.; CVITANIC, M. A.; PASCAL, A. The cost of AIDS in Los Angeles. *Journal of AIDS*, 4: 197-203, 1991.
- BENNET, C. L. MICHIE, P.; KIPPAYS, S. Quantitative analysis of burnout and its associated factors in AIDS nursing. *AIDS CARE*, 3(2): 181-92, 1991.
- BLEGER, J. *Temas de Psicologia: Entrevistas de Grupos*. Martins Fontes, São Paulo, 1980.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO *Programa DST/AIDS - Secretária de Estado da Saúde*
S.P. Ano XIV n° 2, maio de 1996.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO *Programa nacional DST/AIDS - Ministério da Saúde.*
Ano IX n° 2, 1996.

BOLLE, J. L. Supporting the deliveres of care: strategies to support nurses and prevent
burnout. *The Nursing Clinics of North America* 23(4): 843-50,1988.

BOTEGA, N. J. *No Hospital Geral: Lidando com o Psíquico, Encaminhando para o*
Psiquiatra. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São
Paulo, 1989.

BROWN, M. A. Caregiver stress in families of person with HIV/AIDS. *In: Feetham,*
S. L. et al .(eds.). The Nursing of Families: Theory/Research/Education/Practice
(pp. 211-223). CA: SAGE, 1992.

BROWN, M. A. Family caregiving in HIV infection: Current knowledge development and
a vision for the future *In: HIV/AIDS Nursing Care Summit*. American Academy of
Nursing, Washington, DC, 1994.

BROWN, M. A. & POWELL-COPE, G. M. Themes of loss and dying in caring for
a family member with AIDS. *Research in Nursing & Health*, 16: 179-191,1993.

. Aids family caregiving: Trasitions through
uncertainty. *Nursing Research*, 40(6): 338-345, 1991.

CARTER, B. & MCGOLDRICK, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma*
Estrutura para a Terapia Familiar. Artes Médicas, Porto Alegre, 1995.

CLIPP, E. C.; ADINOLF, A. J.; FORREST, L.; BENNET, L. Informal caregivers of
persons with AIDS. *Journal of Palleative Care*, 11(2): 10-18, 1995.

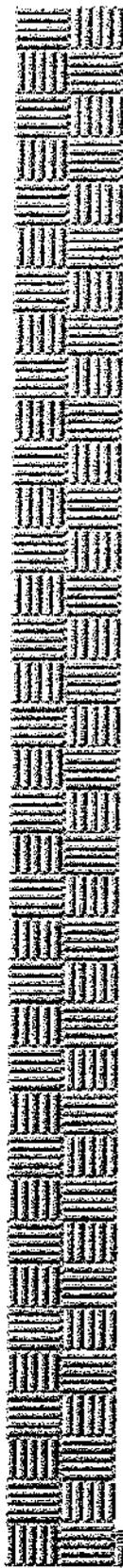
- COOKE, M. Supporting health care workers in the treatment of HIV- infected patients. *Primary Care*, 19(1): 245-256, 1992.
- CRUZ, K. C. T.; ROCHA, R. M.; BRITO, C. M.; GALLANI, M. C. B. J. Orientações ao paciente com AIDS e seu cuidador. Universidade Estadual de Campinas, Hospital de Clínicas, Unidade Leito- Dia. (mimeografado), 1997.
- CZERWICK, M. When a loved one is dying families talk about nursing care. *American Journal of Nursing*, 96(5): 32-36, 1996.
- DALCOMO, M. P.; KRITSKI, A. L. Tuberculose e co-infecção pelo HIV. *Jornal de Pneumologia*, 19(2): 63-72
- DEVEREX, G. *De la Ansiedad al Método en las Ciéncias del Comportamiento*. Siglo Veintuino, Buenos Aires, 1985.
- DOCUMENTO DE REFERÊNCIA - Serviço de Assistência especializada (SAE), Marco Conceitual do Projeto, Prefeitura Municipal de Campinas, s.d.
- DRESLER, D. E. & BOEMER, M. R. O significado do cuidado do paciente com AIDS - Uma perspectiva de compreensão. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 44(1): 70-81, 1991.
- DRESLER, D. E. & BOEMER, M. R. O ser com AIDS em sua dimensão existencial. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 46(1): 7-20, 1993.
- FEINGOLD, A. & SLAMMON, W. R. A model integrating mental health and primary care services for families with HIV. *General Hospital Psychiatry*, 15: 290-300, 1993.
- FIGUEIREDO, M. A. C. & SOUZA, L. B. Atitudes frente à AIDS. Um estudo comparativo entre categorias profissionais na área de saúde. *Medicina, Ribeirão Preto*, 24(3): 175-185, 1991.

- FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. , MORAES, K. C. Atitudes frente à AIDS: Análise da adequação de um modelo afetivo-cognitivo para estudos diferenciais com profissionais de saúde. *Medicina, Ribeirão Preto*, 26(3): 393-407, 1993.
- FIGUEIREDO, R. M. *A enfermagem diante do paciente com AIDS e a morte*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 1994.
- FIGUEIREDO, R. M. & TURATO, E. R. A enfermagem diante do paciente com AIDS e a morte. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 44(12): 641-647, 1995.
- FITZGIBBON, J. E.; GAUR, S.; FRENKEL, L.; LARAQUE, F.; EDLIN, B. R.; DUBIN, D. T. Transmission from one child another of human immunodeficiency virus type1 with a zidovudine-resistance mutation, *The New England Journal of Medicine*, 16: 1835-1841, 1993.
- FOLEY, M.; SKURNICK, J. H.; KENNEDY, C. A.; VALENTIN, R.; LOURIA, D. B. Family support for heterosexual partners in HIV-serodiscordant couples. *AIDS*, 8: 1483-1487, 1994.
- FONGANO, M. L. H. & SEBASTIANI, R. W. *E a Psicologia Entrou no Hospital*. São Paulo, Pioneira, 213p, 1996.
- FOUCAULT, M. *Doença Mental e Psicologia*. Edições Tempo Brasileiro Ltda, Rio de Janeiro, 1984.
- FORD, J. S.; REUTER, L. I. Ethical dilemmas associated with small samples. *Journal of Advanced Nursing*, 15: 187-191, 1990.
- FRIERSON, R. I.; LIPPMANN, S. B. ; JOHNSON, J. AIDS: Psychological stresses on the family. *Psychosomatics*, 28: 65-70, 1987.
- GALLAGHER, R.;CASS. AIDS: Who will care at home? *AIDS Education and Prevention*, 2(2): 145-153, 1990.

- GERSHON, R. R. M.; VLAHOV, D.; NELSON, K. E. The risk of transmission of HIV-1 through non-percutaneous, non-sexual modes - a review. *AIDS*, 4 (7): 645-650, 1990.
- HINSIE, L. E.; CAMPBELL, R. J. *Psychiatric Dictionary*. Oxford University Press, New York, 1975.
- JASPER, K. *Psicopatologia Geral*. Ed. Atheneu, Rio de Janeiro, 1979.
- JEBAKUMAR, S. P. R.; WOOLLEY, P. D.; CURLESS, E. Lifetime cost of treating a person with HIV infection. *International Journal of STD & AIDS*, 6: 444-446, 1995.
- JOHNSON, A. M.; SHERGOLD, C.; HAWKINS, A.; MILLER, R.; ADLER, M. W., Patterns of hospital care for patients with HIV infection and AIDS. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 47: 232-237, 1993.
- KRISTKI, A. L.; DALCOMO, M. P.; SOUZA, R. B.; HOLLANDA, T.; GONTIJO FILHO, P. P.; MELO, F. A. F. Tuberculose entre profissionais de saúde. Risco ocupacional? *Jornal de Pneumologia*, 19 (2): 113-121, 1993.
- LAGACHE, D. *La Unidad de la Psicología*. Paidós-Ibérica, Barcelona, 1985.
- LIPPMANN, S. B.; JAMES, W. A.; FRIERSON, R. L. AIDS and the family: Implications for counselling. *AIDS CARE*, 5: 71-78, 1993.
- MAJ, M. Psychological problems of families and health workers dealing with people infected with human immunodeficiency virus 1. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83: 161-168, 1991.
- MESQUITA, F.C. AIDS e drogas injetáveis. In: *Saúde e Loucura*. São Paulo, HUCITEC, v.3, p.47-53, 1991.
- MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento - Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Hucitec-Abrasco, Rio de Janeiro, 1993.

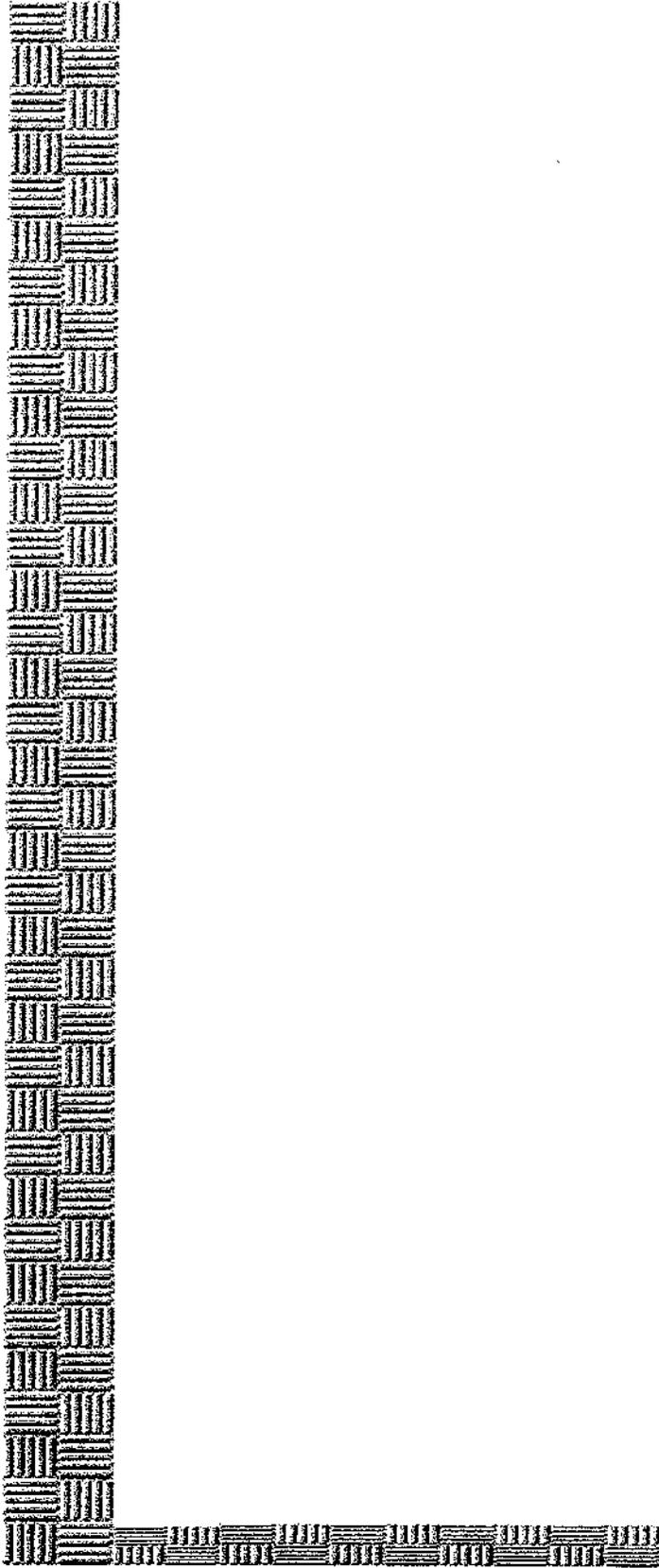
- MINUCHIN, S. *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Ed. Artes Médicas, Porto Alegre, 1982.
- MINUCHIN, S.; FISHMAN, S. C. *Técnicas de Terapia Familiar*. Ed. Artes Médicas, Porto Alegre, 1990.
- MIOTO, R. C. T. *Famílias de jovens que tentam suicídio*. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, 1994.
- MORYIA, T. M.; GIR, E.; MIYEKO, H. Escala de atitude frente à AIDS: uma análise psicométrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2(2): 37-53, 1994.
- NICHIATA, L. Y. I.; SHIMA, H.; TAKAHASHI, R. F. Buscando a compreensão do enfrentamento da AIDS no Brasil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 1(3): 149-158, 1995.
- PERESTRELO, A. *A Medicina da Pessoa*. Ed. Atheneu, Rio de Janeiro, 1982.
- POWELL-COPE, G. M.; BROWN, M. A. Going public as an AIDS family caregiver. *Society of Scientific Medicine*, 34(5): 571-580, 1992.
- REUCHELIN, M. *Os Métodos em Psicologia*. Moraes Editores, Lisboa, Portugal, 1979.
- SANTOS, B.; BECK, E. J.; PEIXOTO, M. F. Survival and medical intervention in Southern Brazilian AIDS patients. *International Journal of STD & AIDS*, 5: 279-283, 1994.
- SÃO PAULO (cidade). Prefeitura do Município de São Paulo. - *Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade no Município de São Paulo*. São Paulo, n.14, 1994.
- SOIFER, R. *Psicodinamismos da Família com Crianças*. Ed. Vozes, Petrópolis, 1988.

- TAKIGIKU, S. K.; BRUBAKER, T. H.; HENNON, C. B. A contextual model of stress among parent caregivers of gay sons with AIDS. *AIDS Education and Prevention*, 5(1): 24-42, 1993.
- TRINCA, W. *O Pensamento Clínico em Diagnóstico da Personalidade*. Ed. Vozes, Petrópolis, 1983.
- TRUJILLO FERRARI, A. *Metodologia da Pesquisa Científica*. MacGraw-Hill do Brasil, São Paulo, 1982.
- WAHN, V.; KRAMER, H. H.; BRÜSTER, H. T.; SCRAMPIAL, B.; SCHEID, A. Horizontal transmission of HIV infection between two siblings. *Lancet*, 20: 694, 1986.
- WARD, D.; BROWN, M. A. Labor and cost in AIDS family caregiving. *Western Journal of Nursing Research*, 16(1): 10-25, 1994.
- WIDMAN, M.; LIGHT, D. W.; PLATT, J. J. Barriers to out-of-hospital care for AIDS patients. *AIDS Care*, 6(1): 59-67, 1994.
- XAVIER, I. M.; LEITE, J. L.; TOCANTINS, F. R. AIDS como campo de pesquisa interdisciplinar e multiprofissional. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 43(3/4): 309-313, 1993.
- XAVIER, I. M.; LEITE, J. L.; BRAGA, G. M.; NUNES, P. H. S. Enfermagem e AIDS: saber e paradigma. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 5 (1): 65-73, 1997.



SUMMARY

The advent of AIDS in families, following the cronification of the illness, produces crisis situations unknwon until now. With the objective of know this new reality, this study was done in the Unidade Leito-Dia (Day Hospital Unity) from Clinical Hospital of UNICAMP, interviewing 20 caregivers of patients with AIDS. The Clinical-Qualitative Method and the Technique of Semi-Directed Interviews with Open Questions were employed. Results were divided in two groups: a) Difficulties for assistencial help, such as: lack of orientation, of materials, of transport and of people to assume the role of caregiver, and b) The fellings arisen in the situation, such as: fear from contagious (partners and children), revolt (treason, emergence of life styles and sexual options), pity and impotence in front of death. The family receives a load of responsibilities, that is not prepared to, resulting in its disorganization. Support provision is essential to this family, and it has to be helped in executing an aid plain to the ill person. The role of family is essential in the patient assistance, due the incapacity of the health system attend all AIDS sick and to the urgent necessity of the infected individual be kept besides the family receiving attention and emotional support.



ANEXOS

ANEXO I - INSTRUMENTO DE PESQUISA SOBRE OS SUJEITOS DA PESQUISA

Questionário sobre as características Sócio-demográficas do Entrevistado e sobre Cuidados com o Paciente em Casa.

A - Dados sócio-demográficos do entrevistado

- 1) Idade - Sexo - estado civil.
- 2) Procedência (bairro e cidade).
- 3) Grau de relação com o doente e há quanto tempo.
- 4) Grau de escolaridade.
- 5) Há quanto tempo acompanha o problema do doente? (ambulatório, leito-dia ou em casa).
- 6) Composição da casa e relações (pessoas que coabitam).
- 7) Renda familiar aproximada.
- 8) Tamanho da casa (número de cômodos).

B - Dados relacionados aos cuidados com o paciente em casa:

- 1) O paciente é dependente?
- 2) Você sabe quais infecções (doenças) ele tem?
- 3) Ele (a) já teve ou tem problema intestinal?
- 4) Como você cuida:
 - da roupa pessoal?
 - da roupa de cama/banho?
 - dos utensílios de cozinha?
 - do banheiro?
 - objetos pessoais (ap. de barbear, escova de dentes, etc.)?
- 5) Ele divide quarto/cama com alguém?
- 6) Quem orientou você sobre como cuidar dele(a)?
- 7) Esta sendo suficiente?

ANEXO II - INSTRUMENTO DE PESQUISA SOBRE ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO GRUPO FAMILIAR

Entrevista Semi-Dirigida de Questões Abertas

- 1) Como soube que ela(a) estava com AIDS?
- 2) O que você pensou nesta hora? Como reagiu?
- 3) Houveram mudanças na sua vida para lidar com esta nova situação? Quais?
- 4) Como as outras pessoas (amigos, vizinhos, colegas de trabalho, etc.) reagiram quando souberam que ele(a) estava com AIDS?
- 5) E quando souberam que você estava cuidando dele(a)?
- 6) Quem sustenta financeiramente o(a) doente?
- 7) Quais suas responsabilidades com relação ao doente?
 - manutenção financeira (comida, remédios, transporte)?
 - moradia?
 - cuidados de higiene pessoal?
 - cuidados com roupas e utensílios?.
- 8) O que você considera mais difícil nesta situação?
- 9) Você conversa sobre isto (suas dúvidas/medos) com alguém? Quem?
- 10) De que você sente mais falta?
- 11) Você sente algum medo? (gancho para discutir a morte em casa). Você se prepara para complicações?

ANEXO III - TERMO DE RESPONSABILIDADE

Declaro ciência de estar sendo entrevistada pela pesquisadora Rosely Moralez de Figueiredo, com a finalidade de dar informações sobre o acompanhar e cuidar de um indivíduo com AIDS em casa.

Declaro também permitir a utilização dos dados, preservando minha identidade, para fins de estudo e divulgação científica.

Campinas, de.....de 199...

ENTREVISTAS COM CUIDADORES DA UNIDADE LEITO-DIA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNICAMP

Entrevista - 1

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) 60 anos, feminino, casada.
- 2) Campinas, bairro Costa e Silva.
- 3) Mãe do paciente.
- 4) Até 4a. série do primário.
- 5) O acompanha há 2 anos.
- 6) Marido, mulher e mais 3 filhos além do paciente. Teve um outro filho que morreu de AIDS.
- 7) ± 400 reais.
- 8) -----

B) Com relação aos cuidados em casa

- 1) Ele é independente.
- 2) -----
- 3) Sim, teve diarreia algumas vezes.
- 4) *Roupas*: Só separa quando está suja de fezes, sangue ou secreção, mas lava com a própria mão. Diz que se tem algum ferimento na mão o isola. Nestes casos usa um balde só pra ele.

Banheiro: Lava como sempre lavou, apenas o lava mais vezes.

- 5) -----
- 6) Profissionais do Centro de Saúde, e quando tem dúvidas pergunta no próprio leito-dia.
- 7) Acha suficiente e também porque teve experiência devido ao outro filho.

Anexo II

- 1- *"(...) meu filho escondeu por mais de um ano. Ele vinha aqui (na Unicamp) e a gente começou a desconfiar por causa que ele vinha muito aqui, né. Ah! mãe eu vou lá porque eu tenho uma consulta marcada, ou tenho uma coisa marcada...e aí como eu tive um outro filho, porque eu já perdi outro filho, é eu perdi um outro filho que começou o tratamento e depois não quis continuar, ele desistiu(...). Mas pelo outro a gente já vai desconfiando, até que ele contou. Mas eu não acreditei, às vezes até hoje eu não acredito (...)"*.
- 2- *"(...) morre uma coisinha aqui dentro da gente. Do outro tinha uma partinha que estava morta, agora do R. outro pedacinho. Mas ele está lutando, ele está lutando bastante, porque o que ele já sofreu (...) tem hora que você vê o sofrimento e pede prá Deus diminuir os dias, mas ao mesmo tempo você não quer. Você tem aquela esperança de que ele vai sarar. (...) parece que cada injeçãozinha, cada comprimidinho ele vai sarar, né! Véspera de Sexta-feira Santa ele estava tão ruim, que eu disse agora eu vou perder ele, mas depois ele melhorou muito, começou a andar de novo. Porque o duro é ter que trazer ele de cadeira de rodas, na maca."*
- 3- *"Mudou. Mudou a casa inteira, a família inteira. O cuidado com os outros filhos(...) Eu já não posso trabalhar, eu era diarista (...) então você vê que ele tá bãozinho você começa, depois você tem que parar de repente, então aquele dinheiro já não vem. Ele precisa de roupa, comida e a gente tem que dar tudo isto prá ele. Tem que ficar pedindo prá um irmão(...)."*

- 4- *“Ele fala mãe, não fala prá todo mundo que eu tenho esta doença. Fala que eu tenho câncer que é quase igual. O meu cabelo tá caindo, fala que eu estou fazendo quimioterapia, por medo do povo se afastar. (...) ele foi mandado embora e depois que ele ficou doente ainda arranhou outros empregos (...) não ninguém ficou sabendo no emprego que ele tinha esta doença.(...) até que meus vizinhos são muito bons, ninguém se afastou, minha casa vive cheia por causa dele. Ele conhece muita gente e todo mundo quer saber como ele está (...) tem pessoas que se afastou, tem medo, né! mas é um ou outro só (...).”*
- 5- *“Não, minhas patroas eu não tive problema não. Nunca deram assim demonstração, (...) onde eu moro não, ali todo mundo vem na minha casa (...) Só o irmão de 8 anos que tem mais medo. Pode ser porque ele lembra bem a morte do outro irmão e não queira perder o este irmão também (...).”*
- 6- *“O meu marido ele é aposentado, então a gente junta a aposentadoria dele e dois filhos ajudam (...) eu não consigo a aposentadoria dele (do paciente) (...).”*
- 7- *“É quando ele não pode andar e tem que trazer ele. Se tivesse uma condução, outro dia ele estava ruim e eu chamei uma ambulância mas ela não veio, tem que cadastrar na prefeitura (...) tem que pedir ajuda pra outros mas às vezes é horário de serviço não dá pra trazer (...). Agora que ele está melhor a gente vem vindo de ônibus porque a assistente social ajuda com o passe. Agora eu só vou precisar da ambulância do hospital quando ele não puder mais vir, porque ele está tão fraquinho(...).”*
- 8- *“Tenho medo de passar pros meus outros filhos, morro de medo, porque eu tenho mais três filhos. (...) eu tenho medo deles pegarem na rua, mas eles são bem instruídos, não me dão trabalho. Doam sangue aqui no hemocentro e está tudo bem (...).foi até bom porque é duro você falar pra um filho vai fazer o exame pra você ver se tem a doença (...).”*

9- "(...) é melhor morrer no hospital. Eu acho que todos devem morrer no hospital. Até que não tiver muito grave, que dá pra ir cuidando em casa tudo bem, mas quando chega a fase dura eu acho que tem que ir pro hospital, acho que pra família é muito triste já no hospital é triste. Em casa pra quem tem mais filhos marca um pouco. Ele fala que quer morrer aqui, ele gosta daqui (...) ele falou hoje, eu já estou no fim viu mãe, já estou ficando preparado. Mas é porque ele quer que eu fique fechada com ele lá no isolamento (...). É duro ficar aqui com ele porque tenho que deixar a casa, deixar o menino, roupas prá lavar e pra passar, mas não tem ninguém que pode ficar com ele".

"A gente sofre muito, este filho nunca deu trabalho, o outro deu um pouco de trabalho porque ele usava droga, ter um filho viciado em droga é duro (...) este aí nunca deu trabalho mas pegou coitado(...) depois que você tem um problema deste em casa tudo se resolve, porque o duro é você ver o filho sofrer (a gente que é mãe sofre muito), o resto não tem importância nenhuma (...)"

Entrevista 2

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) 27 anos, feminino, casada.
- 2) Campinas, bairro de São Marcos.
- 3) Irmã do paciente.
- 4) Segundo grau completo.
- 5) Um ano
- 6) A entrevistada, o marido e dois filhos, mãe, a paciente, um irmão e dois sobrinhos.
- 7) ± 500,00 reais (mas é muito apertado).
- 8) Quatro cômodos.

B) Com relação aos cuidados em casa

1) É independente.

2) -----

3) Não.

4 e 5) *"(...) a única coisa que a minha mãe faz é separar a roupa, lava todos as outras roupas primeiro e depois a dela. O médico daqui pediu pra separar o prato, copo, garfo dela. A gente limpa o banheiro com cândida, porque uma criança pode pegar, lá em casa a gente tem 4 crianças. Ela dorme no colchão na sala e não tem problema."*

6) Lê muito, pergunta pros médicos ou equipe de enfermagem.

7) Acha suficiente.

Anexo II

1) *"Foi por ela mesma. Ela usava droga, então ela ficou sabendo que um colega dela morreu de AIDS e ela fez o exame e quando chegou o resultado ela falou pra nós."*

2) *"É um choque parece que tudo desaba, você começa a chorar parece que é o fim do mundo. Depois você vai analisando, vendo as coisas de outro modo e vê que não é nada daquilo."*

Ela está doente há 4 anos (sabe do diagnóstico).

3) *"Não. Continuou a mesma coisa, só agora que ficou um pouco mais difícil porque eu sou cabeleireira e estou revezando com minha mãe, pra poder vir com ela aqui. Um dia vem eu outro dia minha mãe."*

- 4) *“Alguns parentes próximos nossos eles sabem, a convivência com eles é a mesma. Os vizinhos não sabem porque é tudo casa de muro alto, quase não vemos ninguém (...) ultimamente ela estava desempregada(...).”*
- 5) *“Não porque são aqueles parentes que não estão todo dia na sua casa (...) quando ela vai na casa deles o tratamento é normal, ainda outro dia ela ficou assustada porque ela tava doente e a tia dela foi visitar e chegou abraçou e beijou ela e ela ficou meio assim, acho que ela pensou que a minha tia não chegasse nem perto.”*
- 6) *“Meu marido que trabalha e minha mãe. Eu trabalho mas é só de vez em quando é um bico(...).”*
- 7) *“O mais difícil é você saber que a doença vai acabando com a pessoa. Às vezes o médico dá um remédio e o remédio dá assim uma melhora de um dia e depois volta tudo de novo. E você não pode fazer nada, isto é o que mais dói. Então hoje a pessoa está dando risada e brincando e amanhã está toda entevada, é muito triste isto daí.”*
- 8) *“Desde quando ela pegou esta doença a televisão falava muito, informação tem de monte, então a gente lia muito. Sempre que saía no noticiário a gente prestava atenção, às vezes o próprio médico explicava como é que faz. (...) não tive dificuldade, não tenho dúvida. se surge alguma dúvida a gente pergunta para o médico ou para a enfermeira.”*
- 9) *“Não. O que a gente ainda sente falta é que não descobriram a cura ou alguma coisa que faça parar a doença. A gente vem aqui e vê cada um pior do que o outro. Eu sempre digo pra ela, olha você tá aí com esta doença mas está tratando e os outros que não tem nem oportunidade, chega no hospital e já morre; a gente fica sempre tentando animar ela porque senão ela cai em depressão.”*
- 10) *“Eu encaro como mais uma doença. O que a gente fica mais assim é com criança, tem que tomar muito cuidado. A gente fala não pode colocar a mão no sangue.”*

11) *"Eu penso assim se for pra ficar pior, pior, é melhor que morresse logo e não sofresse tanto. A gente vê muitas pessoas que sofrem muito.(...) morrer no hospital porque aqui se tiver uma coisa pra fazer por ela dá pra fazer e em casa não dá. Ai você sofre mais, fica com aquilo na cabeça e pode até trazer algum problema mais tarde pra pessoa. No hospital é melhor."*

"A AIDS é vista assim como sendo uma coisa de sete cabeças, mas não é nada disso. Diziam que aqui no Brasil eles não cuidavam que chegava no hospital eles mandavam pra casa. Até eu tinha muito medo já imaginou chegar no hospital com minha irmã e o médico mandar ela pra casa? Ai mudou porque a gente chegou aqui na UNICAMP e vê que os médicos e as enfermeiras fazem tudo que eles podem. A gente não vê aquela rejeição por parte deles (...) tem o acompanhante, eles dão café, o almoço, eu tava falando pra minha vizinha e ela disse: Puxa! se fosse no tempo do meu filho ele não teria ficado aleijado. (...) a gente fica contente em saber que ainda tem gente que se importa com o bem estar do outro. (...) mas ainda tem gente muito preconceituosa."

Entrevista 3

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) 35 anos, feminino, casada.
- 2) Mora atualmente no Castelo (Campinas).
- 3) Esposa
- 4) Segundo grau completo.
- 5) Quase um ano.
- 6) Esposa, o paciente e dois filhos.
- 7) ± 1200 reais.
- 8) 6 cômodos.

B) Com relação aos cuidados em casa

- 1) Sim. Necessita de ajuda para se locomover.
- 2) -----
- 3) Não.
- 4) As roupas e utensílios é tudo separado. Refere medo não da AIDS, mas de doenças que ele pode pegar como a tuberculose.
- 5) Divide quarto e cama com a esposa. Não dorme no mesmo quarto que os filhos.
- 6) Leitura e coisas tipo Disk-AIDS, ninguém da instituição chegou e conversou com ela.
- 7) Acha insuficiente e não sente receptividade da unidade.

Anexo II

- 1) *"Ele chegou pra mim e falou. Ele estava doente há muito tempo, ele apresentava os sintomas mas só que a gente nunca desconfiou. Ele tinha uma infecção assim na garganta, ia no médico, tratava, tomava antibiótico até que um cismou e disse isto aí não é uma infecção e pediu o exame. Mas ele não me disse nada, tinha feito biópsia e até aí ele me contou, mas quando o médico pediu o exame ele não me disse".*
- 2) *"Caiu o mundo. Eu fiquei péssima. A primeira coisa que você pensa quando ele veio falar que era HIV +, é que eu sou casada com ele então eu também estou contaminada. E eu demorei muito prá conseguir lidar com isto. Mesmo depois que meus resultados chegaram negativos, mas mesmo até hoje, quando eu tenho que colher novo exame eu fico assim apavorada. Eu não sei, parece que como eu não sei como ele pegou, porque ele não contou pra mim, pode ter contado pro médico. Ele diz que não sabe mesmo, eu não tenho nenhum indicio, porque ele realmente não é homossexual (porque uma vez ou outra eu teria percebido alguma coisa suspeita), não usa droga*

porque droga é mais fácil ainda de perceber, então eu desconfio de um monte de coisa, inclusive porque ele também trabalhava em hospital, cuidava de um monte de gente arreventada.(...) então é por isto que eu fico pensando se ele não sabe, então eu também posso pegar, se é tão fácil pegar assim. Eu fico sempre assim, parece que cada vez mais eu estou caminhando pro final (...) mas aí você conversa com gente que fez exame e deu negativo, depois de muito tempo é que deu positivo (...).”

- 2) *“Você acha que acontece com todo mundo, menos com você. Mas realmente ele nunca teve nada, porque as pessoas que a gente conhece (porque muito pouca gente sabe, porque realmente a gente não contou) mas ninguém se conforma porque ele era uma pessoa extremamente caseira, ele só saía pra trabalhar sozinho, então não tem por onde imaginar. (...) não saber como ele pegou incomoda a mim. Por isso eu acho que ele sabe como ele pegou e não me conta, porque esta indiferença dele quanto ao modo que ele pegou me faz pensar o que é isto?(...)”*
- 3) *“Totalmente, minha vida mudou completamente. Mudei de cidade, meus filhos tiveram que mudar de escola, o padrão de vida caiu demais (...) ele continuou trabalhando por bastante tempo, mas depois que ele começou a ficar fora de sintonia, perdeu a visão, então ele não teve mais condições de trabalhar. Então entrou no INSS e aí abaixou o padrão de vida.”*
- 4) *“Não. Eu realmente não notei nenhuma resistência por parte destas pessoas, não tem esta de ter medo.(...) ele não queria que contasse pra ninguém, mas chega uma hora que você não tem mais como não contar, fala que é câncer, mas câncer é diferente, não fica bonitinho como ele está, tá ruim e depois fica bom de novo (...). A gente faz isto, que foi realmente o que ele me pediu pra que um menor número de pessoas fique sabendo. As vezes parentes fazem perguntas ou tem alguma coisa contraditória então eu invento cada estória que no final até eu acabo acreditando na estória que eu inventei. Porque ele não quer e eu também não quero, porque senão esta estória vai longe.”*

- 5) *"Não. Ele é dependente, mas medo de mexer com ele não, eu tomo cuidado. Às vezes me passa pela cabeça, ah! isto pode ser perigoso, como já aconteceu de eu me furar com agulha. Eu fico muito nervosa. Medo não, mais é revolta de vez em quando dá vontade de chutar a mesa (...) é tudo, o preconceito em cima da doença é muito grande. Você não pode falar pras pessoas o que ele tem. É muito difícil, às vezes as pessoas querem ajudar e você tem que ficar cercado pra que elas não saibam. O mundo é muito pequenino quando você não quer que as pessoas fiquem sabendo das coisas. Porque eu tenho uma história de tragédias na família sem ser esta, acidentes e outras coisas (...) eu não queria que minha mãe ficasse sabendo, porque mais esta? mas ela descobriu sozinha.(...) Na empresa dele as únicas pessoas que souberam foi a chefe direta (...) quando ele começou a ficar ruim eles o afastaram. Se os outros funcionários soubessem eles ficariam surpresos. A renda caiu para um terço."*
- 7) *"A roupa, utensílios, tá tudo separado. Não pela AIDS mas pelas coisas que ele possa ter, como tuberculose. Procuro não deixar as crianças dormirem no quarto da gente (...) as crianças não sabem, elas já estão muito deprimidas com o estado do pai."*
- 8) *"É tanta coisa. Eu não saberia o que responder porque eu estou anestesiada desde que tudo isto que aconteceu. Acho que às vezes eu olho pra trás e penso, acho que não fui eu que fiz tudo isto. Até os problemas financeiros que é o mais emergente eu não estou conseguindo achar ruim, ou ficar reclamando muito, é como se eu estivesse meio anestesiada mesmo (...)."*
- 9) *"Eu acho que poderia ser melhor orientado. Deveria explicar melhor quando a pessoa chega aqui como é o funcionamento, a gente chega muito apavorada. Eu não tinha cuidado dele ainda ele era independente. Quando ele começou a ficar confuso que eu tive que tomar à frente de tudo, foi tudo de uma vez, por exemplo banco, aplicação, dinheiro (por que ele fazia tudo particular), tivemos muita resistência em vir pra rede pública. Foram mudanças muito drástica. Quando eu cheguei aqui eu estava desesperada, eu fiquei chocada com o que eu vi. Meu irmão que me orientou, vai é bom o serviço, porque a gente sempre tem resistência ao serviço público, mesmo"*

conhecendo o serviço porque eu estudei aqui na Unicamp e ele não queria vir ao serviço público. Agora eu sei que se desde o início ele tivesse vindo pra cá teria sido melhor pra ele. Aqui eles estão muito mais por dentro da situação. Agora eu acho que quando a gente chega deveria ter alguém pra conversar, explicar como funciona. Porque quando você chega, você pensa: pronto é aqui o fim e será amanhã! e não é por aí.(...) eu conversava com os outros acompanhantes, ninguém da instituição chegou e me explicou como funcionam as coisas aqui. Porque você sabe de uma coisa, tá lá mas não é com você, agora quando é com você, você tem que se informar. Eu procurei me informar ligando pra estes serviços tipo disk AIDS, mas sempre faltava alguma coisa (...) eu acho que o que falta é esta informação quando a gente chega.”

- 10) *“(...) No fundo você precisa de dinheiro, de um apoio, porque muitas vezes eu tenho insônia, depressão, não tenho com quem conversar, minha cabeça parece que vai explodir e eu tenho que ser forte, decidir tudo. Não sei, um medo terrível do que pode acontecer amanhã, o que eu quero mesmo é colo, e eu sou bem sincera eu preciso de colo.”*
- 12) *“Medo de eu estar contaminada (...) acho que a morte deve ser no hospital, porque se há um lugar onde pode ser feito alguma coisa é no hospital.”*

Entrevista 4

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) Feminino, 58 anos, casada.
- 2) Procedente de Campinas, bairro Orozimbo Maia.
- 3) Mãe do paciente e o acompanha há 5 meses.

- 4) Estudou até a 4a. série primária.
- 6) São sete pessoas. Esposa, marido, 4 filhos e um neto.
- 7) Trabalha o esposo, um filho e uma filha. Renda aproximada de \pm 400 reais, (juntando com serviços de costura da mãe e ajuda da avó que é pensionista).
- 8) Casa própria de 8 cômodos.

B) Com relação aos cuidados em casa

- 1) Independente, somente em períodos de “crise de fraqueza” é que a família tem que ajudar.
- 2) Teve pneumonia e sinusite.
- 3) Teve alguns episódios de diarreia, mas já cessaram. Ele mesmo cuidava dele, somente algumas vezes ele sujou a roupa.
- 4) Da roupa: Por ter criança a roupa do menino é lavada primeiro, depois das demais pessoas da casa e por último do paciente. (em separado mas com a própria mão). Se estiver suja de fezes, lava separado, coloca de molho na cândida, e joga água fervida.

Dos utensílios de cozinha: Todos utilizam os mesmos talheres e pratos apenas a criança de 4 anos é que tem tudo separado.

O banheiro: todos usam o mesmo e quando ele usa joga cândida ou pinho-sol, está sempre limpando.

Aparelhos de uso pessoal tudo separado, inclusive roupa de cama e banho.

- 5) Dorme num quarto sozinho.

- 6) *"Isto é uma coisa da gente, como eu já trabalhei em hospital, já tenho um pouco de experiência. O que é da criança é da criança, o que é do adulto é do adulto e o que é do doente é do doente. Ninguém me explicou nada, partiu tudo de mim mesma.(...)
Orientação é sempre bom (...).*

Anexo II

- 1) *"Eu soube aqui mesmo. A médica do posto mandou que ele viesse fazer o exame aqui e eu vim junto.(...) o médico falou pra nós dois juntos. (...) mas ele não aceitou, ele falou não é possível que eu tenho isso! Eu tenho certeza que eu não tenho!"*
- 2) *"A gente fica assim preocupada, porque sabe que é uma doença muito delicada, (...) mas depois passou, quando a gente fica assim junto com as outras pessoas(...)."*
- 3) *"Não sei como ele pegou a doença, nem ele sabe porque quando a médica do posto pediu que ele viesse fazer o teste aqui, ele disse ah! mãe eu tenho certeza que eu não tenho isso!"*
- 4) *"As pessoas de casa ficaram assustadas, porque a gente não esperava uma coisa destas. Hoje todo mundo enfrenta bem. Mas só as pessoas de casa sabem, a gente não comenta com vizinhos ou parentes mais longe."*
- 5) *"Não. Às vezes as pessoas se preocupam porque ele é muito teimoso e a gente comenta quando ele faz alguma coisa, só isso(...)."*
- 6) *"O mais difícil, não é que seja difícil, é que a gente se preocupa que nem hoje ele tá bom, depois tem qualquer probleminha, a gente se preocupa."*
- 7) *"Não, a gente não conversa com ninguém. Aqui eu fico quieta, leio algum livro, quando tem o curso de flores a gente faz, de vez em quando escuta alguma conversa, mas eu não dou atenção(...)."*

- 8) *“Não, eu só penso em melhora. Complicação não passa pela minha cabeça. No começo*
- 9) *“Tenho fé em Deus. Isto ajuda bastante (...), inclusive eu tenho um amigo que me emprestou um livro, que explica como a gente deve proceder numa doença, é um livro muito bom, que acalma muito a mente da gente. Freqüento a igreja Católica.*

Entrevista 5

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante:

- 1) 41 anos, feminino e casada.
- 2) Mogi Mirim
- 3) Esposa.
- 4) 4a. série primária.
- 5) 37 dias, vem todos os dias de perua da prefeitura.
- 6) Cinco pessoas. Marido e mulher e três crianças.
- 7) Aposentadoria de 100 reais e ajuda de parentes e do ex-patrão.
- 8) Casa da sogra do paciente. Tem 4 cômodos.

B) Com relação aos cuidados em casa

- 1) É independente.
- 2) Meningite e hepatite.
- 3) Não.

- 4) Roupa: cuida junto com todo mundo, a roupa não tem sangue ou secreção.
Caso esteja sujo lava separada e com luva de borracha.

Utensílios de cozinha tudo junto.

Coisas pessoais todas separadas.
- 5) Dorme sozinho, devido uma antiga tuberculose
- 6) Na própria UNICAMP.
- 7) Foi suficiente.

Anexo II

- 1) *"Ele teve uma infecção no ouvido, começou a tratar e não sarava, (...) sugeriram umas manchas brancas no corpo que acharam que era do antibiótico (...) mas tratou como alergia e não era. Então o médico pediu o teste para HIV. Ele veio pra Campinas fazer o teste."*
- 2) *"Eu fiquei transpassada (...) porque na época eu tinha uma menina pequena, e a gente ouvia falar o pai tem, a mãe tem e o filho também tem. Na hora deu um nó na minha cabeça, eu não pensei em mim eu pensei foi nela (na criança) eu fiquei desesperada (...). Depois disso o médico mandou me chamar. Então eu vim, fiz a entrevista e ele disse fica sossegada que eu acho que a senhora não tem. Então eu fiz o exame e veio negativo. Então eu perguntei se precisava fazer mais e ele disse que não, mas depois de 6 meses eu fui em outro médico e fiz de novo, fiz durante 6 anos, todo ano e sempre negativo (...) eu fiz porque tinha gente que dizia ah! aparece depois de 1 ano, ah! aparece depois de 2 anos (...) Esta última vez a médica falou assim, eu acho errado você ficar fazendo tanto exame, se torturando, você não toma cuidado? eu falei tomo, desde o dia que eu fiquei sabendo do HIV a gente só tem relação com camisinha e 2 camisinhas, beijo assim de língua a gente evita (...) porque cada vez que eu fico esperando o resultado, fico agoniada. Ai ela me explicou direito, não é que demora 4*

ou 5 anos pra dar positivo, é que a pessoa que não faz o exame só vai saber que está doente quando a doença se manifestar, então não é porque demorou 4 anos, quando o exame dá negativo acabou. Mas eu vou fazer de novo, é que eu vou no médico fazer outros exames, então eu aproveito para fazer um check up completo (...).”

- 3) *“Ele não sabe, mas eu acho que ele pegou usando droga, porque nesta época ele usava droga (...) tinha umas meninas também e as meninas já morreram, então eu não sei se ele pegou da droga ou das meninas (...) porque pelas pesquisas aqui da Unicamp ele já tem o vírus há mais de 11 anos, então você vê e tenho 2 filhos menores e ninguém está doente, Graças a Deus! (...).”*
- 4) *“Não, os filhos não sabem. Eu tenho dois filhos mais velhos do primeiro casamento que eles sabem, agora as crianças não, principalmente o de 15 anos, tem um nojo, um preconceito com AIDS, ele fala para o pai, será que o senhor não está com AIDS, o senhor tá magro, precisa ver isso! Eu falo não é não, é porque o pai está com meningite. Eu tenho certeza que ele iria rejeitar o pai dele, não ia aceitar (...) meus pais e a mãe dele sabem, eles aceitam bem, quando eu venho pra cá cada dia é um que fica com as crianças. Os vizinhos nem pensar, porque lá espalham, um ex patrão dele sabe, é aquele que está nos ajudando. Os outros não, porque eu moro no centro da cidade mas são todos ignorantes.”*
- 8) *“É o dinheiro que falta, este é que é o problema. Porque eu não posso trabalhar, porque tenho que vir aqui com ele, ele recebe só 100 reais (...).”*
- 9) *“Converso com minhas irmãs, com a família dele é que não dá, ele tem 8 irmãos mas todos rejeitaram ele.”*
- 11) *“Penso, penso em ele ficar mais grave, mais doente. Porque eu queria que ele sarasse, mas cada dia tá complicando mais (...) eu não sinto que ele vai sarar (começou a chorar) e isto é o mais difícil (...) ele tem esperança, ele acha que ele vai sarar, porque ele tem vontade de cuidar das crianças, ele fala ah! eu vou melhorar, vou guardar um dinheiro, mas eu acho que ele tá cada dia pior. (...) Se ele agravar muito eu quero que ele fique no hospital, aqui é melhor, porque ele teve uma crise*

(convulsiva) em casa e minha menina ficou muito assustada, acorda a noite toda dizendo que o pai está tendo crise."

- 12) *"Eu acredito em Deus, cada um tem que pagar a sua e passar pra outra, chegou a hora não adianta. Olha Deus deu 7 anos de vida para ele, ou até onze, tem duas crianças saudáveis. eu tenho fé em Deus, mas se ele morrer eu não vou perder a fé em Deus. Porque na época quando ele soube, ele ficou desesperado, pensando nas crianças. Ele disse porque eu mereço, mas você e as crianças não. Só pra Deus me dar mais vida pra criar a A. e o P. e viu como ele está aí. Ele acredita nos médicos, ele acha que os médicos vão curar ele!"*

Entrevista 6

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) feminino, 39 anos, esposa.
- 2) Sumaré (bairro Matão).
- 3) Esposa, casada há 15 anos.
- 4) Estudou até a 5ª série.
- 5) Acompanha o paciente há 6 meses.
- 6) Esposa, marido, 3 filhos solteiros e um casado com 2 crianças.
- 7) Aposentadoria de 100 reais e ajuda de parentes.
- 8) Casa de 4 cômodos, 2 quartos, sala, cozinha e banheiro.

B- Com relação aos cuidados em casa.

- 1) Sim , precisa de ajuda.
- 2) -----
- 3) -----
- 4) Já descrito no anexo 2
- 5) Dorme em quarto e cama sozinho.
- 6) -----
- 7) -----

Anexo II

- 1) *“Ele estava com um problema de dor no estômago, então eu levei ele no médico, aí o médico olhou na boca dele e viu que ele estava com sapinho e disse: mãe, nós vamos fazer um exame de HIV.”*
- 2) *“Nossa, eu achei que 1995 desabou sobre mim. Passou suicídio, tive vontade de me matar. O médico disse: Olha, a vida de vocês está dentro deste envelope! Ele me chamou de lado e disse: era o que eu previa mesmo. Ele falou primeiro pra mim, mas junto com ele. Então ele disse que iria encaminhar a gente pra um médico da UNICAMP, então a gente foi lá no APA e começamos a fazer os exames.*

Aí veio novamente positivo e ele pediu para fazer o meu, mas eu não queria, porque eu não aceitaria se desse positivo, e eu fiz e deu positivo também.(...) tenho 4 filhos, dois são do primeiro casamento, e do nosso casamento tem um menino de 12 e uma menina que vai fazer 10 anos.(...) não das crianças não precisou fazer os exames, eles disseram que só se tivessem menos de 5 anos.

Então na hora, eu chorei muito, a assistente social me deu muita atenção (...) aí eu falei, tenho que enfrentar agora de cabeça erguida, porque eu pensei, não tá só ele tá eu também e as crianças precisam de mim, vou lutar porque eu sei que não tem cura né, mas eu vou fazer o tratamento certinho até eu estava na expectativa de entrar na pesquisa do Qd, mas meu exame pra Chagas veio positivo eu não pude, agora eu só tomo AZT e bactrim. Eu tomo direitinho porque eu luto, porque as crianças precisam de mim, ainda tão pequenos e se tem a medicação que pode evitar, então vamos tomar, né.”

3) *“Não ele não contou pra mim, mas sei que é mulher, porque eu recebia muitas cartas em casa de amantes dele e quando eu falava de separar ele ameaçava eu de morte, me espancou muito. Então hoje eu cuido dele porque amanhã eu vou precisar de alguém que cuide de mim, eu cuido e não me arrependo, mas o que ele me bateu ele não merecia ser cuidado (...) quando eu soube que ele tinha me passado esta doença eu fiquei transpassada, eu não queria aceitar. Às vezes eu tinha vontade de catar as crianças e ir embora, mas eu pensava não adianta, eu vou abandonar? Eu já estou contaminada, não vai adiantar mais nada.”*

4) *“Contei pros 3 filhos maiores, a menina que não, ela só sabe do pai, de mim ela não sabe nada (...) porque a Dra. M. me explicou que a chance dele é mínima, por isso é que eu expliquei pras crianças, pelo menos eles ficam preparados (...) Os filhos mais velhos disseram que isto não deveria ter acontecido com ele, a gente vive há 15 anos juntos, ele ajudou a criar todos eles, com todos os problemas dele lá fora, mas dentro de casa ele não deixava faltar nada, se não falasse nada das mulheres, se elas viessem em casa buscar ele pra sair e eu não falasse nada ele não me batia, mas se falasse ele me batia. E os meninos falaram que mesmo ele judiando da mãe ele não merecia.*

Só contei pra mãe dele, ela aceitou numa boa e disse que ele está passando por aquilo que ele procurou. Porque ele contava das mulheres pra família dele (...)”

- 6) *“A gente tá vivendo do que ele recebe do INPS, e todos da família ajudam, um dá um pouco de arroz, outro dá um pouco de feijão, a cesta básica e o ticket a firma cortou porque disse que é benefício. Eu tenho que cuidar dele e não posso trabalhar, tá muito difícil.”*
- 7) *“Eu lavo tudo separado as roupas dele, tanto de cama como as de vestir, e sempre joga um pouco de álcool e desinfecante. (...) as coisas de cozinha eu não separei nada, sabonete e a escova de dente é separado.”*
- 8) *“O mais difícil é ter que acompanhar ele, aqui eu gosto de vir com ele, porque eu quero saber tudo o que está se passando, eu não tenho preguiça, só que a menina de 9 nos é que fica sozinha, e eu venho todos os dias. Agora eu vou ver se o meu filho que está desempregado pode revezar comigo, porque eu tenho muita coisa de papelada que eu tenho que resolver.”*
- 10) *“Do apoio dele, porque ele sempre estava ali, me ajudava a resolver as coisas, até as criança estão sentindo falta.”*
- 11) *“Eu to achando que ele não vai melhorar.(...) Eu acho que no hospital é melhor se as coisas complicarem, porque tem médico o tempo todo.”*

Entrevista 7

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) 32 anos, feminino, casada
- 2) Paulínia.
- 3) Irmã (mora em outra casa no momento)
- 4) Até 4a série.
- 5) 6 meses.
- 6) Pai, dois irmãos (sendo um o paciente) e uma sobrinha.
- 7) Somente renda de um irmão e aposentadoria do pai. ± 400 reais.
- 8) 3 cômodos, alugada.

B) Com relação aos cuidados em casa

- 1) É independente, só precisa de auxílio na hora de tomar o remédio.
- 2) Meningite e tuberculose. Durante o tempo de tratamento da Tb ele continuou morando no mesmo local.
- 3) Teve diarreia e se cuidava sozinho.
- 4) A sobrinha é quem cuida. A roupa está sempre limpa, não toma nenhum cuidado especial.

Não sabe como é limpo o banheiro.

- 5) Dorme ele numa cama sozinho e mais um irmão e a sobrinha num beliche.
- 6) Ninguém orientou como cuidar das coisas em casa. Apenas a ex-patrãoa que é médica a orientou “mais ou menos”.
- 7) “Eu acho que o problema mesmo é o sangue, porque tomar água no mesmo copo não tem problema, a gente nem quer isso, porque separar as coisas vai deixar a gente e ele mal, porque ele é irmão da gente.”

Anexo II

- 1) *“Só eu soube, a minha família não sabe como eu soube. Eu soube 15 dias antes de toda a família mas guardei só pra mim. Minha ex-patrãoa me falou, porque ela trabalha lá no hospital de Paulínia e teve contato com os médicos que estavam cuidando dele. Ela contou só pra mim, porque se ela contasse pra mais alguém é contra a lei. Ela contou pra mim porque ela viu o meu desespero. Então ela explicou direitinho, com calma, não chegou assim e foi falando não, conversou bastante comigo.”*

- 2) *"Eu pensei que ele fosse morrer. Mas aí ela conversou comigo, me explicou que não é assim como a gente pensa, que a vida deles hoje é prolongada. Foi aí que me acalmou e eu ajudei mais a minha família."*
- 3) *"Ele teve que sair do emprego, foi só isso que mudou. A gente falou pro patrão dele que ele não estava bem, mas a gente não sabia o que era. Agora que a gente sabe a gente não quer contar. Porque as pessoas não iriam aceitar. Nem meu marido não sabe, só os irmãos. Dos que sabem só tem um irmão que não aceitou bem, ficou revoltado, mas agora já melhorou, foi só na época mesmo. Minha irmã também não tinha aceitado agora ela também vem com ele. Agora já passou, foi só aquele choque que a gente teve com a notícia."*
- 3) *"Não, a gente não sabe como ele pegou a doença. A gente não toca no assunto, porque já aconteceu, não adianta ficar exigindo que ele conte, porque já foi vai fazer o que."*
- 4) *"Ninguém sabe, somente a família mesmo. Nem meu marido sabe porque senão ele vai contar pra mãe dele, irmão e aí vai espalhando."*
- 5) *"Ajudo trazendo pro leito-dia e de vez em quando com dinheiro."*
- 6) *"A sobrinha cuida de tudo em casa."*
- 8) *"É quando ele fica ruim, aí a situação fica difícil. Por exemplo quando ele teve esta dor de cabeça (meningite) aí todo mundo fica mal, a gente se preocupa demais com ele, a gente fica num desespero."*
- 9) *"Converso apenas com minhas irmãs e minha sobrinha."*
- 10) *"Sinto falta da minha mãe. Ela sempre ajudava muito a gente, dava conselho, eu sinto muito a falta dela."*

- 11) *“Este é o meu maior medo, (...) na minha opinião ele deve ficar em casa, a gente tem como dar carinho pra ele e se ele ficar no hospital, ele vai achar que a gente tá abandonando ele, em casa eu acho melhor, eu cuidaria sem problema.”*

Entrevista 8

Anexo I

A) Com relação ao acompanhante

- 1) 34 anos, feminino, casada.
- 2) Sumaré.
- 3) Mãe.
- 4) Segundo grau (magistério).
- 5) No leito-dia há 15 dias, em casa há 7 anos.
- 6) Marido, mulher e dois filhos (sendo um o paciente).
- 7) ± 1000 reais. “A gente tem muita dificuldade porque os remédios que ele usa são muito caros.”
- 8) Casa própria (financiada). Seis cômodos.

B) Com relação aos cuidados em casa

- 1) “É independente.”
- 2) -----

3) Já teve.

4) *“Quando suja a roupa eu lavo separado, tiro a sujeira com água, depois passo uma buchinha com sabão, eu não passo a mão direto na roupa não. Eu só lavo separado quando está suja. Roupas nenhuma eu separo. Somente escova de dentes ele usa só a dele, o resto não é nada separado. Porque ele não sabe, às vezes eu acho que ele está desconfiado, de vez em quando ele diz ah! mãe eu não gosto de vir aqui, aqui tem muita gente com AIDS!”*

5) *“Dorme sozinho.”*

6) *“Fui orientada pelos médicos da hematologia, disseram que não pode por a mão no sangue, etc.”*

7) *“Foi boa, eu to sempre lendo, eu procuro e não tive dificuldades.”*

Anexo II

1) *“Na hora eu chorei muito, porque fazia pouco tempo que eu tinha perdido um irmão, também hemofílico com o mesmo problema.”*

3) *“Pelo fator que ele recebeu contaminado.”*

4) *“Com ele não mudou nada, ele continua fazendo as mesmas coisas. Só a família sabe, e a dentista dele, ninguém mais sabe.(...) Pra gente não foi muito difícil porque já tinha meu irmão, tivemos que aceitar, a gente sabia que corria o risco.”*

8) *“Tudo é difícil, aceitar no começo foi o mais difícil. Eu não queria aceitar de jeito nenhum, mas vai fazer o que, tem que cuidar. Porque eu acho que ele não pediu pra ficar doente, ele é muito carinhoso, muito carente também. Acho que por causa do meu irmão a gente aceitou mais. Doeu mas não assustou, porque tinha que acontecer.”*

10) *“Tem hora que eu morro de dó, mas tem que ir levando (...)”*

Entrevista 9

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante.

- 1) Feminino, 47 anos, desquitada.
- 2) Vila Mimososa, Campinas.
- 3) Irmã.
- 4) Até segunda série primária.
- 5) Um mês (a irmã acompanha), antes disso meu irmão o acompanhou umas 4 ou 5 vezes e depois ele melhorou e vinha sozinho. Vem vindo com a perua da casa de apoio.
- 6) Mãe, irmã e mais dois irmãos (além do paciente).
- 7) Só a entrevistada trabalha. No momento ela está de férias e depois vai ver se um dos irmãos se dispõem a vir. Ele (o irmão) tem “problema de nervoso” e não gosta de vir no leito-dia, além de que ele é “crente” e não quer ajudar em nada, somente quer levar o paciente para a sua igreja para ver se o curava. O dinheiro é da pensão do paciente de 125 reais e mais o salário da acompanhante de ± 200 reais.
- 8) Casa própria, de 4 cômodos.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) Precisa de ajuda para banho e locomoção.
- 2) Tuberculose, pneumonia, hepatite, toxoplasmose e otite.
- 3) Não.

- 4) A mãe cuida da roupa. Lava separado mas não usa luva, a roupa é limpa, seca. Separa apenas o copo, o resto lava bem lavado. O banheiro é o mesmo e não tem cuidado especial. Escova e aparelho de barba é separado.
- 5) Dorme no mesmo quarto com os dois irmãos no mesmo quarto e com a janela aberta. Um irmão às vezes dorme na sala.
- 6) *“Ninguém explicou, somente o médico explicou da tuberculose, pediu para ele usar máscara em casa e que a gente fizesse um RX.”*
- 7) *“Precisaria de mais orientação, porque minha mãe não liga muito não. A gente tem uma vizinha que o irmão dela morreu disso e ela me explicou algumas coisas também.”*

Anexo II

- 1) *“Quem soube primeiro foi minha mãe. Quando ele contou pra ela eu não sei quanto tempo fazia que ele sabia. Ele pediu pra ela não contar nada à ninguém, quando eu soube já fazia um ano que minha mãe sabia.(...) eu desconfiei porque ele vinha sempre aqui e quando vinha voltava sempre tarde. Um dia eu vi aquele remédio o AZT e eu tinha assistido uma palestra, então eu pedi pra minha filha ir na farmácia e perguntar pra que servia aquele remédio e o moço falou. Minha mãe não tinha contado ainda.”*
- 2) *“Eu fiquei triste, ninguém se revoltou, todo mundo aceita ele assim normal, como qualquer outro. Só ficamos triste porque é triste esta doença.”*
- 3) *“A gente não sabe como ele pegou, ninguém teve coragem de perguntar e ele nunca falou nada.”*

- 4) *"Minha vida não mudou nada, continua a mesma coisa. Eu fico cada vez mais triste, chateada. O meu irmão que é crente, mudou muito, mas eu acho que é por causa da religião. Ele fala que o meu irmão procurou a doença, mas acho que ele não é revoltado não."*
- 5) *"Os vizinhos todos sabem, o meu sobrinho veio junto com ele pra fazer o exame e também deu. Depois ele virou crente e diz que foi curado e a mãe dele esparramou pra todo mundo, inclusive o meu irmão ficou muito chateado com isso. Se não fosse ela ninguém saberia de nada, por ele ninguém sabia. Os vizinhos tiveram muito preconceito. Tem uma vizinha que não saía de casa, aí ela até que ia mas depois que apareceu esta tuberculose ela proibiu até a filha dela de entrar em casa. Um dia a gente chamou o marido dela pra trazer ele porque a perua da casa da apoio não veio, e ele tava tossindo muito e parece que sujou um pouco o vidro do carro, aí minha filha tava junto e limpou com a toalha e o homem ficou limpando também e ficou xingando, falando palaorão. Mais tarde minha filha foi na casa dela e a mulher falou que o marido voltou falando que o carro estava fedendo e mandou até o carro pra lavar no posto.(...) minha filha falou ainda que ele não tinha cheiro de nada não, nós ficamos com muita raiva (...) nunca mais nós pedimos ajuda pra nenhum vizinho. Tem só um vizinho que era muito amigo dele que ajuda e se oferece pra sempre que precisar, ninguém visita e não vai ver ele. Todos os parentes sabem."*
- 8) *"O mais difícil é trazer ele aqui muitas vezes, porque eu vou começar a trabalhar e fica muito difícil (...)."*
- 9) *"Converso com minhas colegas de trabalho, elas já estão sabendo."*
- 10) *"Não."*
- 11) *"Tenho medo dele ficar ruim e não ter ninguém pra ajudar (...) acho melhor ele ficar em casa porque é muito sacrifício. Porque tem o Sr. R. que faleceu esta semana, ele tava tão mal veio e morreu do mesmo jeito. Eu até falei pra mulher dele se meu irmão ficar assim a gente nem vai trazer mais ele. Vai dando o que pode em casa (...) acho que não adianta, não é melhor, mas a gente cuida, dá o remédio, comida e tudo que precisar na hora certa."*

Entrevista 10

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 41 anos, casada, feminino, esposa.
- 2) Hortolândia
- 3) Acompanha o paciente a 1 ano e 8 meses, no momento não vem todos os dias, porque a filha faz um curso na Unicamp e leva o remédio para casa.
- 4) 4a. série primária.
- 5) Paciente, esposa e duas filhas.
- 6) Vivem com a pensão, mais ajuda da família. ± 200 reais e a família ajuda com alimentos.
- 7) Casa própria de 3 cômodos.

B- Com relação aos cuidados da casa

- 1) É dependente. A esposa ajuda pra tudo, banho, comida, remédio, etc..
- 2) Tem toxoplasmose, citomegalovirus, cândida, etc.
- 3) Nunca teve problema intestinal.
- 4) Cuida da roupa junto com a de todo mundo, não separa nada. Ap. de barba, escova de dentes são separados.
- 5) Dorme na mesma cama com a esposa e as filhas na sala.

- 6) Não, ninguém explicou. Acha que deveria haver uma explicação, no seu caso a filha que estuda para ser auxiliar de enfermagem ajudou muito e ela não teve dificuldades.

Anexo II

- 1) *"Eu soube porque ele começou a ficar doente, não parava mais em pé, já fazia uns 8 anos que ele não andava bem. Então nós fomos no posto, o médico encaminhou pra aqui e o médico daqui já descobriu que era toxoplasmose e que era do HIV, então foi aí que eu descobri."*
- 2) *"Eu fiquei com desespero, com medo de que eu também estivesse doente e quem iria cuidar da gente e das meninas (...), foi o que mais eu preocupei (...)."*
- 3) *"Deve ser de alguma mulher, porque ele teve uma outra mulher há uns 10 anos atrás, mas pode ser também de outras coisas, ele também não sabe (...)."*
- 4) *"Mudou, porque a gente começa a ver as coisas todas mais difíceis (...) ele trabalhava por conta e tudo ficou mais difícil."*
- 5) *"Os parentes sabem, não tive nenhum problema, só minha filha mais nova que é super revoltada e não se dá com ele (...) os vizinhos não sabem, eu acho que não vou contar."*
- 6) *"Pra mim o mais difícil é ter que sair de lá pra cá, sempre dependendo de ambulância, às vezes não vai ou demora, o resto a gente vai levando."*
- 7) *"Não, eu não converso com ninguém em casa, não dá nem tempo de conversar é muito trabalho. Ele dá muito trabalho, cansa muito."*
- 8) *"Me preocupo com a piora dele. Se ele piorar muito é melhor ficar no hospital, porque já está sendo duro cuidar dele assim, agora se piorar fica muito difícil."*

Entrevista 11

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 45 anos, separada, feminina.
- 2) Hortolândia
- 3) Mãe do paciente.
- 4) Acompanha o paciente há 7 meses, no momento acompanha todos os dias.
- 5) Só sabe assinar o nome e ler poucas palavras.
- 6) A acompanhante e 4 filhos. (inclusive o paciente).
- 7) Renda de 200 reais.
- 8) Casa própria, de 4 cômodos.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) É dependente, tem que ajudar a levantar, tomar banho e tudo mais.
- 2) Crises, pneumonia.
- 3) Nunca teve problema intestinal.
- 4) Cuida de tudo junto, porque a roupa é limpa. Se tiver algum tipo de sangramento, ou cocô a gente separa, porque todo mundo já sabe que se tiver suja tem que separar. Separa prato, copo, talher. O banheiro ele usa sem sujar.
- 5) -----

- 6) Nunca recebeu explicação no leito dia. Uma conhecida que é enfermeira em outro hospital é quem fala algumas coisas.
- 7) Eu acho que deveria ter uma explicação sim.

Anexo II

- 1- *“Porque eu fiquei muito chateada quando descobriram que ele tinha o vírus e ninguém me falou nada. Faz muitos anos. na época ele estava morando em São Paulo, então o médico falou pra eu ir buscar ele que ele estava muito ruim. Então ele ficou internado 19 dias e eles descobriram que ele tinha o vírus mas ninguém falou nada pra mim e ele tinha 15 anos. durante todo este tempo (5 anos) eu fiquei sem saber, agora que ele teve o derrame é que a médica chegou e perguntou na minha frente, porque que você parou o tratamento pra AIDS. Eu agüentei firme ali na hora, eu fiquei com as pernas moles, eu fiquei sabendo assim. Ninguém falou mais nada, nem ele nunca tocou no assunto.”*
- 2) *“Eu fiquei apavorada porque eu pensei assim, se for um a coisa que pudesse contaminar alguém em casa já tinha contaminado, porque tantos anos sem ninguém saber. Podia ter feito alguma coisa errada, na época meus filhos ainda eram muito pequenos, e ninguém sabia de nada. Hoje em dia tem gente que diz não usa o mesmo banheiro, eu digo se tiver que contaminar já contaminou depois de tanto tempo.”*
- 3) *“Não contou pra ninguém como ele pegou. Ele andava com um bando de bandidos lá em Hortolândia, porque lá é um lugar que tem muito bandido, mas depois ele saiu. Não sei se ele já estava contaminado, se foi alguma tatuagem que ele tem no braço. Ele não fala e não gosta que toca no assunto. Ele não quer que fale pra ninguém. Ele acha que ninguém de casa sabe, que eu sei porque a médica falou na minha frente.”*

- 4) *“Eu contei pros outros filhos. Foi uma choradeira, ficaram tudo desesperado. Porque eles sabem, estudam ouvem falar que AIDS não tem cura, que é grave, passa de um pro outro.”*
- 5) *“O que mais mudou foi o meu trabalho, porque era só eu pra sustentar todo mundo, agora eu não posso trabalhar mais, já faz um mês que eu não trabalho mais”*
- 6) *“Vizinho nenhum sabe que é AIDS, mas eu acho que devem desconfiar porque todo mundo sabe desta doença por aí, mas até agora ninguém falou nada.(...) há uma pessoa da família do meu marido. Eles sempre iam em casa, almoçavam lá e tudo. Agora quase não vão lá e quando vão não tomam nem café. Não deixa a menina (filha deles) comer nada. Outro dia tinha um pote de danone que meu sobrinho tinha comido em cima da mesa e a menina foi pegar e a mãe dela deu um tapa tão grande na mão da menina (...) eu percebi esta diferença.”*
- 7) *“Não sei o que é mais difícil, eu fiquei sozinha com meus filhos quando meu marido foi embora com outra mulher, mas eu lutei e continuo lutando pra cuidar do meu filho. Os filhos são as coisas mais importantes da minha vida. Se ele recuperar bem pra eu poder voltar a trabalhar e por as coisas dentro de casa eu não acho difícil. De agora pra frente eu não sei como vai ser.(...)”*
- 8) *“Eu converso com meus filhos e minhas patrões também sabem, com mais ninguém.”*
- 9) *“Ficar mais grave eu sei que vai ficar, porque a gente vê os outros aí. Agora eu não sei se acontecer dele morrer como vai ser, já tá duro cuidar dele vivo e ainda mais morto (...) enterro estas coisas é muito caro, a gente fica preocupado com isto. Eu acho que deveria ficar no hospital, porque é melhor pra ele e pra mim também. Porque o dia que ele teve a crise eu fiquei desesperada sem saber o que fazer (...).”*
- “Eu sempre ouvi falar de AIDS, de HIV na televisão, mas eu nunca ia imaginar que isto estava acontecendo dentro da minha casa (...) a gente comentava na frente dele: você viu fulano morreu desta doença, e ele não falava nada(...).”*

Entrevista 12

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1- 32 anos, feminino, desquitada
- 2- Campinas - jardim São Bento
- 3- Ex-esposa do paciente
- 4- 4a. série
- 5- Acompanha há 20 dias
- 6- No momento ele mora com a acompanhante novamente (depois da doença) e os dois filhos.
- 7) Ele está afastado do serviço há 20 dias e eu continuo recebendo a pensão.
Renda ± 700 reais.
- 8) Casa própria com 6 cômodos.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) Ele é independente.
- 2) Meningite
- 3) Não.
- 4) Cuida de tudo, junto com todo mundo.
- 5) Dorme num quarto sozinho.
- 6) A equipe de enfermagem do próprio leito dia (são amigas antigas).

Anexo II

- 1) *“Foi no hospital Vera Cruz, quando deu a meningite.”*
- 2) *“Não ele não toca no assunto e também não vai resolver nada, já pegou mesmo.”*
- 3) *“Ele ficou desesperado, disse o que é que eu faço, eu disse vai fazer o que bola pra frente, vamos cuidar disto, tem gente que sobrevive com este vírus a tanto tempo.”*
- 4) *“Não mudou nada. Ninguém da família está sabendo, nem os filhos.”*
- 5) *“É fazer ele ficar bem, tem dia que ele fica muito deprimido, então eu tenho que ir lá e falar, falar (...).”*
- 6) *“Eu só penso no final, o final é muito triste, muito deprimente. Eu acho que deveria ficar no hospital, em casa deveria ser muito triste por causa das crianças. Eu acho que ele vai sair desta meningite o mais rápido possível, vai voltar a trabalhar e ninguém precisa ficar sabendo. O pessoal de empresa é muito preconceituoso.”*

“Eu tenho certeza que se eu estivesse doente ele me daria o mesmo apoio, devido a nossa amizade, as crianças.”

Entrevista 13

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante.

- 1) 52 anos, feminino, casada
- 2) Campinas, bairro Jardim Eulina.
- 3) Mãe do paciente.

- 4) Segundo grau completo.
- 5) Seis meses.
- 6) Esposa (mãe do paciente), marido, filha e filho (o paciente).
- 7) 1500 reais.
- 8) Seis cômodos, casa própria.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) Não sai sozinho de casa, mas cuida-se sozinho.
- 2) Pneumonia, tuberculose, inf. intestinal.
- 3) Já teve, mas no momento não.
- 4) Separa a roupa, principalmente a que usa no hospital, de cama, banho, também. Refere saber que não precisa pela roupa estar limpa, mas sente-se melhor separando. Lava frequentemente o banheiro; não separa talheres ou utensílios de cozinha. Objetos pessoais individuais.
- 5) Quarto e cama individuais, quarto bem arejado.
- 6) *“Meu filho tinha problema com drogas e a gente sabia do risco que ele corria por causa disto. Então a gente já tinha um certo cuidado mesmo antes da saber da doença. Não que a gente tivesse perguntado pra um médico ou uma enfermeira, mas a gente já ia sabendo (...) não ninguém chegou e explicou nada, a gente sempre leu muito à respeito.”*
- 7) *“Eu acho que pra uma pessoa que já tem um nível de informação, tudo bem, mas às vezes eu vejo gente aqui que precisaria. Eu acho bom, precisaria de uma pessoa que viesse aqui e explicasse como cuidar deles em casa.”*

Anexo II

- 1) *"Foi aqui mesmo, quando ele veio de Minas, ele estava super debilitado, como a gente já desconfiava alguma coisa por causa da droga e dois amigos dele já estavam doentes. (...) em 1992 ele tinha feito um exame que a gente quase o obrigou, só que deu negativo, só que o médico disse que seria quase impossível, pelo estado que ele chegou aqui em 96 ele já não estar contaminado em 92."*
- 2) *"Arrasada, completamente arrasada. Por mais que eu desconfiasse a certeza é diferente da suposição."*
- 3) *"Através do uso de drogas."*
- 4) *"O que a gente tinha que fazer a gente continua fazendo, trabalhando, mesma coisa só que a gente tem muito mais responsabilidade com ele, alimentação, tudo.(...)."*
- 5) *"O meu marido e eu, reagimos assim, arrasados, mas vai indo. A minha filha tem 18 anos, eu não sei como que a cabeça dela vai indo, (...) ela sabe, sabe da realidade. Da minha família só quem sabe é minha mãe e meu irmão só, pelo preconceito, (...) eu acho que se outras pessoas souberem vai ser difícil, mas nós vamos ter que lutar contra isso porque é uma realidade, mas por enquanto a gente não está amadurecido pra isso. (...) a discriminação geralmente não é explícito, mas a gente nota pelo olhar, um olhar assim meio assustado, falam será que não é (...) diretamente ninguém falou nada. Vizinhos ninguém sabem."*
- 6) *"A maior dificuldade é que você sabe que está lutando contra o relógio, que não tem uma solução. Às vezes a gente fica pensando será que o homem não chegou num estágio, de descobrir um remédio contra isso, parece uma coisa tão fácil. Já fizeram coisas muito mais difíceis do que resolver um caso destes. Depois a gente entra aqui e vê como é a escala da doença, o estágio que estão os outros. Às vezes ele fala pra mim, mãe eu não quero ficar assim. Isso que é a coisa você sabe que está lutando contra o relógio(...)."*

- 7) “(...) a cura, ou então a UNICAMP mandasse uma carta se desculpendo que errou no exame e ele não tem esta doença(...).”
- 8) “Sim, agora mesmo nós estamos saindo de uma crise que foi terrível, agora eu fico pensando qual será que vai ser a próxima, será que ele vai reagir?”
- 9) “Eu acho que internado. Na semana passada ele começou com a pneumonia e teve uma crise de falta de ar em casa, meu marido e eu ficamos perdidos, não tínhamos o que fazer, então nós choramos e rezamos e isto não vai resolver o problema, pode aliviar a gente mas não vai adiantar. Então eu acho que não só o meu filho, mas todos tinha que ter um lugar com estrutura, pra reagir ou pelo menos morrer dignamente. (...) se precisasse colocar ele em respirador deveria ser colocado. Nesta última crise eu falei com o médico e ele disse não tem vaga, (...) eu entendo que estes médicos aqui trabalham tanto que eu não sei como eles agüentam, não sei como a cabeça deles agüenta. Eles não podem resolver tudo, essas moças correm aqui pra todo lado o dia todo, você chega aqui as 7 horas da manhã elas estão correndo, você sai as 7 da noite elas estão andando pra lá e pra cá. Mas isto já é outra coisa, um problema de estrutura que não dá pra gente resolver, o pessoal é excelente. Eu não sei como eles agüentam, tanto em nível de trabalho quanto humano. Então se pudesse todas as pessoas quando chegam neste nível crítico ter uma vaga, você fica mais amparada. Por que você ver um filho morrer dentro de casa numa cidade como Campinas, de falta de ar e falta de vaga no hospital é incrível. Ele conseguiu ficar no pronto socorro. Mas a família não quer saber se não tem vaga ela quer resolver o problema, é um choque muito grande, é muito complexo e angustia muito. Eu gostaria que tivesse mais estrutura pra atender um número maior de pessoas e já que não tem a cura que tivesse pelo menos atenção. E que alguém consiga a cura.”

Entrevista 14

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 22 anos, feminino, casada.
- 2) Hortolândia
- 3) Esposa do paciente, casada há 4 anos.
- 4) Acompanha há 4 meses.
- 5) Estudou até a 4a. série.
- 6) Esposa, marido (paciente) e um filho.
- 7) 200 reais da pensão, recebe cesta básica da UNICAMP.
- 8) 2 cômodos, no fundo da sogra, casa própria.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) É independente.
- 2) Toxoplasmose.
- 3) Lava tudo junto, não separa pois a roupa é limpa. O banheiro é lavado com bastante cândida. Aparelho de barba e escova de dentes é separado.
- 4) Dorme com a esposa na mesma cama.
- 5) A C. (auxiliar de enfermagem me explicou).
- 6) Teve palestras com as assistentes sociais daqui, não refere dúvidas.

Anexo II

- 1) *“Na UNICAMP mesmo que eles deram a notícia pra mim. Foi através de desmaios, porque ele tinha convulsões no trabalho. Depois de começar o tratamento eles me chamaram e disseram.”*
- 2) *“Foi um trauma total, até hoje eu não acredito que ele tem. Eu nunca esperava isto dele, eu esperava outra coisa mas não isto, mas vai fazer o que. Agora tem que cuidar e tocar a vida pra frente.”*
- 3) *“Ele fala que é transfusão de sangue, agora eu não sei se é mesmo. Ele jura pra mim que foi só isso, que não foi mais nada. A mãe disse que foi por transfusão de sangue mesmo, que ele recebeu sangue com 12 anos de idade. Eu não acredito e nem descreio se foi por transfusão de sangue mesmo, ou se ele teve relação com outra pessoa. Ele já usou droga mas diz que foi só maconha (...) meus exames por enquanto dão negativos, eu vou pegar outro resultado na semana que vem aí vamos ver.”*
- 4) *“Não mudou nada. Ele tá desempregado e a gente vive com a pensão do INPS, ajuda de um e de outro. Quando eu posso deixar ele sozinho eu faço umas faxinas (...) Precisei parar de trabalhar pra cuidar dele, então tá difícil. A família dele quase não liga pra ele, então eu tenho que me virar sozinha. (...) tem os remédios que nem sempre tem aqui, então algumas pessoas me ajudam, e a gente vai levando.”*
- 5) *“Todo mundo sabe, porque os vizinhos eu não vou dizer pra você que eles não sabem porque eles sabem, só fingem que não sabem. (...) eu não falo totalmente porque tem gente que se desliga da pessoa, a pessoa não sabe como que é, acha que só de falar vai pegar a doença. (...) aceitar ninguém aceita, mas toca pra frente. Ninguém deixou de ajudar, só minha mãe é que sofre muito com isto porque ela acha que eu estou escondendo dela que eu tenho isto também, todo mundo pega no meu pé pra eu fazer mais exame, dizem eu pago um exame pra você. Mas eu digo que não precisa. Se eu tiver vai dar nestes exames.”*

- 6) *“O mais difícil é meu filho, é uma barra muito grande. Ele fica muito jogado, no braço de um, no braço de outro (...) eu não tenho como dar carinho pra ele.”*
- 7) *“Eu não converso porque não tenho com quem me abrir, minha sogra não gosta de tocar no assunto. Se tivesse alguém pra conversar ajudaria, eu só converso com meu marido, mas tem certas coisas que eu não posso falar pra ele, porque eu tenho que poupar ele (...) tem coisas que eu guardo só pra mim. Estes dias atrás eu achei que eu iria entrar em depressão, mas eu fui mais forte e não deixei me dominar. Fica só eu pra eu cuidar do meu filho e dele.”*
- 7) *“Do meu resultado sair positivo. Não por mim, mas pelo meu filho, porque disseram que eu só precisaria colher do meu filho se o meu desse positivo. Porque eu não sei o que vai acontecer se eu tiver e o meu filho tiver. Ele mesmo (o marido) pede pra que não dê nada no meu exame e nem no do meu filho.”*
- 8) *“Eu já sou otimista, eu penso que ele vai ficar bom. Eu peço a cura pra todo mundo, não peço só pra ele, porque todo mundo é igual. (...) acho que deveria ficar no hospital porque tem mais recursos, tem uns que morrem no meio do caminho (...) em casa você pode até se contaminar, no hospital isto não acontece.”*

Entrevista 15

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 40 anos, feminino, separada.
- 2) Sumaré.
- 3) Esposa (vivem juntos há 5 anos).

- 4) 4a. série primária.
- 5) há 1 mês.
- 6) Moram o paciente, esposa e um filho da esposa.
- 7) Ajuda da assistente social, um irmão dele deu uma cesta. Não conseguiu dar entrada na aposentadoria ainda.
- 8) Casa alugada e com 3 cômodos.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) *É independente. (...)“eu cansei de tudo, minha cabeça não está me ajudando, (...) eu já convivi com ele e já colhi o exame mas não ficou pronto ainda, por isso eu estou muito nervosa. Então eu falo pra ele aproveitar que está melhor e tomar um rumo na vida dele, porque não dá pra continuar vivendo com ele. A gente já estava com problema antes, ele não combina com meu filho, inclusive o mais velho saiu de casa por caso dele, minha família não queria que a gente ficasse junto (...) então eu estou lutando sozinha, inclusive minha família não sabe da doença. Eles já não gostam dele e ainda se souberem da doença, aí eles não vão deixar eu ficar nem mais um dia com ele. (...) a família dele sabe, o irmão dele foi em casa e disse que iria ajudar só que não voltaram mais lá.”*
- 2) *“Meningite, nunca teve tuberculose.”*
- 3) *“Não, ele não suja nada.”*
- 4) *“Eu tomo um pouco de cuidado porque no hospital a gente pega infecção e como ele vem aqui todo dia, e ele não toma banho todo dia, então eu ponho a roupa que ele vem aqui de molho separado. Separo o copo porque ele tava com a boca cheia de ferida. Aparelho de barba e escova agora eu separei. Antes o meu menino usou o aparelho de barba dele, ele não sabe mas eu acho que ele desconfia.”*

- 5) *“Ele dorme no quarto sozinho.”*
- 6) *“Não-ninguém orientou.”*
- 7) *“Eu acho que precisa você saber pra tomar alguns cuidados. Porque faz uns três meses que eu estava trabalhando numa casa e tinha uma moça doente eu cuidava das coisas dela e eu não sabia que era esta doença, inclusive ela faleceu rapidinho. Só depois é que me falaram. Ai eu fiquei muito revoltada e nunca podia imaginar que eu já tinha este problema em casa, nem passava pela minha cabeça. Eu fiquei muito revoltada não pela doença, mas por eles não terem me falado nada, eu cuidava do banheiro e não tomava nenhum cuidado especial.”*

Anexo II

- 1) *“Na hora eu achei que era o fim do mundo, mas eu sou evangélica e cada um acredita numa coisa, uns acreditam no psicólogo e eu acredito em Deus e pedindo pra ele me ajudou muito, to mais conformada. Depois a gente pede oração na igreja, dá mais força. Se não fosse isso eu não sei como eu teria reagido.”*
- 2) *“Ele falou que foi de sexo, há uns 10 anos atrás.”*
- 3) *“Mudou tudo, eu não tenho mais paciência com ele, não sinto mais vontade de fazer nada pra ele. Eu fico meio perdida, fiquei desacreditada nele. Porque eu lutei, antes ele bebia muito, usava droga (ele cheirava), era violento, quebrava as coisas, me espancava (...), depois ele parou. Inclusive eu não estava mais suportando ele, nós até separamos. Depois ele voltou, falou que não iria beber mais, que iria ficar até arrumar um serviço e alugar uma casa. E eu fui dando tempo pra ele, mas ele começou a brigar muito com o meu filho, isto me machucava muito, mas eu não tinha coragem de falar não, vai embora pra ele, eu sou uma pessoa muito parada, aí ele ficou doente.”*

4) *“Não contei pra mais ninguém, tem uns curiosos. Tem uma pessoa daqui que contou pra uma irmã minha, minha mãe veio falar comigo, mas nessa hora eu fiquei muito nervosa (...) eu falei eu não tenho certeza, mas se for também o que eu vou fazer, eu vou matar ele, vou me matar? (...) eles querem que eu abandone ele, antes mesmo de saber da doença. Mas eu não sei o que fazer, já pedi ajuda pra família dele, a gente não pode deixar ele na rua (...), porque eu também não sei o que vai ser da minha cabeça, eu não vou dar conta de cuidar de você e de mim também. Eu vou pegar o meu resultado no final do mês, e isto que me deixa mais nervosa.”*

8) *“O mais difícil é que eu não tenho condições de cuidar dele, no dia de hoje ele ainda está bem, mas não se sabe amanhã. Eu não tenho como cuidar dele. Lá em casa é um a casa muito mal acabada, tem um banheiro só não tem porta. Eu tenho que trabalhar porque ninguém me ajuda, é muito difícil, se precisar de um remédio não tem como comprar, a gente vem de perua da prefeitura. Eu venho todo dia (...)”*

9) *“Conversar, eu prefiro ficar quieta, não tenho vontade de tocar neste assunto. Eu quero procurar esquecer, não ficar lembrando. Que nem quando eu fico aqui eu fico muito nervosa porque eu fico vendo tudo, saindo daqui parece que distrai um pouco, é como se não tivesse acontecendo comigo. (...) a igreja ajuda muito, senão ele não teria ficado comigo nem mais um dia (...) porque os médicos chegam e falam diretamente com você, porque pra mim era algum problema na cabeça dele, porque ele bebia muito, usava droga, (...) mas o médico chegou e falou o sintoma dele é AIDS, falou que eu tinha que fazer os exames, eu falei mas eu sei que esta doença não tem cura e ele falou não tem mesmo, mas tem tratamento. O jeito que ele falou foi muito duro, eu acho que não deve ser assim. Porque saber eu acho bom a gente saber, mas tem que ser de outro jeito, se bem que outros reclamam que não falam. De todo jeito eu acho que tem que falar, mas tem que ter um modo.”*

“Agora só resta confiar em Deus e nos médicos, porque os médicos quem sabem pode descobrir um remédio pra acabar com tudo isso, tem hora que não dá pra pensar(...).”

Entrevista 16

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante:

- 1) 74 anos, viúva, feminino
- 2) Amparo
- 3) Mãe do paciente
- 4) 3o. ano primário.
- 5) 9 meses
- 6) Mãe e o paciente
- 7) + 250,00 reais mais ajuda dos outros filhos.
- 8) 4 cômodos, dorme sozinho, casa própria.

“Faz um ano que ele ficou doente, eu não sabia o que ele tinha. Eu só sabia que ele usava tóxico, depois ele foi preso por causa deste problema.(...) daí na última vez que ele foi preso ele pegou uma gripe e começou a emagrecer e ficou muito mal, então o meu filho mais velho levou ele pra um hospital de Amparo e lá ele ficou 12 dias internado, então fui no Dr. R. e ele pediu este exame (...) e quando veio o resultado eu levei para Amparo, mas então a gente não tinha mais dinheiro, porque lá era particular. Na época a PUC estava em greve e eu disse: Olha Dr. A. nós não temos mais dinheiro, o senhor dá um encaminhamento para a UNICAMP, mas ele falou só que lá vocês vão ficar no Pronto-socorro, eu disse não tem problema; como de fato nós ficamos uma noite no P.S.. O outro meu filho disse, mãe vamos embora e eu disse não, eu não vou. No outro dia veio recado que ele estava passando mal que era prá vir gente da família, então o Dr.F. disse, olha não tem vaga e eu disse outra condição a gente não tem. então ele ficou no P.S. e depois internado no MJ por 18 dias aí ele vinha todo dia no leito dia e depois com a

melhora passou pra uma vez por semana. Ele teve uma reação muito boa, o Dr. F. disse que se ele não tivesse voltado a cheirar cocaína teria melhorado mais. Outro dia mesmo eu fiquei uns dias na casa do meu outro filho em outra cidade e assim que nós voltamos, a primeira coisa que ele fez foi procurar a droga, aí ele fica sumido uns dias e quando volta muito ruim, pondo sangue pelo nariz, não é fácil (...)"

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) É independente.
- 2) Meningite, pneumonia.
- 3) Não teve.
- 4) *"Eu tomo muito cuidado, como o Dr. R. falou o perigo é o contato com o sangue, para que eu não pusesse a mão no sangue. A roupa dele eu sempre lavei separado, vasilha eu nunca separei porque me disseram que não precisava. As coisas pessoais como ap. de barba, escova de dentes e só dele."*
- 5) Dorme sozinho.
- 6) Os médicos que o atenderam. Eu ainda fiquei com algumas dúvidas.

Anexo II

- 1) *"Eu disse não, ele não tem. Eu pensei que ele não tivesse.(...) ele era um moço forte, pesava quase 80 quilos, eu pensei que ele não tivesse."*
- 2) *"Antes dele desquitar da mulher era não morava comigo, depois é que ele veio morar"*
- 3) *"Todo mundo sabe. Primeiro eu não contava pra ninguém, mas depois os vizinhos ficavam será que ele não está com isso, ou com aquilo (...) eles foram descobrindo sozinhos. (...)tive problema com pessoas que pararam de conversar comigo; tive um"*

sobrinho que parou de ir na minha casa depois que souberam, isso machuca muito, (...) aí eu disse pro doutor M. e ele me disse, não a tuberculose contamina muito mais, é que ninguém aceita, todo mundo se afasta. Os outros filhos me ajudam, aceitam (...) a ex- mulher vai em casa, ele visita os filhos (...).”

- 8) *“Ai! eu nem sei o que é mais difícil, tudo é difícil. eu tenho que dar tudo pra ele(..).”*
- 9) *“Tem um colega dele que morreu, a mãe dele ligou pra mim e disse se prepara porque o fim é doloroso. (...) eu penso que é no hospital, porque em casa eu sou sozinha e o que eu vou fazer! Como é o fim? o que tem de tão ruim no fim? (...) tem gente que morre tão quietinho que a gente nem percebe (...). também o que ele tiver na mão ele gasta com o tóxico, ele tinha carro, moto, casa, gastou tudo com tóxico.(...) eu nunca pensei que eu fosse passar por isso (...).”*

Entrevista 17

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante.

- 1) 45 anos, feminino, viúva.
- 2) Campinas, cidade universitária.
- 3) Irmã da paciente.
- 4) 6a. série
- 5) Acompanha há 8 meses.
- 6) No momento não, faz um mês que foi morar com outra irmã.
- 7) ± 2.000,00. Na casa em que ela está morando mora ela, uma irmã e a mãe.

“Ela pegou esta doença, agora separou do marido, e nós trouxemos ela e a filha dela pra cá. A filha graças a Deus é saudável. Nós dividimos, ela dorme na casa da minha irmã e eu trago ela todo dia.”

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) É independente.
- 2) *Retinite (já perdeu um olho), meningite, pneumonia e "cada hora é uma coisa, esse HIV judia demais da pessoa, mas a gente tem que ter muita fé em Deus e paciência, porque se a família não apoiar quem é que vai apoiar? Foi o marido que passou pra ela, porque ele usava droga, ela nunca usou e nem sabia que ele usava, (...) nós não tivemos mais contato com ele."*
- 3) *"A roupa quando tem secreção eu já avisei minha mãe que é pra usar luvas e lavar separado e desinfeta com lisoform, tanto as mãos quanto a roupa. O banheiro eu sempre falo quando alguém vai usar que é pra passar álcool, já deixo um litro de álcool e um paninho do lado do banheiro. Todo mundo toma banho de chinelo no pé, porque a gente tem que prevenir, ainda mais que a menininha tem 4 aninhos a gente tem que trazer tudo muito bem limpinho (...) contato com o sangue dela a gente nunca precisou, ela nunca se machucou. Coisas de cozinha nunca separou, só lava tudo bem."*
- 5) Divide quarto com a mãe e a filha, cama sozinha.
- 6) *"Eu leio muito, então descobri por conta, minha irmã também lê muito e como eu já tenho mania de limpeza eu vi o útil ao agradável e quero estar sempre bem informada dos riscos que a gente corre(...)."*
- 7) *"Tem sim, porque a maioria fica assim perdida, não sabe como fazer nada, vê o doente e acha que é um bicho de 7 cabeças, agora eu que já tenho um pouquinho de estudo e continuo lendo fica mais fácil, a gente perde o medo, eu deito na cama junto com a minha irmã, uso roupa dela se for preciso, ela usa a minha (...)."*

Anexo II

1) *“Porque ela teve um segunda filha que morreu com 4 meses, e os médicos disseram que ela já nasceu com o-HIV. Mandou ela e meu cunhado fazerem o exame, até então elas não sabiam que tinham, e deu positivo. Faz 8 anos que souberam que ele tinham, só que nestes 8 anos ele não cuidava dela, porque ele ainda continuava usando droga, deixava ela passar fome, ela também ficou muito triste por saber que tinha a doença, também não comia e dizia que queria morrer e foi onde nós fomos lá e trouxemos ela embora, porque se ela ainda estivesse lá, ela estaria morta. Ele é um estripício, ele não tem coração, porque além de ter feito isto pra minha irmã ele dizia, quando estava bêbado ou drogado, que iria cortar o dedo e por na boca da própria filha, pra contaminar ela com a AIDS, porque ele sabia que ia morrer mas que iria levar as duas com ele (...). Graças a Deus ele não apareceu mais, porque senão a gente ia arrumar alguém pra bater nele ou prender ele (...) agora a família dele é que deve cuidar dele, a gente tá cuidando dela, a gente não tem nada que ver com ele, ele já fez tudo isto pra minha irmã, já acabou com a vida dela (...).”*

2) *“Passou tudo, no começo todo mundo ficou revoltado, a gente ficou muito revoltado, pensamos até em matar ele. Mas depois a gente vai pensando e vê que nem ele teve culpa. embora ele usasse droga ele também não sabia que ele tinha, porque senão talvez ele não teria passado pra ela, então a gente falou que ele também era uma pessoa digna de pena. A família dele é que deveria ter internado ele numa clínica de recuperação quando ele começou a usar droga, mas não fez nada.”*

“No começo a gente se revoltou, achava que iria pegar a doença só de pegar nela, ficar perto, depois eu comecei a ler bastante pra ver como a gente deveria fazer para ajudar ela, sem prejudicar a gente, eu achava no começo que só de abraçar, beijar ela a gente já pegaria a doença, a gente fica meio desnorteada no começo, não pode ter contato com sangue de jeito nenhum (...) agora a gente tá tranquilo.”

- 3) *"Mudou bastante, ficou tudo desorganizado. Minha vida por exemplo, faz quase um ano que eu venho com ela aqui na UNICAMP, então eu abandono minha casa, meus filhos pra ficar aqui. Fazem dois meses que eu não tenho tempo de cortar minha unha, de raspar minha perna, aquele monte de roupas pra passar. Eu sempre fazia um bolo, um doce agora não faço mais nada (...) fica tudo de ponta-cabeça."*
- 4) *"Todo mundo sabe. Não tivemos problemas. Só uma irmã que não aceitava direito, inclusive a filha dela casou e ela não convidou a minha irmã (...), com medo que pegasse AIDS nos filhos dela. Mas eu até dei um perdão pra essa minha irmã porque ela nunca estudou na vida, ela é muito simples, ela jamais vai entender, mesmo que eu passar tudo pra ela não vai entrar na cabeça dela. Ela até vem passar uns dias em casa mas fica com aquele reccio (...) meus vizinhos nós temos uma amizade de uns 15 anos, são todos muito bons, gente da maior qualidade, que sabe como é a doença, que conhece minha irmã, então ninguém fez diferença com ela."*
- 5) *"É saber que esta doença não tem cura, eu vejo na minha irmã que ela tem uma esperança de sarar, ela acha que tem que descobrir a cura, agora ela tá engordando ela tá feliz, tá alegre, a gente tem que transmitir pra ela confiança, de que ela vai ter cura, se eu ficar falando que esta doença não tem cura no que ela vai ter esperança? eu vou muito em casa de oração, falo pra ela que tem que rezar muito, pra pedir pra não deixar ela sofrer muito, que alivie os pecados dela, a gente reza muito mesmo em casa, passa muito a palavra de Deus de um pro outro, pra dar força pra ela. Agora dói demais, a gente fica muito triste (...) até quando minha irmã vai durar (...)."*
- 7) *"Feria que ter voluntários que fossem nas casas aplicar os remédios, que daí não tumultuaria tanto a vida da gente, tendo que ir de um bairro pro outro, tomar tanto ônibus, perde horas de serviço, às vezes eu tenho que tomar 4 ou 5 ônibus, isto pras pessoas que estão boas ainda, agora os que estão ruins deveria internar todos, numa ala do hospital, pra cuidar deles. Porque é muito difícil cuidar deles em casa, dar banho, que nem estas pessoas que não andam, não enxergam, dar comida na boca, trocar a roupa, esta doença judia muito das pessoas, por isso deveria existir uma ala*

bem grande pra internar todo mundo que precisasse (...) sim eu acho que ela deveria ficar no hospital se piorasse. Outro dia eu tava tão revoltada de ver os outros tão ruins, que eu pensei; ah! é um grande pecado, que Deus me perdoe mas eu acho que deveria fazer eutanásia, é um grande pecado mas estes aidéticos que não andam, que não falam, deveria matar. Já que a doença não tem cura porque deixar a pessoa sofrendo tanto assim. Eu pensei isto outro dia porque eu fiquei revoltada de ver eles sofrendo tanto, fazer o que se nada mata este vírus, porque judiar tanto da pessoa e da família. Deveria aplicar uma injeção pra matar, que dormisse um sono e fosse pra matar. Assim para de sofrer o paciente e a família. Porque a gente quer que sare, mas tem hora que a gente se revolta. Depois eu fui na casa de oração e falei, olha meu Deus, que absurdo eu querendo que tire a vida das pessoas, aí eu pedi perdão e rezei muito (...), com minha irmã esta seria a melhor decisão, ela me pede se um dia ela ficar na cama, cega, não puder andar, não poder comer com minha própria mão, você pede pra eles me matar. Porque agora eu estou correndo com ela pra todo lugar, faz endoscopia, exames, ultra-som, enquanto ela tá bem assim, tudo bem, agora se ela cair numa cama, como ela já ficou 12 dias entubada com pneumonia, quase morreu; se acontecer dela ficar paralisada em cima de uma cama, eu prefiro que mate. Porque é duro você ver uma pessoa sofrendo em cima de uma cama de uma coisa que não tem volta, você sabe que ela não vai voltar (...). Só Deus pra iluminar a mente destes médicos que estão pesquisando pra encontrar a cura, porque se de hoje pra eles descobrissem um remédio que sarasse, você já imaginou que beleza, quantas vidas que não iria salvar (...). você tem que ter uma fé muito grande, porque se esta doença matasse assim rápido, mas não ela fica judiando (...).”

Entrevista 18

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 57 anos, casada, feminino.
- 2) Campinas, parque via norte.
- 3) Mãe do paciente.
- 4) Não frequentou escola.
- 5) Um ano com a mãe, mas já frequentava antes com as filhas por mais um ano.
- 6) Pai, mãe e um filho. O paciente está momentaneamente morando com uma irmã. Na casa da irmã mora o paciente, a irmã e dois sobrinhos. É uma casa no fundo do mesmo terreno.
- 7) Ajuda de todos os outros parentes e filhos. ± 400 reais.
- 8) Casa própria, com 5 cômodos.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) *É independente no momento, mas já esteve acamado. "mas eu estou achando ele muito deprimido, falando pouco, não querendo comer, falando que já está na hora de ir embora, que ele está sofrendo muito, porque Deus não chama ele logo. É muito remédio, muita coisa (...) até a médica andou dando umas palavrinhas com ele e passou uns remédios mas ele começou a dormir demais e parou de tomar (...). e não é falta de conversar a família toda dá apoio, menos o pai. mas o pai é como eu já falei, sofreu um acidente de caminhão perdeu uma perna. Os dois não se dão bem, mas antes também não se davam. Porque este meu filho sempre morou independente antes de ficar doente, agora ficam os dois e eu tenho que tentar agradar os dois, tá ficando muito difícil. Mas toda família tem problema, e a gente vai dando um jeito, tentando apaziguar um pouco, mas tem hora que esgota (...)."*

- 2) *“meningite, sinusite, pneumonia, diarreia. “por isso é que eu acho que ele deveria estar mais animado, porque as pessoas que estão aqui, às vezes tão bem pior do que ele, eu falo, eu acho que você deveria olhar pra essas pessoas que estão bem pior do que ele mas não adianta, não anima (...) porque eu falo que se fosse o tratamento daqui, mas não é, nós temos um tratamento muito legal das meninas daqui, vem os médicos conversam, ninguém fica agredindo, não sei o que é (...).”*
- 3) Já teve e no momento está controlada.
- 4) Roupa é separado, quando está suja lava também separada. Banheiro não suja e lava a cada 2 dias, limpa bem com cândida sempre que ele usa. Na cozinha não separa nada, acha muito deprimente separar as coisas. Material de barba, escova de dente tudo separado.
- 5) Dorme num quarto sozinho e não divide cama com ninguém.
- 6) Ninguém explicou o leito dia, a filha teve uma aula na comunidade (bairro) onde mora.
- 7) Acha que deveria ter uma orientação, acha que às vezes faz coisas sem saber se é certo ou errado.

Anexo II

- 1) *“Foi meio difícil de eu saber. eu fui passear na casa dele em Vitória e achei ele meio esquisito, eu perguntei e ele disse que era a sinusite, a dor de cabeça que sempre estavam preocupando. Eu falei toma cuidado com isto, mas a gente ouvia falar disso daí mas não acreditava que fosse assim perto da gente. Quando passou mais ou menos um mês minha outra filha foi visitar, e disse que ele não estava bom e que ele tinha ido fazer uns exames. Ai a médica de lá constatou.”*

- 2) *"Então minha filha veio e deu a notícia. Eu falei, minha Nossa Senhora, eu já tinha passado um problema assim com o meu marido à 4 anos atrás numa cama, e mais esta agora. E esta é pra levar até o fim, mas Deus vai me dar força."*
- 3) *"Ele disse que foi sexo, não sei se foi de mulher ou de homem. Quando eu estive lá tinha muito homem e muita mulher de toda espécie, eu falei G. isto não está certo, aquelas mulheres, aqueles homens, aquela praia, tudo bem à vontade, isto não vai acabar bem pra você, Deus me livre o dia que você pegar uma doença forte aí, você vai dar trabalho. Ele dizia, não esquenta não, isto não vai acontecer, e aconteceu (...)."*
- 3) *"Mudou porque ele veio morar aqui e sempre fica uma preocupação, porque você vê se você tem que ir pra algum lugar ele não quer ir, te que deixar tudo no jeito pra ele, pedir pra alguém dar uma olhada nele, (...) eu já estou muito cansada, é muito tempo. Meu sobrinho morreu disso também, mas foi só 3 meses. Minha sobrinha fala assim, olhe tia foi só 3 meses, mas eu digo com o G. não é assim, não é uma coisa passageira (...)."*
- 4) *"Teve problema, meu marido mesmo foi um, meu cunhado não queria deixar as pessoas se aproximarem de casa. Agora não, agora que eles acham que todo mundo pode ter, porque ninguém pode dizer eu estou livre deste pão e desta água, porque as vezes dá uma sede e acontece as coisas. Mas tem minhas irmãs que afastaram, não vão mais em casa, só vão se realmente elas precisam falar alguma coisa comigo e ficam só uns minutinhos, mas não perguntam nada, não pergunta se precisa de alguma coisa, não se oferecem pra ajudar pra vir um dia aqui na UNICAMP no meu lugar, porque eu acho que as pessoas deveriam ser. (...) é receio da doença, eles acham que respirar, ficar perto já vai pegar a doença. Os vizinhos sabem, não teve problema, são uns vizinhos muito bons."*
- 8) *"O mais difícil é esse estado que ele está agora, porque quando ele chegava em casa rindo, conversando, tudo bem, agora com esta depressão (...) porque a gente sabe que isto não vai ter cura tão já, só Deus é que sabe, porque a gente vê que tanta gente*

estuda mas nada até agora, (...) o que será que ele está sentindo, porque eu acho que ele desanima todo mundo, aqui mesmo a gente chega assim deixa as meninas tão pra baixo, a Dr. B. chega e pergunta se ele está bom e ele sempre reclama, não pode ser assim, é isto aí que me preocupa mais, se a gente está agindo certo ou não está, se ele é assim mesmo.”

- 9) *“Ele não conversa com ninguém, primeiro ele conversava mais, agora ele se fechou. Eu converso com minhas filhas, eu me abro com elas.”*
- 10) *“Eu fico pensando em complicar mais, dele ficar numa cama e eu não ter força pra tocar este barco. (...) eu acho que em casa não tem condições, os que ficam em casa nestas condições é muito duro, precisa ter muita força de vontade, porque olha, não é fácil. Eu não sei se é da doença ou se é deles mesmo mas eles dão muito trabalho, eles tem tudo, pede tudo, geme de cá, geme de lá, suja aqui, suja lá, você não consegue nem tomar uma água que começa tudo de novo (...) é uma coisa impressionante, eu não sei se eles dizem Ah! eu sei que vou morrer logo então eu vou dar bastante trabalho pra minha mãe, porque é impossível uma coisa desta (...).”*

Entrevista 19

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 64 anos, casada, feminino.
- 2) Indaiatuba.
- 3) Mãe.
- 4) Acompanha o doente há 4 meses.

- 5) Sabe ler um pouco.
- 6) Mãe, paciente, esposa e filho.
- 7) Casa própria, de 5 cômodos.
- 8) ± 500 reais.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) Totalmente dependente. SVD, SNG, não responde a nenhum estímulo. Tem um profissional de enfermagem que cuida (banho, curativo, sondas, etc.) particular.
- 2) Problema na cabeça.
- 3) Lava separado com cloro, se está suja de fezes usa luva, não usa nenhum material diferente. Refere que tem que tomar muito cuidado com sangue. Demais objetos pessoais usa separadamente.
- 4) Dorme no mesmo quarto que a mãe. Utiliza equipamento hospitalar (cama, colchão d'água, etc.).
- 5) Acha que as explicações que o médico deu foram suficientes, não precisa de mais.

Anexo II

- 1) *“Faz pouco tempo, agora que ele ficou muito mal é que minhas filhas me contaram. Nem elas sabiam, ele vinha aqui sozinho e não contou pra ninguém, ele só falava que ele tinha vírus de hepatite e eu acreditava.”*

- 2) *“Chorei bastante, não imaginava, porque dizem que isto só pega com vício e ele não tinha nenhum vício.”*
- 3) *“Ele pegou por transfusão de sangue, ele é hemofílico. Faz muito tempo. Ele contou pra mulher, que na época era namorada dele, mas ela estava grávida dele. Então fizeram o exame nela e deu negativo, se ela estivesse com o vírus iria fazer um aborto. Agora que eles contam isso pra mim. Já imaginou, tirar a vida de uma criança, que pecado.”*
- 4) *“Todos ficaram com dó dele, porque isso foi uma coisa que ele pegou não por vontade dele, não foi ele que procurou. (...) eu tenho mais um filho e dois netos hemofílicos, nenhum tem a doença, um sobrinho também. Foi só naquela época que todo mundo que tomou o remédio pegou a doença.”*
- 5) *“Tudo é doído, ver ele sofrendo é doído, perder ele é doído. Ver o filho dele chamar o papai é muito triste (...).”*
- 6) *“O médico já avisou que ele só vai pra pior, eu entrego a Deus. Eu acho melhor que fique em casa, eu sei que eu fiz tudo que eu pude e não abandonei ele. Dei meu tempo tudo pra ele, me afastei do meu serviço.”*

Entrevista 20

Anexo I

A - Com relação ao acompanhante

- 1) 65 anos, casada, feminino.
- 2) Sumaré.
- 3) Mãe do paciente.

- 4) Apenas 1a. série.
- 5) 1,6 anos.
- 6) Mãe, pai e o paciente.
- 7) ± 370,00 reais.
- 8) Casa própria, com 6 cômodos.

B- Com relação aos cuidados em casa

- 1) É independente.
- 2) Não teve diarreia.
- 3) Pneumonia, meningite.
- 4) Roupa é separada para lavar. Roupas íntimas o próprio paciente lava. Não separa roupa de cama e banho, nem utensílios de cozinha. Qualquer roupa suja de sangue ou secreção o próprio paciente lava. Coisas pessoais tudo separado (ap. de barba, etc.).
- 5) *A médica de Paulínia explicou, como cuidar das coisas em casa. O paciente é muito consciencioso e cuidadoso. " outro dia ele precisou mexer com uma faca e ele parou e disse, que não poderia continuar porque ele tinha medo de um corte e o sangue dele era veneno, o meu vizinho ficou com os olhos cheios de água, ele se comoveu com aquilo (...) outra vez o pai dele tinha que preparar uma carne e o B. disse, é pai, é melhor o senhor preparar porque eu não gosto de por minha mão nas coisas de comer (...). A gente tá tendo muita sorte com ele, porque antes de ficar doente ele bebia muito, mas sempre foi uma pessoa calma, controlada, nunca reclamava de nada."*

Anexo II

- 1) e 2) *"(...) teve uma manhã de Sábado que ele não levantou da cama, passou o dia todo na cama e teve uma crise com diarreia e desmaio (...) passou uns dias eu levei ele no médico, ele chegou no hospital e já não conseguia mais andar (...), depois transferiram pra U.N.T.C.A.M.P. e aqui fez todos os exames e voltaram pra Paulínia. Num dia a médica me chamou e disse que precisava conversar comigo e disse que o estado dele não era muito agradável, e disse que os exames deram uma lesão na cabeça e que esta lesão sempre dá em quem tem o vírus da AIDS, (...) eu na hora me choquei, não esperava e ainda morria de medo da AIDS, e aconteceu comigo; (...) tem hora que eu me sinto nervosa, mas quantas mães estão acompanhando este caso, eu não sou melhor do que as outras, se tocou de sobrar pra mim também eu tenho que encarar este fato. Nossa, a hora que eu cheguei em casa e contei pra todo mundo, ficaram tudo assustado. então eu falei, não adianta ficar nervoso ou assustado que tá comum, o mundo tá cheio, quantas mãe, quantas irmãs, quantas vós estão acompanhando este caso, então eu vou me prontificar a cuidar dele até quando Deus quiser.(...)."*
- 3) *"Ele disse que foi mulher."*
- 4) *"Todo mundo sabe, eu não escondi de ninguém. Na minha casa vai todo mundo, não tive problema com ninguém nem com vizinhos. O único que tinha um pouco de receio, era um irmão mas agora já tá bem melhor, porque o filho dele falou um dia, pai você não está indo na casa da vó por causa do doença do tio G., eu não estou te reconhecendo, nós não sabe do que nós vai morrer pai! Depois disso ele melhorou."*
- 8) *"Eu não sinto dó, não sinto medo, às vezes falta coisas pra ele em casa, mas ele não reclama de nada, porque dinheiro tá difícil. (...) outro dia ele teve uma piora e disse, mãe, não fica preocupada não, que a senhora sabe que esta doença é assim mesmo, tem uns tempos bons depois piora e eu to preparado pra isso; então eu disse pra que quando ele estivesse sozinho, rezasse, pedisse perdão a Deus, e entrega na mão de Deus, porque se você não sofrer eu também não soffro."*

- 11) *“Eu penso sim, mas isso é falta de confiança porque eu já entreguei tanto na mão de Deus que eu não tenho mais o que pensar. As coisas não são como a gente pensa e sim como tem que ser. (...) No hospital, porque as pessoas sabem o que fazer, como tratar, em casa não tem nada, não tem recurso nenhum.”*