

AFRA SUELENE DE SOUSA

A CONVIVÊNCIA EM FAMÍLIA COM O SUJEITO PORTADOR DO HIV-AIDS

FLORIANÓPOLIS, SC

Dezembro de 2000

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

A CONVIVÊNCIA EM FAMÍLIA COM O SUJEITO PORTADOR DO HIV-AIDS

AFRA SUELENE DE SOUSA

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

ORIENTADORA: Profª. Drª. Luciane Prado Kantorski

CO-ORIENTADORA: Profª. MSc. Valquíria de Lourdes Machado Bielemann

FLORIANÓPOLIS, SC

Dezembro de 2000

A CONVIVÊNCIA EM FAMÍLIA COM O SUJEITO PORTADOR DO HIV-AIDS

AFRA SUELENE DE SOUSA

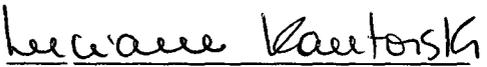
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

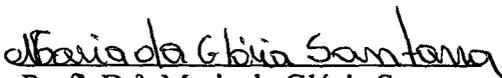
Mestre em Enfermagem

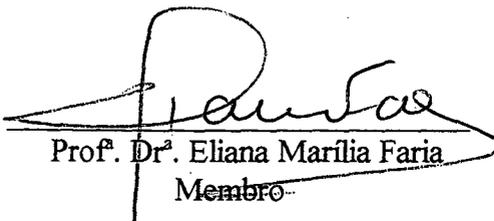
E aprovada na sua versão final em 14 de dezembro de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Assistência de Enfermagem.

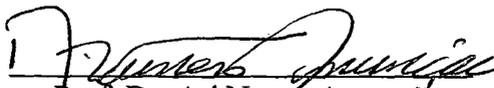

Prof. Dr. Denise Elvira Pires de Pires
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:


Prof. Dr. Luciane Prado Kantorski
Presidente


Prof. Dr. Maria da Glória Santana
Membro


Prof. Dr. Eliana Marília Faria
Membro


Prof. Dr. Ari Nunes Assunção
Suplente

DEDICATÓRIA

Quero expressar minha imensa gratidão à família que me acolheu e se dispôs a descrever momentos difíceis de sua vida, mostrando-me a força e a beleza da relação humana.

AGRADECIMENTOS

À minha família, que mesmo distante, sempre estava presente, era o meu ancoradouro, o lugar onde eu renovava minhas forças.

Ao meu filho KIKO, pela força, incentivo, compreensão e apoio que demonstrou durante esta trajetória.

À Dra. Luciane Prado Kantorski, minha orientadora, presença amiga, obrigada pelo respeito às minhas idéias, pela sua ajuda e apoio neste caminhar.

À colega e amiga Valquíria Machado Bielemann, minha co-orientadora, que junto trilhou este caminho. Companheira de longos anos, ombro amigo. Obrigada por compartilhar comigo momentos alegres e tristes, não só nesta trajetória, mas também em outros momentos de minha vida. Éstendo meu agradecimento ao seu esposo José Antônio e a seus filhos Vinícios e Amália.

Aos membros da banca obrigada por terem aceito compor a avaliação deste estudo.

À Dra. Cleusa Ornelas, com quem iniciei esta caminhada, obrigada por ter compartilhado comigo conhecimentos voltados ao nosso crescer profissional.

À Denise, Eduardo e filhos, obrigada pela amizade, pelo carinho e por poder compartilhar da família de vocês; encontrá-los foi algo valioso.

A Eduardo Couto, obrigada pelo incentivo e pela ajuda para que eu concluísse este trabalho.

À Vânia e Deraldo, obrigada pelo apoio, paciência e compreensão que demonstraram para comigo, durante esta caminhada.

A todos os professores e funcionários da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel, pelo apoio recebido.

Aos profissionais de saúde e companheiros na luta contra a AIDS, em especial Denise Queirós e Marilei Sena (*in memoriam*), que com interesse e atenção colocaram-me em contato com pessoas portadores do HIV-AIDS.

Aos acadêmicos do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, que se mostraram presentes e solidários em várias situações de enfermagem junto ao ser portador do HIV-AIDS e seus familiares.

RESUMO

Este estudo consiste numa pesquisa realizada sobre a convivência em família com seres humanos com AIDS, através da qual buscou-se apreender a experiência da família ao conviver com integrantes acometidos por essa doença. É um estudo de caso, desenvolvido a partir de uma pesquisa de campo exploratória, descritiva, analítica e de natureza qualitativa, realizada por uma enfermeira em um hospital-dia, e no domicílio dos familiares. A coleta dos dados foi desenvolvida em julho e agosto de 1998, intensificando-se no período de julho a dezembro de 1999. Usou-se, para tanto, a entrevista semi estruturada e a observação direta do fenômeno. A análise dos dados permitiu, em primeira instância, a descrição, com interpretação pessoal, dos atores e do cenário. Na fase subsequente, os dados foram organizados e analisados conforme os seguintes temas: **a doença e seu significado; convivendo com a doença e o corpo que desvela**. Os dados foram discutidos, a partir da literatura disponível sobre a temática, considerando suas nuances, no contexto da vivência dos familiares, com o objetivo de desvelar a experiência dos mesmos. Finalizando, a autora resgata a importância do cuidado humanizado para o atendimento a esses seres humanos, que vivem uma situação existencial singular e única, e reforça a sua relevância na prática da enfermagem.

ABSTRACT

This paper is a research performed on family living together with AIDS-carrier human beings, in which we tried to learn the experience inside a family living together with people attacked by this disease. It is a case study developed from a field exploiting, descriptive, analytical research with a qualitative nature performed by a nurse in a day-hospital in Pelotas and under home-care procedure. The data collect was developed in July and August, 1998, and was intensified from July and December, 1999. It has been used to reach this target the phenomenon semi-structured interview and the direct observation. The data analysis allowed us at first sight the description with a personal scene and characters interpretation. In the following stage data were arranged and analyzed according to the following matters: **the disease and its significance; living together with the disease and the revealed body**. These matters were discussed from available literature about the subject considering their aspects in the relatives living together context and aiming to reveal their experience. Finally the author redeems the humanistic care importance to assist these human beings who live in such a existential, singular and unique situation in their lives and reinforces its relevance in nursing care practice.

De repente do riso fez-se o pranto
Silencioso e branco como as brumas
E das bocas unidas fez-se a espuma
E das mãos espalmadas fez-se o espanto.

De repente da calma fez-se o vento
Que dos olhos desfez a última chama
E da paixão fez-se o pressentimento
E do momento imóvel fez-se o drama.

De repente, não mais que de repente
Fez-se de triste o que se fez de amante
E de sozinho o que se fez contente

Fez-se do amigo próximo o distante
Fez-se da vida uma aventura errante
De repente, mais que de repente.

(Vinícius de Moraes)

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
1.1	Objetivo	16
2	CONSTRUINDO UM CAMINHO COM BASE NA LITERATURA .	17
2.1	AIDS – Breve Histórico	17
2.2	Família e AIDS	21
3	PATERSON E ZDERAD – UMA COMPREENSÃO HUMANÍSTICA UTILIZADA PARA ORIENTAR A RELAÇÃO ENFERMEIRA E FAMÍLIA	26
4	CAMINHO METODOLÓGICO	31
4.1	Tipo de Estudo	31
4.2	Cenário do Estudo	32
4.3	Sujeitos do Estudo	32
4.4	Coleta de Dados	33
4.5	Registro dos Dados	35
4.6	Aspectos Éticos	37
4.7	Análise dos Dados	39
5	APRESENTANDO E ANALISANDO OS DADOS	41

	10
5.1	Sujeitos e Cenário do Estudo 41
5.2	O Ser Humano com AIDS e a Convivência em Família 53
5.2.1	A Doença e seu Significado 54
5.2.2	Convivendo com a Doença 67
5.2.3	O Corpo que Desvela 81
6	A ENFERMAGEM HUMANÍSTICA ORIENTANDO A RELAÇÃO EMPÁTICA COM O SUJEITO PORTADOR DO HIV-AIDS E SUA FAMÍLIA 90
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS 96
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 98
	ANEXOS 104

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida é considerada a doença do século. Por ocasião do seu aparecimento, nos anos 80, foi ligada a diversos significados, tais como desordem social, catástrofe e castigo, condenando as pessoas à morte iminente, pois um vírus fatal, destruidor do sistema imunológico, deixava suas vítimas vulneráveis a vários tipos de doenças as quais determinavam o óbito dos indivíduos. Em virtude de ser uma doença para a qual ainda não se dispõe de uma terapêutica de eficácia comprovada, que leve à cura, o vírus causador da mesma é visto como inimigo invencível. As pessoas afetadas, doentes e familiares são envolvidas em uma experiência de desesperança, de sofrimento físico e emocional durante o curso da enfermidade.

Foram necessários quase vinte anos, desde o surgimento da doença, para se corrigirem os equívocos dos primeiros trabalhos científicos, que pensavam a AIDS como doença de grupos de risco. O conhecimento sobre a doença teve, na idéia de morte e promiscuidade, um obstáculo ao seu desenvolvimento, o que contribuiu, de forma considerável, para o atraso de medidas de intervenção na área de saúde pública, preventivas e/ou terapêuticas.

Sem dúvida, as representações sobre AIDS foram e são reforçadas pelos meios de comunicação, através das propagandas; e são, segundo Koller (1992), preconceituosas e amedrontadoras, não contribuindo para fornecer informações esclarecedoras sobre a enfermidade.

Em minha vivência profissional, como docente e enfermeira, no contexto hospitalar, foi possível identificar uma série de associações simbólicas relacionadas à doença identificadas por exemplo, na seguinte verbalização da mãe de um portador do HIV-AIDS: “essa doença é terrível, ele está pagando os pecados aqui na terra... é questão de tempo”. Nesta colocação parece claro o significado que a mãe confere à doença: castigo e punição dos pecados. Fazendo alusão à doença como castigo, Laplantine (1991) e Bielemann (1997) dizem que o homem contemporâneo ainda faz uma representação da doença como resultado de um mau comportamento, passando a doença a ser responsabilidade da pessoa, um ato de justiça e de reparação de uma infração cometida.

No relato dessa mãe pude perceber o quanto é difícil para o familiar e para o doente conviver com o diagnóstico de AIDS, que, na minha concepção, poderá estar associado ao seu caráter de incurabilidade, de terminalidade e ao estigma. Escrevendo sobre a questão do diagnóstico, Lima (1996) ressalta que este remete a vivências ocultas relativas à singularidade do indivíduo, muitas vezes, permeadas de intensos sentimentos de culpa, além do temor da discriminação e da exclusão social. O mesmo autor refere que a reação emocional dos familiares pode ser semelhante à do indivíduo.

No entendimento de Helman (1994), as doenças de difícil tratamento e controle deixam de ter uma condição clínica, tornando-se metafóricas, representando, assim, os anseios das pessoas em relação aos diversos perigos da vida cotidiana. Esta afirmação é congruente com o pensamento de Sontag (1984), quando refere que certas moléstias, principalmente aquelas não compreendidas na sua totalidade e cujos tratamentos são ineficazes, tornam-se metafóricas, à medida que são consideradas uma desordem social ou normalmente errada para a sociedade.

Durante um certo período, no desenvolvimento da docência, no âmbito hospitalar, observei que a equipe de enfermagem demonstrava medo e conflito ao

prestar cuidados ao sujeito portador do HIV-AIDS. Percebi que os profissionais de enfermagem apenas iam à unidade em que estavam os portadores do HIV-AIDS, quando havia a necessidade de terapêutica medicamentosa ou outro cuidado direto que só a enfermagem poderia fazê-lo, ficando evidente, portanto, que, se houvesse possibilidade de escolha, eles não o assistiriam.

Procurando identificar as representações sobre a AIDS, em um grupo de enfermeiras, Giami (1997) destaca que o contato com os doentes de AIDS provoca nesses profissionais angústia e traumas, conscientemente expressos ou não, isto certamente, devido ao medo do desconhecido e também ao fato de perceberem a doença como possibilidade de morte próxima, ou mesmo algo inevitável.

Hoje, nesse espaço de cuidados, parece-me que tem se modificado a forma de atendimento à clientela, pois vejo que existe uma aproximação maior da equipe de enfermagem com as pessoas portadoras do HIV-AIDS. Atribuo este fato à aquisição de maior conhecimento sobre a enfermidade, à criação de uma unidade na modalidade de hospital-dia para atendimento específico a soropositivos e/ou com AIDS, contribuindo para um novo olhar sobre a doença. Contudo, considero que as modificações ocorridas no atendimento, ainda são incipientes, principalmente no que se refere aos familiares, que, na minha percepção, necessitam de apoio e compreensão, pois vejo que a AIDS afeta a vida das pessoas e a qualidade das relações humanas. Entendo que os familiares requerem ajuda para manejar esse problema de saúde, em consequência do qual eles também, pelo pouco conhecimento que tem sobre a doença ou pelo preconceito que envolve essa enfermidade, poderão ser vítimas de processos estigmatizantes.

Segundo Castro (1997), a AIDS é uma doença que gera diversas formas de sofrimento e dor, tanto para aqueles que dela padecem, como para os que os rodeiam, considerando necessário o atendimento aos familiares, através de

conselhos ou programas de apoio psicológico, com a finalidade de fortalecer sua capacidade no apoio ao doente de AIDS.

Discutindo os aspectos do cuidado de enfermagem a esse grupo, Koller (1992) diz que, ao prestar cuidado, o enfermeiro deve observar a unicidade entre a teoria e a prática e que não basta a este, quando da sua atuação, apenas ter o conhecimento da técnica, mas é preciso observar a amplitude do cuidado como essência da enfermagem.

Para cumprir requisito da disciplina Prática Assistencial, como aluna do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no ano de 1998, optei por trabalhar com pessoas portadoras do HIV-AIDS e seus familiares. Para tanto, utilizei-me de um processo de enfermagem cuja abordagem é voltada aos aspectos humanísticos, à compreensão e à significação da experiência do ser humano. Essa opção foi feita em decorrência da minha preocupação com o aumento progressivo da doença, que se tornou uma epidemia, atingindo, cada vez mais, heterossexuais, jovens, pessoas de classes sociais menos favorecidas, com menor escolaridade, mulheres e, conseqüentemente, seus filhos. Ainda, por entender que essas pessoas necessitam de ajuda para amenizar o seu sofrimento que, para mim, como já foi referido, parece ser decorrente da discriminação e do preconceito advindos da construção social e cultural da AIDS.

Nessa prática assistencial, o cuidado de enfermagem era prestado mediante um relacionamento interativo, em que os pontos fortes eram o diálogo, a troca de experiências e a escuta. Como imaginava, encontrei neste grupo o medo da doença, do afastamento dos amigos e dos demais familiares. Vivenciei, ainda, situações nas quais havia um pacto de silêncio, em que a pessoa com AIDS e seus familiares não conversavam sobre a doença, como se não soubessem do diagnóstico, ou como se, realmente, não quisessem saber, preferindo o silêncio naquele momento.

Um caso que me chamou a atenção, no convívio com aquelas pessoas, foi o de uma mãe portadora do HIV-AIDS há mais ou menos dois anos. Ela me demonstrou preocupação com uma filha de doze anos que vinha emagrecendo, fazendo infecções repetitivas de ouvido e garganta e mostrando muito desânimo. Esclareci a possibilidade de a adolescente ser portadora do HIV-AIDS, e orientei para que levasse a filha ao médico. Logo ela falou que preferia ficar na dúvida a que saber a verdade, temia pelo sofrimento da filha, uma vez que seria discriminada entre os amigos e colegas do colégio. Pouco tempo depois, me foi comunicado por essa mãe que sua filha estava com AIDS.

Na prática assistencial transpareceu a diversidade de situações conflituosas, tais como uso de drogas, comportamento sexual e morte, vivenciadas tanto pelo doente como pelos familiares. Entendo que estas várias situações contribuem para o sofrimento maior dos envolvidos com a questão, podendo interferir nas relações pessoais e sociais.

Estas considerações levantadas parecem sinalizar para a dificuldade que o problema da AIDS representa, levando o doente e os familiares a se confrontarem com problemas de difícil convivência. Foram estas reflexões que me levaram a continuar com a proposta de estudar a experiência do ser humano com AIDS e seus familiares, na dissertação de Mestrado. Penso que a busca do entendimento da vivência dos familiares frente ao fato de um dos seus integrantes ter AIDS subsidiará a compreensão e, conseqüentemente, a atuação dos profissionais de saúde, principalmente os da enfermagem, possibilitando-lhes uma visão mais ampliada dessa temática.

Em vista do que já foi abordado, proponho o desenvolvimento de um estudo que sirva de resposta a seguinte questão: Qual é a experiência de conviver em família com sujeitos portadores do HIV-AIDS?

1.1 Objetivo

Identificar a experiência da família ao conviver com os sujeitos portadores do HIV-AIDS.

2 CONSTRUINDO UM CAMINHO COM BASE NA LITERATURA

2.1 AIDS – Breve Histórico

A AIDS surgiu na década de 80, quando o *Center for Disease Control* (CDC), órgão responsável pela vigilância epidemiológica nos Estados Unidos, recebeu informações intrigantes de que jovens homossexuais estavam morrendo de pneumocitose, forma grave de pneumonia e de que alguns desses doentes apresentavam diminuição de linfócitos T4. Concomitantemente ao surto de pneumocitose, também foram detectados casos de Sarcoma de Kaposi em homossexuais masculinos, em Nova York e na Califórnia. O sarcoma de Kaposi é um câncer dos vasos sangüíneos, que é comum surgir nos doentes de AIDS, sendo mais agressivos nestes que nos demais (Pratt, 1987; Montagnier, 1995).

A comunidade científica, no início, parecia pouco alarmada com esses casos que, aparentemente, só atingiam homossexuais, grupo socialmente marginalizado; porém, inquietou-se quando casos iguais foram encontrados em hemofílicos, que faziam transfusões sangüíneas, e em dependentes de droga. Paralelamente à perplexidade dos cientistas a doença se expande e atinge a Europa, a África, o Japão e as Ilhas Caraíbas (Bernex, 1986). Segundo o Ministério da Saúde (2000), os dados sobre a epidemia são impressionantes e alarmantes. Em 1980, calculava-se em 100.000 o número de pessoas infectadas pelo HIV no mundo. Em 2000, a epidemia

expandiu-se por todos os continentes, atingindo mais de 44 milhões de pessoas infectadas, estimando-se a ocorrência diária de 16.000 novos casos de infecção.

No Brasil, segundo Lima (1996), os primeiros casos de AIDS foram notificados em 1982, na região sudeste, principalmente, em São Paulo e Rio de Janeiro. A partir do final daquela década, observou-se a disseminação da doença para diversas regiões. Apesar do registro de casos em todos os estados, a maior concentração de casos está nas regiões sudeste e sul do país. Desde 1980, até o mês de junho de 2000, foram registrados na Coordenação de DST e AIDS, 190.949 casos de AIDS. Desses, 6.750 são crianças, 139.502 são adultos do sexo masculino e 44.697 são do sexo feminino (Brasil, Ministério da Saúde, 2000).

Em maio de 1983, o pesquisador e médico francês Luc Montagnier, do Instituto Pasteur, isolava o vírus, ao mesmo tempo em que também o fazia o Dr. Roberto Gallo, do Departamento de Câncer Norte Americano. Foi identificado o agente etiológico da doença, o vírus denominado Human Immunodeficiency Virus-HIV (Pratt, 1987). Posteriormente, foram reconhecidas as formas de transmissão do vírus, que acontece através da via sexual, relações homo e heterossexuais; da via sangüínea, em receptores de sangue ou hemoderivados e entre usuários de drogas intravenosas. A transmissão dá-se, ainda, por via perinatal, isto é, a mãe portadora do HIV-AIDS, transmite-o para o filho durante a gestação, o parto ou durante o período do aleitamento.

A forma principal de expansão do vírus no mundo todo, de acordo com Lima (1996), é a sexual, sendo que a transmissão heterossexual, através de relações sem o uso de preservativo é considerada, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como a mais freqüente do ponto de vista global. Merece destaque, também, a transmissão sangüínea, associada ao uso de drogas intravenosas, que vem sendo detectadas nos dados epidemiológicos, devido ao uso compartilhado de seringas e agulhas. Sobre este assunto Montagnier (1995), destaca que nos Estados Unidos e

Europa esta forma de transmissão pelo HIV ocupa o segundo lugar. O autor ressalta que o uso de drogas como cocaína ou heroína diminui a imunidade e favorece uma sexualidade não controlada, facilitando, assim, a contaminação.

A transmissão do HIV sempre envolve exposição e fluidos corporais oriundos de uma pessoa infectada. A quantidade de vírus e a via de exposição são fatores que podem influenciar as chances de alguém ser infectado. Quanto maior for a carga viral no indivíduo infectado, maior a sua transmissibilidade. Por outro lado, a presença de soluções de continuidade na pele e/ou mucosas do parceiro, como na presença de outras Doenças Sexualmente Transmissíveis - DST, facilitam o acesso do vírus à corrente sanguínea. Relações com múltiplos parceiros, prostituição, práticas que provoquem lesões da mucosa vaginal ou anal são fatores que aumentam a probabilidade de contaminação pelo HIV.

É considerado alto o risco de contaminação em homossexuais masculinos, receptores de transfusão sanguínea, usuários de drogas e filhos de mulheres portadoras do HIV. Vale aqui lembrar que, hoje, estão expostos ao risco de contaminação todas as pessoas sexualmente ativas.

Atualmente, a infecção pelo HIV-AIDS no Brasil vem apresentando mudanças no perfil epidemiológico. No ano de 1984, 71% dos casos notificados eram referentes a homossexuais e bissexuais masculinos. Progressivamente, houve redução do percentual dessa população que, em 1999/2000, é de 16%. Verificou-se o aumento de casos por via heterossexual, sendo que houve expressiva elevação do número de mulheres infectadas, constatada na redução da razão de sexo entre as categorias de exposição. De vinte e quatro homens para uma mulher infectados em 1985, reduziu-se para apenas dois homens para uma mulher, em 1999/2000 (Brasil. Ministério da Saúde, 2000).

Embora as tendências de interiorização, heterossexualização, com expressiva participação das mulheres, e pauperização, nota-se o crescente aumento de tempo de

sobrevida dos portadores do HIV-AIDS. A partir de 1995, houve queda das taxas de letalidade por AIDS, em decorrência de adoção da terapia com anti-retrovirais e da prática de distribuição gratuita desses medicamentos pelo ministério da Saúde. Mesmo com os progressos alcançados na redução do número de óbitos, o impacto da AIDS ainda é muito grande na mortalidade de adultos em idade produtiva. A doença foi a quarta causa de morte de pessoas na faixa de 20 a 49 anos, no ano de 1996 (Brasil. Ministério da Saúde, 2000).

No momento ainda não existe terapêutica definitiva para a cura da AIDS. Contudo, progressos inquestionáveis foram realizados desde o surgimento da doença, que permitiram prolongar a vida do doente e melhorar sua qualidade de vida. Hoje existem duas classes de drogas liberadas para o tratamento anti-HIV. Primeiramente, as drogas que inibem a replicação de vírus, bloqueando a enzima transcriptase reversa (nucleosídeos não nucleosídeos). Outra opção têm sido as drogas inibidoras da protease, estas são utilizadas associadas ou não, sendo que a multiterapia tem demonstrado aumento na atividade anti-retroviral. Admite-se que maiores investimentos em pesquisas levem à descoberta da cura da AIDS em tempo próximo. Enquanto isto não acontece, Koller (1992) entende que a prevenção é o tratamento mais poderoso no controle da AIDS, mas, para tanto, a população precisará ter um amplo conhecimento sobre as formas de transmissão dessa doença, viabilizando mudanças nos valores que permeiam as relações sociais.

Referentes à população atingida por essa enfermidade, estatísticas demonstraram que a faixa etária mais atingida encontra-se entre pessoas de 25 a 50 anos, afetando principalmente os mais jovens, em plena atividade produtiva (Paiva, 1992).

Vale registrar que um documento do Banco Mundial, de 1993, reconhece, na propagação da AIDS, um desafio que pede ação coordenada de Saúde Pública,

referindo-se ao fato de que a doença, em poucos anos, já causou 2 milhões de óbitos e contaminou 13 milhões de indivíduos (Banco Mundial, 1993).

Avanços científicos ocorridos nesta área e novas concepções sobre a doença não foram suficientes para apagar o preconceito em torno da mesma, preconceito este que torna os portadores do vírus cidadãos de segunda classe. Beloqui (1992) pontua que, diante do diagnóstico, ocorre a chamada morte anunciada, visto que, no imaginário social, não se trata de uma doença física, e sim, de uma sentença de morte. Souza (1994), fazendo considerações sobre esta questão, numa ótica semelhante, escreve que a “morte do indivíduo aidético se anuncia, se delinea, avança. Os outros vão sabendo, se assustando, se afastando...”. Para o psicólogo Paulo Longo, professor da UFRJ, também ocorre uma morte civil, pois, em muitos casos, o indivíduo perde o direito de ser cidadão à medida que há perda de emprego, de amigos, companheiros, companheiras e até da guarda dos filhos (Cortes e Alcalde, 1997). No meu entendimento, esta concepção negativa sobre a doença leva o portador do HIV-AIDS e família a sentirem-se desesperançados, vulneráveis e impotentes frente a situação e, muitas vezes, a sentirem-se isolados socialmente.

2.2 Família e AIDS

É a família o lugar em que a questão da AIDS, na situação em estudo, ocorre e se torna objeto de percepção. Assim sendo, apresento alguns conceitos sobre família, a fim de fundamentar o estudo.

Analisando a família, percebe-se que não é tão fácil defini-la. No entanto, resgato a definição do grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área Familiar - GAPEFAM, abordado por Nitschke et al. (1992, p. 159), que, para mim, concebe-a

de uma forma abrangente e diversificada, traduzindo, desta forma, suas múltiplas dimensões.

“uma unidade que se auto-estima positivamente, onde os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Tem uma estrutura e organização para definir objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho. Tem liberdade de expor sentimentos e dúvidas, compartilha crenças, valores e conhecimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir de seus direitos, enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio a seus membros e as pessoas significativas. A família saudável atua conscientemente no ambiente em que vive, interagindo dinamicamente com outras pessoas e famílias em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformada. Desenvolve-se com experiência, construindo sua história de vida”.

De acordo com Patrício (1994), a família é um sistema composto por pessoas que interagem em uma relação social dinâmica por motivos diversos. Essa interação pessoal está impregnada por crenças, valores e normas estruturadas na cultura em que se insere, na classe social a que pertence, bem como em outras culturas.

Ferrari e Kaloustian (1994) entendem a família como uma unidade dinâmica e interativa, independente da forma como vem sendo estruturada. É o local indispensável para a sobrevivência, a proteção, o afeto, a educação formal e informal dos seus integrantes. Neste espaço são incorporados os valores éticos e humanitários, e aprofundados os laços de solidariedade. Na minha percepção, este conceito é de fundamental importância para a atuação junto ao cliente com AIDS e sua família.

A família surge como uma unidade de cuidado e é também uma fonte de ajuda para o indivíduo com AIDS, contribuindo para o equilíbrio físico e mental do

mesmo. Dal Sasso (1994) diz que a família deve ser vista e compreendida como uma totalidade, única e singular e, que em momento de doença de um dos seus, sobressai-se como uma unidade cuidadora, ajudando seu familiar na recuperação da saúde.

Atkinson (1989), fazendo considerações sobre a família, critica a posição dos profissionais que têm o olhar só para o indivíduo enfermo, esquecendo que a família, como um todo, é uma unidade de cuidado. Seguindo esta linha de pensamento Elsen et al. (1992) dizem que, para assistir a família como uma unidade de cuidado, os enfermeiros devem considerar não só a saúde individual dos seus membros, mas também a saúde grupal, a qual nomeia de saúde familiar.

É dentro e fora do espaço familiar que seus membros se inter-relacionam e buscam soluções, ao identificarem problemas de saúde, envidando esforços que fortalecem os seus laços afetivos. Frente a doença de um de seus integrantes, os membros da família se unem para poder superar essa nova realidade. Segundo Bielemann (1997), ao interagir dentro e fora do grupo, a família compartilha sentimentos e tem direitos e deveres e, em seu âmbito, cada membro é respeitado na sua individualidade, tendo o direito de expor pensamentos e trocar idéias entre si.

Os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com AIDS, que passa a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar. Koller (1992) ressalta que essa atitude da família pode estar relacionada a suas crenças e valores, que foram formados ao longo da existência. A família, convivendo e envolvendo-se em situação de doença, tem um comportamento que lhe é peculiar, influenciado tanto pela história construída no seu interior, como também pelo contexto em que vive. Pode ser considerada saudável quando consegue reestruturar-se frente à realidade de doença que está vivenciando, busca novos caminhos para enfrentar esse momento, utilizando os seus próprios recursos, formas alternativas de cuidar ou lança mão de

recursos externos para cuidar do membro doente. E, dessa forma, dar apoio e sentir-se apoiada (Bielemann, 1997).

Para Koller (1992), independente dos laços consangüíneos ou afinidade, a família é representada por um sistema social, constituída por indivíduos que mantêm um conjunto de reservas físicas, psíquicas e sócio-culturais que permitem criar novos preceitos, na vivência de nova realidade. Ao meu ver, a posição desta autora vem ao encontro da família do cliente com AIDS.

A bibliografia consultada mostra que a família do cliente com AIDS, na realidade, aceita o doente no que se refere aos aspectos biológicos da doença; contudo a grande dificuldade está ligada à aceitabilidade da forma de contágio, o que leva a família a pensar sobre questões da existência humana geradoras de conflito: o uso de drogas, o homossexualismo e a vida promíscua. Observo que a família tem permanecido afastada do acompanhamento terapêutico, desde o diagnóstico até a fase mais dramática, ou seja, quando o indivíduo já desenvolveu alguns sintomas da doença. A presença da família se faz mais evidente na fase terminal.

Conforme Langone e Vieira (1995), a pessoa infectada normalmente esconde da família a contaminação, com receio da reação da mesma; esse fato mostra que a não participação da família poderá estar relacionada à dificuldade do próprio doente em comunicar o seu diagnóstico. Entendem que essa situação é um fator estressante, no contexto da doença, que gera ambivalência e mais angústia. A dificuldade em revelar o diagnóstico aos familiares abala, sobretudo, o estado emocional do soropositivo, causando-lhe estresse e angústia. Portanto, é necessário, quando do atendimento a pessoas portadoras do HIV-AIDS, o desenvolvimento de uma relação de confiança com os profissionais de saúde, para que estes sejam ponte para a comunicação entre cliente e família.

Langone e Vieira (1995), abordando a comunicação entre o indivíduo soropositivo ou aqueles que já desenvolveram a doença, e a família, dizem que uma comunicação mais efetiva entre eles melhora a aceitação do portador do HIV-AIDS pela família, diminuindo o conflito entre a experiência anterior e a experiência atual. Dessa forma, integram-se ao “*self*”, percepção menos distorcida da doença, facilitando, assim, o manejo mais adequado dos fatores estressantes e conseqüentemente, um aumento das defesas do organismo.

Neste trabalho, o conceito de família que responde a realidade da família estudada, consiste em compreendê-la como uma unidade de cuidado, onde se aprofundam os laços de solidariedade, sendo também fonte de ajuda para o indivíduo portador do HIV-AIDS, contribuindo para o seu estar melhor. Podem possuir laços de consangüineidade ou laços emocionais, compartilhando ou não o mesmo ambiente.

3 PATERSON E ZDERAD - UMA COMPREENSÃO HUMANÍSTICA UTILIZADA PARA ORIENTAR A RELAÇÃO ENFERMEIRA E FAMÍLIA

A abordagem que adoto como referência para orientar a relação enfermeira - familiares, neste estudo, é proposta pelas autoras Paterson e Zderad, com o nome de enfermagem humanística, por entenderem elas que os elementos básicos desta teoria decorrem da vertente filosófica do existencialismo e da fenomenologia.

Esse modelo também foi por mim usado, quando da realização da Prática Assistencial, por estar em conformidade com a minha compreensão sobre o cuidar em enfermagem, o qual percebo como um processo que está muito além do cunho meramente formal, e objetivo de uma profissão. Considero que este cuidar está, acima de tudo, centrado no diálogo e interação efetiva dos seres humanos, que, através, do relacionar-se, pelo diálogo aberto, possamos compreender as manifestações da vida, compartilhar este encontro enquanto momento existencial, procurando o que essa experiência é, para cada um, em seu significado, para que consigam o bem-estar e o estar - melhor.

A enfermagem humanística, evoluiu, desde 1960, quando suas autoras, se inquietaram, com o método positivista nas pesquisas em enfermagem, e, influenciadas pelas leituras de Husserl, Buber, Marcel e Nitschke, fizeram reflexões e exploraram suas experiências tais como foram vividas com pacientes psiquiátricos, estudantes, enfermeiros e outros profissionais, aos quais prestavam cuidados

(Praeger e Hogarth, 1993; Cardoso et al., 2000). Esta teoria propõe, concretamente, que as enfermeiras abordem a enfermagem de forma consciente e como uma experiência existencial, na qual se permite o conhecimento humano do ser e a qualidade do ser do outro. Paterson e Zderad (1979) ressaltam, na teoria humanística, que é necessário que se conheça cada indivíduo como existência singular em sua situação, lutando com seus companheiros, para sobreviver e chegar a ser, a fim de confirmar a sua existência e entender o seu significado.

Segundo Meleis (1991), as origens da teoria são identificadas na filosofia existencial, para o desenvolvimento da teoria; merece destaque Martin Buber, que influenciou diretamente na criação da metodologia de enfermagem, envolvendo o processo dialógico e o intuicionismo.

Sintetizando esse entendimento inicial das duas vertentes que constituem as bases da teoria, podemos assumir que o existencialismo é a abordagem da compreensão da vida, em que é permitida ao indivíduo a possibilidade de escolhas, sendo este responsável pelos seus atos, enquanto que a fenomenologia defende a construção de uma ciência voltada para as experiências vividas.

De acordo com Paterson e Zderad (1979), a enfermagem é entendida como um diálogo vivo que requer o envolvimento enfermeira - cliente, sendo o cuidado a característica essencial da enfermagem. A enfermagem surge como uma resposta aos males da condição humana, em determinadas condições, quando um ser humano necessita de certo tipo de ajuda e o outro a proporciona. A enfermagem humanística não pode ocorrer sem o compromisso autêntico do enfermeiro de estar com o cliente e de agir com ele, pressupondo escolhas responsáveis de sua parte.

Conforme Paterson e Zderad (1979), existem três conceitos, que, juntos, formam a base da enfermagem: o diálogo, a comunidade e a enfermagem fenomenológica. O diálogo é o relacionamento criativo, entre enfermeira e o homem corporificado, vivo, em sua interação misteriosa, através do encontrar-se, do

relacionar-se e do estar presente. A enfermagem é um diálogo vivido através de suas ações. Paterson e Zderad (1979) entendem que nele estão envolvidos o encontro, a relação, a presença e os chamamentos e respostas. No diálogo, o encontro é o momento em que seres humanos se reúnem com uma finalidade. Tanto a enfermeira como o cliente têm uma meta ou expectativa em mente. O encontro pode ser planejado ou inesperado. Quando planejado poderá ter influência no diálogo, pois tanto a enfermeira como o cliente poderão chegar com sentimentos motivados pela antecipação do encontro, ansiedade, medo, alegria, impaciência, expectativa, hostilidade e responsabilidade. Outro aspecto que influencia na qualidade do encontro é a singularidade de cada um, no sentido existencial, cada um é produto de sua própria escolha, é sua própria história.

Barbosa (1995) salienta que nesse encontro é importante estar atento ao perigo de dominação que pode acontecer, quando a enfermeira impõe sua visão de mundo ao cliente, deixando de reconhecê-lo como um ser singular e único.

A relação no diálogo é compreendida como o processo de lidar com o outro, significando estar com ele. Os seres humanos podem relacionar-se como sujeito-objeto, e como sujeito-sujeito. Enquanto eventos inter-humanos, na relação enfermeira-cliente, ambos podem ser vistos como sujeitos ou objetos. Exemplificando: a enfermeira é percebida como objeto por parte do doente quando é vista apenas como uma “função”, supervisora; e o doente, quando é visto como um caso clínico. Nesta situação a relação é desindividualizada, podendo a enfermeira ser substituída por qualquer outra pessoa que possua as mesmas características.

Na relação sujeito - sujeito é possível conhecer a pessoa em sua individualidade singular, uma pessoa desenvolve seu potencial humano, tornando-se um indivíduo singular, mediante sua relação com os seres humanos, o que para Buber (1974), é a relação em que existe um EU-TU, onde existe o verdadeiro

encontro entre os dois participantes, há reciprocidade e entendimento, que se traduz pela união de seres, na qual se reconhece a singularidade de cada ser. É um ir em direção ao outro com presença autêntica, de maneira que cada um dos participantes da relação possam “ser mais”.

As atividades de enfermagem colocam a enfermeira e o doente próximos, não se limitando só ao aspecto físico. Estar presente significa estar aberto, receptivo, pronto e disponível, tanto um como o outro. Agindo assim a enfermeira é percebida pelo doente como um ser humano que, nesse momento, está preocupado não, primeiramente, consigo mesmo, mas com a maior compreensão possível da experiência do ser doente, fazendo com que se desenvolva um diálogo autêntico, no qual, segundo Paterson e Zderad (1979, p. 55), “a pessoa aberta e disponível revela-se como uma presença”.

Os chamamentos e as respostas formais, verbais ou não, são transacionais, seqüenciais e simultâneos. Referem-se à situação de trocas entre a enfermeira e o ser humano, em que este chama aquela com esperança de receber atenção e de ver satisfeita sua necessidade de ajuda e a enfermeira responde com a intenção de ajudá-lo. Segundo Barbosa (1995), isto reforça a necessidade de ao prestarmos assistência, reconhecermos a enfermagem como chamamento e resposta intencionais.

A comunidade, no entender de Paterson e Zderad, diz respeito a duas ou mais pessoas que, através do partilhar intersubjetivo de significados, são confortados e cuidados. Segundo Praeger e Hogarth (1990), é a experiência de pessoas, e é através da comunidade, de pessoas relacionando-se com outras, que é possível vir a ser, as pessoas encontram significados para sua existência, através do partilhar e do relacionar-se com os outros.

A enfermagem humanística, proposta por Paterson e Zderad, é uma teoria para a compreensão e descrição das situações de enfermagem em que a enfermeira

possa estar com o ser humano de uma maneira humana e curativa. Refere-se às experiências subjetivas do cliente e da enfermeira como seres existentes em um ambiente, compartilhando crenças e valores através dos quais as pessoas são singulares e criam significados particulares para a experiência vivenciada.

A partir da interpretação da Teoria Humanística de Paterson e Zderad, considere importantes, para serem observadas no desenvolvimento do estudo que realizei com a família de sujeitos portadores do HIV-AIDS, as seguintes proposições:

- a. A abordagem humanística desenvolve-se a partir da análise da situação existencial dos seres humanos, no seu cotidiano, tendo como referência a perspectiva da experiência vivida por esses seres humanos.
- b. A enfermagem humanística é vivida e compartilhada a partir da compreensão dos significados, das experiências de vida da enfermeira e ser humano em relação a doença, ao corpo físico, ao corpo social do sujeito portador do HIV-AIDS.
- c. O ser humano, sujeito portador do HIV-AIDS e sua família, tem peculiaridades singulares, únicas, e, para evoluir, necessita conhecer o significado de sua experiência de vida com a finalidade de atingir um estado de bem-estar e estar melhor.
- d. A enfermeira está junto com o outro, no momento do sofrimento deste, numa relação de intimidade e naturalidade, fazendo com que ele faça escolhas e consiga encontrar sentido para a vida.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

O estudo em foco foi um estudo de caso, desenvolvido a partir de uma pesquisa de campo exploratória, descritiva e analítica, visto que esta metodologia possibilita o acesso a informações que permitem compreender a realidade vivida pelo ser humano com AIDS e por seus familiares, enfrentando a dimensão existencial da doença.

Minha opção pela pesquisa qualitativa, se fez por considerá-la adequada para a compreensão da problemática em questão porque, de acordo com Trivínõs (1987, p. 122), “as particularidades físicas e sociais do meio imprimem aos sujeitos traços peculiares que serão desvendados à luz dos significados que ele estabelece”. O autor enfatiza, ainda, que, neste particular, a pesquisa qualitativa permite compreender o problema no meio em que ele ocorre, sem criar situações superficiais que possam disfarçar a realidade ou que conduzam a interpretações e generalizações ambíguas, visto que é o próprio pesquisador o principal instrumento de coleta, mantendo contato direto com a realidade, registrando os dados tais como se apresentam.

Ao discutir pesquisa qualitativa, Minayo (1993) diz que a importância do estudo está no fato de ser ele aberto, flexível, permitindo a observação e interação do pesquisador com os atores sociais.

4.2 Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido no hospital - dia, unidade destinada a atender especificamente pessoas portadoras do HIV-AIDS, e também no domicílio dos familiares. O hospital - dia está localizado dentro de uma unidade de Clínica Médica, pertencente a um hospital de ensino. Teve o início de funcionamento oficializado pela autorização e aprovação do seu projeto pelo Ministério da Educação e Ministério da Saúde em agosto de 1998. Para a organização de sua estrutura física, houve aproveitamento de uma das enfermarias, a qual foi submetida a algumas adaptações para o funcionamento do serviço. Possui quatro poltronas reclináveis e confortáveis, um televisor, um microcomputador, um armário, destinado ao acondicionamento de medicações, suportes para soros, uma escrivaninha e uma pia.

O objetivo do hospital - dia é prestar atendimento ambulatorial aos portadores do HIV-AIDS que necessitam realizar medicamentos anti - retrovirais por via parenteral e de acompanhamento pela médica infectologista, visto que essas pessoas poderão ter alterações fisiológicas decorrentes do uso de determinadas medicações. Este serviço funciona todos os dias da semana, nos três turnos, mediante agendamento das pessoas que são encaminhados pelos serviços de saúde da comunidade.

4.3 Sujeitos do Estudo

Trabalhou-se com um grupo familiar composto por 7 pessoas, em que um dos sujeitos já havia participado da prática assistencial, sendo foco daquele estudo. Na perspectiva de dar continuidade ao estudo, visando a uma maior compreensão do

fenômeno pesquisado, fiz contato com a Joana, sujeito portadora do HIV-AIDS, pois a mesma já havia demonstrado interesse e disposição de continuar a participar do estudo. Além disso, ela estabeleceu com a autora uma relação empática e, conseqüentemente, uma interação afetiva e efetiva, favorecendo um clima de confiança e respeito mútuo.

Com intenção de prosseguir meu estudo e, tendo em vista o objetivo proposto, aproximei-me ainda mais de Joana, com a permissão dela e também de seus familiares, por acreditar que aquele grupo familiar vivia uma situação que apresentava peculiaridades e por sentir a necessidade de aumentar a minha compreensão sobre o tema em estudo e ainda pelo fato de aquele grupo ser rico em detalhes que tinham grande significância para o meu trabalho.

Para conseguir atingir o objetivo proposto, desenvolvi o estudo com familiares que se propuseram a participar e que possuíam uma relação afetiva e direta com os integrantes da família, pessoas com AIDS. Assim, fizeram parte desse estudo familiares de Joana, um grupo de sete pessoas: três filhos, Cícero, Luana e Isis, esta última no decorrer do estudo, foi constatado que, também, estava com AIDS. Todos residiam no mesmo espaço físico. Os outros familiares eram Letícia, irmã de Joana, e sua filha Mara; Luísa, nora de Joana, noiva do Cícero. Aos integrantes desta história foram conferidos nomes fictícios, a fim de preservar-lhes o anonimato. Todos esses familiares residiam na mesma cidade desta pesquisadora, o que facilitou o acompanhamento no domicílio e no hospital - dia.

4.4 Coleta de Dados

Os dados, foram coletados por mim no hospital - dia e na residência dos familiares. Entretanto, foi necessário resgatar informações colhidas, durante a

prática assistencial, quando do meu primeiro contato com Joana, que aconteceu em um hospital geral, sendo que o encontro subsequente ocorreu no seu local de trabalho. Para a obtenção dos dados foram realizadas entrevistas **semi estruturadas**, com questões norteadoras e, também, **observações**.

Para aprofundar e dar continuidade ao trabalho, que partiu da prática assistencial, cujo término se deu em julho de 1998, após esta pesquisadora ter-se submetido ao processo de qualificação em julho de 1999, foi retomado o contato com a família e reiniciado o estudo nesse mesmo mês, sendo que a coleta de dados se estendeu até o mês dezembro.

Na utilização da entrevista, Lüdke e André (1986) assinalam que é importante que o pesquisador tenha em mente que a relação entre ele e os informantes deve ser de interação, o que cria um clima de influência recíproca entre quem investiga e quem responde.

Dentre os vários tipos de entrevista utilizados na pesquisa qualitativa, Trivinhos (1987) considera a entrevista semi-estruturada como um dos principais meios para o pesquisador realizar a coleta de dados, visto que ela, além de valorizar a presença do pesquisador, permite que os informantes tenham liberdade e naturalidade ao responder os questionamentos sobre o assunto investigado. Esclareço que, no estudo em pauta, as entrevistas permitiam aos sujeitos a flexibilidade de se expressarem livremente sobre a questão a ser pesquisada e, de acordo com a necessidade, eu direcionava o assunto, a fim de obter maiores informações e aprofundar a compreensão sobre o momento que a família estava vivenciando.

Foram realizados dezesseis encontros: cinco com Joana; cinco com Luana; três com Letícia e a Mara; dois com a Luísa e Cícero; e um encontro onde estiveram presentes a Luana, o Cícero e a Luísa. Cabe ressaltar que não foi possível entrevistar a Isis, em respeito a um desejo dos irmãos de não lhe revelar o diagnóstico, pois

queriam preservá-la e protegê-la dos acontecimentos. Neste sentido, sua irmã Luana, quando o assunto direcionava - se para a questão da AIDS na família, solicitava sutilmente que a Isis fosse para outro ambiente. Cada encontro durava em média duas horas, porém houve necessidade, algumas vezes, de prolongá-lo por todo o período da tarde. Horário este escolhido conjuntamente com os sujeitos. Ressalto que os encontros ocorreram mediante aprazamentos, realizados através de contatos telefônicos e, também, do contato direto com os sujeitos, quando dos nossos encontros.

No desenvolvimento deste estudo, utilizei-me da entrevista e da observação, o que me permitiu estabelecer uma relação direta com o cenário dos acontecimentos e os sujeitos da história. Assim, intensificou-se e fortaleceu-se a compreensão do fenômeno, uma vez que este método permite conhecer a realidade dos sujeitos em seu próprio mundo. Nas últimas décadas a observação vem sendo adotada pelos pesquisadores de enfermagem por adaptar-se perfeitamente à realidade da prática assistencial de enfermagem. Polit (1991) ressalta que, na observação, o pesquisador participa diretamente das atividades do grupo pesquisado, do qual obtém informações, considerando o contexto, estruturas e símbolos marcantes desse grupo, o que o auxilia a entrar no mundo dos informantes.

4.5 Registro dos Dados

Segundo a literatura consultada, na pesquisa qualitativa não se admite um modelo rígido para o registro de dados. O que foi um ponto fundamental para o desenvolvimento das anotações feitas por mim, pesquisadora. Esclareço que o registro dos dados foi reproduzido tal qual as informações se apresentavam e de acordo com os seus próprios significados, usando para isso, os dados colhidos através das entrevistas e das observações.

Para registrar as informações de forma precisa, foi feita a descrição de tudo o que foi ouvido e observado, bem como uma reflexão sobre tudo. Para tanto, respaldei-me em autores como Trivinõs (1987), que destaca o registro como um processo complexo, no qual pesquisador e pesquisado têm um relevante papel, salientando, também, o importante poder explicativo que os dados colhidos traduzem. Este autor destaca dois tipos de anotações de campo: a descritiva, quando se descrevem os fenômenos sociais físicos; e a reflexiva, quando se refletem os dados coletados, tentando explicar e compreender a situação em estudo. Autores como Lüdke e André (1986) também evidenciam essas anotações de campo na forma de descrição e reflexão.

Como já foi aludido, respaldando-me nos estudos de Trivinõs (1987), Lüdke e André (1986) adotei um diário de campo para registrar os dados por mim coletados, de forma descritiva, reflexiva, analítica e ética.

No que se refere à parte descritiva, procurei realizar um registro detalhado do campo, salientando dados como: descrição dos sujeitos (aparência física, modo de falar e agir, diferenças individuais); reconstrução das entrevistas (palavras, gestos, citações); descrição dos locais (espaço físico, disposição dos móveis, das pessoas etc.); descrição das atividades especiais (atividades realizadas pela família e comportamentos das pessoas observadas) (Ludke e André, 1986).

A parte reflexiva englobou as observações pessoais do pesquisador, contendo comentários sobre os seus sentimentos, especulações, impressões, preconceitos, dúvidas, incertezas, surpresas e decepções durante o processo de investigação. Ocorreram, também, reflexões analíticas que continham idéias, opiniões, interpretações e necessidades de esclarecimentos, aprofundamentos ou mudança, que deveriam ser realizados no encontro seguinte na perspectiva do pesquisador e dos informantes. As reflexões éticas referiam-se ao relacionamento do pesquisador com os sujeitos e sua responsabilidade com os mesmos como profissional.

Esclareço que os dados obtidos nos encontros eram transcritos, imediatamente, no domicílio desta pesquisadora, em menor espaço de tempo. Para não esquecer as informações, escrevia ainda em campo, palavras chaves e até mesmo frases, em um bloco de anotações a fim de que em domicílio, pudesse reconstituir o encontro. Somente duas vezes foi usado o gravador, pois não me sentia à vontade com esse recurso, visto que me deixava inibida, dificultando a interação com os sujeitos do estudo.

4.6 Aspectos Éticos

Atualmente as concepções de ética evitam a sua redução a uma disciplina normativa e pragmática. É vista como uma teoria, investigação de um tipo de experiência humana, ou como forma de comportamento dos homens, com relação à moral, considerando sua totalidade, diversidade e variedade (Vasquez, 1992).

Para Germano (1993), o papel da ética é permitir a reflexão sobre o comportamento do homem, sendo este de ordem moral e relacionado ao cotidiano. Bielemann (1997, p. 49) diz que “refletir a ética acaba traçando caminhos que orientam a conduta do homem”.

Clotet (1993) entende a ética como a realização ou o crescimento das pessoas ou sociedade por meio da aquisição, integração e partilha de valores, pois cultura, liberdade, respeito e diálogo são valores que aperfeiçoam a quem os possui ou se esforçam para alcançá-los, quer na vida individual, quer na coletiva.

Concordando com a abordagem dos autores citados, também entendo que, no campo da saúde, a ética deve extrapolar o puro e simples cumprimento de regras e normas, mas, seguindo o pensamento de Gelain (1992), vejo a ética num sentido

existencial, visto que se preocupa com a realização do ser humano em toda sua plenitude.

Consciente das reflexões acima, e congruente com Pessine (1996), desenvolvi a pesquisa levando em consideração a ética profissional, pois este autor considera a profissão como uma necessidade social, percebendo-a como além da soma de normas, ou seja, como a busca de humanização com promoção e finalidade social. Também diz que é dever da ética profissional fazer reflexão crítica sobre a atividade profissional, questões estas partilhadas na teoria de Paterson e Zderad (1979), a qual usei para guiar minha relação pesquisadora - sujeito - enfermeira e atores que compuseram esta história familiar.

Tendo o discernimento da importância de compartilhar com os sujeitos deste estudo aquele momento existencial de suas vidas, necessário se fez ir ao encontro deles, tomando por base princípios éticos que considerei fundamentais para o desenvolvimento do meu trabalho. Sendo assim solicitei autorização, por escrito, dos sujeitos para realizar o estudo; esclareci quanto aos objetivos e à importância desta pesquisa a todas as pessoas envolvidas; salientei, também, sobre a importância deste estudo como fonte de informações e reflexões a todos os interessados no tema; assegurei a liberdade dos familiares de desistir de participar do estudo a qualquer momento; respeitei o pudor e a privacidade dos sujeitos do estudo, garantindo-lhes o anonimato e preservando o sigilo da identidade de todos eles daí o uso de nomes fictícios; utilizei gravador, em alguns momentos, com a permissão dos membros da família. Procurei interagir sem discriminação de qualquer natureza, respeitando os valores morais, culturais e espirituais da família; prestei informações sobre o andamento do estudo e, além disso, esclareci as dúvidas sobre o do assunto em pauta. Os dados foram validados à medida que eram coletados, garantindo, assim, a fidedignidade dos mesmos.

4.7 Análise dos Dados

A primeira parte do estudo prendeu-se a uma descrição feita com maior profundidade dos sujeitos e do cenário, incorporando-se à mesma, minhas observações e interpretações sobre os acontecimentos. Ressalto que, para compor a descrição deste capítulo, resgatei dados da prática assistencial, para melhor entendimento do fenômeno pesquisado.

Dando continuidade a essa fase, analisei os dados, seguindo as fases propostas por Minayo (1993), que são de ordenação, classificação e análise final. A ordenação dos dados obtidos ocorreu após sucessivas e exaustivas leituras do material coletado no campo de estudo. Os agrupamentos, a organização das observações e as falas confrontados ao objetivo do estudo resultaram na organização dos seguintes temas:

- a doença e seu significado;
- convivendo com a doença;
- o corpo que desvela.

A classificação dos dados foi realizada a partir da apreensão, no conjunto das informações coletadas, dos relatos e observações relacionados às temáticas explicitadas. Procedeu-se um agrupamento por temática, sendo os dados confrontados com a literatura pertinente ao objeto de estudo. Durante a classificação dos dados, procurei mantê-los no contexto geral das vivências dos familiares que conviviam com o portador do HIV-AIDS. A postura de questionamento, diante dos dados que surgem de vivências permitem extrair desses o que Minayo (1993) denomina de estruturas de relevância.

Assim, a análise final consistiu em discutir, no interior de cada tema, suas nuances, explicitações e silêncios, no sentido de desvelar a experiência dos familiares.

Cabe ressaltar que a análise dos dados obtidos foi feita a partir da literatura disponível sobre a temática do estudo, confrontando-se esta com os dados coletados.

A compreensão sobre a enfermagem humanística de Paterson e Zderad (1979) foi utilizada especificamente para orientar a minha relação, como enfermeira, com os familiares do estudo.

Retomo as contribuições das autoras no encaminhamento do presente estudo, no penúltimo capítulo, a fim de enfatizar a utilização de suas premissas para guiar a minha inserção na realidade da família em estudo e o estabelecimento da relação empática com a mesma.

5 APRESENTANDO E ANALISANDO OS DADOS

“E é verdade que eu descobrira algo de suave e fascinante na sua atrocidade (da Aids). Não deixava de ser uma doença inexorável, mas não era fulminante. Era uma doença de patamares, uma escada muito alta que levava certamente para a morte, mas em que cada degrau representava uma aprendizagem sem par. Era uma doença que dava tempo de morrer e que dava à morte o tempo de viver, o tempo de descobrir, enfim, a vida...”(Hervé Guibert)

Para fins de sistematização, dividi o presente capítulo em dois momentos. No primeiro, apresento os sujeitos e cenário em que se realizou o estudo. No segundo, dedico-me ao processo analítico, elaborado a partir dos temas que emergiram dos dados coletados.

5.1 Sujeitos e Cenário do Estudo

Estava, eu, em um hospital geral de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, realizando atividades da disciplina de prática assistencial com familiares de um paciente portador do HIV-AIDS. Encontrava-me em companhia da assistente social do Serviço Especializado em HIV-AIDS, para avaliar este paciente que havia internado, encaminhado pelo referido serviço.

Quando entramos no quarto semi – privativo, para nos dirigirmos ao paciente em questão, chamou-me a atenção a figura de uma mulher que estava sentada, em silêncio, em uma poltrona no canto do quarto. Observando-a, percebi que estava com o olhar atento aos nossos movimentos e conversa.

Logo os familiares ali presentes esclareceram que aquela senhora também era portadora do HIV-AIDS e que não estava hospitalizada, apenas aguardava uma funcionária da instituição que lhe administrava medicamentos antiretrovirais por via endovenosa três vezes por semana.

Em determinado momento, aquela figura que, inicialmente, me pareceu envolta em seus pensamentos aproximou-se e colocou-se ao lado do leito do paciente, em uma posição que ficava de frente para mim. Ouvia atentamente o diálogo que eu mantinha com a família. Em seguida identificou-se como portadora do HIV-AIDS, dizendo que estava naquele quarto esperando uma funcionária daquele estabelecimento de saúde, para lhe administrar uma medicação endovenosa que necessitava fazer três vezes por semana. Indagou-me sobre o que eu fazia com a família, expliquei-lhe o propósito do meu estudo e logo ela demonstrou interesse em participar dele.

“Também tenho essa doença. Estou esperando uma funcionária para me fazer um medicamento na veia, venho 3 vezes por semana para fazer esse remédio, e estou interessada no que a senhora tá falando. Posso participar do seu trabalho?”

Quando saí do quarto, ela acompanhou-me e reafirmou o seu desejo de fazer parte da proposta do estudo e perguntou:

“Quando vai ser o nosso encontro”?

Naquele momento, senti que ocorreu um processo de interação, pois já trocamos informações, tanto a respeito de sua pessoa como sobre a doença. A partir

daí, já combinamos quando seria o próximo encontro que foi marcado para o dia seguinte no seu trabalho.

Fiquei feliz com esse primeiro encontro e entendi que o seguinte seria um efetivo diálogo vivido, pelo qual a enfermeira e a outra pessoa relacionam-se de forma criativa, através do encontrar-se, do relacionar-se e do estar presente. Portanto, esse novo encontro teria, para mim, uma significação relevante, pois se caracterizava pela minha expectativa, como enfermeira, de vivenciar aquela existência humana genuína, na qual o outro precisava de ajuda.

Volto a confessar que fiquei muito contente com o acontecimento dessa relação interativa, que me deixou a impressão de que seria uma relação duradoura e afetuosa, condizente com o referencial humanístico escolhido por mim para o desenvolvimento da proposta do estudo.

O encontro casual com a Joana aconteceu no mês de junho do ano de 1998, num dia frio de inverno, porém ensolarado, lembrando os dias claros de primavera da região sul do país. Na manhã seguinte, ao dia do primeiro encontro, como combinado, dirigi-me ao seu local de trabalho e fui conduzida até sua sala por uma funcionária daquele estabelecimento. Encontrei-a atrás de uma mesa, apazando consultas por telefone. Durante alguns momentos, aguardei que ela se liberasse dos seus afazeres, na perspectiva de estabelecermos o diálogo vivido, não apenas para compreender sua experiência de vida, mas também para buscar o fortalecimento de um relacionamento que me permitisse verdadeiramente, estar com o outro. Para tanto, estabeleci uma relação sujeito - sujeito, na qual foi possível o conhecimento da Joana em sua individualidade única, com suas características físicas e emocionais.

Deste modo, Joana mostrou-se aos meus olhos da seguinte maneira: comunicativa, risonha, bem disposta, tom de voz suave, o que deixava transparecer certa tranquilidade. Percebi ainda, que ela parecia ser bem informada sobre sua

doença. Tinha 49 anos, pesava 50 kg e sua altura era em torno de 1,55 m. Cabelos lisos com mechas douradas na altura do pescoço, olhos castanho claros e pele morena. Era católica e possuía nível escolar primário, funcionária pública estadual de uma instituição de saúde. Natural de Porto Alegre, era a terceira filha de uma família composta por quatro filhas. Casou-se, pela primeira, vez aos 19 anos, vindo a ter cinco filhos desse casamento. O Cícero, 30 anos; Luís, 28; Raul, 27; João, 24, e Luana, 20 anos.

Sua relação conjugal durou 16 anos; separou-se do marido quando a filha menor tinha seis anos. Ela atribuía à separação ao fato de o marido ser alcoólatra, o que é reforçado pela filha Luana na fala a seguir:

“... a mãe sofreu muito com as cachaças do pai, foi pela cachaça que ela se separou dele”.

Alguns anos depois, conheceu outra pessoa pela qual se apaixonou, conforme ela mesma relata, constituindo uma nova relação.

“Conheci ele no São Pedro onde eu trabalhava, ele estava internado. Passei a gostar dele, aí ele deu alta, mas todas as tardes, no final do meu trabalho, ele ia me buscar, e minhas colegas diziam: lá vem o Divino.”

Essa união trouxe prazeres, como o nascimento da filha Isis, hoje com 12 anos de idade; trouxe, também, desprazeres, sendo um deles o temperamento violento do companheiro e, mais tarde, a descoberta do envolvimento do mesmo com drogas, o que acarretou transtornos ao grupo familiar de forma que não foi mais possível manter o relacionamento.

“Ele usava droga de todo tipo eu acho, mas sabe como é, não é? Eu estava gostando muito dele, minhas amigas me avisaram para eu me afastar dele, mas eu estava cega, depois de muito sofrer é que eu fugi dele”. (Joana, ser doente de AIDS).

Joana não sabia que o seu companheiro era soropositivo, disse que naquela época pouco se falava em AIDS e que jamais pensou que um dia pudesse se infectar com o HIV.

“Não sei se ele tinha AIDS, mas tenho quase certeza que sim. Outro dia uma amiga minha de Porto Alegre me ligou e disse que havia morrido de Aids”. (Joana, ser doente de AIDS).

Sua irmã Letícia, retratando a figura do companheiro da irmã, refere:

“Desde a primeira vez que vi esse homem não gostei da cara dele. Todo mundo sabia quem ele era, só a Joana que não enxergava. Ela passou trabalho com ele.”

Fugindo dessa relação conflituosa, foi, com os filhos, morar em outra cidade, onde se estabeleceram, construíram uma casa para morar, com o auxílio de familiares que lá residiam. Essas colocações são confirmadas quando da fala da sua irmã Letícia:

“... quando ela veio de Porto Alegre, ajudamos ela a construir a casa”.

A residência estava localizada em um bairro afastado do centro da cidade. Possuía três quartos, uma sala de visitas, uma copa - cozinha, um banheiro, uma área para despensa e lavanderia. A casa era bem estruturada, tanto no que se referia à divisão dos cômodos, como no mobiliário existente, muito limpa e asseada.

Joana me relata que durante o ano de 1997 emagreceu muito, chegando a perder uns dez quilos e não procurou auxílio médico para investigar a causa da perda de peso. Conta-me, que, em outubro desse mesmo ano, saindo do seu trabalho, no final do expediente, como era de costume, pegou o ônibus que a conduziria até próximo a sua residência e que, durante o trajeto, sua visão começou a ficar embaralhada, tendo dificuldades de enxergar e, concomitantemente a isso,

diz que parece ter perdido a memória, não sabendo onde estava e nem para aonde estava indo. Informa que na parada final do ônibus o motorista a mandou descer, pois não lembrava de nada, como afirma nesta fala:

“Me deu um branco e eu quase não enxergava, desci numa parada lá, nem sei qual, fiquei vagando, sem rumo, pelas ruas do bairro sem conseguir nunca chegar em casa, por um acaso um dos meus filhos, passando pela rua, me encontrou e levou-me para casa de moto”.

Informa que foi encontrada durante o entardecer pelo seu filho Cícero em uma das ruas do bairro onde reside. Foi conduzida pelo filho até sua casa e, em seguida, diz ter desmaiado. Pela sua descrição, acredito que ela fez uma crise convulsiva. O filho Cícero, imediatamente, telefonou para a tia Letícia, perguntando o que deveria fazer, e esta o orientou que levasse a Joana ao pronto socorro. Relata que, quando recobrou a consciência, já estava hospitalizada.

No hospital começou o processo de investigação. Inicialmente, o médico que a atendeu pensou que se tratava de um acidente vascular cerebral, sendo logo em seguida descartada essa hipótese. O quadro clínico se agravava e, pela sintomatologia apresentada, a equipe médica achou que era indicativo de uma infecção cerebral. Começou o tratamento com antibióticos e durante quase um mês a infecção não cedia.

Certo dia, o seu médico chamou os filhos e informou-lhes que iria solicitar o Elisa, ou seja, exame para detectar a soropositividade para o HIV e, para surpresa dos familiares, quando veio o resultado, foi confirmada a infecção pelo HIV, e ela já estava apresentando um estado clínico indicativo de AIDS. Os filhos duvidosos do resultado solicitaram uma contra - prova do exame de Elisa, o qual foi realizado em um outro laboratório da cidade e também foi confirmatório.

Segundo a Joana, saber que estava com AIDS não foi um acontecimento desesperador, pois sabia do que se tratava, como se transmitia, tendo em vista que

trabalhava com um médico que atendia clientes portadores do HIV-AIDS. Entretanto, esse acontecimento lhe parecia irônico, uma vez que era uma profissional da área da saúde:

“Quando eu soube do resultado do exame, não foi uma coisa desesperadora, parecia que eu estava preparada psicologicamente. Eu pensei: parece ironia do destino isto acontecer logo comigo, pois o médico com quem trabalho atende as pessoas que têm AIDS, sou eu que marco as consultas, encaminho para os exames, oriento onde buscar os remédios....”

A partir do momento em que soube que era portadora do HIV-AIDS, iniciou o tratamento anti - retroviral, bem como o tratamento para algumas doenças oportunistas, que já haviam se manifestado. Ela admitia para si a doença, mas não falava explicitamente sobre a enfermidade com seus familiares, o que ficou constatado na fala da filha Luana.

“A mãe nunca falou com a gente o que era a sua doença, claro que eu e o mano sabíamos o que era a doença, pois o médico nos contou e também eu ia no SAE pegar os remédios dela”.

A falta de diálogo sobre a doença também transparece, na fala de Joana, quando, certa ocasião disse-me:

“Minha irmã, meu cunhado e meus filhos sabem da minha doença, mas nunca falamos sobre isto, é como se ela não existisse”.

Entretanto, apesar do não diálogo com a família, participava ativamente dos grupos de auto - ajuda de pessoas portadoras do HIV-AIDS, compartilhando com elas a sua experiência sobre a doença. Algumas vezes foi a Encontros e Congressos em outras localidades, onde, segundo ela, teve a oportunidade de discutir e trocar idéias com um grande número de pessoas que convivem com a AIDS. Na

perspectiva de manter sentido para a vida, carregava consigo a esperança de que em breve as pesquisas científicas apontariam para a cura da AIDS.

Joana demonstrava gostar muito de seus filhos e deixava evidente o seu apego à filha menor, a Isis, menina de 12 anos, filha do seu último companheiro. Dizia preocupar-se com o estado de saúde da filha, pois percebia que ela perdeu muito peso, mostrava-se apática, fazia muitas infecções de ouvido e parecia estar sempre resfriada. Temia que a filha também fosse portadora do vírus HIV. Em certa ocasião, ela me disse:

“Nunca tive coragem de falar sobre a minha doença com a médica da Isis. Mas fico preocupada em não pedir para fazer o teste nela, tenho medo que possa acontecer o mesmo que aconteceu comigo, e aí já é muito tarde...”

Acompanhando de perto a história de Joana e de seus familiares, tive o entendimento de que o quadro clínico de Isis se agravava, porém senti que a Joana estava indecisa quanto ao fato de buscar ou não elucidar o diagnóstico da filha. Ao meu ver, ela não estava preparada para enfrentar a situação que se delineava. Ela deixava claro que sabia que a Isis também poderia ter se infectado durante a sua gestação, ou durante a amamentação, pois ela refere ter amamentado a filha até os quatro anos de idade. Outros familiares, como sua irmã Letícia, também demonstravam preocupação com o estado de saúde da criança, mas diziam não interferir na conduta da irmã, pois entre os familiares não se falava em AIDS.

Letícia comenta que:

“Eu achava que a Isis estava muito magrinha, e até as minhas amigas comentavam comigo, e perguntavam por que eu não falava para a minha irmã trocar o médico da menina; outras diziam que era bom dar lentilha para ela comer”.

Percebendo que o quadro clínico da filha só piorava, Joana, orientada por mim e pela assistente social do Serviço Especializado em HIV-AIDS, entendeu que deveria levar a filha ao médico para investigação do seu problema de saúde e, como já era esperado, confirmou-se a suspeita de que Isis era portadora de HIV-AIDS. Pareceu-me ter sido muito difícil para a Joana aceitar o diagnóstico de AIDS da sua filha. Observei que aquela alegria e aquele sorriso que sempre estavam presentes no seu semblante desapareceram por algum tempo e, como da vez anterior, ou seja, quando foi detectada a sua condição de portadora do HIV-AIDS, ela guardou novamente para si aquela situação, como uma ostra que, ao sentir-se ameaçada, recolhe-se ao interior de sua concha, querendo proteger-se e sobreviver às intempéries da vida. Sua filha Luana comentou comigo que só ficou sabendo da doença da Isis, porque um dia perguntou assim para a mãe:

“Mãe, que exame a Isis fez? Quando vai sair o resultado? Ai ela me disse: já fez, e vai ter que tomar os remédios. Daí, ela entrou no quarto, bateu a porta e nunca mais comentou nada com a gente”.

Joana conviveu com a doença durante todo o ano de 1998 e até julho de 1999, freqüentava o hospital dia, três vezes por semana, visto que o seu tratamento assim o exigia. Seu sistema imunológico estava cada dia mais debilitado e várias doenças oportunistas foram nela se instalando. Foi hospitalizada em final de junho de 1999 e, no dia cinco de julho foi a óbito.

Isis tem 12 anos, pesa 26 kg, é morena escura e mede aproximadamente 1,47 cm de altura. Seus cabelos são longos, pretos e cacheados. Estuda em um colégio público, no turno da tarde, e faz a sexta série do ensino fundamental. É uma criança alegre, comunicativa e, segundo pude perceber, interage facilmente com outras pessoas. Faz tratamento anti - retroviral e, atualmente, está respondendo bem aos medicamentos. Seus familiares não comentam com ela sobre a sua doença, mas ela

indaga os irmãos e pergunta que doença é esta que ela tem, tão difícil de curar, que mesmo tomando tantos remédios não sara.

Luana, penúltima filha de Joana, é solteira, tem 20 anos, mede 1,65 m de altura e pesa 53 kg. É de cor morena, cabelos longos e cacheados. Bem humorada, risonha, apresentando um modo tranqüilo de falar. É estudante, tendo concluído o ensino médio. Companheira inseparável da mãe, esteve sempre ao seu lado, demonstrando solidariedade e, sobretudo, muita sensibilidade para com ela. Respeitava a autonomia e a vontade de sua mãe de não querer dialogar sobre o seu problema de saúde com os familiares, entendia que não abordar a questão da AIDS era melhor para ela. Lamentava aquele fato, pois considerava que sua mãe devia ter sofrido muito por não ter tido coragem de compartilhar com a família as suas angústias, os seus temores, enfim, o seu sofrimento. Ela também não discutia a doença da mãe e da irmã Isis com os seus familiares, conforme é verbalizado pela sua tia Letícia.

“A Luana e o Cícero nunca tocaram no assunto comigo, depois daquela 1ª vez que a Joana esteve hospitalizada”.

Luana buscava incessantemente notícias sobre os avanços no tratamento da AIDS, lia jornais, estava sempre atenta às notícias que eram transmitidas pela televisão, e também questionava o médico da mãe e da irmã sobre o assunto.

Cícero é o filho mais velho da Joana, 30 anos. É alto, moreno claro, seu nível de instrução escolar é o segundo grau incompleto. Trabalhador autônomo, é dono de uma micro - empresa que fabrica batata palha, localizada nos fundos da casa de sua mãe, onde também trabalham os outros irmãos. Mora com sua noiva na residência dos pais dela. É visto pelos familiares como uma pessoa que sofreu transformações no seu modo de ser, com o adoecer da mãe, é possuidor de um temperamento calmo e fala muito pouco. Sua tia Letícia, falando sobre ele diz:

“O Cícero mudou muito, era brincalhão, dizia bobagens, mas hoje é muito quieto e calmo, fala pouco..., também com os problemas... mas não pode deixar cair”.

Cícero relatou-me que, quando foi confirmado o diagnóstico de que sua mãe era portadora do HIV-AIDS, levou um susto muito grande, nunca imaginou que isso pudesse acontecer. Seu desespero é confirmado pela sua tia Letícia, em uma de suas falas:

“Quando o Cícero soube do resultado dos exames de Joana, ele veio aqui em casa desesperado, chorava muito, muito, o guri ficou desnortado”.

Em um dos nossos encontros, onde também estive presente a noiva Luiza, ele me pareceu introspectivo. Após um silêncio prolongado, de sua parte, pude observar um rolar de lágrimas pela sua face e em seguida, um choro preso soltou-se de sua garganta, prolongando-se no transcorrer do encontro. Com uma voz embargada pela emoção, e até poder-se-ia dizer: com um tom de ressentimento pela situação da doença da mãe, em certo momento, verbalizou:

“Não tenho preconceito com relação a AIDS, acho que é uma doença igual as outras, mas quero esquecer tudo isto”.

Nesse momento, desvelou-se como uma figura desconsolada, mesmo que quisesse aparentar o contrário.

Luiza é nora de Joana e noiva de Cícero. É morena clara, estatura média, cabelos escuros, compridos e cacheados. É estudante universitária, comunicativa, apresentando facilidade para se expressar; considerada pela família de Joana uma pessoa decidida, amiga e confiável. Foi fácil perceber que ela exercia certa influência sobre a família, pois, em várias situações por mim vivenciadas, ela foi

convidada a opinar, o que me levou a constatar que suas posições eram bem aceitas pela família. Em certa ocasião, Joana, falando sobre Luiza, coloca:

“A Luiza é como uma filha para mim, gosto muito dela, é uma pessoa com quem podemos contar sempre”.

Letícia é irmã de Joana, é de cor clara, cabelos castanho escuros e curtos. Tem 48 anos, é casada com um policial civil, mãe de um casal de filhos, já adultos. Reside com o marido e os dois filhos em uma casa própria situada em um bairro da cidade. Não trabalha fora de casa, é de formação católica e diz gostar de ir à igreja e passear com os familiares e amigos. Considerava-se amiga de sua irmã Joana e costumavam fazer visitas uma a outra. Diz que sempre procurou estar junto da irmã e dos filhos desta, ajudando-os, conforme era possível. Dentre as irmãs de Joana, ela era a única que sabia da doença, lamentava nunca ter podido conversar com ela sobre a questão.

Percebi, nos nossos encontros, que, entre as duas irmãs existiam fortes laços afetivos. A Letícia se fazia presente em todas as situações de crise enfrentadas pela família. Sempre mostrou-se sensível e disposta a apoiar, o que, no meu entendimento, pode ser traduzido como um comportamento cuidador em relação à irmã. Nas duas vezes em que a Joana esteve hospitalizada, ela estava presente, demonstrando o seu afeto e a sua solidariedade, elementos estes essenciais para ajudar os familiares no enfrentamento da doença.

“Quando a Joana estava no hospital, eu estava sempre por lá, e agora desta última vez, eu ia todos os dias”.

Mara é sobrinha da Joana e filha de Letícia. É estudante universitária, separada do marido, tem uma filha de 3 anos. Mora com os pais, tem 22 anos, pele clara, cabelos castanho escuros, mede aproximadamente 1,55m de altura, é extrovertida e comunicativa. Estava intimamente envolvida com a situação de

doença familiar, sempre soube do diagnóstico da tia e da prima Isis. Como sua mãe, demonstrava claramente o seu apoio aos familiares, contribuindo para que as necessidades destes fossem atendidas. Dessa forma, compartilhando com frequência dos cuidados inerentes à situação vivenciada pela família. Sua mãe reconhece seu envolvimento, e as formas mobilizadas por ela para ajudar e comenta:

“... sempre soube de tudo, algumas vezes ela acompanhava a Isis nas consultas médicas, e quando a Joana esteve hospitalizada, ela cuidava muito bem dela, às vezes até fazia coisas de enfermagem, limpava até aquelas feridas que ela tinha na boca e que sangravam muito, claro que ela usava luvas, não é?”

Mara discordava da forma como os seus primos, ou seja, os filhos da Joana lidavam com a doença da Isis. Ela entendia que a menina deveria saber que estava com AIDS, pois já possuía idade suficiente para compreender o seu problema de saúde, para saber que cuidados deveria ter e para responsabilizar-se pelo seu tratamento. Referindo-se esse assunto comenta:

“Se fosse minha filha, eu já teria contado tudo, e também orientaria sobre a doença, pois ela já tem idade suficiente para saber e assimilar isto.”

5.2 O Ser Humano com AIDS e a Convivência em Família

Neste momento do trabalho procuro, a partir da extração das temáticas que emergiram nos dados obtidos através da observação, das entrevistas e análises, as diferentes nuances acerca do ser humano portador do HIV-AIDS, e a convivência em família, ressaltando: a doença e os diferentes significados assumidos; a convivência do doente e da família com a AIDS, e as diferentes expressões da doença em um corpo físico e social.

5.2.1 A Doença e o seu Significado

O descortinar das verbalizações leva-me a ter o entendimento de que a revelação do diagnóstico para a soropositividade ao HIV-AIDS é um momento de grande impacto para toda família que, pode ser traduzido como um choque, pois esta parece não querer acreditar no que está ocorrendo. A evidente realidade, desvelada através de um exame, parece não ser real, é possível perceber que seu desejo era que aquela verdade pudesse ser negada. Esta manifestação de negação é uma atitude humana, pois doenças carregadas de grande estigma social e relacionadas à morte fazem emergir uma pluralidade de comportamentos e reações que podem ser traduzidos pela presença do pavor, do horror e do desespero, explícitos na comunicação da família.

Essas manifestações transparecem na comunicação, e podem ser atribuídos à interpretação que a família confere à doença, levando-a a vivenciar com subjetividade esse evento, que a aterroriza, a angustia e a deixa fragilizada.

Como a revelação do diagnóstico no interior da família não é um fato estático e isolado, sua conceptualização está comprometida com uma visão social de doença, que penso ter sido construída por fortes componentes negativos, fazendo com que a família perceba-a como uma catástrofe, o que deixa alguns de seus integrantes desorientados e deprimidos.

A seguir, mapeio algumas verbalizações de familiares, que traduzem todas essas significações.

“Quando a mãe fez o Elisa e deu positivo, nós, não acreditando nisto, pedimos que fosse feito outro exame confirmatório num outro laboratório, pois não acreditávamos no que o médico estava nos dizendo, não podia ser verdade aquilo. Quando veio o resultado, que também foi positivo, ficamos apavorados, parecia que o

“mundo estava desabando em cima de mim. Já via a mãe morta.” (Luana, filha).

“Logo que eu fiquei sabendo o que era a doença da mãe, fiquei desesperado, chorei muito. Fiquei um tempão muito ruim, nada tinha graça para mim”. (Cícero, filho)

“Foi horrível saber de uma coisa desta, quando o Cícero me contou, eu pensei que ia enlouquecer. Esta doença além de ser uma coisa muito triste, é horrível....pior de tudo é o preconceito que as pessoas têm.” (Leticia, irmã)

Considero que esta gama de emoções surgidas frente ao estabelecimento do diagnóstico de HIV-AIDS provoca um impacto em toda a família, gerando uma situação de difícil enfrentamento, que poderá, estar associada à concepção da AIDS como uma doença de caráter moral e social em torno da qual dois grandes tabus das sociedades ocidentais, quais sejam, o sexo e a morte. Penso, também, que essas reações dos familiares são decorrentes de três características que geram o ideário da AIDS: doença contagiosa, incurável e mortal, trilogia que serve para sustentar medos e pavores.

No meu entendimento, este simbolismo expresso pela família tem relação com o fato de ter sido estabelecido um diagnóstico, para o seu ente querido, que o coloca dentro de uma categoria específica de seres humanos que não são congruentes com o modelo de conduta aceita socialmente e, assim sendo, o doente de AIDS torna-se uma pessoa, muitas vezes, indesejável. Segundo Goffman (1988), é o estabelecimento de uma identidade social que o torna diferente dos outros, deixando de ser considerado um ser comum e um ser total, reduzindo-se a uma pessoa carregada de atributos negativos, configurando-se em um indivíduo que se apresenta como portador de um estigma que o coloca na situação de indivíduo que está inabilitado para a aceitação plena.

Assim, considero a AIDS uma doença geradora de situações conflitantes e de difícil aceitação, o que pode ter origem direta na interpretação que as pessoas fazem dessa enfermidade. [Segundo Bielemann (1997, p.74), a família, ao conviver com um dos integrantes acometido por uma doença como câncer e AIDS, “transcende esta situação concreta e cria para si um mundo cheio de significações...constituindo-se em tabus a serem enfrentados”.]

Alves(1999), ao discutir os significados atribuídos à experiência da enfermidade, diz que os indivíduos conferem significados e desenvolvem modos próprios de lidar com a situação. Entende ser importante levar em consideração que as respostas deles aos problemas criados pela doença constroem - se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores. Tenho consciência de que estas reflexões podem ser transportadas para o grupo familiar do estudo.

Neste contexto de significados, Jodelet apud Paulilo (1998) evidencia a existência de duas concepções sobre a doença que corroboram para o fortalecimento da forma de percebê-la: uma do tipo moral - social e outra do tipo biológica. Menciona que cada uma delas dá origem a determinados comportamentos associados às relações íntimas ou às pessoas atingidas.

Na concepção tipo moral - social, a AIDS é considerada como uma doença punitiva, fruto de uma sociedade permissiva, sendo uma condenação a condutas degeneradas e irresponsáveis. Já na concepção do tipo biológica, afirma que a transmissão acontece através de fluidos corporais, e muitas pessoas temem que, além do esperma, a contaminação se dê, também, através da saliva e do suor. A autora considera que estas crenças decorrem da falta de informação, mas se apoiam no valor simbólico. A autora acima citada ainda, discorrendo sobre fluidos corporais, coloca que eles estão relacionados ao prazer e ao amor, sendo que na

AIDS, apesar de os fluidos sexuais estarem vinculados à vida, eles passam a representar a idéia de doença e morte.

Ao conhecer e reconhecer a história familiar do estudo, ancore-me, neste momento, na autora acima para proceder uma reflexão sobre os dados coletados.

Percebo que [na comunicação da família há inexistência de uma fronteira entre as concepções moral - social e a biológica, pois existe um entrelaçamento entre elas, constituindo-se, muitas vezes, em uma fusão sobre a forma de visualização do processo de adoecer.]

Exponho a linguagem dos familiares para fundamentar esta reflexão.

“Quando eu soube do diagnóstico da dona Joana, eu me afastei dela, fiquei com muita raiva dela, eu associei isto a sexo promíscuo, foi a primeira coisa que me veio à cabeça, depois passou, pois tínhamos que ajudá-la.” (Luisa, nora).

“Por que ela se envolveu com ele? Todo mundo sabia que ele não prestava, mas ela era apaixonada por ele.... Gastava o dinheiro da mãe comprando drogas. Se não fosse ele, hoje ela estaria aqui.” (Luana, filha).

“Eu não podia nem ver a cara daquele homem, Deus me perdoe, mas eu tinha nojo dele. Só muito amor para aturar aquilo. Eu, quando ia a Porto Alegre, dava uma passada na casa dela, e sempre pedia para ela deixar aquele homem e fosse cuidar dos filhos dela e que voltasse a estudar, mas infelizmente ela não me ouviu e aconteceu isto, ela só pode ter pego esta doença dele”. (Leticia, irmã).

Ao retomar a literatura consultada, tenho o discernimento de que a descoberta do vírus e de suas formas de transmissão, sangue e sexo, permitiu por um lado, uma tentativa de controle da epidemia, mas, por outro, exacerbou o medo e se acentuou a

conotação moralista de um pensamento que fazia da sexualidade dita descontrolada a grande causa do mal.

Na fala da Luisa está explícito que a conotação moralista fazia parte do seu ideário sobre a AIDS. Ao introjetar esta percepção, é possível evidenciar que os laços afetivos ficam abalados, levando o familiar a sentir raiva e a afastar-se, temporariamente, da convivência com o sujeito portador do HIV-AIDS que naquele momento, necessitava do outro para estar melhor.

Nesta trajetória de discutir e rediscutir a experiência da família, junto ao portador do HIV-AIDS, nota-se que a linguagem expressa pelos familiares converge para o significado da doença. Isto não difere, quando trago à tona o depoimento da irmã Leticia, que, mesmo não admitindo para si idéias preconceituosas sobre a enfermidade, percebe a sua irmã com AIDS como um ser que tem um traço que o diferencia dos demais, o que torna a convivência difícil, como é explicitado na fala a seguir:

“Eu não tenho preconceito desta doença, mas fica até difícil para nós convivermos, porque temos muitos amigos aqui em Pelotas, e a Joana também se dá com eles. Como é que nós-vamos justificar a doença dela, não dá mais para esconder, mas sempre que posso vou na casa dela.” (Leticia, irmã).

O comentário deste familiar evidencia que a AIDS, realmente, coloca o ser humano numa categoria diferenciada, desvalorizando as pessoas, tornando-as muitas vezes, indesejáveis e negando-lhes outros potenciais que possuam.

Assim sendo, as colocações de Leticia levam-me a pensar que, neste momento, o adoecer de AIDS leva à negação da Joana como um ser legítimo, que precisa do outro para viver e conviver socialmente. Isto não significa que Leticia e Joana não interajam. Existe uma interação que, ao meu ver, é permeada pela negação e preconceito, que precisam ser repensados e discutidos para que o

cotidiano dessas pessoas não seja transformado em situações de difícil convivência e, portanto, geradora de conflitos.]

Estas reflexões são congruentes com a alusão já feita por Goffman (1988), que volto a destacar, e que é reforçada por Seffner (1995), quando escreve que a característica de um portador de um estigma é a de possuir um traço que pode chamar a atenção dentro de um grupo específico, imprimindo-lhe uma marca ou impressão que pode afastá-lo da convivência com as outras pessoas.

Percebe-se neste universo de significados, e em todas as verbalizações, que a Joana só contraiu o vírus porque estava envolvida afetiva e emocionalmente com o seu companheiro, que apresentava um comportamento desviante, que transgredia as normas sociais. Fica evidente que o seu envolvimento acarretou-lhe uma enfermidade permeada de visões nas quais valores e crenças se fazem presentes. Essas concepções contribuem para compor a história do adoecer e estar com AIDS, do indivíduo como integrante de uma família.

Penso que esta forma de conceber a AIDS é uma conseqüência da caracterização inicial da doença, quando do seu surgimento, pois foi apresentada à população, tanto pela classe médica, como pela mídia, como uma enfermidade que conduzia as pessoas à morte em breve espaço de tempo; como contagiosa, pois se transmitia através do sexo, sendo considerados segmentos populacionais de riscos os homossexuais, os usuários de drogas, as prostitutas, indivíduos marginalizados pela sociedade e considerados promíscuos, imorais, viciados e transgressores.

Para fundamentar estas argumentações, ressalto Seffner (1995), haja vista que este autor enfatiza que esses grupos eram considerados desclassificados por não seguirem os padrões pré estabelecidos pelas normas sociais. Vejo, portanto, que a reação familiar frente ao adoecer de AIDS de um dos integrantes da família deve-se, em grande parte, à construção social dessa concepção da doença.

Nesta trilha de significações do adoecer de AIDS, retomo a questão, destacando a Leticia, irmã, quando deixa transparecer que a AIDS é doença do outro, como podemos evidenciar na sua fala.

“Eu jamais imaginei que isso pudesse acontecer com a Joana, ela não era mulher de andar com um e outro. Ela só se relacionou com o primeiro marido e, quando se separou dele, só teve o pai da menina.” (Leticia, irmã)

Percebo que, a AIDS está colocada como doença do outro. Esta interpretação é decorrente da maneira inicial como foi compreendida a AIDS. Doença e risco eram quase inexistentes para a população em geral, uma vez que a enfermidade era atribuída a determinados grupos de pessoas como já foi falado anteriormente.

Para Paulilo (1998), inicialmente, a AIDS foi o período de corporificação do outro, reforçado pela mídia que insistia em delinear a doença com contornos dúbios e vítimas preferenciais, e vinculado a um modelo de conduta de risco para a AIDS. Essa realidade vem se modificando, devido a própria transformação do perfil epidemiológico da AIDS, que se difunde para o conjunto da população e coloca em cena novos atores sociais, como heterossexuais e, sobretudo, mulheres com companheiros ditos fixos.

Apesar disso, as pesquisas de autores como Knauth (1998), e Shuch (1998), tem salientado a elaboração de identidades sociais que mantêm a AIDS como perigo distante. Dessa forma, embora as estatísticas referentes aos novos casos de infecção pelo HIV estejam destacando a disseminação dessa doença entre o conjunto da população, continua ainda forte a associação AIDS/marginalidade/perigo, a qual, por sua vez, produz uma identidade social do soro positivo que estaria comprometida com a prática de comportamentos considerados desviantes.

Na percepção distorcida da Leticia, irmã, quanto ao risco de infecção para o HIV, a Joana não poderia ter contraído o vírus, pois, como ela mesma refere, a sua

irmã não era uma mulher que pudesse ser considerada de risco, ela não procurava a AIDS, não era prostituta, e só teve companheiros fixos. Considera que a Joana foi vítima de uma relação desastrada.

Vê-se que, para o senso comum, a AIDS, além de aparecer como doença do outro, independente de ser homossexual, drogado, prostituta ou promíscuo, ainda é vista sob a perspectiva de culpabilidade, existindo separação entre culpados e vítimas da doença.

Face a estas colocações, é possível entender que esta visão acerca da AIDS e dos soropositivos dificulta consideravelmente a prevenção da doença, uma vez que os desviantes e/ou marginais são sempre os outros, nunca eu, pessoa, ser existente em pleno processo de vida.

Outro ponto que me chamou atenção é a crença de que a doença pode levar ao sofrimento como é exposto na fala a seguir:

"Que doença horrível, vai acabando com as pessoas, às vezes eu pensava assim, tomara Deus que a Joana e a Isis nunca venham a sofrer muito com esta doença, pois pior do que a morte é o sofrimento e mais triste que o cemitério é a cama de um hospital." (Leticia, irmã).

Voltam a emergir, na fala de Leticia, as diversas formas de visualizar a AIDS: como horror, como sofrimento e como morte, porém é possível evidenciar que na sua forma de conceber a doença, é preferível a morte do seu familiar ao sofrimento. Esta situação, no meu entendimento, pode ser traduzida como um sofrimento físico e este se dá pela lenta degradação corporal, portanto, para essa família, a AIDS é geradora de grande sofrimento físico. Esta forma de interpretar o processo de adoecer pode estar associada às imagens mostradas pelos meios de comunicação, quando do surgimento da doença e também à inexistência de uma terapêutica medicamentosa capaz de combater a multiplicação rápida do vírus. Nessas imagens, as pessoas portadoras do HIV-AIDS apresentavam-se em um

estado de extrema magreza, pele com coloração pálida, com queda dos cabelos, lesões corporais no tórax e rosto, entre outros locais, em consequência da deficiência do sistema imunológico.

São estas cenas que passam a habitar o imaginário de Leticia por ocasião do adoecimento de sua irmã Joana e de sua sobrinha Isis. Parece, portanto, que esta aceção de AIDS e sofrimento tem raízes muito fortes, porque, mesmo com a identificação do vírus e novas formas de tratamento, não foi possível gerar a desconstrução da imagem da doença, que ainda é associada aos sinais e sintomas apresentados por muitos pacientes em estado terminal.

Via de regra, pensa-se que as crenças e visões sobre a doença surgem, predominantemente, no grupo de pessoas envolvidas mais diretamente com o problema. Entretanto, na minha experiência profissional, esta visão também se sobressai no seio dos profissionais de saúde, o que é constatado no estudo de Giami (1996), que, ao abordar as representações sociais da AIDS de um grupo de enfermeiras e assistentes sociais, constatou que, para algumas enfermeiras, AIDS significava ver o paciente agonizante em uma cama hospitalar, uma morte esperada, comparada a muito sofrimento, aflição e dor. Compreendo que esta maneira de interpretar a doença não foge da construção imaginária feita pela família em estudo.

Voltando ao cenário dos sujeitos do estudo, quero, novamente, ressaltar que a comunicação da família fez-me conhecer a existência deste sofrer físico, embora reconheça a existência de um outro modo de sofrimento, que se descortina a partir de questões da vida e da morte, implícito nesta história familiar. Nesta forma de sofrer, verifico a existência da diversidade de emoções presentes, tanto nos portadores do HIV, ou nos doentes com AIDS, como nos familiares. Essas pessoas carregam consigo o medo da difamação pública, da exclusão social e da segregação, o que, para mim, é uma forma de padecimento psicológico.

Nesta vertente, Bielemann (1997) discutindo o sofrimento presente no cotidiano da família de um paciente com câncer, acrescenta que este transcende a situação de concretude da doença e cria para si uma vivência cheia de significações, na qual existe a expectativa de um sofrer futuro.

Notadamente, o que a autora citada discute, ou seja, o sofrimento físico e psicológico, numa perspectiva presente e futura, sobressai no discurso da família acompanhada. A filha Luana, sabedora da realidade do diagnóstico, demonstra medo, insegurança com relação à doença de seus familiares e faz conjecturas desfavoráveis quanto ao futuro da mãe e da irmã, ligando a AIDS à morte em um curto espaço de tempo.

“Assim que eu soube do resultado do exame da mãe eu pensei: a mãe está morta, vai morrer e, além disso, as pessoas ainda vão condenar ela e a nós também... Quem tem esta doença o caminho é certo, olho para a Isis e tenho certeza que daqui a pouco ela também não vai mais estar aqui fico, querendo adiantar as coisas para o tempo passar mais rápido, para ela viver mais, sei lá, é muito difícil. Quero que o mano compre um computador para ela, quero viajar com ela, fazer tudo que pode. Quando vejo ela brincando eu vejo ela diferente das outras crianças, sei que vai morrer, já me preparo psicologicamente para a morte dela, penso que tudo o que faço para ela é em vão, às vezes penso até para quem vou dar as roupas dela, aconteceu com a mãe....” (Luana, filha).

A morte sempre existiu na vida dos seres humanos, mas nem sempre teve uma representação tão nítida na mente das pessoas como no caso da AIDS. Ela parece anunciar a existência de uma profecia na qual o indivíduo tem uma sina inescapável, qual seja, a consciência da morte inexorável. O diagnóstico positivo, para muitos, é prenúncio da brevidade da vida e da imediata presença da morte.

A confirmação da doença faz emergir na consciência das pessoas a noção de limite e temporalidade do ser humano, o que, no meu entendimento, pode surgir

frente a uma experiência de ameaça a própria vida ou à vida de alguém a quem estamos ligados afetivamente. Essa ameaça não se reduz às complicações clínicas da doença, mas, sobretudo, aos aspectos morais e sociais a ela relacionados.

Reforçando esta questão, vejo que, assim como o câncer, a AIDS, para muitos, equivale a uma sentença de morte, determinando a finitude do ser humano em curto espaço de tempo. Considero que esta apreensão não leva em consideração que, mesmo não havendo cura para a AIDS, até o presente momento, com o advento das novas e potentes drogas, exames mais acurados e um maior conhecimento sobre o vírus, a medicina já é capaz de melhorar a qualidade e aumentar significativamente a vida da grande maioria dos portadores do HIV-AIDS.

Nas verbalizações da Luana, filha, fica evidenciado o quanto está impregnada a idéia de que AIDS é doença fatal, vírus invencível, que antecipa a morte, chegando ao ponto de achar que tudo o que ela faz pelos familiares é em vão, entendendo que a é morte inelutável. [Ao mesmo tempo em que ela pensa na morte, também quer que eles vivam o hoje, o agora, o imediato, não podendo perder tempo, pois a morte ronda o viver da família.] Parece que o conhecimento da soropositividade trouxe a percepção do limite do ser no mundo, uma consciência aguda do presente e a incerteza do futuro. É preciso planejar...talvez não haja tempo.

Acredito que todos nós nos percebemos como seres mortais, embora procuremos negar a morte, afastando-a como uma realidade da existência humana, entretanto, a partir de um resultado positivo no exame anti-HIV, o indivíduo passa a conviver com essa percepção muito mais próxima e presente, o que para Seffner (1995) é a morte anunciada.

Souza (1994) também evidencia essa questão e reconhece que a elaboração dessa idéia deve-se à forma como a AIDS foi apresentada à sociedade, como doença incurável, fatal, sem esperança e sem destino, a não ser a morte. Porém acrescenta

que é uma visão fatalista e anticientífica, que favorece condutas discriminatórias e desumanas.

[O adoecer de AIDS anuncia aos familiares e ao ser doente a constante presença da morte. Esta face que a enfermidade imprime torna as relações familiares carregadas de forte base emocional, definindo uma convivência cheia de conflitos, dúvidas e incertezas quanto ao futuro.] Considero portanto, que esta perda antecipada, devido à AIDS, gera perturbações e pode se transformar em um processo doloroso para os familiares enfrentarem. Entendo que a enfermeira deve estar preparada para enfrentar situações que podem ser consideradas críticas, por trazerem desesperança para os familiares e, para que isto seja possível, é necessário que ela esteja presente. Esta presença que é chamada de genuína ou autêntica por Paterson e Zderad (1979) é uma questão primordial no atendimento ao ser humano em sua totalidade, e significa estar junto a uma pessoa que necessita de ajuda.

Ao debruçar-me sobre esta temática em que os aspectos de vida e morte se fazem presentes, trago as colocações da Luana, filha, e de Leticia, irmã, falando sobre um acontecimento ocorrido no ambiente de trabalho da Joana, que denunciam a existência de outro tipo de morte, o que para Seffner (1995) pode ser traduzida como morte civil.

“A mãe, coitada, quase não sai mais de casa, ela gostava tanto de sair. Acho que ela tem medo das pessoas descobrirem o que ela tem.” (Luana, filha).

“Aquele funcionária que eu lhe falei, sabe...ela pegou o prontuário da Joana e descobriu o diagnóstico, daí espalhou pra todo mundo de lá. Se não fosse isso ninguém ficaria sabendo. A coitada da Joana ficou arrasada.” (Leticia, irmã).

Na minha percepção, fica evidente que as falas dos familiares mostram um palco de acontecimentos em que o ator principal teve seus direitos de cidadão

subtraídos, caracterizando a morte civil que, segundo os autores citados anteriormente, é decorrente da morte anunciada. Nesta situação o indivíduo fica exposto ao julgamento público, os amigos se afastam e as portas se fecham, fazendo com que aconteça o isolamento social do indivíduo, mudando, assim, a sua história de vida. Para mim, este tipo de morte é uma das faces mais perversas da AIDS provoca a destruição dos vínculos com outras pessoas, levando os doentes à exclusão e à solidão.

No depoimento da Luana, filha, o isolamento social é marcante, à medida que a sua mãe restringia os contatos sociais, cedendo, de certa forma, ao preconceito. Observo que o combate à doença avança, mas o preconceito resiste e, como a Joana, milhares de pessoas portadoras do HIV-AIDS também amargam o isolamento e o medo da discriminação.

Na manifestação da Letícia, irmã, fica claro que, no local de trabalho da Joana, o preconceito se transforma em ação na medida em que, fugindo dos princípios éticos, a colega de trabalho tem um comportamento inadequado ao tornar público, sem o seu consentimento, o diagnóstico.

Entendo que o sujeito portador do HIV- AIDS, a todo momento, é afrontado com uma gama de preconceitos que o marginaliza e o despersonaliza como ser no mundo. Passa a carregar o estigma da morte, sendo considerado alguém desprovido do sentido existencial.

[Ao refletir sobre a presença desta doença no interior da família, vejo que esta também fica vulnerável a atitudes preconceituosas e discriminatórias, podendo ser rejeitada socialmente e, conseqüentemente, sofre com os conflitos advindos da presença da AIDS no seu seio.] Assim, vejo que, tanto o doente como os seus familiares, criam para si um status negativo que demarca a maneira distorcida de como a sociedade concebe essa enfermidade. Compreendo que o sujeito portador do HIV- AIDS e seus familiares são seres humanos que estão vivendo um emaranhado

de emoções e, nelas, o acentuado temor da morte, que se relaciona com o tempo de vida, limitado, finito. (Nesta história de vida e de morte o doente vive um momento do qual os seus familiares também fazem parte.)

É inegável que a morte é um componente da existência humana, é a certeza da vida. Não obstante destaco Souza (1994), quando faz esta reflexão:

“Viver sobre o signo da morte não é viver, se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isto é importante reduzir o vírus da Aids à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que este vírus não é mortal. Mortais somos todos nós. Isto sim é o inelutável e faz parte da vida.”

É preciso ressaltar que a discussão sobre o significado da doença interpenetra nos temas subsequentes, deste estudo, e aponta que é preciso desmistificar a doença AIDS, para que se torne possível ressignificar a existência das pessoas acometidas e de seus familiares. Só assim novos valores e sentimentos podem surgir, conduzindo o olhar da sociedade para uma outra ótica muito mais verdadeira e condizente com o viver humano.

5.2.2 Convivendo com a Doença

Conviver com um dos integrantes da família acometido pela AIDS é conviver movimentando-se para além das fronteiras físicas que a doença apresenta. É ir em direção a um mundo invisível, carregado de representações criadas a partir de interpretações da situação vivenciada. É suscitar impressões positivas ou negativas sobre o doente e/ou sua família, fazendo tanto a sociedade quanto o indivíduo se movimentarem em direção de aproximação ou de afastamento, dele para com a sociedade, e desta para com o ser doente e o seu grupo familiar.

Vê-se, através das falas dos personagens desta história, que a condição de ser portador do HIV-AIDS demonstra que a reflexão acima é uma realidade que se apresenta na vida daquela família. Contudo, percebo que se sobressai, nos depoimentos, a movimentação de afastamento de integrantes da própria família e de outras pessoas do convívio social do doente e dos filhos. Também se verifica o distanciamento do doente do seu ciclo de amizades, como transparece a seguir.

“De uns tempos para cá eu notei que a dona Joana ficou muito caseira, ela gostava tanto de sair, se encontrar com amigos, imagino que seja por causa da doença, deve temer que as pessoas desconfiem, pois às vezes sua aparência física está muito debilitada”. (Luisa, nora).

Penso que o adoecer é um processo de movimentação da vida. É neste momento que entramos em contato maior com a subjetividade e interioridade do nosso ser. É uma oportunidade de termos contato com o nosso corpo finito e isto enriquece nossa existência, entretanto, o adoecer de AIDS traz à tona, como diz Bielemann (1997) trabalhando com pacientes acometidos de câncer, quando relata que a face negativa da doença faz desfilar, no imaginário social, dor, sofrimento, angústia, temor, conflitos, contradições e desadaptações, tanto para a pessoa acometida, como para os seus familiares, portanto uma experiência em que predomina o lado mais triste do adoecer. Acrescento que, no caso da AIDS, além do já referenciado pela autora, outros elementos se fazem presentes, como a negação da doença, o preconceito, a discriminação, o medo do contágio.

O exposto acima nos remete às verbalizações dos familiares, principalmente às falas de Mara, sobrinha, e de Leticia, irmã, à medida que trazem questões da representação desta doença, em relação a qual existe uma distorção quanto a sua veracidade cuja conotação aterroriza as pessoas, fazendo-as afastarem-se do sujeito portador do HIV-AIDS e de sua família.

“Uma das tias deixou de ir ao hospital quando a tia Joana estava lá, porque percebeu que as enfermeiras só usavam luvas ao atenderem a tia, e com os outros pacientes elas não usavam. Eu acho que ela desconfiou de alguma coisa, ela é muito preconceituosa.” (Mara, sobrinha).

“A Joana tem uma amiga que, além de morar na mesma rua dela, ainda trabalha no mesmo local, suspeitando que ela tinha esta doença, procurou na ficha dela para saber o que era. Quando descobriu o que queria, contou para os colegas de trabalho e deixou de freqüentar a casa de minha irmã. Será que ela pensa que AIDS pega ao se sentar num sofá onde o doente também se senta? Para mim, pior do que a doença é o preconceito que as pessoas têm”. (Leticia, irmã).

Como já venho discutindo, estas reações vindas das pessoas é um processo de simbolização construído socialmente, que considero ser elaborado no imaginário das pessoas a partir do diagnóstico de AIDS, pelo qual grande parte da sociedade associa a condutas e práticas sexuais desviantes ou promíscuas. Assim sendo, o doente é uma pessoa dotada de comportamentos impróprios, ou inadequados. Além disso, acredito que esse imaginário também surge a partir de sinais físicos presentes no indivíduo enfermo cuja expressão estética corporal não é vista favoravelmente pela sociedade, pois essas manifestações perceptíveis fogem de um modelo de um indivíduo socialmente aceito.

Mac Daniel (1994), trabalhando com terapia familiar nas doenças crônicas, fortalece as minhas reflexões, quando expressa que as famílias por ele atendidas mostram variadas respostas à doença, frente às metáforas e significados associados com cada uma delas. Considera que a AIDS adquiriu significados culturais e emocionais muito fortes e diz que assim como o câncer, as infecções oportunistas que surgem na AIDS são descritas como invasoras, intrusas e destruidoras, citando,

ainda, que essa doença tem imagem associada à culpabilidade pessoal, necessitando portanto, de punição.

Acredito que toda esta conceituação se baseia em idéias preconceituosas, o que pode levar a atitudes de discriminação que, na situação do estudo, se verifica pelo afastamento do grupo social do doente e, por sua vez do doente do seu grupo social. Neste último caso, considero que isto é uma forma de proteger-se. Entendo que ambas as atitudes são desfavoráveis ao bem estar do enfermo, já que o leva ao isolamento social.

Pesquisando estresse e suas formas de enfrentamento em pessoas portadoras do HIV-AIDS, Lopes e Fraga (1998) detectaram vários fatores relevantes que levam essas pessoas a uma espécie de depressão psicológica. Dentre muitos, consideram o isolamento a que se submetem os portadores do HIV-AIDS como um dos mais sérios, pois a angústia e o medo de compartilhar com outras pessoas a sua enfermidade geram situações estressantes, podendo contribuir para a deterioração do sistema imune, o que facilita a instalação de muitas doenças oportunistas.

Pádua (1986) também enfatiza que este comportamento advindo das pessoas é gerado pelo estigma da doença. Nesta mesma linha de pensamento, discutindo o estigma da AIDS, Hanan (1994) assevera, em seus estudos, que o que contribui para o afastamento das pessoas é o fato de ainda prevalecer o medo do contágio, arraigado na descrição metafórica do HIV-AIDS, o que proporcionou à doença um caráter de contagiosidade, de deformadora, pelo qual as pessoas procuram identificar o doente através de sinais corporais, como manchas na pele e emagrecimento, e delatora de condutas socialmente reprovadas.

A fala a seguir denota a constituição e reflexos deste estigma:

“Outro dia fui levar a Isis no médico dela e pegar os remédios, depois fomos na casa da minha tia, aquela que deixou de ir ao hospital quando a mãe estava baixada. Toquei na campainha do apartamento e vi que ela olhou

pelo olho mágico, quando viu que éramos eu e a mana ela não abriu a porta". (Luana, filha).

De acordo com Helman (1994), as metáforas dos problemas de saúde geram associações simbólicas que atingem profundamente os indivíduos com doenças estigmatizadoras, influenciando-os na percepção de sua doença e no comportamento de outras pessoas frente aos mesmos. Assinala, ainda, que as metáforas são um perigo para a vida cotidiana.

Trabalhar preconceitos, medos, e o respeito à diferença é urgente. Isso pode propiciar maior eficácia em qualquer intervenção preventiva que vá além da simples distribuição de informações. É aproximar-se respeitosamente do "outro", ser capaz de percebê-lo como parte possível de nós mesmos.

Sabe-se que, na história da humanidade, sempre estiveram presentes doenças que marcaram a época e o comportamento da sociedade, não se constituindo somente um conjunto de sinais e sintomas, mas detendo significados que modificavam e ameaçavam a vida individual, familiar e coletiva. Fazendo delas um fenômeno que ia além do acometimento biológico, como exemplo evidenciamos a lepra, a peste bubônica, a tuberculose, a sífilis, entre outras. O século XX não diferiu dos séculos passados, pois duas doenças demarcaram este período: o câncer e a AIDS, mais recentemente.

Westrupp (1997), discutindo mulheres de parceiros infectados pelo vírus HIV, salienta pontos comuns na história social da lepra, da tuberculose, da sífilis e da AIDS. Relata que o leproso representava uma ameaça pública à sua comunidade e, por isso, muitas vezes era expulso dela, por ser considerado um morto vivo. Comenta que, se for observada a história dos primeiros casos de AIDS, verifica-se que as reações por parte da sociedade não foram e ainda não são diferentes. No que se refere à tuberculose, a autora diz que a maior incidência dos casos se dava entre indivíduos fora dos padrões sociais como prostitutas, bêbados, comparando-os aos

fatores comportamentais identificados, inicialmente, pelos cientistas, ao definirem grupos de risco para a AIDS; e a sífilis, por ser uma doença sexualmente transmissível, assemelha-se à AIDS pela forma de transmissão.

O sujeito portador do HIV-AIDS aparece, assim, como dotado de comportamento ou atitudes impróprias ao bem-estar social, porém considero que a falta de esclarecimento é, ainda hoje, a grande responsável por situações conflituosas pelas quais passam as pessoas que possuem algum tipo de doença sexualmente transmissível e, principalmente, aquelas que são portadoras do vírus HIV. Segundo Parker (1994), tanto no Brasil como em outros tantos países, o período compreendido entre as últimas décadas do século passado caracteriza-se pela constituição da percepção das doenças venéreas, especialmente a sífilis, como o grande perigo social.

Dessa forma, a população vem desenvolvendo um pensamento preconceituoso e discriminativo em torno das doenças sexualmente transmissíveis e tudo aquilo que tem relação com as mesmas. Assim, não só as pessoas que comercializam o seu corpo como também aquelas que contraíram doenças por meio de relações sexuais sentem, além da vergonha social, uma profunda auto-discriminação, criando, muitas vezes, para si, mecanismos de auto-exclusão que exacerbam seus sentimentos de evitamento e intensificam o seu grau de solidão.

Assim sendo, [o comportamento da família, ou seja, a expressão individual dos seus membros, tem uma profunda conexão com a interação social. Neste sentido, a conceituação própria sobre a doença deriva-se do comportamento social.]

Dentro deste contexto, vários mecanismos de enfrentamento da doença são adotados, tanto pelo sujeito portador do HIV-AIDS como pelos familiares. Dentre eles, destaco a negação e a sublimação. Acredito que esses mecanismos são formas de a família reagir às ameaças advindas de situações reais e imaginárias, que produzem ansiedades, medos, sentimentos difícil de serem controlados.

“Quando eu fiquei doente, disseram que eu podia me aposentar, mas eu não penso nisto, não quero parar de trabalhar, pois é no trabalho que eu esqueço que tenho esta doença...o ruim de lá é encontrar aquela fulana que espalhou para as minhas colegas que eu tinha esta doença”. (Joana, mãe).

“O Cícero nem comigo fala sobre a doença da dona Joana e da Isis. Quando eu tento conversar sobre o assunto, ele diz que quer esquecer isso. Eu não concordo com ele, pois o problema existe e temos que enfrentá-lo”. (Luisa, nora).

Vê-se que, tanto na fala de Joana como na de Luisa, nora, falando sobre o Cícero, aparecem formas de enfrentar uma situação de doença de difícil aceitação, pois não é compatível com os padrões sociais aceitos para o adoecer. Estes mecanismos permitem desviar o foco de atenção da doença, aliviando os medos e as ansiedades, uma vez que as diversas emoções que afloram, frente a este adoecer, são fontes de grande sofrimento.

Joana quer sublimar a doença através do trabalho, mesmo correndo o risco de sofrer preconceitos. O Cícero já não quer usar o diálogo como forma de enfrentamento e aceitação da doença de sua mãe e da irmã. Utiliza a negação para fugir desse embate. É importante salientar que esquecer a doença, alusão presente nas verbalizações dos sujeitos deste estudo, pode ser considerado como mais uma forma de negação da enfermidade, pois esquecer é tentar ignorar uma realidade desagradável e fugir dos enfrentamentos que estão por vir.

Havia uma falta de discussão interna na família sobre o assunto, mesmo que todos os filhos e parte dos outros familiares soubessem da enfermidade da Joana e da Isis. Percebi que os mais próximos, ou seja, aqueles que possuíam maiores laços afetivos, estavam informados sobre o diagnóstico, porém o silêncio em torno do fato

era uma realidade visível, e estratégia utilizada por alguns elementos da família, principalmente pela Joana e filhos, dinâmica explícita nas colocações abaixo.

“Lá em casa é como se a doença não existisse, todos os meus filhos sabem, menos a Isis, claro, não é? Ela só sabe que tem um vírus, mas não tocamos neste assunto, fazemos planos para o futuro, quero terminar de construir minha casa, viajar...” (Joana, ser doente de AIDS).

“Como eu lhe disse, para mim a Joana nunca falou nada sobre a sua doença e da Isis. Aqui em casa todos nós sabemos, menos a noiva do meu filho, mas eu nunca tive oportunidade de conversar nem com a Joana nem com os filhos dela sobre este problema, como eles não falam nem entre eles mesmos, eu fico na minha”. (Leticia, irmã).

Ferreira (1999), em seu trabalho sobre violência aos direitos humanos entre sujeitos portadores do HIV-AIDS, diz que não é de se surpreender que, diante do diagnóstico para a soropositividade ao HIV-AIDS, diversas reações e comportamentos dos sujeitos possam surgir, como medos da doença, vivências de culpas, ou medos relacionados às respostas sociais. Entendo que esta abordagem é um dos caminhos para se poder compreender a falta de diálogo e até o silêncio sobre a doença nessa família.

“O não dialogar, que se traduz pelo silêncio, ao meu ver, era uma forma de o grupo familiar se proteger.” Não falar de AIDS permitia criar um simulacro de normalidade em torno da família, era como se a doença não estivesse presente. Gerou-se, na família, uma situação velada em torno do adoecer. A concretude desse acontecimento era conflitante e constrangedora,] e, quem sabe, a não discussão fosse uma forma ilusória de os filhos e de Joana protegerem-se, pois estavam frente a uma situação, muitas vezes, considerada catastrófica e que coloca o ser humano diante de sua impotência e finitude.

[Este fazer de conta de que a doença não existe, o querer esquecer, o não discutir, expresso nas verbalizações dos sujeitos, explicita uma defesa do grupo familiar para poder continuar a viver. Ao meu ver, sem o velamento da situação, a existência se tornaria mais árdua, mais angustiante. Por isso as pessoas que estão envolvidas com a doença buscam certas formas de fuga, desenvolvem mecanismos de defesa para fazer frente a ela. A doença torna-se um caso particular, inerente aos seres com AIDS e vividos pelos familiares. Eles não a socializam, pois temem, por parte da sociedade, atitudes preconceituosas e discriminatórias, que muitas vezes se apresentam de forma velada ou declarada.]

Na verdade, tal atitude, algumas vezes, até pode ser considerada positiva, pois auxilia os indivíduos a continuar a viver. O silêncio em torno da doença, neste caso, pode ser considerado uma defesa para os sentimentos que fragilizam o ser humano, como tristeza, medo, depressão, entre outros, que possam surgir em função do diagnóstico, e como forma de preservar a reputação da família frente a sociedade. Assim, conforme já venho discutindo, [o silêncio pode ser usado pelo grupo familiar como proteção dos seus integrantes contra possíveis sanções sociais.]

[No desenho desta história familiar, tenho o discernimento de que a doença levou a família ao silêncio, ou seja, ao não dizer, ao calar para se proteger. A família preferiu velar, por trás do silêncio, uma verdade que não queria aceitar. Portanto, esse silêncio foi uma forma que encontrou para poder criar um ambiente no qual existisse um clima de pseudo tranqüilidade e segurança, o que entendo ser a convivência com uma situação de faz de conta.]

O silêncio traduz todas as metáforas que a doença encerra. Interpretando-o foi possível compreender que havia, entre os atores envolvidos, um contrato social explícito, que se transformava em palavras não ditas e atitudes que denotavam uma relação familiar não dialogal.

O silêncio da Joana estabelecia, assim, uma mediação de faz de conta com a família, ao mesmo tempo em que evidenciava no seu cotidiano, o medo de dialogar sobre a real veracidade dos acontecimentos. Acredito que era uma forma de refúgio para o seu sofrimento solitário, levando a família a compartilhar tacitamente a mesma dor. O não dialogar sobre a doença foi um tabu que não pôde ser quebrado pelas pessoas envolvidas.

Foi possível perceber que essa forma de movimentação da família em torno da doença não era uma unanimidade entre seus membros, pois Letícia, irmã, Mara, sobrinha e Luisa, nora, diferenciavam quanto à forma de conduzir a situação no interior da família, visto que sentiam necessidade de dialogar e demonstravam, em suas verbalizações, uma vontade de conviver aquele momento com mais autenticidade, sem tantos subterfúgios. Deste modo, compreendo que essa forma de condução do problema pelos familiares aprisionava-os no seu mundo interior, impedindo-os de desconstruir todas as representações acerca da AIDS. Consequentemente, limitando-os e criando dificuldades para a sua caminhada como ser no mundo.

Imber-Black (1994) corrobora esta questão, ao discutir os segredos na família, quando em terapia familiar, pois relata que o silêncio em torno de assuntos que a angustiam, manifesta-se como estratégia para a proteção do grupo envolvido, neste caso, com o problema da AIDS. Por isso a prática do silêncio, ou seja, a omissão de qualquer forma de comunicação direta sobre a doença e sentimentos aflorados faz com que se elimine o risco de propagação do fato para a sociedade; porém, considera que isso é muito prejudicial para o doente e para a família, pois não contribui para o seu fortalecimento e crescimento.]

Além da falta de discussão que ocasionava o silêncio em torno deste processo de adoecer, outro fato pertinente a respeito do comportamento do sujeito portador

do HIV-AIDS e dos familiares era a prática do segredo, ou seja, o ocultamento da doença, que transparece nas alusões dos sujeitos do estudo.

*“Quando a mãe foi para a UTI, daquela primeira vez, até fazerem todos os exames, não se sabia o que ela tinha, depois que os médicos disseram para mim o que era, eu só contei para a tia Letícia, e o tio me viu chorando muito e depois perguntou para a tia o que havia acontecido, então foi ela quem falou para ele, eu nunca lhe falei nada”.
(Cícero, filho).*

“A minha avó e as minhas outras duas tias não sabem qual é a doença da tia e da Isis. Elas não têm capacidade para entender e assimilar esta questão”. (Mara, sobrinha).

O segredo, que é uma forma de ocultamento da doença, entre os familiares, é uma expressão de entendimento de uma situação vivenciada, e pode estar relacionado aos medos com que se defronta a família frente à experiência de ter um dos seus integrantes acometido pela AIDS. Mesmo o silêncio constituindo-se em dilemas, a família pode entendê-lo como uma necessidade de proteger-se, criando uma aura de normalidade em torno de si. Esse comportamento, no contexto da AIDS, deriva de experiências que amparam respostas como vergonha, culpa, humilhação e medo.

Ao falar sobre o diagnóstico de câncer, Bielemann (1995 p. 52) aborda a questão do segredo na família. Considero que a abordagem feita por esta autora, fundamenta o comportamento da família do estudo, visto que guardar segredo sobre o diagnóstico de câncer (que no caso do meu estudo é a AIDS) é uma tentativa encontrada pela família para proteger-se, como já foi afirmado anteriormente, pois introjeta uma interpretação irreal da doença... “percebe-se que um fato real pode ser mantido secretamente em consequência das interpretações ligadas ao mesmo.”

Acredito que o receio de desvelar o diagnóstico, mantendo o segredo, reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, há o medo da humilhação, o medo da vergonha e o medo da culpa, tendo em vista que, ainda hoje, a AIDS é sinônimo de marginalidade social. O indivíduo possuidor da doença é colocado dentro de um grupo de pessoas que é estigmatizado pela sociedade, por isso ante a pressão social, utiliza-se do segredo como forma de enfrentamento para manter a sobrevivência do grupo, pois o adoecer de AIDS não é só uma situação vivida por ele, mas também pelos familiares, visto que é fonte de inquietações, dilemas éticos, ansiedades e gera conflitos para toda a família.

Esse receio de sofrer julgamento social está expresso no depoimento de Luana.

“Aí eu fico pensando assim....se as pessoas descobrirem que a mãe e a mana têm AIDS, vão dizer assim: aquela ali é da família onde todos têm AIDS. Sabe, às vezes eu fico pensando que se as pessoas souberem vão nos condenar, condenar toda a minha família.” (Luana, filha).

A presença da AIDS na família funciona como uma alavanca que impulsiona a movimentação dos envolvidos na direção de uma pluralidade de emoções e faz emergir, na interioridade de cada ser humano, todos os medos e contradições que esta doença encerra.

Vejo que o comportamento da Luana, filha, reflete esses medos do julgamento social, tendo em vista que este é movido por preconceitos decorrentes de intolerância e que leva a família à discriminação e à exclusão social.

Considero que o julgamento social é uma das faces mais sombrias e cruéis do adoecer de AIDS, portanto, uma violência, tanto para o sujeito portador do HIV-AIDS como para seus familiares, pois cria uma identidade social, fazendo dessas pessoas seres distintos e desiguais, nos quais está presente a marca da marginalidade imposta pela AIDS e que tem a cara da distorção social da doença.

A este respeito, Imber-Black (1994) afirma que o segredo, no contexto da AIDS, assume identidade própria, singular, pelo fato de comportar um elenco significativo de variáveis, das quais pode-se levar em conta a coerção social, a mais grave delas, visto que para grande parte da sociedade, a doença está associada ao pecado e à vergonha, sendo, portanto, fruto de comportamentos geralmente desaprovados.

Congruente com as interpretações já realizadas, reitero que não é só o medo da doença que faz com que a família mantenha o segredo, mas o medo da discriminação social, e sobretudo, o medo da perda e do afastamento dos amigos e dos familiares.

O medo da discriminação é explicitado nos depoimentos a seguir:

“Outro dia fui passar o fim de semana na casa do meu namorado que mora em Rio Grande, e levei a Isis comigo. Eu coloquei os remédios dela em outros vidros para a família do meu namorado não desconfiar. Eu botei num vidro de Milantaplus, acho que é para o estômago, aí a minha sogra perguntou se era eu que estava tomando aquilo...leveí um susto bem grande, pois ela trabalha em hospital, Deus me livre que ela sonhe, meu namorado também não sabe nem da mãe e nem da Isis. Às vezes tenho que deixar a Isis na casa da vizinha, também levo os remédios em outros frascos. Tem um remédio destes da AIDS que tem que ficar sempre na geladeira, daí a vizinha perguntou o que a mana tinha, e eu falei que era uma tosse crônica, então ela me questionou como era que ela ia tomar o remédio gelado. Eu fico toda confusa, não sabendo nem o que mais inventar. Às vezes não sei nem como sair das mentiras que tenho de inventar”. (Luana, filha).

“Quando ficamos sabendo da doença da Isis, queríamos trocar o horário da aula dela, pois ela estudava pela manhã, e com este nosso clima, tínhamos receio de que se resfriasse, o que só pioraria o seu estado. Então eu tive que contar para a diretora do colégio o que ela tinha para poder conseguir a troca de horário. O Cícero ficou zangado comigo, dizendo que eu não devia ter feito isto”. (Luisa, nora).

A realidade do segredo comuta, muitas vezes, com o silêncio. Em casos de doenças como a AIDS, Imber-Black (1994) destaca que o segredo e o silêncio são empregados quase como uma só coisa, embora expressem situações diversas. O segredo, apesar de assumir uma característica de poder, de se possuir algo poderoso, na AIDS ele expressa a necessidade de esconder algo que deponha contra o indivíduo. Acredito que, neste caso, deponha também, contra aos familiares.

No enfrentamento da AIDS, entendo que a enfermeira, ao assistir o sujeito portador do HIV-AIDS e seus familiares, deve interagir com estes, buscando encontrar, através da humanização, um caminho para melhor cuidar desses seres humanos, em sua totalidade, numa situação singular, seja com relação ao sujeito portador do HIV- AIDS, seja com relação aos seus familiares.

Padoin (1998), seguindo o mesmo raciocínio, diz que é necessário olharmos o ser humano na sua unicidade, na sua completude, para que, através dos significados das suas vivências, possamos compreender que, frente a constatação da doença cada ser humano poderá ter uma experiência positiva com a dor, com a vergonha, com a culpa e com outros sentimentos.

(Evidentemente que a presença da AIDS no âmago da família é um evento marcante, e é foco de novas direções, pois um modo de viver termina, iniciando-se uma outra forma de viver da família, como se fosse um rito de passagem. Esse novo tempo é cheio de contradições e muitos desencontros que trazem ressentimentos, impotência, culpa, tristeza e vergonha.) Além disso, no caso da AIDS, existe uma ameaça a valores culturais como a vida, a sexualidade e a beleza do corpo e, assim sendo, modificações na forma do corpo se tornam uma marca da doença, tornando a pessoa portadora de um estigma, como se desvela no tema que segue.

5.2.3. O Corpo que Desvela

Embora a idéia presente no raciocínio de grande parte das pessoas, que a relação da doença com o corpo é meramente física, este estudo como outros, desvela a gama de significados que o adoecer por doenças estigmatizantes como a AIDS representa. Vê-se que, além da forma de percepção da doença, está infectado pelo HIV e desenvolver a AIDS pode provocar perturbações, no campo das emoções, que podem acarretar a presença de transtornos de ordem psicológica que interferem não só no equilíbrio emocional, mas também no equilíbrio físico das pessoas.

Dessa forma o corpo não é só expressão do acometimento físico, ele é vínculo e veículo do ser humano no mundo, sua identidade como pessoa e sua identificação com outros seres humanos. É através do corpo, dos seus gestos, de sua aparência, dos seus movimentos, que o homem se comunica com os outros, podendo, em determinadas situações, realizar também movimentos tanto de aproximação como de afastamento. Com o corpo vemos e percebemos, somos vistos e percebidos, assim é que esse corpo faz um entrelaçamento de visão e percepção e movimenta-se no mundo.

O corpo aparece neste estudo como um espaço que permite ler nas suas reentrâncias e texturas a face do mal que o acomete. No caso da AIDS, o corpo deixa de ser expressão pessoal e passa a ser representação dos significados sociais atribuídos à doença. O medo da decodificação através de sinais corporais está presente nos sujeitos portadores de HIV-AIDS e nos familiares, e a percepção dessa realidade provoca nestes ansiedade, estresse, angústia. Estes aspectos emergiram no discurso dos familiares, como se evidencia a seguir:

“Eu morria de medo de que a mãe tivesse aquele Sarcoma de Kaposi, já pensou? Todo mundo ia saber que ela tinha AIDS, pois com aquelas manchas no corpo todo mundo ia desconfiar que ela era aidética”. (Luana, filha).

“Certa vez uma amiga da minha mãe falou: Que horror aquela tua sobrinha, Leticia! O que ela tem? As pessoas ficam comentando até da tia, dizem assim: como ela está magra e com uma cor feia! Vocês não acham? A gente fica sem saber o que dizer”. (Mara, sobrinha).

“Pobrezinha da mana, ela está tão magrinha, não sabe o que tem. Ela teve queda de cabelo quando começou a tomar os remédios, e as vizinhas ficavam cochichando quando ela passava na rua. Tenho certeza que elas suspeitavam de alguma coisa. Outro dia, uma delas chamou a mana e disse: Como o seu cabelo cresceu rápido, não é Isis?” (Luana, filha).

Nos depoimentos dos familiares é visível a preocupação deles com a imagem corporal da Joana e da Isis; neste caso, no que se refere à magreza e às manchas no corpo. Vê-se que Luana, filha, identificava o Sarcoma de Kaposi como doença de “aidético”, desconsiderando, portanto, que essa afecção não é específica dos portadores do HIV- AIDS, pois o Sarcoma de Kaposi se inclui dentre as doenças neoplásicas que acometem a pele. O termo “aidético”, usado por Luana, filha, está impregnado de significações negativas, por isso não o adoto neste estudo, por considerá-lo discriminatório e pejorativo, pois coloca os seres humanos em grupos distintos que fogem dos códigos coletivos estabelecidos e aceitos por uma sociedade.

Corroborando com esta questão, Seffner (1995) critica o discurso médico, a imprensa e o linguajar comum pelo uso da expressão “aidético”, pois considera que desta forma os portadores do HIV-AIDS passam a pertencer a um grupo que é tratado como uma espécie; e tidos como espécie também são os homossexuais, as prostitutas, e os usuários de drogas. Espécie esta com características próprias, das quais os indivíduos ditos normais podem se afastar e se proteger. Ainda faz referência ao discurso das organizações não governamentais, ONGs-AIDS, que

preferem referir-se aos doentes como portadores do HIV ou soropositivos, no intuito de não discriminá-los.

É evidente que a pessoa portadora do HIV- AIDS é marginalizada por grande parte da sociedade e passa a carregar o estigma de diversos preconceitos. Ela e sua família passam a ser depositárias da soma de todas as incongruências da sociedade, vitimadas não só pela doença física, mas principalmente por toda a incompreensão social, que assola o sujeito portador do HIV-AIDS e seus familiares.

É pelo corpo do sujeito portador do HIV-AIDS, onde sinais físicos se apresentam, denunciando sua condição de doente, que se classificam as pessoas portadoras dessa síndrome, recebendo uma identidade negativa, sendo portanto rejeitadas pela sociedade. Nesta forma de perceber, o corpo é indício de comportamentos inaceitáveis socialmente e a AIDS, assunto a ser evitado de todas as maneiras possíveis. Neste caso o corpo passa a desvelar uma linguagem que queremos esconder, que traduz emoções inconfessadas e uma vasta gama de significados.

Ao debater estigma, Goffman (1988) destaca três grupos de estigmas diferenciados. No primeiro grupo coloca as deformações físicas ou abominações do corpo; o segundo grupo constitui-se das chamadas culpas de caráter individual, incluindo neste os vícios como drogas, alcoolismo, homossexualismo, crenças, paixões, entre outros. No último grupo, o autor insere os estigmas tribais, ou seja, aqueles derivados de fatores como raça, cor, religião, que atingem famílias e grupos.

Percebo que a AIDS pode comportar, com facilidade, os dois primeiros grupos de estigmas, já que a doença caracteriza-se pelas abominações do corpo, como as manifestações dermatológicas, evidenciadas pela presença do Sarcoma de Kaposi, a dermatite seborréica, o emagrecimento, a queda dos cabelos e a mudança na cor da pele, atributos físicos pelos quais se procura reconhecer o doente de AIDS. Mas a enfermidade ainda pode revelar culpas de caráter, que são aquelas

pelas quais se procura saber se a pessoa é homossexual, se faz uso de drogas, se é prostituta ou bissexual, e tudo isto pode promover a passagem do indivíduo de um grupo social para outro, criando, portanto, nova identidade para ele.

Indo ao encontro destas colocações, Seffner (1995) ressalta que a sociedade busca reconhecer a AIDS através de alguns atributos corporais, tais como magreza, olhar profundo e melancólico, tosse constante, manchas e erupções na pele, dentre outros. Diz que, constatados esses atributos no corpo físico, ainda surgem outras indagações, que são as de ordem comportamental, através das quais pretende-se saber se a pessoa é homossexual, prostituta, drogada e, a partir daí, desenvolver posturas discriminatórias, levando o sujeito portador do HIV-AIDS a experimentar um sentimento de inferioridade, de insegurança no contato com os outros, com medo de ser desrespeitado.

Visando melhor ao entendimento desta temática, destaco Douglas apud Gastaldo (1995), que reitera a importância da percepção social do corpo, para entender sua natureza, pois considera nesta percepção a existência de um corpo físico e outro social, sendo que este último determina o modo como o primeiro é percebido. Seguindo esta distinção do autor, concordo com a existência dessa percepção no caso dos indivíduos portadores do HIV-AIDS, contudo vejo que grande ênfase é dada pela sociedade ao corpo social, categorizando-os e marginalizando-os. Sendo que é através do corpo físico que se procuram sinais que sinalizem sua soropositividade.

Considero que o corpo do sujeito portador do HIV-AIDS pode assim ser compreendido como um espaço emblemático entre ele e a sociedade, uma vez que possibilita que esta seja capaz de ler na sua aparência a moléstia que o acomete. Ele pode ser o indicador dos primeiros sinais da doença, tornando o doente, e acrescento a sua família, mais vulnerável às reações das pessoas. Desta forma faz

com que estes seres humanos possam ser julgados e avaliados, como ressalta Ferreira (1999, p. 84): “o corpo é um reflexo da sociedade”.

Observo, portanto, que, neste contexto, as alterações físicas no corpo do sujeito portador do HIV-AIDS são atributos que a sociedade busca para detectar a presença da AIDS e a partir disso, ele e seus familiares passam a ser afrontados com uma perspectiva existencial que os exclui e lhes rouba a possibilidade de uma vida digna e de qualidade. Como destaca Polak (1997), quando relata que é necessário entender todo o simbolismo que o corpo traduz para que seja possível não apenas explicá-lo, mas compreendê-lo.

Continuando a interpretação das falas dos sujeitos do estudo, volto a destacar narrativas em que a marca do discurso é ainda o corpo que desvela, pois veicula informações que mostram preocupações dos familiares em ocultar o corpo, quando da morte de Joana, temendo que o segredo em torno da doença fosse desvelado.

“O caixão permaneceu fechado, até por causa daquele hematoma no olho, a pele dela estava escura e a boca cheia de feridas...aí o rapaz da funerária falou assim: aconselho o caixão ficar fechado, pois paciente com HIV, sabe como é... e tem muita gente curiosa, de repente começa a sangrar...os filhos não quiseram vê-la.” (Leticia, irmã).

“Se vissem o corpo da tia do jeito que ele estava, ia dar margem para muita especulação, e as pessoas com certeza iriam perguntar por que estava daquele jeito e de que havia morrido, já pensou?” (Mara, sobrinha).

“Escolhi a melhor roupa que ela tinha para se enterrar. Era uma blusa branca de rendinha e um casaco que eu havia dado de presente para ela. Nós fomos à funerária e eu pensei: tenho que ter coragem para ver o corpo de minha irmã, eu até ajudei a vesti-la, ela é minha irmã, não é?” (Leticia, irmã).

Polak (1997) e Santana (1998) dizem que o corpo é um sistema simbólico envolvido pela cultura e influenciado por ela. Esta cultura vai determinar diferentes conotações para este corpo, constituindo o sentido dele no mundo e no contexto social onde se insere.

Trago a questão cultural, pois é impossível esquivar-nos desta abordagem, tendo em vista que falar sobre o corpo implica fazer uma associação à cultura. Aponto Rodrigues (1986, p. 74), para embasar estas reflexões, uma vez que ele coloca que a cultura dá sentido ao corpo vivido, cria contornos e estabelece limites, orientando o comportamento dos indivíduos na sua vida social. Acrescenta que “viver em sociedade é viver sob as exigências dela, muitas vezes sem que disso tenham consciência”.

Utilizando-me do acima exposto, considero que a morte de Joana leva a família a realizar exigências socialmente aceitas e consideradas importantes para o convívio do grupo familiar com a sociedade. Os rituais celebrados ao corpo iniciaram com o preparo deste, a escolha da roupa e do caixão para o sepultamento, do local para o velório e por fim, a participação do falecimento às pessoas do convívio social. Porém, neste cenário, o corpo da Joana é oculto ao olhar dos presentes na capela do cemitério. Durante todo o velório o caixão permaneceu fechado, nem mesmo na hora da despedida ele foi aberto, o que me levou a pensar que o desocultamento daquele corpo significava o desvelamento do segredo familiar.

Helman (1994) refere que os rituais em determinadas circunstâncias, reafirmam valores e princípios, que determinam como o grupo e a sociedade devem agir, possuindo, eles uma dimensão social, psicológica e simbólica que influenciam a visão coletiva de mundo e expressam um comportamento social.

No cenário dos acontecimentos, houve a ritualização em celebração à morte. Entretanto a família lançou mão de artifício como lacrar o caixão para esconder o

morto, e seus sinais de transformação corporal, que suscitavam aos presentes, caso estes o vissem, a idéia de morte por AIDS. Entendo que a atitude daquela família, neste processo de vida e morte, sofre a influência cultural, pois, na nossa sociedade, a morte por AIDS decodifica possíveis comportamentos particulares dos indivíduos, os quais a sociedade rejeita e discrimina. Portanto, a morte por AIDS é considerada vergonhosa e não aceita.

Nos rituais de morte, tenho observado que o caixão é mantido fechado durante o velório, quando a morte é em decorrência de um grave acidente em que o corpo foi mutilado em demasia. Entendo que, neste caso, o fato de não expor o corpo pode ser atribuído ao desejo de manter, na visão das pessoas, a imagem corporal de antes da tragédia.

Respaldo-me em Rodrigues (1986), para tentar explicar esta conduta, quando diz que é importante, nestes rituais, a boa aparência física do morto, pois a morte é temida pelo que ela é em si, por isto existe uma busca de manter o cadáver com a aparência de vida. Neste caso considero que o caixão fechado é para manter a imagem corporal de antes do acidente. Outra situação em que percebo que o caixão permanece fechado é quando a morte é causada por doença infecto-contagiosa, afim de proteger as pessoas de uma possível contaminação, já que o corpo passa a ser um agente poluidor, um corpo impuro, cujo contato representa uma ameaça à manutenção da vida das pessoas.

No que se refere ao caso de Joana, o caixão fechado cumpria o objetivo de esconder o corpo de alguém que havia morrido de AIDS, os familiares queriam esconder uma natureza que havia escapado do domínio da coletividade. Era necessário esconder, intervir de alguma forma, pois aquele corpo possuía um segredo que não poderia ser desvelado, por isso sequer poderia ser olhado.

Para mim a linguagem da família revela que o corpo se encontra ligado por caminhos ambíguos, socialmente vistos como perigosos e situado entre a condição

de vida e de morte. Por isso [a família cerca-se de proteções simbólicas,] como por exemplo esconder a imagem do corpo. Penso que esta forma de agir não é só para proteger a imagem corporal de Joana e sua identidade como pessoa, mas também para proteger a si própria, portanto para se resguardar do julgamento social, condição que desqualifica a existência dessa família.

Nessa perspectiva, Goffman (1988) diz que a identidade de uma pessoa vai além do seu nome, pois sinais corporificados, tanto aqueles geradores de prestígio como os que levam ao estigma, determinam atributos para a formação da identidade social que, como já vem sendo ressaltado, é uma identidade negativa. Reforçando estas reflexões, evidencio Rodrigues (1986), ao comentar que não devemos esquecer que o corpo é uma teia de significações, uma explosão de acepções, na qual estão presentes oposições como a vida e a morte, o normal e o patológico, o sagrado e o profano, o puro e o impuro.

O ato de morrer, talvez o mais íntimo da existência humana, é transformado em uma ocasião pública, na nossa cultura, no momento em que a morte se faz presente. É no velório que se verificam manifestações de tristeza e pesar por parte dos familiares e amigos. Mesmo sendo um momento de solidariedade e interação social, neste caso, por se tratar de uma pessoa que morreu acometida pela AIDS, o velório pode tornar-se um momento permeado de tensão emocional por parte dos familiares, já que o corpo poderá manifestar aos presentes a teia de significados que até então estavam invisíveis aos olhos das pessoas de sua relação social. Por isso a família teve o comportamento de esconder o corpo, usando, para esse fim, a estratégia de manter o caixão sempre fechado, como já foi abordado anteriormente.

Reconheço que essa forma de agir dos familiares era uma maneira de impedir que aquele corpo se tornasse visível ao mundo, ou seja, ao mundo de nossas vidas, que tem relação com o nosso corpo. Esconder representava um artifício usado pela família para que os presentes ao velório não pudessem identificar, naquele corpo,

através dos seus sinais físicos, atributos que desvelasse aquele ser como doente de AIDS, doença esta que é vista como vergonhosa e estigmatizante. Portanto, aquele corpo morto, se visto pelos presentes, poderia ser identificado como transgressor das normas sociais e, por isso, considerado indigno e perigoso.

Neste capítulo abordei os significados que foram atribuídos pelo sujeito portador do HIV-AIDS e sua família e experiência da doença, as estratégias de enfrentamento e convivência com esta doença, assim como a sua tradução em um corpo físico e social.

6 A ENFERMAGEM HUMANÍSTICA ORIENTANDO A RELAÇÃO EMPÁTICA COM O SUJEITO PORTADOR DO HIV-AIDS E SUA FAMÍLIA

Neste estudo, utilizei-me de uma forma de cuidar que transcende a assistência centrada no fazer técnico, e que se volta ao cuidado para com o ser humano, em constante relação com outras pessoas e com o mundo. Essa forma de cuidar fundamentou-se em uma consciência existencial de mim mesma e do outro. Para operacionalizar esse cuidado, apoiei-me no referencial humanístico de Paterson e Zderad (1979), tendo em vista que esta teoria propicia um cuidado voltado para “o ser com”, significando que ele necessita do outro para vir a ser mais, no processo de viver e morrer. Paterson e Zderad foram referências da relação empática estabelecida com este grupo familiar. Optei por apoiar-me na literatura específica sobre a temática para compreender e interpretar os dados.

Ancorei-me no referencial de Paterson e Zderad (1979), para estabelecer um vínculo com a vivência daqueles seres humanos com o fenômeno de suas vidas - a presença da doença AIDS no seio familiar - desenvolvi uma relação empática que envolveu o encontro, a presença, o relacionamento, os chamados e as respostas, que são a base do cuidado humanizado, preconizado pelas teóricas.

Esses ensinamentos me permitiram considerar a singularidade de cada pessoa, fazendo-me compreender o sentido pelo outro, que podia compartilhar comigo situações de enfermagem. Nessas situações, as quais considero eventos

inter-humanos, existe uma relação de troca entre eu enfermeira, e os seres humanos que foram assistidos por mim, possibilitando o desenvolvimento de potencialidades humanas, tanto em relação a eles como em relação a mim mesma. Com eles aprendi a reconhecer potenciais e limites de minha pessoa, descobrindo-me como ser humano, com fraquezas, em determinados momentos, e coragem em outros, o que contribuiu para o meu crescimento, possibilitando tornar-me melhor como pessoa e como profissional.

Sendo a enfermagem um processo de relação entre as pessoas, senti o quanto foi importante a minha presença, o estar junto com o outro, o saber ouvir aquelas pessoas com quem convivi. Paterson e Zderad (1979) consideram que é a presença genuína que proporciona significado às ações de enfermagem. Isto não quer dizer que a enfermeira tenha que estar sempre presente fisicamente, mas, sim, voltada para o cuidado do sujeito portador do HIV-AIDS e seus familiares, mostrando-se disponível e acessível sempre que necessário. Essa relação entre enfermeira e sujeitos do estudo pode ser traduzida como um cuidado humanizado que, por vezes, é realizado de forma grupal; e em outras, de forma individualizada.

Através dessa relação de trocas, tornei-me mais humana, passando a ser não somente enfermeira, mas, acima de tudo, pessoa amiga, compartilhadora, companheira, muitas vezes até em situações desfavoráveis à existência humana.

Ao conviver com Joana e seus familiares, fui sensível e consciente da necessidade de estar aberta às expressões e reações das pessoas. Aprendi que a relação dialógica não flui rapidamente, é necessário saber ouvir o que muitas vezes não é dito verbalmente; perceber melhor o que cada ser humano tem a nos transmitir, como a dor, a vergonha, o medo, a esperança, sentimentos que, por serem subjetivos, muitas vezes, não são reconhecidos com o seu justo valor.

Neste diálogo vivido com o sujeito portador do HIV-AIDS e seus familiares, foi-lhes proporcionada oportunidade para que trocassem informações e significados

sobre o seu mundo e sobre si mesmos, sendo capazes de entrar em contato com seus próprios sentimentos de angústia, de tristeza e de solidão; mobilizando-se e sendo incentivados a buscar um estado de estar melhor para vir a ser mais. Foi possível a mim, enfermeira, mostrar-lhes uma visão na qual estivesse presente a perspectiva de ter uma vida saudável, de solidariedade, de esperança e de luta pela continuação da vida. Penso que, só assim, os seres humanos encontrarão formas de existir e coexistir no mundo, não esvaziando o verdadeiro sentido da vida.

Indo ao encontro dos acontecimentos, reconheço a existência de vários aspectos que estiveram presentes nessa história familiar, não obstante, destaco a existência de um que entendo como fundamental, e que transparece na vivência familiar: é que a AIDS era um evento significativo e marcante na vida de todos os envolvidos, à medida que fazia aflorar, neles uma diversidade de sentimentos, muitas vezes entrelaçados e relacionados aos acontecimentos.

Por tudo isso, tenho a convicção de que era preciso desenvolver, junto àquele grupo familiar, um cuidado voltado ao relacionamento inter - humano, cuidado esse que reconheça as expressões e manifestações existenciais dos seres humanos e sua condição e contribua de maneira positiva, para que a enfermagem se preocupe cada vez mais com o seu papel primaz, que é o cuidado humano. Considero que não existe nenhuma aparelhagem tecnológica, nem mesmo drogas que substituam uma relação, na qual o diálogo, o encontro e o relacionamento face a face estejam presentes entre as pessoas envolvidas.

Volto a enfatizar que a enfermeira deve ao estar aberta às experiências da vida, na qual o viver, o adoecer e o morrer em família possam estar presentes. A relação empática é um caminho utilizado com intencionalidade, voltada para o bem estar e o estar melhor dos seres humanos necessitados de cuidados. Nela, o diálogo que envolveu o encontro, a presença, o relacionamento e as chamadas e respostas mostrou-se como suporte para um cuidado de enfermagem de forma individualizada

e criativa. No cuidar, a partir dessa relação dialógica, foi que aconteceu o entrosamento entre eu, enfermeira, Joana e seus familiares, desenvolvendo-se, dessa forma, um clima de confiança, uma grande interação, o que favoreceu aos seres envolvidos a possibilidade de cada um “ser mais”.

Nesse processo interativo, entendo que, na relação dialógica, existe uma intersubjetividade, que muitas vezes a enfermeira tem que respeitar, para que seja possível desenvolver potenciais que favoreçam o estar melhor e o vir a ser mais de cada pessoa. Assim sendo, nessa minha vivência, percebi que aconteceram mudanças na forma de enfrentar a doença. Entretanto, se, por um lado, não consegui fazer com que os membros da família abordassem abertamente entre eles os aspectos negativos que envolviam o adoecer de Aids, considero que foi possível atenuar alguns significados e às vezes, até ressignificá-los de uma forma que favorecesse a qualidade de vida daquelas pessoas.

Através dessa história, foi possível visualizar a importância da utilização da enfermagem humanística de Paterson e Zderad (1979), no cotidiano do meu sentir, fazer e cuidar em enfermagem, facilitando o fluxo de emoções e reflexões dos familiares sobre a AIDS. Deste modo, foi possível detectar os focos de estresse presentes e sinalizá-los, para que as pessoas se fortalecessem através do aumento do seu potencial de defesa contra esses estressores. Consistiu em estratégia importante fomentar a mobilização dos familiares no sentido de enfrentamento da situação de doença e busca de significados para sua existência, através do partilhar e do relacionar-se com os outros.

Outro ponto que gostaria de destacar é que a enfermeira, ao cuidar de sujeitos portadores do HIV-AIDS, e de seus familiares, deve atentar-se para a importância de não ser assolada por sentimentos de onipotência ou impotência, frente às expectativas dos familiares, que são lançados sobre ela. Além disso, a construção social da AIDS, que denuncia a finitude a cada momento do doente, pode fazer com

que o profissional, para suportar tudo isso, refugie-se nas suas defesas, usando o racionalismo, o não envolvimento e a própria onipotência, a ponto de alienar-se de si mesmo, dos seus próprios sentimentos, desfavorecendo a compreensão da situação vivenciada pela família.

Acredito, portanto, que a enfermeira poderá desempenhar um papel vital, ajudando os doentes e seus familiares a encararem situações de difícil enfrentamento. Enquanto não se encontrem meios eficazes para o combate à AIDS, bem como para a sua cura, cabe a enfermeira prestar um cuidado comprometido com o outro, no qual a humanização seja a essência das ações desenvolvidas com pessoas portadoras do HIV-AIDS e seus familiares.

Ao partilhar a busca do estar melhor do sujeito portador do HIV-AIDS e sua família, observei a importância da humanização do cuidado em saúde. Considero que necessário se faz interagir com os seres humanos, estabelecendo, com eles, vínculos afetivos, relações empáticas, favorecendo, assim, uma assistência mais qualificada à vida e à saúde do outro.

Essa forma de relacionamento, além de ser relevante para todos os envolvidos, é um momento de aprendizagem ímpar, que ajudará a compor estratégias de ações da equipe de saúde para com aqueles que necessitam de ajuda, em um momento particular de suas vidas.

Sem dúvida, foi de grande valia caminhar junto àqueles familiares, considerando-me como o verdadeiro ser humano que deve existir em cada profissional que mantém relacionamento interativo, que luta e compartilha com outros seres humanos situações que requerem uma busca do estar melhor. Um efetivo relacionamento interativo capaz de provocar modificações nas pessoas envolvidas, superando a visão de enfermeira enquanto função meramente tecnicista e burocrática. Nesse processo, pude cuidar da família, e percebê-la como uma unidade básica de atenção à saúde, que tem dificuldades, mas também forças,

expressando possibilidades e limites para enfrentar uma situação de doença no seu seio.

Nessa trajetória, reflexões emergiram, levando-me a perceber e a acreditar que essa forma humanista de se fazer o cuidado de enfermagem favorece um estar melhor dos familiares e das pessoas portadoras do HIV-AIDS. Ressalto que esta doença tem despertado múltiplas reações na sociedade, sendo associada a um estilo de vida estigmatizado, onde tanto o doente como os seus familiares acabam sendo afetados por tal representação. Neste trabalho, procurei sempre, como enfermeira, proporcionar ajuda aos familiares de forma autêntica, genuína, respeitando cada um como ser singular, no seu mundo e na sua experiência.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao percorrer os caminhos do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, quando decidi trabalhar com a questão da AIDS, confesso que senti medo, pois deparei-me com questionamentos como: teria eu coragem de realizar uma proposta de estudo com seres humanos acometidos de AIDS em sua convivência familiar?

Este pensamento era decorrente de uma percepção, segundo a qual, no meu imaginário, essa temática era de difícil abordagem, visto que se tratava de uma doença com uma diversidade de conotações negativas. Este fato, no meu entendimento, tornava a aproximação e o diálogo entre o profissional, os portadores do HIV-AIDS e os familiares árduo, delicado e, muitas vezes, embaraçoso. Considero que esta enfermidade trazia nas suas entrelinhas a existência de uma gama de significações, que deixava aqueles seres humanos e familiares em uma situação de discriminação social.

Os meus questionamentos foram, de certa forma confirmados, quando realizei este estudo. Nele procurei identificar a experiência dos familiares ao conviver em família com sujeitos portadores do HIV-AIDS. Vi situações peculiares relacionadas ao modo de vivenciarem a doença, que levavam ao desencontro desses familiares e influenciavam no seu modo de ser. Foi possível perceber que tanto a pessoa portadora do HIV- AIDS como sua família tinham dificuldades de enfrentar

essa situação estigmatizante e, conjuntamente, todos sofriam com ambigüidades e dúvidas que emergiam durante a experiência.

Ficou evidente que esses acontecimentos tinham relação direta com/a construção social dessa enfermidade e sua repercussão no interior da família. A experiência desses seres humanos me deixava preocupada e ansiosa, visto que eu, pessoalmente, também, possuía dificuldades de enfrentar esta situação de doença.

Foi necessário, para ir ao encontro da família e conhecê-la na sua totalidade e na sua singularidade, desnudar-me dos meus medos, dos meus temores e, confesso, dos meus preconceitos. Só assim foi possível estar ligada aos acontecimentos, de uma forma aberta, para poder estabelecer empatia numa perspectiva que resultasse em crescimento pessoal e profissional.

Penso que tanto a enfermeira como os demais membros da equipe de saúde, necessitam instrumentalizar-se para assistir de forma humanizada os sujeitos portadores do HIV-AIDS e os seus familiares nessa epidemia, e para tanto sugiro:

- Que a equipe de saúde procure prestar cuidado ao sujeito portador do HIV-AIDS e seus familiares, visando a diminuição do preconceito e proporcionando a estes, “presença” tão necessária a esse contingente de solitários.
- Que os profissionais de saúde lembrem do compromisso social da profissão e procurem atuar em programas educativos onde sejam enfatizados os aspectos relacionados à transmissão e prevenção da doença, e conseqüentemente, a redução da disseminação da AIDS.

Desenvolver este estudo com os sujeitos portadores do HIV-AIDS e seus familiares, além de ter sido um grande desafio, proporcionou-me a sensação de que essas pessoas conseguiram amenizar o seu sofrimento e encontraram juntamente com o profissional enfermeiro, formas de estar melhor.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Paulo César B., RABELO, Míriam Cristina M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, Míriam Cristina M, ALVES, Paulo César B (Org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p.171-185.

ATKINSON, Leslie D., MURRAY, Mary E. **Fundamentos de Enfermagem: introdução ao processo e enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. p.46-56; 203-211.

BANCO MUNDIAL. Relatório sobre o Desenvolvimento Mundial, 1993. **Investimento em Saúde**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas.

BARBOSA, Saionara de Fátima F. **Indo além do assistir: cuidando e compreendendo a experiência de conviver com o cliente internado em unidade de terapia intensiva**. Florianópolis : UFSC, 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, 1995. 180p.

BELOQUI, Jorge. A polaridade vida-morte e a AIDS. In: Faiva, Vera (Org.) **Em tempos de AIDS**. São Paulo: Summus, 1992. p.53-62.

BERNEX, André. **SIDA-AIDS: o que cada um deve saber para conhecer**. Portugal: Publicações Europa, 1986.

BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado. **A experiência de conviver em família com o diagnóstico de câncer em um de seus membros**. Projeto de Dissertação. Florianópolis: UFSC, 1995. 76p.

_____. **O ser com câncer: uma experiência em família**. Florianópolis : UFSC, 1997. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, 1997. 161p.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico. AIDS.** Ano XIII, número 02, dezembro-1999 a junho-2000.

BUBER, Martim. **Eu e Tu.** São Paulo: Moraes, 1974.

CARDOSO, Maria Vera, ARAÚJO, Maria Fátima, MOREIRA, Rui. Diltthey e a filosofia da ciência da enfermagem. In:_____. **A decisão de Saturno: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano.** Fortaleza: Casa de José de Alencar/Programa Editorial, 2000. p.70-87.

CASTRO, R. et al. Estratégias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. **Revista Salud Pública,** México, 34(1): 32-43, fev. 1997.

CLOTET, Joaquim. Por que bioética? **Bioética,** Brasília, v.1, n.1, p. 13-17, 1993.

CORTEZ, Celina, ALCALDE, Luiza. AIDS: soro interrogativo. **Isto É,** São Paulo n.1460, p.54-55, 24 set.1997.

DAL SASSO, Grace Terezinha Marcon. **A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda, um desafio para a enfermagem.** Florianópolis : UFSC, 1994. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, 1994. 219p.

ELSEN, Ingrid et al. Cidadania: um novo conceito para a prática de enfermagem com famílias. **Texto & Contexto - Enfermagem.** Florianópolis, v.1, n.1, p.106-115, jan./jun. 1992.

FERRARI, Mário, KOLAUSTIAN, Sílvia Menoug. Introdução. In: KALOUSTIAN, Sílvia Menoug (Org.). **Família brasileira: a base de tudo.** São Paulo: Cortez, 1994. 183p.

FERREIRA, Margarete de Paiva. **Aids: da violência aos direitos humanos à construção da solidariedade.** Rio de Janeiro : Fundação Osvaldo Cruz, 1999. Dissertação, Programa de Pós graduação, Escola Nacional de Saúde Pública, 1999.

GASTALDO, Édilson. A forja do homem de ferro: a corporalidade nos esportes de combate. In: LEAL. Ondina. **Corpo e significado.** Porto Alegre: Ed. da Universidade, 1995. p.207-225.

GELAIN, Ivo. O significado de "Ethos" e da consciência do enfermeiro em suas relações de trabalho. **Revista Acta Paulista de Enfermagem.** v.5, n.114, p.14-25, jan./dez. 1992.

GERMANO, Raimunda Medeiros. **A ética e o ensino de ética na enfermagem no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1993.

GIAMI, Alaim et al. **Enfermeiras frente a AIDS: representações e condutas, permanência e mudanças**. Canoas: Ulbra, 1997. 333p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Traduzido por Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 158p.

HANAN, Janete. **A percepção social da Aids: Raízes do preconceito e da discriminação**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994, 95p.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994, 333p.

IMBER-BLACK, Ivan. Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral. In: IMBER-BLACK, Ivan et al. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 420p. p.15-38.

KNAUTH, Daniela Riva. Morte masculina: homens portadores da Aids sob a perspectiva feminana. In: DUARTE, Luís Fernando D., LEAL, Ondina Fachel (Org.) **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p.183-198.

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

LANGONE, Afonso, VIEIRA, Nara. **Sida/AIDS: a ação integrada como receita de vida**. Porto Alegre: Age, 1995.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 274p.

LIMA, Ana Lúcia Munhoz et al. **HIV-AIDS: perguntas e respostas**. São Paulo: Ateneu, 1996. 351p.

LOPES, Marcos Vinícius, FRAGA, Maria Nazaré. Pessoas convivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Rev. Latino - Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.4, out. 1998.

LÜDKE, Menga, ANDRÉ, Marli E.D. **Pesquisa em Educação: abordagem qualitativa**. São Paulo: EPU, 1986. 98p.

MAC DANIEL, Susan H., HEPWRTH, Jeri, DOHERTY, William J. **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 290p.

MELEIS, Afaf Ibraim. **Theoretical Nursing: development and progress**. 2.ed. Philadelphia. JB. Lippincott Company, 1991, p.349-356. Josefine Paterson and Loretta Zderad.

MINAYO, Maria Cecília de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2.ed. São Paulo: Hucitec, 1993. 269p.

MONTAGNIER, Luc. **Vírus e homens: AIDS – seus mecanismos e tratamentos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1995. p.239.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves et al. **Família Saudável: um estudo sobre o conceito e sua aplicabilidade na assistência**. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v1, n.2, p.152-66, jul./dez. 1992.

PADOIN, Stela Maris de Mello. **Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com Aids**. Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal Santa Catarina, 1998.

PÁDUA, Iêda. SIDA: doença estigmatizante. **An. Fac. Med. Uni. Fed. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.32, n.1, p.22-27, jan./abr.1986.

PAIVA, Vera e ALONSO, Luiza. Em tempos de AIDS: vida a vida. In: PAIVA, Vera (Org.). **Em tempos de AIDS**. São Paulo: Summus, 1992, p.7-13.

PARKER, R. et al. **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume Dumará/ABIA/IMS, UERJ, 1994.

PATERSON, J. e ZDERAD, L. **Enfermagem Humanística**. Traduzido por Geraldina Herrera. Tradução da Humanistic Nursing. México: Limusa, 1979.

PATRÍCIO, Zuleica Maria. A concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, Lydia Igenes Rossi. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994, p.93-118.

PAULILO, Maria Angela S. **Risco do HIV/AIDS: representações sociais entre soropositivos e doentes.** São Paulo: PUC, 1998. Tese (Doutorado em Serviço Social), Programa de Pós Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1998.

PESSINI, L. **Problemas atuais de Bioética.** 3.ed. São Paulo: Loyola, 1996.

POLAK, Ymiraci N. de Souza. **A corporeidade como resgate do humano na enfermagem.** Pelotas: Universitária UFPel, 1997. 151p.

POLIT, Denise. Métodos Observacionais. In: **Investigación científica em ciências de la salute.** 3.ed. México: Interamericana: Mc. Graw-Hill, 1991.

PRAEGER, Susan G., HOGARTH, Cristina R. Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad. In: GEORGE, Julia B. e col. **Teorias de Enfermagem.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 242-253.

PRATT, Robert J. **AIDS: uma estratégia para a assistência de enfermagem.** São Paulo: Ática, 1987. 136p.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu do corpo.** 4.ed. Rio de Janeiro: Dois Pontos, 1986. 173p.

SANTANA, Maria da Glória. **O corpo do ser diabético: significado e subjetividade.** Florianópolis: UFSC, 1998. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem), Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

SCHUCH, Patrice. Aids e sexualidade entre universitários solteiros de Porto Alegre: um estudo antropológico. In: DUARTE, Fernando Dias, LEAL, Ondina Fachel (Org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, p.199-210.

SEFFNER, Fernando. Aids, estigma e corpo. In: LEAL. Ondina, **Corpo e significado.** Porto Alegre: Ed. da Universidade, 1995. p.391-415.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro: Graal, 1984. 108p.

SOUZA, Herbert José de. **A cura da AIDS.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994. 47p.

TRIVINÔS, Augusto N. Silva. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987. 175 p.

VASQUEZ, Adolfo, SANZ, Patrício. **Ética**. México : [s.n.],1992. 267p.

WESTRUPP, Maria Helena B. **Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV/Aids: contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV/Aids**. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem), Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

ANEXOS

ANEXO 1

QUESTÕES NORTEADORAS

PARA O DOENTE DE AIDS

1. Como foi a experiência do adoecer e estar com AIDS, para você?
2. Como você se sente e convive com a AIDS?

PARA OS FAMILIARES

1. Como foi para você essa experiência de receber o diagnóstico da AIDS, a partir de um membro de sua família?
2. Como é conviver com os familiares doentes de AIDS?

ANEXO 2

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO PARTICIPANTE

Pelo presente Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhada, dos objetivos, da justificativa, de forma de trabalho, através de encontros individuais e coletivos gravados. Fui igualmente informado (a):

- da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao trabalho;
- da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, e, deixar de participar do trabalho, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado (a) e que se manterá o caráter confidencial das informações relacionadas a minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos ético legais durante e após o término do trabalho;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar a minha vontade de continuar participando.

- Responsável pelo trabalho: Mestranda: Afra Suelene de Sousa.

Faculdade de Enfermagem/UFPel

Fones: 221-1044 e 278-6073

- Orientada pela Dr^a Luciane Prado Kantorski - Fone: 71-3031

Local e data: _____

Assinatura do participante: _____