

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

**VIVENDO E RESISTINDO COM O HIV**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária da Universidade Federal do Ceará, como pré-requisito para a obtenção do grau de mestre.

Maria do Socorro Mendonça Sherlock  
Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr.<sup>ª</sup> Lorita Freitag Marlena Pagliuca

Fortaleza  
1996

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Id: 1036

C 719285  
R 960799  
02/02/99

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CURSO DE ENFERMAGEM**

**VIVENDO E RESISTINDO COM O HIV**

D  
616.9792  
S 5512  
1996  
ex. 2

**MARIA DO SOCORRO MENDONÇA SHERLOCK**

**Fortaleza**

**1996**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

0719285

R509450

1. AIDS (Doença) - aspectos psicossociais
2. AIDS (Doença) - homens e mulheres soropositivos no cotidiano.

J. Titulo

Preconceito  
Família  
Afastamento social

SHERLOCK, Mendonça, Maria do Socorro

Vivendo e Resistindo com o HIV. Fortaleza: UFC, 1996.  
82 p.

Dissertação (mestrado - Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Departamento de Enfermagem.

1. AIDS (Doença) - Aspectos Psicossociais.
2. AIDS (Doença) - Homens e Mulheres Soropositivos no cotidiano.

## AGRADECIMENTOS

A Deus que me permitiu cumprir mais uma etapa de vida. O Senhor foi minha providência dentro de cada dificuldade, meu esforço, minha determinação.

Aos meus pais que se doaram, renunciaram e amaram para me fazer pessoa que sou hoje.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lorita Marlena Pagliuca, meu sincero reconhecimento pela sua seriedade, competência, apoio e estímulo na orientação do presente estudo.

Ao meu marido Johnson e filhos Taciana e Janssen, que muito significam para mim e que souberam compreender os momentos de impaciência que surgiram no decorrer dessa caminhada.

A você Neiva, amiga irmã, eternamente grata pelo estímulo, força e apoio durante o desenvolvimento deste trabalho.

Aos Homens e Mulheres soropositivos, sujeitos deste estudo, por compartilharam comigo suas experiências mais profundas.

Jorge Sérgio Pinto, pelo apoio durante a realização desta pesquisa.

Às amigas Isabel Cristina e Nazaré Fraga, pelo carinho e atenção que me dispensaram na revisão dos primeiros esboços.

Às prof<sup>as</sup>. Dr.<sup>as</sup>. Maria Graziela Teixeira Barroso e Raimundinha Magalhães, pelo apoio, carinho, atenção e disponibilidade a mim dispensados no decorrer do curso.

À Universidade Federal do Ceará através do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária que tem ensejado o privilégio de ser aluna da 1<sup>a</sup> turma.

À minha amiga Fátima Maciel, por compartilhar comigo as experiências de vida e de trabalho.

Ao acadêmico de enfermagem, Wellington Vidal, pela responsabilidade e disposição sempre presente na digitação dos originais deste estudo.

Às colegas professoras Toinha, Ana Martins e Verinha Leitão, pelo auxílio fundamental de assumirem com as responsabilidades didáticas nos espaços de minha ausência.

Às enfermeiras Telma Alves Martins e Amélia Maria Rodrigues da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, pelo fornecimento dos dados epidemiológicos atualizados.

À Vânia pela eficiente orientação bibliográfica.

Ao professor Vianey pela eficiência e segurança na correção desse trabalho.

## RESUMO

Este estudo teve como objetivo descrever as reações emocionais da maioria dos participantes do grupo de indivíduos soropositivos para o HIV; analisar as necessidades de autoajuda de indivíduos pelo indivíduo soropositivo para o HIV; a identificação de suas necessidades psicológicas bem como identificar fontes de apoio encontrado pelo indivíduo soropositivo para o HIV. Foram realizadas entrevistas com três mulheres e cinco homens soropositivos para o HIV, além da observação dos comportamentos expressivos destes sujeitos. Hábitos ainda em

resultados foram analisados segundo os sujeitos participantes vivem um conflito, além do preconceito e medo familiares e sociais. O estudo também observou que, os sujeitos participantes buscam resistência, necessária à preservação de vida e enfrentamento das dificuldades e transformações.

- Betinho, na sua juventude não se achava ainda preparado para a grande partida... mas você aprendeu a conviver com essa idéia... durante essa aprendizagem você partiu... Sinto falta de você, acredito que da sua experiência saiu de mim a vontade maior de agir a favor da **VIDA**. Nesse trabalho encontro a sua feição e a certeza de que o que aconteceu deixou marcas profundas, mas também um lugar de luz para você perto de Deus.

## RESUMO

Este estudo teve como objetivo descrever as reações iniciais de natureza bio-psico-sociais dos indivíduos soropositivos para o HIV; analisar os mecanismos de auto-ajuda desenvolvidos pelos indivíduos soropositivos para o HIV no atendimento de suas necessidades psicossociais bem como identificar fontes de apoio encontrado pelo indivíduo soropositivo para o HIV. Foram realizadas entrevistas com três mulheres e cinco homens soropositivos para o HIV, além de observação dos comportamentos expressivos desses sujeitos. Embora tendo em mão uma diversidade de necessidades psicossociais, procuramos centrá-las nas temáticas a Descoberta da Soropositividade e Convivendo com o HIV. Os resultados foram analisados segundo a Teoria de OREM e mostraram que os sujeitos participantes vivem um cotidiano mediado de incertezas, dúvidas, conflitos, além do preconceito e medo, tudo isso com origem nas relações familiares e sociais. O estudo também revelou que na luta pela vida e pela sobrevivência, os sujeitos participantes buscam, criam e executam mecanismos de resistência, necessária à preservação da vida, evidenciando sua participação no enfrentamento das dificuldades e transformação de uma situação de vida.

## SUMÁRIO

### ABSTRACT

**Resumo**

**Abstract**

This work had as objectives to describe the initial biological, psychological and social reactions to HIV by seropositive individuals; analyze mechanisms of self-help developed by them in what concerns the answers to their psychosocial needs, as well as, identify the sources of support they found for themselves. Interviews were held with three women and five men - all of them seropositive to HIV - where we could observe their expressive behavior. Although we had at hand numerous psychosocial needs to explore, we focused two themes: Discovering one's seropositivity and Living with HIV. The results were analyzed according to the Theory of OREM and they showed us that this group of people live an everyday life surrounded by uncertainties, doubts, conflicts, prejudice and fear, all of them originated from the family and social relations. The research also revealed that in the struggle for living and survival, this group search for, develop and apply mechanisms of resistance which are necessary in preserving their lives; this being an evidence, thus, of their participation when facing difficulties and in transforming the state of things as they are.

3.1 Por que a Teoria do Autocuidado para a Indivíduo Seropositivo

para o HIV

## SUMÁRIO

	Pag.
Resumo	30
Abstract	30
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>01</b>
1.1 Contexto e Problema	01
1.2 Objetivos	06
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>07</b>
2.1 A Ponta do “iceberg”	07
2.2 O Indivíduo Soropositivo para o HIV e o Processo Saúde-Doença na Perspectiva de Enfermagem	12
2.3 A Teoria e a Prática de Enfermagem - breves ponto e contraponto.	17
<b>3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO - METODOLÓGICA</b>	<b>20</b>
3.1 Por que a Teoria do Autocuidado para o Indivíduo Soropositivo para o HIV.	20

3.2 Tipo de Estudo	24
3.3 O Ambiente da Investigação	25
3.4 Inserção da Pesquisadora no Ambiente da Investigação.	27
3.5 Do Encontro da Pesquisadora com os Sujeitos.	28
3.6.Método de Análise	30
<b>4. REVELANDO OS RESULTADOS</b>	
4.1 Os Sujeitos desse Estudo	33
4.2 Temática e Categorias - O Poder das Falas	36
4.2.1 .Descoberta da soropositividade	36
1. Ameaça à Vida	38
2. Perdas	39
4.2.2.Convivendo com o HIV	41
1. (Ir) Revelação	41
2. Rejeição	44
3. Aceitação	47
4. Fonte de Apoio Social	48
5. Autocuidado	50
6. Prazer de Viver	53

## INTRODUÇÃO

### 5. PONTO DE CHEGADA 54

#### 1.1. Contexto e Problemas

### 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS. 57

**Anexos** A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS/SIDA, denominada como a mais recente pandemia da humanidade, se constitui hoje um dos problemas mais sérios de saúde pública. A quantidade de indivíduos infectados e doentes com AIDS cresce assustadoramente. A Organização Mundial de Saúde - OMS estima que o número de casos de adultos infectados e doentes com AIDS a nível mundial é de 13-15 milhões sendo que 4 milhões morreram. Ela prevê que até o ano 2000, haverá cerca de 25 milhões de pessoas que morrerão. Convém por em evidência que 14% dos infectados com o HIV estarão localizados na América Latina e Caribe (MANN et al. 1993, p. 49).

A AIDS, considerada uma enfermidade pandêmica, está disseminada por todos os continentes. Num primeiro momento, atingiu a América do Norte, Europa Ocidental e a Região do Sub-Saara Africano. Foram registrados, em janeiro/94, 851.622 casos de pessoas vivendo com AIDS ao mundo (OMS, 1994).

Quanto à exposição sexual, sejam homossexuais, heterossexuais ou bissexuais, esta categoria constitui o mais importante modo de transmissão do HIV no mundo (OMS, 1999). Cerca de 3/4 de todas as infecções pelo HIV ao nível mundial, resultaram de relação sexual (WHO, 1993) sendo que, no Brasil, 51,16% dos doentes expuseram-se ao HIV através desta via (Brasil, Ministério da Saúde). Se as evidências iniciais eram dirigidas enfaticamente aos homossexuais masculinos, atualmente se sabe que a infecção entre os heterossexuais é expressiva, constituindo-se, provavelmente, na via que representa uma predominância no tipo de transmissão da infecção pelo HIV no mundo (MANN et al., 1987).

A prevalência de HIV no Brasil se deu principalmente em indivíduos dos anos 70, tendo sua disseminação sustentada sobretudo a partir do final daquela

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1. Contexto e Problema.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - AIDS/SIDA, denominada como a mais recente pandemia da humanidade, se constitui hoje um dos problemas mais sérios de saúde pública. A quantidade de indivíduos infectados e doentes com AIDS cresce assustadoramente. A Organização Mundial de Saúde - OMS estima que o número de casos de adultos infectados e inclusive com AIDS a nível mundial é de 13-15 milhões sendo que 4 milhões morreram. E prevê que até o ano 2.000, haverá cerca de 25 milhões de pessoas com AIDS. Convém por em evidência que 14% dos infectados com o HIV estarão localizados na América Latina e Caribe (MANN et al. 1993, p. 49).

A AIDS, considerada uma enfermidade pandêmica, está disseminada por todos os continentes. Num primeiro momento, atingiu a América do Norte, Europa Ocidental e a Região do Sub-Saára Africano. Foram registrados, até janeiro/94, 851.622 casos de pessoas vivendo com AIDS no mundo (OMS, 1994).

Quanto à exposição sexual, sejam homossexuais, heterossexuais ou bissexuais, esta categoria constitui o mais importante modo de transmissão do HIV no mundo (OMS, 1990). Cerca de  $\frac{3}{4}$  de todas as infecções pelo HIV ao nível mundial, resultaram de relação sexual (WHO, 1993) sendo que, no Brasil, 51,16% dos doentes expuseram-se ao HIV através desta via (Brasil, Ministério da Saúde). Se as evidências iniciais eram dirigidas enfaticamente aos homossexuais masculinos, atualmente se sabe que a infecção entre os heterossexuais é expressiva, constituindo-se, provavelmente, na via que representa com predominância o fio condutor da infecção pelo HIV no mundo (FRIEDLAND; KLEIN 1987).

A introdução do HIV no Brasil se deu provavelmente em meados dos anos 70, tendo sua disseminação extensiva ocorrida a partir do final daquela

década e início dos anos 80. O primeiro caso registrado oficialmente foi em 1983 (NETO AMATO et al. 1983)

Segundo o Ministério da Saúde, o número de casos de AIDS notificados no Brasil, até agosto de 1995, foi de 76396, sendo que 32.750 pessoas morreram, o que equivale a 43% do total. Destes, 2,2% estão na faixa de quinze a dezenove anos e 10,8% na faixa de 20 a 24 anos, o que corresponde a 13% dos casos. Entre a faixa de 25 a 29 anos, o percentual de casos sobe para 21,2% (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE 1995).

Em termos econômicos, pode se prever um déficit significativo no País. Segundo Médici (1994), o fato de a AIDS atingir população na faixa de 25 a 29 anos de idade reduz drasticamente a produção do Brasil quando um grande número de jovens não ingressará ou deixará o mercado de trabalho, antes de completar o ciclo de vida ativa. Isto quer dizer que se a epidemia atingir 0,6% da população brasileira em idade ativa, haverá uma perda de 2,7 bilhões de dólares anuais, quando a doença se manifestar.

Outro aspecto a ser considerado na distribuição da AIDS no Brasil é a tendência do aumento das diferenças entre casos em grupos socialmente mais privilegiados e nas populações de menor renda (GRANGEIRO, 1994). Tal evidência tende a refletir na capacidade de resposta aos indivíduos infectados e conseqüentemente na qualidade de serviços, posto que o acesso e a igualdade no tratamento que prestam os serviços às duas faixas sociais ainda não estão garantidos.

O Brasil é o 4º país em número de casos, cabendo aos Estados Unidos a lamentável liderança, seguindo-se Tanzânia e Uganda. Para Lair Guerra de Macedo - diretora do Programa Nacional de DSTs-AIDS, do Ministério da Saúde- a estimativa é de que existem cerca de 450 mil pessoas infectadas pelo vírus da AIDS no Brasil (JORNAL O POVO, 1995). No que concerne à distribuição geográfica, a maior proporção de casos e as mais altas taxas de incidência têm sido e continuam sendo registradas na região Sudeste (58.755 casos), com predomínio absoluto do Estado de São Paulo. No período de 1980 a novembro de 1995, foram notificados, nas regiões: Norte, 1013 casos; Nordeste, 5.383; e Centro-Oeste e Sul 3.021 e 8.224 casos, respectivamente.

No Ceará, o primeiro caso de AIDS foi diagnosticado em 1983. A partir de então, o número de casos de AIDS vem crescendo, confirmando a tendência presente em outras partes do mundo, donde se pode inferir que ainda não se atingiu um nível de controle adequado para prevenir a infecção nem para minimizar as intercorrências em relação aos portadores do HIV. Neste Estado, foram registrados até dezembro de 1995, 1046 casos, assim distribuídos: 907 pertencem ao sexo masculino e 139 ao sexo feminino. Quanto à categoria de exposição, os homossexuais ainda são os mais atingidos (382 casos), seguindo-se os bissexuais (227 casos), vindo em terceiro lugar os heterossexuais 142 casos (SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO CEARÁ, 1995).

A AIDS ainda é considerada uma doença que não tem cura, mas está em processo de controle e num tempo indeterminado, esperando-se, o mais próximo possível, a julgar pelas pesquisas científicas que se realizam nos principais países, seja controlada. Portanto, na ausência de um medicamento eficaz e de uma vacina, a prevenção através da educação permanece como único meio de luta contra a propagação do vírus (SAYÃO & SILVA 1992).

O vírus da AIDS é um grande desafio para a saúde pública do mundo. Sua incidência/prevalência foi socialmente construída em padrões que estavam ligados ao tipo de comportamento social que os indivíduos inicialmente infectados desenvolviam. A idéia da doença, nas mais das vezes levada a exagero, cresceu rapidamente, impregnou a sociedade e segundo Parker (1992), provocou uma reação social de cisão entre o eu e os outros.

Esta cisão, por outro lado, acirrou as dificuldades dos indivíduos HIV soropositivos, colocando-os em situações de enfrentamento, não só de um desconhecimento sobre a doença e falsos conceitos, como também diante do preconceito que gera o separatismo, pelo medo de contágio, sexualidade e gênero, que são projetados para além do contexto biológico do processo saúde e doença.

No entanto, as estratégias educacionais sobre AIDS apresentam uma lacuna quando se trata de portadores do vírus HIV. Eles precisam receber informações e apoio de como enfrentar esta nova situação, em que o limite do processo saúde-doença não passa de uma tênue linha.

A história natural da AIDS/SIDA passa por etapas que vão desde a descoberta do vírus até a instalação da doença. O conhecimento de ser portador de um vírus letal no organismo representa um impacto na vida de qualquer um. Suas relações sociais passam por profundas transformações, com impacto na sua história existencial, no trabalho, na vida afetiva, sexual e social, no lazer e entre outras esferas de sua vida. A forma como os indivíduos enfrentam tais situações pode refletir a maneira como lidam com a saúde e doença, assim como a vida e a perspectiva da morte. O fato de se descobrir soropositivos para o HIV coloca os indivíduos numa relação mais próxima da relação saúde-doença numa compreensão menos "teórica ou racional". Já não é possível, como comumente fazemos, negar a perspectiva da morte.

Ao se descobrir um portador do HIV, é natural dele esperar reações emocionais de choque, fúria, não aceitação, solidão, medo, depressão, aceitação, conscientização da doença e esperança (CHRIST et al. 1991, p.335).

Passado o impacto inicial decorrente da descoberta da infecção pelo HIV, o indivíduo entra na fase assintomática, que compreende período de semanas, meses ou anos, porém, marcados de grande expectativa. Quanto tempo vou viver saudável, autônomo ou ativo? Quando vão surgir os primeiros sinais da doença? Existe fonte de apoio que possa contribuir para a diminuição da tensão? Esses questionamentos normalmente levam os soropositivos a buscar mecanismos de auto-ajuda como forma de manejar as dificuldades emocionais enfrentadas por eles.

Frente à problemática e às repercussões psicossociais conseqüentes da AIDS, decidimos, inicialmente, fazer um estudo de natureza exploratória, realizado com onze indivíduos HIV soropositivos cujo objetivo foi verificar as áreas de domínio no atendimento de suas necessidades de assistência à saúde. Nesse estudo, foi possível verificar que as necessidades referentes à higiene pessoal, ambiental, nutrição, cuidado de saúde, sexualidade e apoio foram atendidas por eles mesmos. No entanto essa investigação conduziu a identificar lacunas igualmente importantes no processo de promoção da saúde, tais como o atendimento das necessidades psicossociais e o estímulo à capacidade humana de autonomia e auto cuidar-se. SHERLOCK, (1994). Considerando que, sendo a AIDS uma enfermidade que não só afeta a imunidade do indivíduo como também, conforme dito, reflete as relações do indivíduo no seu mundo social, decidimos

colaborar no preenchimento dessa lacuna, no sentido de apontar essas necessidades psicossociais como parte inerente da assistência e resgatar nos indivíduos a sua participação ativa no processo do atendimento de suas necessidades de saúde.

Diante do exposto, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

1. Descrever as reações infelizes de natureza biopsico-social nos indivíduos soropositivos para o HIV.
2. Identificar os mecanismos de auto-ajuda desenvolvidos pelos indivíduos soropositivos para o HIV no atendimento de suas necessidades psicossociais.
3. Identificar fontes de apoio encontradas pelo indivíduo soropositivo.

## 1.2. Objetivos

Diante do exposto, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

1. Descrever as reações iniciais de natureza bio-psico-sociais dos indivíduos soropositivos para o HIV.
2. Identificar os mecanismos de auto-ajuda desenvolvidos pelos indivíduos soropositivo para o HIV no atendimento de suas necessidades psicossociais.
3. Identificar fontes de apoio encontrado pelo indivíduo soropositivo.

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1. A Ponta do "Iceberg"

A infecção pelo HIV/AIDS, sua origem, tratamento, controle e prevenção têm sido objeto de investigação na área médica, social, antropológica, enfim, de várias ciências e ramos científicos que lidam com o ser humano. A produção de conhecimento divulgado até agora é comumente referida com a metáfora "a ponta do iceberg", deixando claro que há ainda muitas perguntas a responder.

A História Oficial da AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) ou SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), sigla preferida nas línguas de origem latina, foi reconhecida como uma entidade clínica no início de 1980, em países como os Estados Unidos da América, Austrália, Nova Zelândia e Europa. Os primeiros casos foram reconhecidos em decorrência do número incomumente alto de enfermidades como o Sarcoma de Kaposi e Pneumocytis carini em homens jovens homossexuais. Desde então, várias outras infecções oportunistas e neoplasias passaram a ser descritas em pacientes que apresentavam, em comum, um acentuado comprometimento do sistema imune. Nessa época, observou-se que grande número dos indivíduos eram homossexuais, passando a ser erroneamente considerados como "grupo de risco". Tais acontecimentos geraram uma insatisfação na comunidade gay, principalmente pela rapidez com que a doença foi rotulada de Peste Gay, Câncer Gay e Gay Related Immunodeficiency (DURHAM ; COHEN, 1989).

Dois anos mais tarde, o quadro sindrômico em questão foi associado a um vírus inicialmente descrito como LAV (Lymphadenopathy Associated Vírus) no Instituto Pasteur Paris, por Luc Montagnier, Charles Douquet e Françoise Barré e Sinousi. Em 1984, Roberto Gallo e colaboradores isolaram o mesmo vírus no Instituto Nacional do Câncer em Bethesda - EUA, denominando-o HTLV-III (Human T Lymphotropic Vírus III) (THULER; VAZ, 1994)

Em maio de 1986, o "Comitê Internacional para a Taxonomia do Vírus", da Organização Mundial da Saúde, recomendou o uso do termo HIV (Human Immunodeficiency Vírus) para unificar as nomenclaturas. O HIV pertence à família *Retroviridae* subfamília *Lentiviridae*. Dois tipos do vírus infectaram o homem: HTLV-1 e HTLV-2. O vírus se apresenta como uma partícula esférica, envelopada com um genoma de RNA diplóide e uma enzima característica, a transcriptase reversa, que inverte o fluxo ordinário da informação genética do DNA para RNA, e permite a incorporação do material genético viral ao hospedeiro, onde permanece até ser ativado e produzir novas partículas virais (THULER; VAZ, 1994).

Cientistas continuaram investigando o comportamento da doença e identificaram uma mudança no padrão epidemiológico anterior, atribuído somente à transmissão sexual, pois que ocorre também entre usuários de drogas, pessoas que receberam transfusões sangüíneas e crianças e adultos hemofílicos. Investigações posteriores conduziram à evidência de que somente pessoas que tenham contato com sangue - transfusão ou produtos obtidos de doadores infectados, sêmen, fluidos cervical e vaginal, uso de seringas ou agulhas contaminadas ou da mãe para a criança durante a gravidez, trabalho de parto ou amamentação estão expostos ao vírus (WHO, 1993).

Vários estudos afirmam que a convivência junto a pessoa com AIDS não expõe a nenhum risco de transmissão. No entanto, na área da saúde, THULLER & VAZ (1994) informam que há 32 casos de contaminação profissional, 27 dos quais por exposição percutânea, 4 mucocutânea, sendo mais comuns aqueles por acidentes com agulhas. O risco de infecção por esta via gira em torno de 0,4% para cada acidente.

Tendo-se pois conhecido a determinação viral da doença e seus modos de transmissão, todos os esforços são dirigidos para o estabelecimento de estratégias educativas sustentado no padrão comportamental dos indivíduos. Muda-se o enfoque de grupos de risco, situação em risco para comportamento de risco. Nesta última, são referidos todos os indivíduos da sociedade que se expõem a qualquer um dos modos de transmissão (GRANJEIRO, 1994).

Quanto aos programas de prevenção desenvolvidos em várias partes do mundo foram identificados três elementos essenciais ao sucesso na prevenção do HIV: informação e educação, acessibilidade aos serviços de saúde e um

ambiente social adequado (MANN et al. 1994). Para os autores, a informação e a educação, evidentemente são necessárias mas não bastam para levar à mudança de comportamento de forma confiável, regular e previsível. Eles alertam para o fato de que “às interpretações incorretas e os mal entendidos são comuns nos programas de informação sobre AIDS e servem de barreiras à adoção de comportamento preventivo”.

Somente em 1986, o Ministério da Saúde responde à pandemia da AIDS com a criação de um programa preventivo para todo o País. Neste programa existia a intenção de se criar uma política de saúde próxima ao contexto nacional. No entanto, o número de casos de AIDS aumentou, ficando evidente que as dificuldades de atingir todo o segmento da sociedade brasileira não foram vencidas (GRANJEIRO, 1994). Mesmo com os esforços de aproximar uma abordagem educativa no contexto nacional, segundo BASTOS et al. (1994), os programas educativos deixam de combater a questão nas suas raízes, cujas implicações sociais são marcantes para prevenção, tais como, pobreza, gênero, sexualidade, discriminação e direitos humanos.

Uma análise das atividades de prevenção realizadas na última década mostram que elas vêm produzindo efeitos, contribuindo para a modificação de hábitos que ajudam a alterar o curso da epidemia. Os media tem sido utilizados na divulgação de medidas preventivas, tais como uso de preservativos, diminuição do número de parceiros, o não consumo de drogas. Para PARKER (1994), a AIDS não pode ser resumida a isto, pois guarda uma estreita relação entre superioridade social, econômica e comportamento de risco. Segundo Lair Guerra, mencionada páginas atrás, a população brasileira sabe muito sobre as formas de contágio pela AIDS, mas não faz na prática o que aprendeu sobre a doença - *É preciso que elas incorporem essas informações em nível de comportamento*. Acreditamos que é preciso que haja modificação generalizada de atitudes e comportamento.

O desafio social da AIDS compreende uma mudança de comportamento que não é só dizer não ao sexo indesejado, ao sexo sem proteção, mas recorrer o que muitas sociedades vem realizando - o diálogo aberto sobre a sexualidade. Como disse Jonathan Mann, diretor do Programa Global da AIDS da OMS: *É necessário que esse diálogo promova a ampliação da consciência e da discussão sobre os papéis de gênero, sobre as dimensões sociais e econômicas*

*do que significa a insistência no uso do preservativo, ou em simplesmente dizer não* (DOSSIÊ PANOS, 1993, p. 91).

Estar com vírus não significa estar com AIDS. A infecção pelo HIV provoca nos indivíduos a capacidade de transmitir, mas a evolução da doença progride em vários estágios. O indivíduo é portador do vírus, mas pode se sentir e parecer saudável. A maioria, se não todos os soropositivos para o HIV desenvolverão a AIDS. O período entre a infecção e o estabelecimento da doença varia em função do tipo de vírus HIV-1 numa média de 10 anos e HIV-2 em torno de 17 anos, e das condições sociais do portador e da acessibilidade aos serviços de diagnóstico, apoio e tratamento (OMS, 1993).

Quanto à sobrevivência de indivíduos com AIDS, estudos recentes, como o de CHERQUER et al. (1994), revelam para os pacientes brasileiros uma média de sobrevida, após o diagnóstico, igual a 5 anos e 1 mês, o menor, se comparado com 13,2 na Dinamarca, 12,2 em São Francisco, 11,6 em Nova Iorque, 12,1 na Itália e 12,8 em Barcelona. A situação de pessoas soropositivas no Brasil deve estar num contexto dentro de um setor que, até agora, não tem respondido aos problemas de saúde da população e que se agravam com as constantes crises políticas e econômicas que atingem a Nação.

Os desafios que a AIDS impõe transcendem aos aspectos puramente assistenciais e de modelo biológico, posto que resgata a necessidade de aproximação com o cliente, da visão interdisciplinar e da humanização do cuidado.

A forma como se tem lidado com o HIV/AIDS tem demonstrado que soluções técnicas não vem respondendo satisfatoriamente à epidemia, questões sociais e direitos humanos devem fazer parte do elenco de soluções para sua prevenção e controle (PARKER, 1994).

No Brasil, fonte do Ministério da Saúde afirma que, segundo a Organização Pan-Americana de Saúde - OPS, há uma estimativa de que existe entre 750 a 1 milhão de infectados. Estudos ainda não esclarecem a causa primária da infecção causada pelo HIV. Portanto, não se pode afirmar que todos os soropositivos para o HIV desenvolverão a doença. A saúde pública não ignora esse grupo coletivo nem assina o atestado de óbito antecipado. Todos os esforços

devem ser implementados no sentido de garantir a qualidade de vida de pessoas soropositivas.

Em relação à susceptibilidade, KOVACS & MASUR (1992), revelam que os indivíduos acometidos pelo HIV respondem às infecções oportunistas dependendo do grau de imunossupressão determinado por estes vírus. Nos primeiros meses após a infecção pelo HIV, os indivíduos provavelmente não tem risco de infecção. Até que as contagens de linfócitos T caiam a  $250\text{m}^3$  os pacientes não parecem ser susceptíveis ao Pneumocytis, ao Citomegalovírus (CMV), ou à Mycobacterium avium intracelular disseminado.

O adiamento das infecções oportunistas traz vantagens não só do ponto de vista econômico (dado o elevado custo das internações), como também para os indivíduos infectados no sentido de favorecer melhor qualidade de vida. Nesse sentido, esforços para prevenção primária devem incluir no cenário segmentos que envolvam a família, amigos, trabalho e ambiente físico.

No que concerne às infecções oportunistas e cânceres associados com AIDS, estes são bem diversificados no Brasil. O Ministério da Saúde refere que entre os casos brasileiros de AIDS, a candidíase, pneumonia por Pneumocytis carini e tuberculose são as infecções mais freqüentes: 55,8%, 30,1% e 13,5%, respectivamente ( THULER & VAZ ,1994).

Além da susceptibilidade causada pelo vírus, alguns comportamentos favorecem o aparecimento das infecções tais como a falta de higiene, a má nutrição, a promiscuidade, o fumo, o álcool e o uso de drogas. Além destes comportamentos citados, são considerados co-fatores, responsáveis pelo aparecimento precoce dos sintomas da síndrome, ou seja, as infecções oportunistas ( COHEM, 1989) (VARELA & ESCALEIRA 1989).

Assim posto, o indivíduo soropositivo passa por situações que interferem na qualidade de vida como portador de vírus. Existe uma susceptibilidade maior no domínio biológico, mas não se pode negar do conjunto de determinantes sociais que favorecem para a ocorrência de infecções. Assisti-los, tendo-se em conta apenas a presença do vírus significa estreitar a atenção para a doença e não para o indivíduo. (VIEIRA,1994).

Seguindo no mesmo eixo de raciocínio, individualizar o portador, confiná-lo ao isolamento biológico e social é compactuar contra a coletividade do problema e fortalecimento deste grupo de pessoas para soluções coletivas.

As formas e mecanismos de respostas deste grupo coletivo diante de nova situação de vida podem trazer conseqüências dramáticas para o indivíduo, a família e comunidade (esta última aqui entendida como grupos coletivos amigos, vizinhos e outros com os quais o soropositivo se relaciona), tais como suicídio, aumento nas taxas de infecções, distúrbios emocionais e comportamentais.

Os indivíduos soropositivos para o HIV se ajudam como podem. As respostas oficiais das autoridades de saúde têm sido marcadas por atenções curativas, com poucos recursos e, na maioria das vezes, de forma individualizada. É no espaço das organizações não governamentais - ONGs, que mais tem avançado na assistência ao indivíduo soropositivo.

A enfermagem, ao longo de sua história, têm sido reconhecida pelo contínuo esforço de buscar na sua prática a transcendência dos determinantes biológicos e assistir o indivíduo, família e grupos na interação dos domínios psicológicos e sociais.

## **2.2. O Indivíduo Soropositivo ao HIV e o Processo Saúde-Doença na Perspectiva da Enfermagem.**

A saúde tem sido conceituada ao longo do tempo de variadas maneiras, desde a concepção simplista de "ausência de doença" até a concepção muito abrangente como a adotada pela OMS (1981 p. 165), que define como *um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade.*

GELBECKS (1992, apud NOVAES, 1976) coloca que o conceito da OMS tem como ponto de partida os ideais da Revolução Francesa - igualdade, liberdade e fraternidade, sendo esta concepção ilusória, porque suprime a realidade pautada na divisão da sociedade em classes, que determina um acesso ao consumo de bens

e serviços diferentes para cada uma delas. Para REZENDE (1986) o conceito da OMS é subjetivo e estático, sendo o bem-estar entendido como adaptação do homem ao meio. Ainda sob a óptica desse conceito críticas tem sido referida por sua amplitude e pouca racionalidade.

O modelo biomédico tem na cura da doença o propósito da medicina. Neste conceito, segundo DAL SASSO, (1992 p.120), *a dicotomia entre saúde-doença, ignora o fato de que a pessoa pode ter uma condição patológica, e desempenhar atividades efetivamente na vida, como todos os outros indivíduos da mesma idade.*

FALCOS, M.; LOBO, M. L.(1993), apud ROGERS, também criticam a dicotomização da saúde-doença e acrescenta que são condições do mesmo **continuum**. São expressões do processo vital que resultam da interação do ser humano com o ambiente. Ainda em ROGERS (1993), na visão de saúde holística, o homem é considerado um ser global, integrado e dinâmico, que responde constantemente a mudança ambiental distinguindo-se de outros seres pela sua capacidade de relacionar-se ativamente com a natureza, transformá-la mantendo-se em harmonia com os outros homens e consigo. Possui livre arbítrio em situação de escolhas, expressando responsabilidade pelo próprio destino.

A compreensão do conceito saúde-doença, sob o ponto de vista ecológico, nos reporta ao modelo da tríade de LEAVELL & CLARK (1978), que prevê o equilíbrio entre o agente, o hospedeiro e o ambiente. A alteração de um destes elementos promove a ruptura do equilíbrio de todo o sistema determinando o aparecimento da "doença".

GELBECKE (1992) e QUADRA (1983) diz em que o processo apontado por LEAVELL & CLARCK (1978) é limitante, pois considera somente alguns elementos excluindo o social e a própria determinação das relações sociais. COURA (1992) em sua conferência intitulada **Saúde e Desenvolvimento: Endemias e meio Ambiente no último decênio do século XX** no último decênio do século XX oferece uma visão em que *situa a intercessão entre as pessoas com os seus gens e comportamento, migrações e aglomeração, o meio natural-clima, recursos naturais, suprimento de água e alimentos, parasitas, reservatórios e vetores de um lado, e do outro, o meio artificial criado pelo próprio homem com a industrialização - máquinas e veículos, poluição do ar, da água e dos alimentos; radiações e ameaças diversas, enfim, o homem é hóspede da natureza e vítima*

*de si próprio*. Da mesma forma, MARTHA ROGERS (1992) passa essa visão em seu conceito quando não separa o homem do seu meio, pois enfoca a interação dos seres humanos com seu ambiente como expressões do processo vital. Para DAL SASSO (1992) essa interação do indivíduo com o seu meio, proporciona novas maneiras de viver e/ou ser saudável. Entretanto, ainda se encontram ausentes neste conceito opiniões, crenças, atitudes e valores dos indivíduos a respeito de saúde e doença para alcançar tal comportamento.

LEDDY & PEPPER (1989) ressaltam que existem múltiplos determinantes interagindo no processo saúde-doença na saúde humana que formam o repertório de respostas disponíveis e influenciam os comportamentos de saúde. É importante o conhecimento desses fatores para identificar e analisar a necessidade de intervenção. Dentre eles, destacam-se: hereditariedade, sexo, idade, raça, nutrição, estruturas cognitivas, personalidade e temperamento, estilo de vida, padrão de vida, grupos sociais, cultura, ambiente físico e ecológico.

Para NOGUEIRA (1988) o processo saúde-enfermidade é considerado uma expressão de cada pessoa, sendo o homem como todo o ser vivo um sistema que se auto-renova, está sujeito a padrões rítmicos e a outros processos, mas que é também um sistema aberto, em íntima interação como o metassistema sociedade e com o ecossistema natureza e cosmo, resultando dessa interação o processo individual de saúde-enfermidade. Assim posto, a natureza é compreendida nas dimensões espiritual, psicológica e social incorporando os conceitos anteriores mas transcendendo-os de forma mais ampla.

OREM (1991p.179) na teoria do autocuidado (AC) constrói alguns conceitos. Entre eles, a saúde é definida como um estado de totalidade ou integridade do ser humano individual, em suas partes e seus modos de funcionamento.

SILVA, GONZAGA, VERDI, (1992), referem o conceito de saúde e doença como uma *expressão de uma complexa rede de significação concebida pelo homem em suas relações sociais*". Para melhor compreensão dos termos, as autoras preferiram definí-los sob uma égide de alguns pressupostos:

*Saúde e doença constituem uma unidade, ao mesmo tempo indissociável e contraditória, pois fazem parte de um mesmo processo;*

*O processo saúde-doença expressa uma totalidade social linear de causa-efeito, mas evidencia o permanente conflito e movimento da vida social;*

*A condição objetiva do processo saúde-doença não se limita aos corpos dos indivíduos, mas reflete a dinâmica de suas relações num momento histórico e numa sociedade concreta;*

*A condição subjetiva do processo saúde-doença se expressa nos significados que as condições objetivas adquirem nas relações sociais através da mediação da consciência;*

*O homem como ser prático e consciente, integrado ao processo histórico de uma totalidade social mais ampla, tem potencial de ação e transformação sobre esta sociedade e portanto, sobre o processo saúde-doença..*

Vale explicar que, efetivamente, a teoria da determinação social do processo saúde-doença se constitui num avanço, na medida em que vincula o biológico ao social. A doença origina-se muitas vezes de condições materiais adversas de existência, diretamente ligados à relação social de trabalho e moradia, refletindo, também, sobre todas essas relações. A natureza social da doença não se verifica no caso clínico mas na especificidade do processo de adoecer e morrer dos diferentes grupos humanos, ou seja, na análise das condições coletivas de vida (IDE, 1990).

Assim, o conceito saúde/doença passa a ser compreendido e incorporado como o conjunto de relações dinâmicas na qual estão inseridos os determinantes biológicos e sociais coexistindo no mesmo espaço social e daí determinando na gênese o processo do adoecer humano (BERLINGUER, 1978).<sup>11</sup> O enfermeiro(a) de Saúde Comunitária poderá decidir suas ações de intervenção canalizadas para a promoção da saúde, bem-estar e prevenção da doença, assegurando sua dimensão existencial.

Assim posto, a qual dos conceitos responde ou se insere o grupo soropositivo? Que respostas os conceitos ou categorias emitidos dão conta desta nova condição de soropositivo para HIV e não estar necessariamente doente?

Refletindo sobre o conceito de saúde-doença de ROGERS (1993), referido anteriormente a autora sugere que a enfermagem pode contribuir desenvolvendo ações para produção e/ou restauração das habilidades, harmonia e vitalidade do homem, fazendo com que os indivíduos adquiram conhecimento de seu potencial, para colocar em prática comportamento relacionado à saúde e alcançar gradativamente o bem-estar numa atitude ativa e positiva frente aos desafios da AIDS.

Desenvolver um saber e práticas próprios com a finalidade de atuar no processo saúde-doença que o cliente soropositivo vivencia é, para SILVA, GONZAGA, VERDI (1992), um desafio. Envolve uma busca constante de atualização de conhecimento como forma de promover a qualidade da assistência de enfermagem. Entendemos que a enfermeira deve obter um reconhecimento da compreensão do indivíduo soropositivo acerca da problemática de acordo com seu ponto de referência, suas experiências e percepções, estabelecendo uma unidade entre mente e corpo, saúde e doença, indivíduo e sociedade além de prestar o cuidado de forma mais humanizada assegurando ao doente o exercício de sua condição essencial de ser humano.

Numa compreensão social sobre a questão, Herbert de Souza - o Betinho - no seu livro *A Cura da AIDS*, 1994, p.28, refere que *tanto na AIDS como em relação a várias outras coisas, o apartheid social se manifesta. Quem é rico se trata e tem uma qualidade de vida muito melhor. Quem é pobre sofre e morre sem condições mínimas de atendimento*. Hoje sabe-se que estar com o vírus não é sinônimo de ficar doente, que viver em grande medida depende do tratamento existente e principalmente das ações dos profissionais, especialmente

da enfermeira ,promovendo uma assistência igualitária, solidária e humana apostando na cura de uma epidemia que assustou e ainda assusta o mundo.

O indivíduo soropositivo para o HIV e o processo saúde-doença nos conduzem a uma tomada de posição de transcendência do modelo médico e nos coloca diante da necessidade de resgate, reconhecimento e de reavaliação dos nossos valores morais e éticos e nos desperta para a compreensão de um mundo em movimento, nos impõe um olhar de ver o cliente em suas múltiplas relações. A assistência ao soropositivo numa perspectiva “biologizada” denuncia a fragilidade de uma prática que não consegue por si garantir as necessidades do indivíduo e o coloca no lugar onde deveria estar nas suas relações sociais.

A promoção de saúde de um doente crônico como representa o cliente soropositivo, constitui um processo altamente complexo, que inclui fatores fisiológicos da maior importância, como também cognitivos, emocionais e sociais. A enfermagem como prática social, tem a preocupação principal de tornar o paciente e os membros de sua família (neste contexto a família representa um ambiente mais favorável para a recuperação de saúde) capazes de realizar cuidados de modo contínuo a fim de recuperar e prevenir a doença, promover a saúde, para manter a vida, e enfrentar seus desafios.

Neste caminhar espera-se que o indivíduo soropositivo mostre crescente envolvimento consigo, no sentido de buscar seu bem estar, fazer descoberta de recursos e apoio que o auxilie a tomar decisão para agir, diante das condições e problemas do cotidiano. Entretanto em todo o processo saúde e doença em que o indivíduo soropositivo está inserido ele deve ser acompanhado por uma equipe multiprofissional competente. A enfermeira tem um papel importante neste aspecto.

### **2.3. A Teoria e a Prática de Enfermagem - breves ponto e contraponto**

A enfermagem, desde o momento que foi considerada profissão, vem procurando um saber, construindo um corpo de conhecimento específico que, ao

longo dos anos, vem se acumulando e atingindo um grau de desenvolvimento para além das técnicas da enfermagem. Os aspectos da realidade presentes são registrados pelos sentidos e articulados com o conhecimento objetivo, gerando conceitos, princípios e teorias específicas da enfermagem que são importantes para o desenvolvimento de um corpo de conhecimento da profissão como ciência.

Não é objeto desse estudo trazer todas as discussões referentes ao tema, posto que existem trabalhos e publicações que se ocupam desta temática como por exemplo e entre outros, o de KIMURA, intitulado Teorias de Enfermagem- sua aplicação na prática (1989). Mas, como este estudo trata do uso de uma das teorias, no caso a Teoria de Autocuidado de Dorothea Orem, achamos oportuno elucidar algumas questões em torno do tema.

A incorporação da teoria à prática profissional da enfermagem é ressaltada por SOUZA (1984, p.28) quando lembra que *a realidade de uma profissão tem que ser trabalhada pelos que a exercem.*

Segundo ALMEIDA.; ROCHA (1989 p.62), a enfermagem fez inicialmente referência aos princípios científicos como *a expressão do saber da enfermagem que perdurou principalmente nas décadas de 50 a 60.*

Posteriormente surgiu um enfoque novo em que as autoras referem como a *construção do corpo de conhecimento específicos da enfermagem, expresso por uma terminologia variada como a natureza específica da enfermagem, a formalização dos conceitos e teorias, construção de marcos de referência, de modelos, etc p.(87).*

No Brasil o desenvolvimento das teorias de enfermagem teve seu início a partir de 1970, a teoria de Wanda de Aguiar Horta e sua Teoria das Necessidades Humanas Básicas, baseada em Maslow. Em 1974, Rosalda Paim apresenta uma proposta de teoria de enfermagem, com base na Teoria de Sistemas e na Cibernética. Mais recentemente, VIETTA (1986) propôs um marco conceitual para a prática da enfermagem social, como contribuição a uma teoria nessa área.

CAMPEDELLI et al (1989) dizem que a Teoria de Enfermagem é um processo e meio descritivo e elucidativo dos fenômenos. Uma vez submetido à experimentação, pode ser confirmada ou não. Para KIMURA (1982) processo e teoria são categorias distintas. Processo é o fazer, traduz-se pela teoria em movimento.

Assim, cada teoria traz em si uma ação dinâmica que é o processo de sua execução.

No entanto, as dificuldades para a aplicação das teorias repousam no limitado conhecimento e aplicação durante a formação acadêmica, como também na experimentação no campo assistencial e em programas de educação formais para esse fim. Além destes, acrescentem-se as incompatibilidades existentes na infra-estrutura dos serviços, que não se encaixa com uma proposta de visão holística e humanista que guarda em si quase a totalidade das teorias de enfermagem (Kimura, 1989).

No Brasil, o estudo de aplicação das teorias de enfermagem têm se realizado na sua maioria, em relatos de experiências, como, por exemplo, os de HADDAD (1989), LUCE (1991) e HILDERBRAND (1991). A avaliação do estudo sobre a aplicação das teorias de enfermagem realizada por ANGERAMI & BOEMER (1984) aponta a escassez de trabalhos de experimentação de teorias que se contrapõem a um número maior de estudos em torno do processo de enfermagem.

Quando se chama a atenção para a teoria no contexto de uma prática profissional, não se pode negar o debate sempre existente e inacabado da relação entre teoria e prática. Para PAGLIUCA (1993) ,essa interação é essencial para o processo de conhecimento de uma área. A investigação e a experimentação, que se refere à prática fornecem os fundamentos norteadores da ocorrência do fenômeno, enquanto a teoria fornece as razões explicativas do mesmo.

### 3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO - METODOLÓGICA

#### 3.1. Por que a Teoria do Autocuidado para o Indivíduo Soropositivo para o HIV.

A Teoria do Autocuidado parte do pressuposto de que os seres humanos têm uma habilidade inata para cuidar de si e que podem se beneficiar com o cuidado de enfermagem quando apresentam limitações relacionadas com a saúde, para manter o cuidado consigo ou com outras pessoas dependentes.

OREM publicou, em 1971, a primeira edição do livro Nursing - Concepts of Practice onde explica que *a sociedade atualmente espera que o adulto seja auto-suficiente, responsável por si mesmo e pelo bem-estar de seus dependentes e que a maioria dos grupos aceita que pessoas desamparadas, doentes, idosas, em dificuldade ou por outro lado, impedidas de fazer alguma coisa, deveriam ser ajudadas em suas necessidades para ganhar ou obter responsabilidades dentro das capacidades já existentes. Neste caso, a auto-ajuda e a ajuda aos outros são avaliadas pela sociedade como atividades desejadas.*

OREM (1991, p.64) refere o conceito de autocuidado (ac) como *a prática de atividades, iniciada e executada pelos indivíduos em seu próprio benefício, para manter a vida, a saúde e o bem-estar.* Está implícito nesta definição que qualquer pessoa em estado de lucidez pode decidir e raciocinar acerca de seu corpo, seus interesses, do próprio bem-estar.

Para NEVES (1987), autocuidado à saúde representa muito mais do que a capacidade do indivíduo fazer *“coisas por si e para si mesmo, é um comportamento que implica no papel ativo do cliente em tomar decisões”.*

CASTELLANOS (1989 p. 43) diz que *a essência do objetivo do autocuidado é o controle, a liberdade, a responsabilidade do paciente e a melhoria de sua qualidade de vida.* Assim sendo, o paciente deve ser livre para

### 3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO - METODOLÓGICA

#### 3.1. Por que a Teoria do Autocuidado para o Indivíduo Soropositivo para o HIV.

A Teoria do Autocuidado parte do pressuposto de que os seres humanos têm uma habilidade inata para cuidar de si e que podem se beneficiar com o cuidado de enfermagem quando apresentam limitações relacionadas com a saúde, para manter o cuidado consigo ou com outras pessoas dependentes.

OREM publicou, em 1971, a primeira edição do livro Nursing - Concepts of Practive onde explica que *a sociedade atualmente espera que o adulto seja auto-suficiente, responsável por si mesmo e pelo bem-estar de seus dependentes e que a maioria dos grupos aceita que pessoas desamparadas, doentes, idosas, em dificuldade ou por outro lado, impedidas de fazer alguma coisa, deveriam ser ajudadas em suas necessidades para ganhar ou obter responsabilidades dentro das capacidades já existentes. Neste caso, a auto-ajuda e a ajuda aos outros são avaliadas pela sociedade como atividades desejadas.*

OREM (1991, p.64) refere o conceito de autocuidado (ac) como *a prática de atividades, iniciada e executada pelos indivíduos em seu próprio benefício, para manter a vida, a saúde e o bem-estar.* Está implícito nesta definição que qualquer pessoa em estado de lucidez pode decidir e raciocinar acerca de seu corpo, seus interesses, do próprio bem-estar.

Para NEVES (1987), autocuidado à saúde representa muito mais do que a capacidade do indivíduo fazer *“coisas por si e para si mesmo, é um comportamento que implica no papel ativo do cliente em tomar decisões”*.

CASTELLANOS (1989 p. 43) diz que *a essência do objetivo do autocuidado é o controle, a liberdade, a responsabilidade do paciente e a melhoria de sua qualidade de vida.* Assim sendo, o paciente deve ser livre para

aceitar, aprender, utilizar ou rejeitar o que lhe é oferecido, para pedir ajuda, obter todas informações acerca de si e até para deixar o hospital ou instituição de saúde. Tudo isso pode se desenvolver no dia a dia, auxiliado pela curiosidade intelectual, pela instrução e supervisão de outros ou pela experiência na execução de medidas de autocuidado.

Os elementos conceituais da teoria do autocuidado de Orem compõem-se, segundo HADDAD et al (1988): a) demanda terapêutica do autocuidado; b) competência dos indivíduos para o autocuidado; c) competência da enfermagem para o autocuidado.

A demanda terapêutica do autocuidado ("therapeutic self care demand") refere-se à totalidade das ações de autocuidado a serem desempenhadas pelos indivíduos para manutenção da vida, saúde e bem-estar. Essa demanda terapêutica inclui três tipos de autocuidado: universal, relativo ao desenvolvimento e aos desvios de saúde.

O Autocuidado Universal atende às necessidades comuns a todos os seres humanos durante o ciclo vital, como por exemplo, as necessidades de respiração, hidratação, alimentação, eliminação, repouso, interação social, prevenção de perigos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar do indivíduo e a promoção da normalidade. Quando uma pessoa está capacitada para satisfazer essas necessidades, ela é auto-suficiente e independe da assistência de outra para se cuidar.

O Autocuidado relativo ao desenvolvimento atende às necessidades que aparecem durante determinado estágio do desenvolvimento humano ou associadas a uma determinada condição ou fase (gestação, adolescência, fase adulta ou envelhecimento).

Autocuidado relativo aos desvios da saúde atende às necessidades dos indivíduos portadores de doenças, defeitos físicos e incapacidades.

O segundo componente dos elementos conceituais da teoria destaca a competência dos indivíduos para o autocuidado e diz respeito ao poder dos indivíduos de suprir suas necessidades através do autocuidado. Este poder ou capacidade é condicionado pela idade, estado de desenvolvimento, experiência de vida, nível sócio-econômico, níveis culturais e de saúde, recursos disponíveis e outros.

aceitar, aprender, utilizar ou rejeitar o que lhe é oferecido, para pedir ajuda, obter todas informações acerca de si e até para deixar o hospital ou instituição de saúde. Tudo isso pode se desenvolver no dia a dia, auxiliado pela curiosidade intelectual, pela instrução e supervisão de outros ou pela experiência na execução de medidas de autocuidado.

Os elementos conceituais da teoria do autocuidado de Orem compõem-se, segundo HADDAD et al (1988): a) demanda terapêutica do autocuidado; b) competência dos indivíduos para o autocuidado; c) competência da enfermagem para o autocuidado.

A demanda terapêutica do autocuidado ("therapeutic self care demand") refere-se à totalidade das ações de autocuidado a serem desempenhadas pelos indivíduos para manutenção da vida, saúde e bem-estar. Essa demanda terapêutica inclui três tipos de autocuidado: universal, relativo ao desenvolvimento e aos desvios de saúde.

O Autocuidado Universal atende às necessidades comuns a todos os seres humanos durante o ciclo vital, como por exemplo, as necessidades de respiração, hidratação, alimentação, eliminação, repouso, interação social, prevenção de perigos à vida, ao funcionamento e ao bem-estar do indivíduo e a promoção da normalidade. Quando uma pessoa está capacitada para satisfazer essas necessidades, ela é auto-suficiente e independe da assistência de outra para se cuidar.

O Autocuidado relativo ao desenvolvimento atende às necessidades que aparecem durante determinado estágio do desenvolvimento humano ou associadas a uma determinada condição ou fase (gestação, adolescência, fase adulta ou envelhecimento).

Autocuidado relativo aos desvios da saúde atende às necessidades dos indivíduos portadores de doenças, defeitos físicos e incapacidades.

O segundo componente dos elementos conceituais da teoria destaca a competência dos indivíduos para o autocuidado e diz respeito ao poder dos indivíduos de suprir suas necessidades através do autocuidado. Este poder ou capacidade é condicionado pela idade, estado de desenvolvimento, experiência de vida, nível sócio-econômico, níveis culturais e de saúde, recursos disponíveis e outros.

Segundo OREM (1991), essa competência do indivíduo para o autocuidado é referida como “agency” ou “poder de agenciar”, capacidade aprendida na vivência diária do ser humano através de um processo espontâneo de aprendizagem. O desenvolvimento pode ser impulsionado pela curiosidade intelectual, instrução e experiência adquirida na execução de medidas de autocuidado. A competência está relacionada às relações do indivíduo consigo, com o meio em que vive, sua cultura e hábitos de cuidado à saúde.

A identificação da “competência” para o autocuidado permitirá a base para a identificação dos *déficits de* autocuidado reais ou potenciais dos indivíduos e as razões de sua existência, bem como dará condições para identificar os métodos de assistência requeridos.

A atuação do enfermeiro junto ao cliente se justifica, segundo OREM (1991) quando ambos identificam déficits da capacidade do atendimento das necessidades individuais de autocuidado. Acrescenta a autora que o relacionamento enfermeiro(a)- paciente deve ser sustentado num clima de confiança mútua, conduzindo o indivíduo a atender sua demanda de autocuidado. É necessário repassar ao cliente, não apenas os aspectos técnicos do autocuidado, como também as razões de adotar tal atitude. Consciente sobre a doença e de sua responsabilidade na manutenção de uma vida saudável, as pessoas infectadas pelo HIV terão um controle de suas vidas de maneira positiva.

A relação entre a demanda terapêutica de autocuidado e a competência dos indivíduos para o autocuidado determina o aparecimento do terceiro conceito básico: a competência da enfermagem para o autocuidado que se refere à capacidade ou potencial dos profissionais de enfermagem para desempenharem ações de autocuidado para, pelo e com o indivíduo.

À luz desse último elemento conceitual, FOSTER & JANSSENS (1993) referem que OREM estabelece três tipos de sistemas de enfermagem, relacionados com a dinâmica do autocuidado: 1) sistema totalmente compensatório; 2) sistema parcialmente compensatório; e 3) sistema de apoio-educação.

Segundo OREM (1991) os sistemas de enfermagem descrevem todas as ações e interações empreendidas pelo enfermeiro e cliente necessárias ao atendimento da demanda terapêutica de autocuidado dos indivíduos em uma situação específica de enfermagem. A implementação dessas ações envolvem

aplicações de um ou mais métodos de assistência de enfermagem. Estes métodos incluem fazer, encaminhar, ensinar, fornecer condições para que o indivíduo possa desenvolver e atender, no futuro, sua demanda de autocuidado.

O sistema totalmente compensatório é utilizado quando o cliente apresenta dificuldades de competência para atender às necessidades de autocuidado; o parcialmente compensatório é aplicado quando o cliente apresenta algumas dificuldades de competência para atender às necessidades de autocuidado, enquanto o sistema de apoio-educação é aplicado quando o cliente necessita de assistência de enfermagem para adquirir conhecimento e habilidade.

Na opinião de HADDAD et al (1988) os objetivos de assistência de enfermagem relacionadas a quaisquer dos sistemas referidos deverão ser desenvolvidos de forma a ajudar os pacientes na seleção, planejamento e execução das medidas de autocuidado necessárias à manutenção, restauração da saúde e convivência com os efeitos e limitações da própria doença.

A aplicação da Teoria de Orem ao indivíduo soropositivo para o HIV do grupo II - Centro de Controle de Doença (CDC) - Atlanta, sugere que as ações para o autocuidado neste grupo de pessoas podem ser estimuladas e negociadas, considerando que eles se encontram numa situação singular, num estado especial de saúde, portanto face a face com uma teoria que privilegia a independência do ser de autogerir-se. O nível de independência para a execução do cuidado e o reconhecimento da necessidade de autocuidado, especialmente quando reforçado pela valorização pessoal, são fatores importantes no trabalho com esses clientes.

Sob esse prisma, OREM (1991) admite que o autocuidado é um comportamento auto-iniciado e autodirigido, que implica em um papel ativo, ao invés de passivo, do indivíduo. LEVIN (1978) alerta para o fato de que o profissional de saúde não deve impor seus pontos de vista sobre o cliente. SULIVAN, apud NEVES (1987, p. 235) afirma que “o comportamento de enfermeiras e outros profissionais de saúde que dão ordens aos clientes é uma agressão ao autocuidado”. Seguindo a linha de raciocínio desses autores, acreditamos que para a efetiva prática do autocuidado é preciso que a(o) enfermeira(o) tenha a iniciativa de conduzir o cliente ao diálogo no sentido de que venha a acreditar que tem capacidade de automanter-se e ciente dos direitos de cidadão. O enfermeiro deverá assumir a postura de “ouvir com atenção, tocar, demonstrar interesse, confortar, ter tolerância, não julgar, ter respeito, disponibilidade, lutar com, enfim, formas que

envolvam a dimensão afetiva do autocuidado gerando confiança no cliente e proporcionando cuidado de promoção à saúde e cidadania (PATRÍCIO, 1994).

Outro enfoque identificado no trabalho de LEVIN (1988) é que há uma diferença fundamental entre educação do paciente e educação para o autocuidado. Educação do paciente atribui único papel social ao aprendiz que é de uma pessoa sob os cuidados de outra. Este modelo educacional focaliza apenas o que o profissional pensa, enquanto a educação para o autocuidado é determinada pelo próprio aprendiz. DUPAS (1994) acredita que os conceitos de LEVIN (1978) parecem em harmonia com os de OREM (1991), quando esta afirma que a enfermeira deve estimular, aproveitar e desenvolver o potencial da pessoa, família e comunidade para o autocuidado.

Assim posto, entendemos que a teoria do autocuidado privilegia o resgate da participação e de autonomia do cliente. Por entender que o grupo de HIV soropositivo tem capacidade de autogerir-se e de responder às suas necessidades considerando a sua situação singular no processo saúde-doença desde que haja suporte social para atender a esta demanda.

Portanto, nesta investigação, tomamos como referência a Teoria de OREM e suas categorias conceituais de autocuidado universal, desvios de saúde e sistema de apoio-educação. A utilização dessas categorias conceituais especialmente o sistema de apoio-educação contribuiu para compreensão do objeto em estudo-Vivendo e Resistindo com o HIV.

### **3.2. Tipo de Estudo**

Dada a natureza do presente estudo, a escolha pelo método qualitativo se deu por atender à necessidade de aplicar uma abordagem que possibilitasse captar a diversidade das necessidades psicossociais vividas pelo indivíduo soropositivo para o HIV e manifestadas nas suas falas. Mais ainda, o método qualitativo privilegia um tipo particular de relação entre os sujeitos participantes e o pesquisador que viabiliza a elucidação de dados que vão além

daqueles expressados sob a óptica objetiva. Segundo Richardson et al. (1989), OS fenômenos sociais são melhores apreendidos quanto submetidos à análise qualitativa.

Trata-se, pois, de um estudo do tipo exploratório, descritivo cujo sujeitos sociais vivem uma situação particular, especial, em dado momento do processo saúde-doença. Na luta pela vida e pela sobrevivência, nas relações do seu mundo social busca, cria, elabora e denuncia os mecanismos de resistência, de ausência, na condição de soropositivo para o HIV.

BODGAN & BITEN (1982) citados por TRIVINOS (1987), apontam características fundamentais desse tipo de investigação das quais trabalhamos: a) ter o ambiente natural como fonte de dados, e o pesquisador como seu principal instrumento b) serem os dados coletados predominantemente de forma descritiva c) ter a preocupação com o processo mais valorizada do que com o produto.

### **3.3. O Ambiente da Investigação**

A pesquisa foi realizada no Centro de Convivência Madre Regina localizado em Fortaleza-Ceará- Brasil considerado o único no Estado do Ceará que oferece na assistência psicossocial às pessoas portadoras do vírus do HIV e com AIDS, mantendo-os integrados à sociedade e à família.

A entidade iniciou suas atividades em outubro de 1993, é mantida pela Congregação dos padres Camilianos e das irmãs Catarina, com sede em São Paulo, e também recebeu auxílio de outras fontes em forma de doações de roupas usadas, medicamentos e alimentos estes de preferência não perecíveis.

A clientela atendida no Centro vem de vários bairros de Fortaleza, sendo composta majoritariamente por indivíduos de baixa renda, desempregados, aposentados ou em processo de aposentadoria que freqüentam o Ambulatório para o HIV do Hospital São José, instituição especializada em doenças infecto-contagiosas e de referência estadual para portadores do vírus HIV e AIDS. Normalmente os clientes do Centro de Convivência são encaminhados por

profissionais de saúde do Hospital São José ou por membros de Organizações Não Governamentais (ONG's) como o Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA).

Na ocasião em que a pessoa interessada vai ao Centro, é feito o cadastro que se inicia com a abertura de uma ficha com anotação de dados pessoais, familiares, habitacionais e econômicos. Nessa oportunidade, são esclarecidas normas, rotinas e atividades desenvolvidas. A integração do indivíduo com o Centro de Convivência e sua comunidade ocorre progressivamente por ocasião da sua freqüência diária e participação nas atividades promovidas pela Entidade.

Atualmente, há setenta e cinco pessoas cadastradas e, em média, a freqüência regular é de trinta e cinco pessoas por dia. No Centro as pessoas passam o dia, das 8 às 18 horas, de segunda a sábado, com direito a café da manhã, almoço e lanche. No final da tarde, é entregue para cada um vale transporte para garantir a ida e a volta diária ao Centro de Convivência.

Entre as atividades ocupacionais oferecidas, os indivíduos podem participar de oficinas ocupacionais sobre corte e costura, pintura em cerâmica, confecção de tapetes, padaria e jardinagem. Além das atividades referidas o Centro proporciona terapia individual e de grupo, Reike (terapia indiana) ioga e educação em saúde realizada por uma equipe multiprofissional. Entre as programações educativas e sociais, há projeção de vídeo com temas referentes à AIDS, sexualidade, morte e outros, seguida de discussão. Comemorações de aniversários do mês, páscoa, dia das Mães, da Criança e Natal são realizados pelo grupo e apoiadas pelo coordenador do Centro.

A Entidade conta com uma equipe coordenada por um membro da Ordem dos Camilianos, que dirige todas as atividades relativas à administração. Para os serviços domésticos, há cozinheira, copeira, secretária e serviçal, que cumprem 40 horas semanais com carteira assinada. Além dessas pessoas, conta-se com o apoio de psicóloga e assistente social, funcionárias do Hospital São José (mas que destinam quatro horas diárias de trabalho ao Centro) uma enfermeira (pesquisadora desse estudo) e um professor da Universidade Federal do Ceará, que realiza sessões de ioga. Um grupo de pessoas vinculada à Associação de Voluntários do Hospital São José oferece seus serviços como

ajuda na compra de medicamentos, retirada de documentos, apoio afetivo-emocional aos familiares durante a internação de um membro da família.

Alguns fatores foram determinantes na escolha desta Entidade como campo de pesquisa: saber com relativa segurança quem são soropositivos para o HIV e aqueles que já vem desenvolvendo a doença; ter acesso a um tempo relativamente longo com os freqüentadores do Centro de Convivência, já que o local mantém uma rotina em tempo integral dando-nos oportunidade de identificar e conhecer com maior clareza os problemas psicossociais apresentados por essas pessoas.

### **3.4. A Inserção da Pesquisadora no Ambiente da Investigação**

#### **3.5. Do Encontro da Pesquisadora com os Sujeitos**

Em agosto de 1994 dirigimo-nos ao Centro de Convivência Madre Regina e nos apresentamos ao Coordenador, na qualidade de enfermeira de ensino e pesquisadora de um estudo relacionado com AIDS, ressaltando seus objetivos e relevância. Após ter conhecimento da proposta de trabalho, o coordenador colocou a instituição à nossa inteira disposição. Dessa forma iniciamos a nossa participação, mais na qualidade de enfermeira assistencial do que como pesquisadora, freqüentando o Centro de Convivências todas as quintas-feiras à tarde, como forma de nos integrar ao grupo, ganhar sua confiança e compreender o modo e vida daquelas pessoas.

Desde esse período, a interação com os sujeitos participantes acontecia de duas formas: individualmente, quando realizávamos procedimentos assistenciais de enfermagem (avaliação ponderal, orientação quanto ao uso de algum medicamento, uso de preservativos, ao autocuidado na higiene bucal e demais cuidados preventivos). Conversávamos sobre assuntos diversos quando emergiam emoções sob a forma de choros, silêncios, queixas e revoltas relacionadas com o preconceito, discriminação e medo gerados pela doença. O relacionamento estreitava-se através de atividades de interação grupal, por ocasião das reuniões que se realizavam às sextas-feiras à tarde e nas festas de

confraternização organizadas pelo grupo de clientes. Em razão dessa proximidade, foi possível colher os primeiros achados que reforçavam os pressupostos iniciais do estudo: as condições afetivo-emocionais dos clientes diante da seriedade necessária à preservação de suas vidas.

Nesta fase de inserção e interação da pesquisadora com o ambiente da pesquisa houve possibilidade de presenciar atitudes e rituais que acompanham a trajetória de indivíduos soropositivos para o HIV, suas condições de vida e experiências vivenciadas por eles. Foi uma oportunidade para obtenção de dados coerentes com os modos de vida e expressões das necessidades psicossociais de tais indivíduos fazendo-nos exacerbar a sensibilidade em relação a tudo o que lhes diz respeito. E mais um convite para aprofundar a revisão de literatura já iniciada.

### 3.5. Do Encontro da Pesquisadora com os Sujeitos

Essa fase corresponde ao momento da coleta propriamente dita. Os dados foram coletados através de observação e entrevista. Para MARTINS & BICUDO (1989), a **entrevista** é um recurso metodológico que pode ser construído a partir de um encontro social. Para o momento da entrevista utilizamos um roteiro de entrevista elaborado especificamente para este fim, constando de nove itens com questões abertas relativas às conseqüências psicossociais ao descobrir-se soropositivo. As questões disseram respeito às reações dos participantes HIV positivos, no período assintomático referente às vivências de perdas conseqüentes ao diagnóstico, busca de fonte de apoio, rejeição, aceitação, ajuda, auto-aceitação, autocuidado e auto-ajuda. O instrumento constou das seguintes perguntas: Qual foi sua reação quando o resultado do exame deu positivo?; Como a notícia foi recebida pela família e/ou parceiro(a)?; Quais as perdas sentidas após a descoberta da doença?; Quais os recursos procurados a partir do momento que se tornou soropositivo?; Você tem sentido rejeição? Onde? De quem? O que sentiu?; O que significa ser aceito pela família? Você é ou não aceito pela família?; Como você convive entre as pessoas que não conhecem seu diagnóstico?;

O que fez ou procura fazer para se auto-ajudar?; O que lhe causa satisfação no seu cotidiano?.

Vale acrescentar que a fase de coleta foi precedido de um estudo piloto realizado com cinco clientes do Hospital São José, no ambulatório de atendimentos para AIDS. Os sujeitos desse estudo foram selecionados pelos mesmos critérios adotados para a fase de campo propriamente dita.

Todas as entrevistas foram precedidas de esclarecimento aos sujeitos ressaltando os objetivos e a relevância da pesquisa e garantindo-se sigilo a respeito das informações colhidas no estudo. As entrevistas foram realizadas nos dias de funcionamento do Centro de Convivência durante o mês de março de 1995, em uma sala utilizada normalmente para sessões de ioga, terapia individual e para atendimento pelo coordenador e profissionais, aos participantes da Entidade. Esta sala garantiu condições adequadas para gravação e ensejou a que o (a) entrevistada (o) falasse com liberdade, em dia e hora marcados por eles.

Das nove pessoas que atendiam aos critérios de seleção para o estudo, apenas uma não aceitou ser entrevista, por conseguinte, os sujeitos participantes da pesquisa totalizaram oito pessoas. Esse número de participantes foi considerado adequado tendo-se chegado à convergência das falas nas entrevistas.

A determinação numérica dos sujeitos participantes não constitui critério de relevância numa pesquisa qualitativa. As informações que emergem desses sujeitos, sim, credibiliza a validade do método. Assim, população e amostra fundem-se nos sujeitos sociais desse estudo - três mulheres e cinco homens, soropositivos para o HIV, que fazem parte do Centro de Convivência Madre Regina, o qual funciona como centro de apoio mútuo.

As entrevistas foram gravadas em fitas magnéticas com autorização dos entrevistados e transcritas pela pesquisadora do estudo. O tempo médio da entrevista foi de trinta minutos.

Durante toda a pesquisa, nos inserimos no campo como observadora-participante. O sentido de observador -participante aqui é amplo e deve ser entendido como alguém com certa experiência na realidade em estudo e que viveu um tempo razoável com os participantes, sempre com disposição para ouvi-los e ajudá-los. Consciente dessa realidade, e do *bias* que possa ter emergido

por conta desse comportamento, redobram esforços de autocrítica para uma objetivação dos achados. Nesse particular, a utilização do "diário de campo" foi de importância fundamental, permitindo-nos uma análise constante dos fatos e observações registrados.

### 3.6. Método de Análise

Para analisar os dados optamos pela técnica de análise temática indicada por BARDIN (1979) por ser uma das formas que melhor se adequa a investigação qualitativa do material sobre saúde, conforme afirma MINAYO (1993)

Para análise do conteúdo das entrevistas utilizamos o tema que compreende afirmações a respeito de determinado assunto representado através de uma palavra, uma frase, um resumo (MINAYO, (1994).

Assim sendo, procedemos a análise, agrupando os dados em áreas temáticas, as quais foram obtidas através das perguntas dirigidas aos sujeitos, contidas no roteiro. (Anexo 1)

Caracterizadas as áreas temáticas continuamos trabalhando cuidadosamente com o conteúdo das falas dos oito participantes entrevistados, com a finalidade de detectar elementos significativos que expressassem a forma como reagiram ao se tornarem soropositivos e que mecanismos de auto-ajuda desenvolveram no cotidiano na qualidade de portadores do HIV.

Esse procedimento inicial permitiu-nos denominar as áreas temáticas relacionadas aos momentos vivenciados pelo portador do HIV - A descoberta da soropositividade e Convivendo com o HIV.

A construção da primeira temática adveio das falas colocadas pelos sujeitos revelando as formas como agiram ao receber a notícia da positividade do teste. Essas falas compreendiam inúmeros sentimentos, os quais inspiraram o agrupamento das mesmas e nos levaram à formação da referida temática.

Já a temática Convivendo com o HIV surgiu a partir do momento quando percebemos nos depoimentos que ,após o indivíduo se descobrir soropositivo passa por uma trajetória recheada de atitudes e sentimentos que envolvem tanto aspectos do âmbito familiar como social.

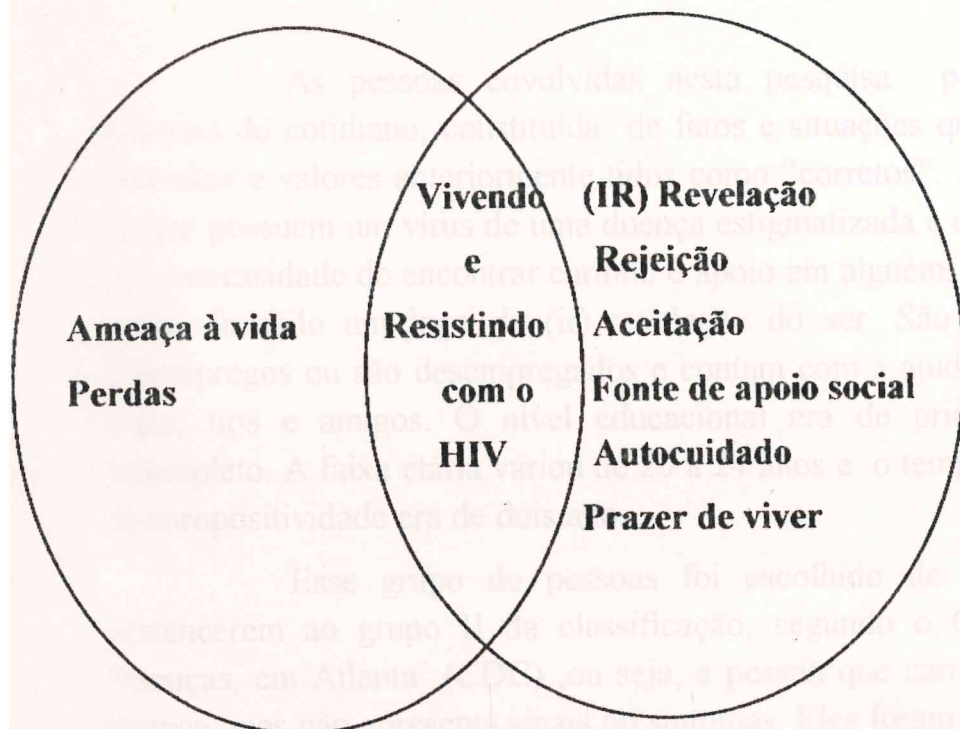
A classificação e o agrupamento dos elementos significativos nas unidades temáticas extraídos das respostas dos sujeitos da investigação foram feito por analogia e organizado em categorias. Para MINAYO (1994) categoria se refere a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionem entre si. Assim sendo, o agrupamento foi feito tomando por base o aspecto comum presente nos dados.

Terminada essa fase obtivemos nove categorias utilizadas para interpretação. Para melhor visualização das unidades temáticas e categorias procuramos colocá-las em um esquema representativo (figura 1). Vale acrescentar que, nesta figura, encontramos as falas dos sujeitos representadas em formas de temas e categorias. As palavras assim organizadas são carregadas de sentido e revelam as situações psicossociais que foram atingidas pelos sujeitos participantes na condição de soropositivo para o HIV.

Organizando e explicando a Figura 1, descrevemos na primeira linha horizontal as duas áreas temáticas. A seguir, as palavras que estão abaixo de cada temática representam as categorias das respectivas temáticas.

**FIGURA 1 - Esquema representativo das Temáticas sobre Vivendo e Resistindo com o HIV.**

**Descoberta da Soropositividade      Convivendo com o HIV**



## 4. REVELANDO OS RESULTADOS

### 4.1. Os Sujeitos desse Estudo

As pessoas envolvidas nesta pesquisa possuem uma vivência concreta do cotidiano, constituída de fatos e situações que as fazem reformular conceitos e valores anteriormente tidos como “corretos”. Assim sendo, a certeza de que possuem um vírus de uma doença estigmatizada e estigmatizante as leva a uma necessidade de encontrar carinho e apoio em alguém, mas com medo, muito medo, fazendo um jogo de (ir) revelação do ser. São pessoas que possuem subempregos ou são desempregados e contam com a ajuda financeira de irmãos, mães, tios e amigos. O nível educacional era de primeiro e segundo grau incompleto. A faixa etária variou de 20 a 24 anos e o tempo médio de descoberta da soropositividade era de dois anos.

Esse grupo de pessoas foi escolhido de forma intencional por pertencerem ao grupo II da classificação, segundo o Centro de Controle de Doenças, em Atlanta (CDC), ou seja, a pessoa que carrega o vírus transmite a doença, mas não apresenta sinais ou sintomas. Eles foram convidados a participar do estudo como elementos informadores dessa situação particular do processo saúde-doença, sendo-lhes garantido o anonimato. A eles foram dadas todas as informações quanto à finalidade da pesquisa e a posição do pesquisador e de como a investigação pode reverter em benefício na assistência de enfermagem a outros em situações semelhantes.

Para assegurar o anonimato dos sujeitos, passamos a atribuir-lhes um nome fictício:

### Andréa

Tem 25 anos, executa trabalhos manuais para contribuir no orçamento familiar; solteira; 1º grau completo; tem um filho com sete anos criado pela irmã. Mora com a mãe e um irmão. Há um ano e quatro meses é portadora do vírus HIV. Não sabe quem a contaminou porque muda de parceiro freqüentemente. Freqüenta o Centro de Convivência há um ano e seis meses.

### Lourdes

Tem 26 anos. Foi auxiliar de contabilidade, atualmente secretária; cursou 2º grau completo; viúva; tem 2 filhos. Realizou o teste anti-HIV em maio de 1993, ocasião em que o marido já estava com AIDS; pouco tempo depois ele morreu. Freqüenta o Centro de Convivência há um anos e oito meses.

### Rita

Tem 40 anos; costureira; casada; 1º grau incompleto; tem uma filha (adotiva) e mora com o marido. Tomou conhecimento da soropositividade em fevereiro de 1993. Informa que se contaminou com o marido que já está com AIDS. Freqüenta o Centro de Convivência há um ano e quatro meses.

### João

Tem 22 anos, solteiro; foi cabeleireiro; atualmente sem ocupação; 1º grau incompleto; mora sozinho; homossexual com múltiplos parceiros. É HIV positivo desde 93 e desde essa data freqüenta o Centro de Convivência.

**Pedro**

Tem 22 anos, vendedor ambulante, 1º grau incompleto; tem uma filha com a atual companheira que também é soropositiva. Relata que há um ano e quatro meses submeteu-se ao teste anti-HIV pelo fato de a primeira companheira haver morrido de AIDS. Freqüenta o Centro de Convivência há um ano e oito meses.

**Renato**

Tem 40 anos; costureiro; solteiro; 1º grau incompleto; homossexual; mora com a irmã. Há 1 ano e 3 meses descobriu-se soropositivo alegando ter sido contaminado por um dos seus parceiros que estava com AIDS. Freqüenta o C.C. há um ano e seis meses.

**Mário**

Tem 22 anos; solteiro; aposentado; 2º grau completo; homossexual; mora com o parceiro. Descobriu que estava com o vírus há oito anos. Freqüenta o C.C. há um ano.

**José**

Tem 21 anos; desempregado; solteiro; estudante do 2º grau; bissexual. Mora com um dos freqüentadores do Centro de Convivência. Descobriu-se soropositivo há 2 anos e 5 meses. Informa que se contaminou em uma relação sexual eventual com parceiro masculino. Freqüenta o Centro de Convivência há um ano.

## 4.2. Temáticas e Categorias: O Poder das Falas

As falas a seguir se apresentam no modo como foram expressas. Sua forma de organização e apresentação parecem ser um momento que dista da realidade e do momento que foram ditas. Apresentá-las, mesmo estando consciente de que representa um fragmento singular do ser humano, constitui um modo de chamar a atenção do que está por traz do cuidado dentro do modelo biológico que tem predominado na assistência de saúde.

### 4.2.1. Descoberta da Soropositividade

*...Foi dramático, terrível. Passei a noite andando sem rumo. Quando paro para pensar, ainda sinto uma dor muito grande. (Lourdes).*

A descoberta foi um momento vivenciado pelos participantes, que se estendeu entre a decisão de realizar o teste e o recebimento do diagnóstico. O diagnóstico da AIDS já foi rotulado como um momento crítico, mas freqüentemente negligenciado de intervenção psicossocial (CHRIST, G. H. et al apud DEVITA, Jr. 1991, p.335 ). Considerando a alta mortalidade da doença e os efeitos debilitantes o portador de sorologia positiva é de imediato possuído de uma carga de sentimentos e emoções geradores de conflitos e preocupações, pelo fato de estar com uma doença cuja cura e vacina são ainda promessas para um futuro indeterminado.

A descoberta corresponde a um passado possível de ser revivido a cada momento, cada fato era relatado com muita emoção. Os sujeitos participantes relataram o quanto foi sofrido, angustiante e desesperador descobrir-se portador de um vírus letal.

O relato de uma das participantes demonstra que a iniciativa de realizar o teste anti-HIV para confirmar sua suspeita se deu após manifestações da doença em seu marido:

*... Eu já esperava o resultado positivo. Meu esposo estava com a doença. ( Rita)*

Neste depoimento, Rita falava vagarosamente, envolvida numa emoção transparente através do choro, da postura, do olhar. Após a tentativa de conter o choro, Rita alega não ter mágoa do marido, argumentando que seu parceiro adquiriu o vírus com prostitutas.

A passividade e aceitação da contaminação pelo parceiro heterossexual, muitas vezes está relacionada ao fato de a pessoa tê-la adquirido através de comportamento heterossexuais socialmente aceitos, não carregando o sentimento de culpa dos drogados e homossexuais.

A mais nova versão oficial médico-científica sobre a AIDS relata que é a transmissão heterossexual do HIV que domina o quadro epidemiológico em todas as regiões do mundo ( PARKER, 1994).

Dados estatísticos do Ministério da Saúde revelam que no final de 1984 de um total de 125 casos de AIDS registrados oficialmente apenas 1 era de mulher (Razão M/F = 125:1). Atualmente 1 entre cada 5 casos de AIDS notificados no Brasil está entre mulheres. Mantendo-se o atual quadro epidemiológico, prevê-se que até o final da década a infecção pelo HIV estará atingindo igual número de homens e mulheres ( MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995).

A razão homem: mulher decresceu de 56:1, em 1989 para 7:1, em 1993, fato este considerado como indicador de transmissão heterossexual entre mulheres, que se infectam a partir de seus parceiros sexuais (CAMPOS, 1992).

De uma maneira geral, pouca atenção tem sido dada ao impacto da AIDS sobre as mulheres, principalmente aos aspectos relativos aos métodos de prevenção do HIV que possam ser controlados por elas. O relacionamento entre os gêneros coloca-se como um dos maiores empecilhos em todo o processo de prevenção. "O preço pago pelas mulheres jovens, depois da conquista de uma autonomia contraceptiva proporcionada pela pílula foi uma crescente indiferença de seus parceiros no que se refere a preparar-se de forma responsável para as relações sexuais", comenta PHILIP MENDITH, da International Planned Parenthood Federation (IPPF). Logo, enquanto não existir um método de barreira que possa

ser controlado pelas mulheres e que as proteja da doença, o sexo seguro é a única opção de proteção.

Para BAYES (1994) o instrumento mais eficaz para diminuir a propagação do HIV e evitar o avanço da pandemia é conseguir que as pessoas desejem mudar e que substituam comportamento de risco por comportamento de prevenção.

Sentindo a importância atribuída pelos sujeitos a esse momento e procurando analisar suas falas, tentamos organizar esses dados formando categorias que foram denominadas de **ameaça à vida e perdas**.

### 1. Ameaça à Vida

A confirmação de um resultado positivo para o HIV é uma ameaça à vida de qualquer um. Identificamos a **ameaça à vida** uma categoria de sentimentos que faziam parte da história de vida desses indivíduos, como pode ser observado nesse depoimento.

*...Na hora, me deu aquele desespero. Minha vontade era de sair correndo e me jogar no primeiro carro.*  
(João)

A lembrança do momento da descoberta da sorologia positiva significou aflição, dor e desespero para essas pessoas e muitas vezes acompanhada de negação conforme declaração:

*...Parecia que o mundo ia desabar sobre mim, até que resolvi negar o fato e achar que não passava de engano dos médicos.* (Renato)

A exemplo do que Elizabeth Kubler-Ross (1992, p.125) refere no seu livro A Morte e o Morrer, a existência das seguintes etapas: negação, raiva, barganha, depressão e resignação que a pessoa atravessa quando toma conhecimento de que está com uma doença terminal. Autores como FORSTEIN (1984) e HOLLAND (1985) apud

FERREIRA (1988, p. 43-44) descreveram uma seqüência de quatro estágios de reação psicológica diante da AIDS. O primeiro deles corresponde à sensação de impacto com tendência a duvidar do diagnóstico, choque, descrença da realidade e com relação ao futuro. A seguir, vem o estágio da negação, caracterizado pela tendência a ignorar ou esquecer o diagnóstico. Essa reação pode ser constatada pelo fala de Renato: *...até que resolvi negar o fato e achar que não passava de engano dos médico.* No terceiro estágio, surge a certeza da rápida e inexorável evolução da doença. O quarto estágio demonstra depender do tipo pré-mórbido de personalidade.

Ainda nesta abordagem, a enfermagem vem realizando trabalhos referentes às reações de natureza bio-psico-sociais de indivíduos frente a eventos catastróficos, com um potencial de rápida deterioração para a morte. SILVA (1994) em tese de doutorado, determinou como um dos objetivos entender como a mulher está agindo ante o significado de ser mastectomizada. As mesmas questões existenciais que acompanham o diagnóstico de uma neoplasia ocorrem também na AIDS. As reações comuns são as de culpa, medo, descrença, negação, ansiedade e depressão.

Dessa forma, o indivíduo precisa de tempo para reagir e pensar como pode gerir a informação e implementar ações de autocuidado e dar continuidade ao seu processo de vida.

## 2. Perdas

Trata-se de uma categoria porque as **perdas** apareceu como elemento significativo que permeou em todos os depoimentos. Assim, os entrevistados percebem múltiplas **perdas**, incluindo a econômica, a afetiva e a de ideal. Assim sendo, o sentido dessa categoria vai variar em cada depoimento, conforme a história de vida de cada um. Neste sentido, a **perda**, para Mário, estava relacionada com o trabalho, como podemos perceber no seu depoimento:

*...Com a descoberta da doença, o meu emprego foi uma das maiores perdas. (Mário)*

Através desse relato pudemos apreender um sentimento de revolta de Mário pela perda do poder aquisitivo que ostentava antes de adquirir o vírus e agora limitado a um salário mínimo que recebe da aposentadoria. VIEIRA apud MARX (1991) enfatiza que o trabalho e, como consequência, os bens materiais provenientes dessa atividade, fazem parte da existência humana. Assim considerando, pôde inferir que a condição de soropositivo afeta essa parte da existência humana na sua dimensão social.

Para outro sujeito, a revelação de portador do vírus do HIV foi responsável pela perda afetiva :

*...Eu estava noivo, perto de casar. Conte pra ela e daí passei a notar que quando eu ia beijar, ela virava o rosto. Acabei o noivado. (José)*

Podemos perceber neste relato o sentimento de perda e rejeição de José, quando revelou sua condição de portador do HIV. Sua ação perante a atitude de rejeição da noiva, nos transmitiu um sentimento de grande frustração.

Para esse mesmo entrevistado a confirmação diagnóstica representou também perda de ideal:

*...tinha sonho de entrar na PM pra seguir carreira militar. Também deixei de estudar. (José).*

A perda de ideal, segundo o depoimento, nos narrou o sentimento de impotência que acometeu José junto à certeza de ver seus projetos não realizados. O naufrágio dos planos de José para o futuro demonstrou como a AIDS representa uma censura genérica à vida e à esperança.

Pela análise dos depoimentos, percebemos que apesar das perdas serem de diversas ordens, isso não significa que a pessoa deixe de estabelecer uma relação criativa com a própria vida, buscando novas possibilidades e descobrindo espaços em si, e nos outros.

#### 4.2.2. Convivendo com o HIV

Uma das verdades de ser soropositivo é que, uma vez ciente disso nunca mais poderá ignorar (Grupo de Incentivo à Vida - GIV-SP). Ao desvelar sua convivência com o vírus HIV, os sujeitos participantes revivem sua história de vida com muitas incertezas, dúvidas e conflitos, além de uma variedade de perturbações, tais como agressividade, nervosismo, temores, insegurança, preconceito, resistência advinda das relações familiares e sociais.

Compreendemos que o fenômeno da infecção pelo HIV não afeta exclusivamente o linfócito T-4 mas todas as defesas do indivíduo, deixando-o completamente susceptível a uma síndrome de doenças e situações sociais fragilizantes. Tudo isso implica na necessidade de ajuda; na tomada de decisão por parte das pessoas envolvidas no processo (soropositivo, família, sociedade); na redescoberta com sua nova situação; na reconstrução do autocuidado e no enfrentamento das condições e problemas no cotidiano. Foi nesse momento e nesse contexto que os encontramos e procuramos identificar, através de suas falas, a trajetória de ser, viver, e resistir com o HIV.

Assim, após cuidadosa e exaustiva leitura das entrevistas, pudemos identificar o significado das falas que suscitaram as categorias que serão comentadas nessa seqüência:

(Ir) revelação

Rejeição

Aceitação

- Fonte de Apoio social

- Autocuidado

- Prazer de viver

#### 1. (Ir)-revelação

Pudemos identificar que os indivíduos HIV-positivos entrevistados nesse estudo manifestam medo, preocupações quanto à descoberta/divulgação de sua soropositividade. Assim entendemos que a **(ir)revelação** cabe como uma categoria de análise, como mostram os depoimentos:

*... Nunca eu vou contar. Não interessa a ninguém saber da minha vida íntima . (João)*

*... Não adianta estar contando pra um e pra outro se eles não vão me ajudar. Se eu disser que sou portador, o tratamento diminui a zero. (Lourdes)*

*... Eu não falei pra ninguém nem pra minha própria família porque você sabe, né? (Renato)*

Nessas falas, fica evidente que o sujeito participante no processo de interação consigo entende que sua condição de HIV-positivo é uma situação pessoal, daí ocultar o fato dos vizinhos, família, parceiro(a). Para eles a soropositividade representa uma experiência própria a ser compartilhada apenas com seus pares.

Vale acrescentar que um dos grandes temores que se mostrou presente entre eles foi a de ser o doente rotulado e discriminado pelo estereótipo que os media veiculam sobre os doentes de AIDS.

Para HANAN (1994 p.53) *na AIDS o comportamento das vítimas são compreendidos como desviantes e que trazem uma enorme constelação de culpas no que tange a este "desvio" em relação à família, aos amigos, ao trabalho e a sociedade em geral* . Fica evidente que a AIDS, por ser uma doença sexualmente transmissível e pelo uso de drogas endovenosas, não depende apenas de vetores, mas do comportamento das pessoas. Como tais comportamentos envolvem segredos da vida íntima, a descoberta da soropositividade representa uma ameaça destas reservas se tornarem públicas. Portanto, a maioria prefere esconder a condição de portador do HIV.

Noutro depoimento, percebemos que o medo é um sentimento presente, como bem ilustra a seguinte passagem:

*... Pra mim o mais terrível aspecto de tudo isso é eu não poder falar com ninguém sobre o assunto. Sinto medo. (Mário)*

Na tentativa de documentar outras vivências, procurei selecionar alguns depoimentos que significaram coragem ao revelarem a própria condição de estar com o vírus HIV:

*...eles me dão a maior força. Acho que depois que contei, fiquei mais leve e forte. (Rita)*

*Quase todo mundo sabe o meu problema. Eu não escondo. Exatamente por isso que eu vivo bem. (José)*

*resolvi assumir que sou portador e, sendo portador não sou inferior a nenhum ser humano. (Pedro)*

Pude perceber que, para esses indivíduos soropositivos, a lembranças do momento que antecederam a revelação significou aflição, questionamento, dúvida sobre si, sua relação com os outros e com a família, pois tal foi a forma e intensidade da expressão desses sentimentos apresentados e referidos por eles durante a entrevista.

Entretanto, para esses indivíduos a revelação constituiu um recurso fundamental para o enfrentamento das crises, tomada de decisões, e ação, que os levaram a promoção da saúde física, mental e social.

Marcada por essa e outras questões a AIDS se apresenta como uma doença estigmatizada e estigmatizante. Ocultar a condição de HIV-positivo constituiu a opção de alguns sujeitos do estudo como forma de conservar suas relações sociais em face da ameaça de preconceito tão presente na sociedade. Dessa maneira devemos reconduzir esse argumento para o sentido de proteção individual e coletiva, principalmente no que diz respeito ao controle das infecções oportunistas, no controle do sexo seguro e uso de seringas esterilizadas, no caso dos viciados em drogas.

*A esposa do meu pai separou copos e salheres e colocou álcool no sofá, era humilhante. (Mário)*

Em várias situações, o medo e a falta de informação levaram a que membros da família, até mesmo amigos, atitudes de rejeição. Essas ocorrências estão exemplificadas nos relatos de Renato e Mário, conforme transcrição:

## 2. Rejeição

O surgimento da AIDS impõe desafios que transcendem aos aspectos puramente assistenciais e do modelo biológico. A AIDS é além da epidemia do HIV, também uma epidemia do medo, ignorância, rejeição e acusações que podem ser fonte de sérias implicações sociais e econômicas.

O caminhar com os indivíduos soropositivos para o HIV foi marcado por intensas denúncias de atitudes de **rejeição** por parte da família, amigos e profissionais de saúde, representando um aspecto negativo emergente para o grupo significativo dos sujeitos participantes.

Transcrevendo o depoimento de Rita percebemos que este sentimento se fazia presente quando ela referiu a atitude da sogra quando ela e o marido foram visitá-la:

*...Logo depois da descoberta da doença, eu e meu esposo fomos na casa da minha sogra. Quando chegamos lá ela tinha separado copo, prato e duas colheres. Eu senti muito . (Rita)*

Neste depoimento percebe-se que Rita sentiu-se alijada, quando objetos de uso coletivo foram segregados. Por várias vezes, ela reforçou que a **rejeição** lhe causava sofrimento, principalmente quando partia da família.

A exemplo do que ocorreu com Rita, João também se viu a braços com a **rejeição** ,sentindo-se humilhado:

*...A esposa do meu patrão separou copos e talheres e passava álcool no sofá, era humilhante . (Mário)*

Em outras situações, o medo e a falta de informação levaram a que membros da família adotassem também, atitudes de **rejeição**. Essas ocorrências, estão exemplificadas nas falas de Renato e Mário, conforme transcrição:

*... Quando minha família soube do meu diagnóstico, pediu que saísse de casa. Alugaram uma casa e eu passei a morar sozinho . (Renato)*

*"...Minha família me rejeitou. Gostaria quando chegasse o momento final, nenhum estivesse perto de mim". (Mário)*

Nessas falas ficou bem evidente o quanto a revelação do diagnóstico se tornou transparente nas relações familiares, envolvendo, ao mesmo tempo, o afeto e o desafeto. Nos casos de Renato e Mário, os laços afetivos abalaram-se. Por oportuno sinalizamos no sentido de que os profissionais de saúde, através do autocuidado devem ir além do indivíduo, estender a atenção para o grupo social - família. É urgente e necessário estabelecer metas para inserção da família no processo de cuidado, no sentido de esclarecer os processos de transmissão da doença, do cuidado diário com a saúde e a necessidade de apoio dos mesmos.

É notório também que a corrente de atitudes de **rejeição** está bem presente entre os profissionais de saúde de acordo com o depoimento de Andreia:

*...Fui ao dentista e disse que era soropositiva. Senti que o tratamento diminui a zero. No momento se eu pudesse morrer seria a melhor coisa . (Andreia)*

Conhecendo essas e várias outras situações, percebemos como a **rejeição** está presente no cenário das relações sociais, quando o tema é a AIDS. Segundo HANAN (1994, p 53) *grande parcela da sociedade tem pavor do portador ou doente de AIDS (esquecendo da doença) mas poucos sabem como preveni-la ou evitá-la.*

Esses depoimentos revelam, também, a necessidade de ações de saúde pública, no tocante à educação em saúde em AIDS/HIV, uma vez que, em estudos apontados por MANN et al (1993) é revelado que esses comportamentos sociais de separatismo e de marginalização, manifestos por alguns indivíduos na sociedade, é resultado da ideologização da doença tão marcadamente veiculada pelos media no início da pandemia, não só no Brasil como no mundo todo.

Em se tratando dos Direitos Humanos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) mais cinco organismos internacionais (UNICEF, PNUD, UNESCO, FNUAP e Banco Mundial) escolheram para o Dia Mundial de Luta contra a AIDS o dia 1º de dezembro, celebrado desde 1988. Para 1995, o tema "Compartilhem os Direitos e Deveres" foi escolhido e conclama todos individualmente ou família/grupos, as autoridades locais e comunidade internacional, a abrirem um diálogo sobre os seus direitos e deveres quanto as formas de prevenção, aos cuidados médicos e, sobretudo, quantos aos aspectos legais de pessoas no contexto da AIDS.

Marcada por essa questão, Lair Guerra de Macedo Rodrigues, explica *A discriminação e estigmatização do portador de HIV/AIDS levam um grande número de pessoas a viver na clandestinidade e isso dificulta ainda mais as ações de prevenção do HIV/AIDS*. Muitos que têm o vírus ou que já estão com a doença certamente incorporaram a culpa, a rejeição da sociedade, assimilando isso de tal maneira que preferiram a clandestinidade e/ou a morte anônima a lutar pelos seus direitos. Por tudo isso, a AIDS não pode ser um pretexto para que se retire de ninguém o direito à cidadania.

É nesse espaço de enfrentamento que uma grande parcela da sociedade vem negando aos portadores do HIV/AIDS o direito à vida e o prazer de viver. As Organizações não Governamentais (ONG'S) vêm se mobilizando junto com órgãos internacionais, pelos direitos das pessoas portadoras do HIV/AIDS.

Fruto deste movimento é a Declaração dos Direitos dos Portadores do HIV aprovada em Porto Alegre, em 1989. ( Anexo II ). Esperamos que a referida Declaração seja um instrumento de defesa das pessoas portadoras do HIV/AIDS e não um documento a mais de discriminação.

SOUZA (1994, p. 25 ), numa carta enviada ao presidente Fidel Castro termina com uma frase dirigida a ele e à humanidade: *a AIDS não é mortal, mortais somos todos nós. A AIDS terá cura, e o seu remédio hoje é a solidariedade*.

Por toda a análise sistemática feita dos depoimentos e das opiniões aqui mencionados, ressaltamos que todo indivíduo no mundo é um ser de

relações, de sorte que fortalecer estas relações e prover suporte psicológico para seus enfrentamentos, faz parte da dimensão holística do cuidado com o indivíduo.

### 3. Aceitação

O processo de aceitação de estar com o vírus letal exigiu dos sujeitos participantes redefinição de atitudes e valores em si e para si, com outros, e com o mundo. Assim, destacamos **aceitação** como categoria, a partir da convergência de algumas falas selecionadas:

*...Pra mim foi um crescimento ter o HIV. Criei experiência, adquiri conhecimento, distingui os amigos. (Mário)*

*...Eu não tenho do que me queixar porque a minha vida foi muito boa. Eu curti muito, fiz loucuras. Hoje, mesmo sabendo que eu iria me contaminar, eu faria tudo de novo. (José)*

*...Quando a morte me bateu de frente resolvi ir á luta. Acho que é a esperança de realizar meus sonhos que me deixa de pé. (Andréia)*

*...Resolvi assumir que sou portador e, sendo portador, não sou inferior a nenhum ser humano. (Rita)*

Superados os momentos de angústia e dúvidas, incertezas em relação à própria existência, os sujeitos participantes resolveram **aceitar** conviver com a magnitude do vírus. Os discursos denotam que incorporar a idéia de estar com o vírus letal é fazer uma auto-avaliação, é sentir a necessidade de começar uma reelaboração positiva da auto-estima dentro de um processo formativo e evolutivo. Auto-estima é uma necessidade que colabora para a promoção da saúde, faz parte da promoção humana e também é elemento motivador para o autodesenvolvimento.

A aceitação foi pautada pelo tempo, considerado um fator importante pelos sujeitos participantes, e que contribuiu para que eles superassem as dificuldades e incertezas de serem soropositivos para o HIV e se readaptassem a um novo estilo de vida.

A aceitação funciona no sentido de que mesmo sendo difícil aceitar a convivência com a incerteza e a dúvida de estar com uma doença incurável, no caso a AIDS, haverá sempre opções para agir, visando a uma vida de qualidade.

A aceitação foi identificada por KUBLER-ROSS (1992,p.125) como um estágio em que o paciente *não mais sentirá depressão, nem raiva quanto ao seu destino*. As atitudes dos sujeitos corroboram com a afirmação da Autora.

O caminhar solitário com aqueles que vivem a difícil experiência de ser soropositivo para o HIV exige do profissional de saúde a capacidade de assegurar e manifestar o suporte emocional necessário, através de aceitação, compreensão, afeto e tempo para ouvir as queixas e compartilhar dos sentimentos desses indivíduos.

#### 4. Fonte de Apoio Social

A questão entre a descoberta da soropositividade e a busca por um espaço em que pudesse compartilhar experiência com outras pessoas com o mesmo problema se mostrou muito presente entre os sujeitos do estudo. Assim sendo, a fonte **de apoio** (Centro de Convivência) foi concebida como uma categoria por aparecer como um recurso significativo de que os sujeitos participantes lançaram mão para continuar sua caminhada. Neste sentido, Lourdes declarou:

*...Procurei o Centro de Convivência porque enfrentar o vírus com um grupo é melhor. ( Lourdes)*

Outros relatos nos indicam com bastante clareza o quanto a fonte **de apoio** contribui para diminuir o sentimento de isolamento ou de abandono, facilitando a compreensão de muitas dificuldades e alívio de algumas angústias.

*...Procurei o Centro de Convivência porque ficando em casa me sentia só e aqui encontro amigos . (João)*

*...Aqui eu converso com as pessoas que tem o mesmo problema que eu . (Pedro)*

Podemos perceber, nos depoimentos, como os sujeitos acionados pelos próprios mecanismos de sobrevivência e da limitação humana de lidar com forças externas, se mobilizam, se organizam no sentido de resgatar a cidadania tão mais fortemente necessária a esse grupo de pessoas. Essa forma de enfrentamento através do grupo atende não só a necessidade de conviver, reconhecer necessidades semelhantes, como também enseja a organização de lutas coletivas tais como: uma assistência igualitária, acessibilidade aos serviços de saúde e condições materiais como abrigo, alimentação e outros. Enfim, o resgate da cidadania, tão amargamente esquecida na realidade brasileira, se torna mais presente nesse grupo de sujeitos sociais. É oportuno reforçar que cabe aos profissionais de saúde estimular essas organizações, estimular a participação e dela ser integrante e atuante forte.

Vale acrescentar que o grupo social família também foi considerado por eles como um suporte fundamental no enfrentamento cotidiano da situação saúde-doença.

Nesse contexto, a família foi a primeira a saber e compartilhar do problema de acordo com as falas:

*...Minha mãe contou pra família inteira. Tenho certeza que na hora que eu precisar, eles estarão prontos para me ajuda . (Mário)*

*...A família me ajuda, me compreende, me dá afeto . (Pedro)*

*...Se eu não tivesse ajuda da família eu teria me suicidado .(Andréia)*

Os depoimentos revelam indivíduos emocionalmente seguros, esperançosos, otimistas e gratificados pela ajuda de suas famílias. Essa ajuda transcende a mera intencionalidade e se efetiva na forma de aceitação, cuidado e amor.

Outro aspecto da situação que se destacou entre os depoimentos encontra-se nesta passagem :

*...Pra mim eu recebo essa ajuda com muita gratidão.  
Não se tendo ajuda, qualquer um se acaba depressa .  
(Renato)*

Nessa fala, fica evidente como ele valoriza a ajuda recebida da família e a importância que essa ajuda representa. Parece certo que, quanto maior a atenção recebida maior e melhor será o tempo de sobrevivência. Para PAIVA (1994 p.12) *compartilhar o cotidiano de um portador de HIV é poupar-lhe do isolamento, da solidão que é tão freqüente em nossa sociedade* A afirmativa nos leva a perceber na AIDS um exemplo vivo de como esta doença reconhece a família como uma âncora de repouso das formas de marginalização, preconceito e medo sofridos por parte de outros grupos sociais. Nesse sentido na assistência ao indivíduo HIV positivo, a família pode ser eleita como elemento articulador entre o sistema de cuidados e a promoção de autocuidados.

## **5. Autocuidado**

Abordados acerca das ações de autocuidado que desempenham com relação a saúde, a totalidade dos sujeitos participantes referiram com bastante evidência a referida categoria. Consideramos como autocuidado neste trabalho, as atividades desenvolvidas pelos indivíduos HIV positivo que podem ser estimuladas e negociadas no momento em que eles se sintam aptos em relação as condições físicas e psico-emocionais visando o resgate da participação e à autonomia desses indivíduos.

Através de seus depoimentos pudemos observar que as ações para seu autocuidado se direcionaram tanto para os aspectos físicos como aos psico-emocionais de suas vidas.

Rita, Renato, Mário, Pedro, fizeram as seguintes colocações:

*...Vou sempre ao médico, faço os exames que ele pede e tomo chá caseiro. (Rita)*

*...Pra manter minha saúde primeiro me agarro com Deus, durmo cedo, procuro me alimentar bem, tomar os remédios certos.*

*...Para me cuidar enfrento a doença, não baixo a cabeça, penso positivo, penso que vou viver mais. (Mário)*

*...Jogo football nos fins de semana e não falto as consultas marcadas. (Pedro).*

Observamos que o desenvolvimento das atividades de autocuidado têm relação com o estilo de vida de cada sujeito, com seus valores, sua forma de auto-controle e, sobretudo, sua forma de perceber e interagir com o mundo.

O reconhecimento de procurar um profissional de saúde, realizar os exames, tomar os remédios representou para os sujeitos participantes medidas importantes para o autocuidado como forma de manter um controle de sua saúde.

A exemplo de várias maneiras de se praticar o autocuidado, detectamos entre os depoimentos ações relativas à alimentação, sono e ao lazer, como no caso de Renato, que declara: *...durmo cedo, procuro me alimentar bem..* e de Pedro *...jogo football nos fins de semana.*

A dura realidade de serem portadores do vírus HIV, associado aos sentimentos de fraqueza e impotência que estão a experimentar os leva muitas vezes, a sentirem dificuldades para prover o autocuidado. Dessa maneira, procuram emergir forças do seu interior e/ou ajuda em um ser superior.

Para Renato e Mário, a fé em Deus e a força interior são sustentáculos imprescindíveis, capazes de manter a saúde, re-elaborar seus projetos de vida, ainda que numa vida com limitações.

Outros relatos nos indicaram que as ações para o autocuidado também direcionaram para a dimensão espiritual do conforto, da esperança que se sobrepõe à dimensão material anteriormente dominante. A força da fé, da oração tomaram espaço no cotidiano de Rita, Mário e Lourdes:

*...Tenho orado bastante. Com isso deixei de chorar, pensar na morte... me auto-ajudo costurando. Não fico parada, não penso besteira. (Rita)*

*...Eu me entreguei ao evangelho, acho que ele está me ajudando. Ai de mim se não fosse ele. (Mário)*

*...Para me auto-ajudar procuro rezar. Tenho muita fé em Deus e peço cura para essa doença. (Lourdes)*

Para o profissional de saúde no caso particular, à enfermeira cabe a postura ética de assegurar essa forma de expressão sem nenhum juízo de valor, além de abrir espaço para discussão sobre a vida e tudo o que dela decorre: sexualidade, maternidade, família, abandono, liberdade e até mesmo a morte..De acordo com SILVA (1994, p.141) *tudo indica que a presença da doença intensifica a busca de Deus o que pode ser considerado um fenômeno natural que decorre da necessidade de proteção, recompensa e autoconservação.*

O que também fica implícito nessas falas é o que FERREIRA (1994,p.88) sinaliza *a força e a coesão internas são os recursos disponíveis para combater a multiplicação do vírus e a aceleração da doença.* Os recursos referidos pela Autora possivelmente levam os indivíduos a se sentirem mais livres e mais participativos numa tentativa de resgatar uma relação mais viva com a própria vida.

## 6. Prazer de Viver

Neste caminho reflexivo, pudemos apreender que o que importa para os sujeitos participantes é estar vivo, continuar realizando atividades capazes de ensejar-lhe gratificação e prazer. Dessa forma, percebemos através das entrevistas um nível de desempenho desses sujeitos, no que tange às ações de autocuidado, relacionado com os aspectos sociais de suas vidas, especialmente aquelas relativas ao **prazer de viver**. Alguns sujeitos colocaram sua experiência da seguinte forma:

*...O que me causa prazer é acordar todos os dias e sentir que estou bem. Já aceitei o HIV .(João)*

*...Pra viver gosto de ler, conversar com os amigos, sinto prazer de estar com eles . (Mário)*

*...Procuro viver intensamente. Se estou com vontade de ir à praia eu vou, antes eu deixava para outra oportunidade . (Andreia)*

Em depoimentos como esses verifica-se que os sujeitos encontraram formas de compatibilizar suas atividades de **prazer de viver** com as limitações impostas pela soropositividade. A identificação de outras formas de lazer, o encontro consigo e uma certeza mais acurada do mundo social ao redor ganharam destaque na vida desses sujeitos. Para esses, e aqueles diretamente atingidos pelo vírus da AIDS há uma acentuada transformação de valores, provocada pela sua visão de mundo.

É oportuno afirmar que a interação desses sujeitos com o grupo social certamente contribui para aceitação da doença; ajuda a aliviar o stress mental e emocional e ao mesmo tempo se auto-ajudam na promoção da saúde.

## 5. PONTO DE CHEGADA

Refletindo sobre a análise e discussão dos resultados apresentados neste estudo foi possível mostrar uma gama de sentimentos com os quais os indivíduos HIV-positivo convivem. Assim sendo, compreendemos que o fenômeno da infecção do HIV não afeta exclusivamente ao linfócito T-4, mas todas as defesas do indivíduo, deixando-o completamente susceptível a uma síndrome de doenças e situações sociais fragilizantes.

A confirmação do diagnóstico da infecção pelo HIV revela para o indivíduo uma realidade nova na qual espera e se prepara para diferentes manifestações sociais. A limitação da vida induz a limitação de atividade, novos estilos e condutas a serem adotados, e novas compreensões acerca de valores éticos e religiosos são buscados.

Foi possível apreender que a participação dos sujeitos do estudo em instituição de apoio (Centro de Convivência Madre Regina) viabiliza a troca de idéias e experiências entre mulheres e homens que vivem com HIV/AIDS, podendo compartilhar suas vidas, cuidando, sentindo e curando uns aos outros.

As histórias pessoais narradas pelos sujeitos participantes levaram-nos a repensar nossas vidas e a perguntar se as estamos vivendo com sentido e propósito.

Embora para o sujeito estar com o vírus seja realmente preocupante, **HÁ ESPERANÇA**. Para eles é fundamental reafirmar que esse vírus não é mortal, logo não deve relacionar o fato de ser HIV-positivo a uma sentença de morte. Eles esperam carinho, atenção, amor de todos e de cada um e jamais querem se sentir julgados ou culpados. Desejam trabalhar, viver, conviver e assim poder encontrar sentido na vida em meio à sombra da morte.

Para os sujeitos, a cura tornou-se sinônimo de longevidade. O que importa para eles é estar vivo e realizando atividades capazes de lhes trazer gratificação e prazer.

A experiência vivida com os sujeitos compeliu-nos a buscar maneiras concretas de manifestar nossa solidariedade e compreender o que significa viver com HIV.

O apoio da família e dos amigos constitui um suporte social indispensável ao indivíduo HIV-positivo, proporcionando-lhe estímulo e força para se erguer e renovar sua vida.

As reações emocionais apresentadas pelos sujeitos foram semelhantes àquelas esperadas pela maioria das pessoas quando descobrem que tem o vírus HIV.

A realização dessa pesquisa possibilitou aos sujeitos participantes tornar evidentes as necessidades psicossociais afetadas por eles decorrentes de atitudes de rejeição, preconceito e desinformação no meio em que vivem.

Retomando os momentos vivenciados pelos portadores do HIV - descoberta da soropositividade e convivendo com o HIV, foram identificadas várias atitudes que representaram mecanismo de auto-ajuda frente as dificuldades enfrentadas por eles. Neste sentido, a assistência de enfermagem deve contemplar os valores e crenças do indivíduos HIV positivo, de forma a ajudá-lo, torná-lo cada vez mais consciente da necessidade de sua participação no enfrentamento das dificuldades, com o objetivo de buscar seu bem-estar.

A transcendência dos problemas psicossociais que afetam o indivíduo HIV positivo é um fato que não deve escapar da atenção dos profissionais de saúde. Em consequência a assistência deve ser voltada não só do ponto de vista do vírus como também nos aspectos culturais, educacionais, econômicos e sociais de cada indivíduo.

Ainda sob o prisma da assistência de enfermagem, SILVA (1994, p. 149) apud BAUER et al (1991), destacam que "a enfermagem deve agir como agente colaborador, facilitador e transformador em todo o processo de ajuda, permitindo à clientela a liberdade de interferir em seu cuidado". Reportando-se ao conceito de autocuidado de Orem referido anteriormente percebemos que esses autores tem opiniões comuns quanto as ações da enfermeira junto a clientela.

Assim, acreditamos que, ao final deste estudo, não temos respostas conclusivas, nem esta foi, em momento algum, a nossa proposta. Contudo guardamos a convicção de que o simples fato de levantar o problema, discutindo-

o com certa profundidade, significam uma contribuição aos que se interessam pela pessoa e não pelo caso.

A Teoria de Autocuidado utilizada para este estudo foi válida. Todavia, considerando a AIDS uma doença social, estigmatizante e não apenas física, a Teoria de Orem foi um suporte insuficiente para a análise de todas as categorias precisando dessa forma ampliar a literatura condizente com o assunto.

Refletindo sôbre as contribuições desse estudo reconhecemos que contribuímos para o aumento do conhecimento de Enfermagem sôbre os mecanismos de auto-ajuda desenvolvidos pelos indivíduos soropositivos para o HIV no atendimento de suas necessidades psicossociais.

Ampliação com um corpo de conhecimentos para a prática social da Enfermagem, cujo interesse primordial é tornar o indivíduo soropositivo para o HIV, bem como os membros de sua família, capazes de realizar cuidados de modo contínuo a fim de prevenir doenças e promover a saúde de forma consciente de sua responsabilidade quanto manutenção de uma vida saudável

Enfatizamos a pertinência das enfermeiras identificarem déficits da capacidade do atendimento das necessidades psicossociais, no que concerne a autocuidado, de forma que conduza o indivíduo a suprir suas demandas. Sempre que possível a enfermeira deve implementar ações de autocuidado para que o indivíduo possa desenvolver e atender, no futuro, sua independência.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Persora, 1979. 226p.

BAYES, R. SIDA e psicologia: realidade e perspectivas. Revista de psicologia, São Paulo, v.2, n.47, p.125-133, 1984.

BE LAND, I; PASSOS, J. A. Enfermagem clínica: aspectos fisiopatológicos e psicossociais. São Paulo: EPU, 1988, v.3, cap. 3, p. 72-121.

BERLINGUER, G. A. Gênesis, São Paulo, CEBES, 1988.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, M.C.P.; ROCHA, J.S.Y. **O saber da enfermagem e sua dimensão prática**. São Paulo: Cortez, 1986 p. 62 - 87. ✓
- ABIA. AIDS no Mundo. **Boletim Especial** 3, v. 6, p.3, out. 1992.
- ANDERSEN, K. The home care nurse as AIDS educator and conselor. **Caring**, v. 8, n. 11, p. 46-49, nov. 1989. ✓
- ANGERAMI, E. L. S., BOEMER, M. R. Avaliação dos estudos das teorias de Enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA ENFERMAGEM, 3, 1984. Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1994. p. 249-269. ✓
- BASTOS, et al. -----In: PARKER, R. et al. A AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará. ABIA: 1994.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Persona, 1979. 226p.
- BAYÉS, R. SIDA e psicologia: realidade e perspectivas. **Revista de psicologia**, São Paulo, v.2, n.47, p.125-127, 1994.
- BELAND, I.; PASSOS, J. A. **Enfermagem clínica: aspectos fisiopatológicos e psicossociais**. São Paulo: EPU, 1988. v.2, cap. 3, p. 72-121. ✓
- BERLINGUER, G. **A Doença**, São Paulo, CEBES, 1988.

BRASIL pode ter 450 mil portadores de AIDS. **O POVO**. Fortaleza 24 fev 1995. Caderno A, Cidade: p. 9a.

CAMPEDELLI, M. C. (org.); et al. **Processo de Enfermagem na Prática**. São Paulo: Ática, 1989. p. 31-42.

CAMPOS, S. **Perfil Epidemiológico da AIDS em mulheres no Estado do Ceará- 1986-92**. Fortaleza: Secretaria de Estado da Saúde, 1992.

CAMARGO, A. M. F. **A AIDS e a sociedade contemporânea - estudos e histórias de vida**. São Paulo: Letras & Letras, 1994. p. 65.

CASTELLANOS, B. E. P. Teoria do Auto-cuidado de Dorothea Orem. In: CAMPEDELLE, M. C. (org.) **Processo de Enfermagem na Prática**. São Paulo: Ática, 1989. p. 43-47.

CASTILHO; E; CHERQUER, P.; STRUCHINER, C. A epidemiologia da AIDS no Brasil. In: PARKER, R. et al. **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA, 1994. Cap. 2, p. 59-67.

CHRIST, et al. Questões Psicossociais: Prevenção e Tratamento. In: DE VITTA, V, HELLMANS, S.. **AIDS: Etiologia, Diagnóstico, Tratamento e Prevenção**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1991. p. 335.

CEARÁ. Secretária de Saúde do Estado do Ceará. Dados epidemiológicos até 13.11.1995. Fortaleza, 1995.

CHEQUER, P. et al. A epidemiologia da AIDS no Brasil. In: \_\_\_\_\_ **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA, 1994.

- COHEN, I. História Resumida da AIDS. In: DURHAM, J. D., COHEN, F. L. **A Enfermagem e o Aidético**. São Paulo: Manole, 1989. cap. 1, p. 1-2.
- COURA, J. R. **Saúde e desenvolvimento: endemias e meio ambiente no último decênio do século XX**. Fortaleza: UFC Depto de Patologia, 1992. (Conferência Pronunciada em 15/02/1992 como aula inaugural do Curso de Mestrado em Patologia).
- CHRIST et al. Questões psicossociais: prevenção e tratamento In: DE VITTA.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, S. A. **AIDS: etiologia, diagnóstico, tratamento e prevenção**. 2.ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1991. p. 335.
- DAL SASSO, T. T. Compreendendo o ser saudável através do processo saúde-doença. **Texto Contexto Enf.**, Florianópolis, v.1, n.2, p. 120-138, jul/dez. 1992.
- DEVITA, Jr., VINCENT, T., HELLMAN, S., ROSENBERG, S. A. **AIDS**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1991. Cap. 1, p. 3, cap. 2, p. 109-203, p. 282, p.327.
- DUPAS, G. et al. Reflexões e síntese acerca do modelo do autocuidado de OREM. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v. 7 n. 1, p. 19-26, jan./mar, 1994.
- DURHAM, J. D., COHEN, F. L. **A Enfermagem e o Aidético**. São Paulo: Manole, 1989. p. 2, 104.
- FALCO, S. M., LOBO, M. L., MARTHA, E. ROGERS. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem - Os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Cap. 14, p. 197.

- FLASKERUD, J. M - **AIDS/Infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: Medsi, 1992. cap. 8, p.163.
- FERREIRA, P. et al. Aspectos psicológicos da AIDS. **Revista ABP-APAL**, v. 10, n.2 p.42-46, 1988.
- FOSTER, P, C, JANSSENS, N, P; E. OREM, Dorothea, E. In: GEORGE, J, B. **Teorias de Enfermagem: Os Fundamentos da Prática Profissional**, Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 7, p. 90-105
- FORSTEIN, M. The psychosocial impact of the acquired immunodeficiency syndrome. **SEMINARS IN ONCOLOGY**, v.11, n. 1, p 77-88, 1992.
- FORTALEZA, JORNAL O POVO.Edição 22.864, ano LXVIII, 24 de fevereiro de 1995.
- FRIEDLAND, G. H.; KLEIN, R. S. Transmission of the human immunodeficiency virus. **N. Engl. J. Med**; v. 317, n.18, p.1125-35, 1987.
- GELBCKE, F. L. Processo saúde-doença: à procura da essência. **Texto Contexto Enf.**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 4-19, jul/dez. 1992.
- GRANGEIRO, A. O perfil sócio-econômico dos casos de AIDS na cidade de São Paulo. In: PARKER, R. et. al. **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro. Relume-Dumará. ABIA, 1994.
- HADDAD, M, C, L et all. Análise crítica de uma metodologia de atendimento ambulatorial com paciente diabético, a partir da teoria de Dorothea Orem. **Rev. Esc. Enf.** São Paulo, v. 22, n esp, p. 112-113, jun. 1988.

- HANAN, J. A percepção social da AIDS - raízes do preconceito e da discriminação. Rio de Janeiro: Revinter, 1994. p. 53.
- HOLLAND, J; TROSS, S. The psychosocial and neuropsychiatric sequelae of the acquired immunodeficiency syndrome and related disorders. **Ann Int Med** v.103, p. 760-764, 1993.
- MARTINS, J. BICUDO, M. A. V. A pesquisa qualitativa em Psicologia - fundamentos e aplicações. São Paulo: Vetor, 1994.
- IDE, C. A. C., CHAVES, E. C. A questão da determinação do processo saúde-doença. **Rev. Esc. Enf.** São Paulo, v. 24, n.1, p. 163-167, abr. 1990. ✓
- MARX, K. Divisão do trabalho na manufatura e divisão do trabalho na sociedade capitalista. São Paulo: Boitempo, 1977.
- KIMURA, M. Teorias de Enfermagem - sua aplicação na prática. In: CAMPEDELLI, M. C. (org.). **Processo de Enfermagem na Prática**. São Paulo: Ática 1989. p. 32. ✓
- MILNE, P. C. Implicações sociais da AIDS. In: PARKER, R. et al. **AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Rede-Dumará, ANA, 1994. cap. 12, p. 115-120.
- KOVACS, J. A; MASUR, H. - Infecção Oportunista. In: DEVITA, J.V.T, HELLMAN, S; ROSENBERG, S.A. **AIDS**. 2.ed. Rio de Janeiro: 1991. p.203-226.
- MIRANDA, M. C. de S. (org.) **Diagnóstico de Enfermagem: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992. cap. 7, p. 125-150.
- BICUDO, M. A. V. **Metodologia da Pesquisa Qualitativa em Psicologia**. São Paulo: Vetor, 1994.
- LEAVELL. H. R.; CLARK, E. G - **Medicina Preventiva**. São Paulo: McGraw - Hill do Brasil, 1978. 744p.
- Epidemiológico, v. 8, n.3, p. 8, ago. 1994.
- LEDDY, Susan; PEPPER, J. Mae. **Bases Conceptuales de La Enfermeria Profissional**. São Paulo, J. B. Lippincoff, 1989 p. 121. ✓
- NEVES, M. A. S. **Enfermagem em Saúde e Doença**. São Paulo: Lippincott, 1994.
- do primeiro congresso brasileiro de enfermagem e saúde mental. **Rev. Paul. Med.** v. 6, n. 3, p. 170-175, março, 1978. ✓

- LEIBOWITZ, R. E. Distribuição sócio-demográfica. In: FLASKERUD, J. M. **AIDS/Infecção pelo HIV**. São Paulo: MEDSI, 1992. p. 36.
- MANN, J. et al. **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 1993. Cap. 3, p. 87-107, cap. 6, p. 163-176.
- MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em Psicologia - fundamentos e recursos básico**. São Paulo: Moraes, 1989. 110p.
- MARX, K. Divisão do trabalho na manufatura e divisão do trabalho na sociedade. In:----- **O capital**.. São Paulo: Difel, 1984. p. 402-422.
- MÉDICI, A. C. Impactos sócio-econômico da AIDS. In: PARKER, R. et al. **A AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará. ABIA: 1994. cap. 12, p. 326.
- MINAYO, M. C. de S. (org.) et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis/ RJ: Vozes, 1994.
- BRASIL Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS **AIDS. Boletim Epidemiológico**, v. 8, n.3, p. 8, ago. 1994.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. AIDS. **Boletim Epidemiológico**, v. 8, n.2, mar/maio. 1995.
- NETO, Amato et al. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS): descrição do primeiro caso autóctone do Brasil e estudo imunológico. **Rev. Paul. Med.**; v. 101, n. 4, p. 165-8, 1983.

- NEVES, E, P - Reflexões acerca dos Conceitos Autocuidado e Competência/Poder para o Autocuidado. **Rev da Esc de Enferm da USP**, São Paulo, v. 21, nº 03, p. 235 a 241, dez. 1987. ✓
- NOGUEIRA, M. J. C. - Preparo do Enfermeiro Brasileiro para a Assistência Primária de Saúde. **Acta Paul. Enf.** v. 1, n. 3, p. 53-62, set., 1988. ✓
- NYAMATHI, A. M., FLASKERUD, J. H. Fatores de risco e a infecção pelo HIV. In: FLASKERUD, J. H. **AIDS/Infecção pelo HIV**. São Paulo: Medsi, 1992. p. 191-204.
- OREM, D. E. **Nursing - Concepts of practice**, 4a. ed. New York: McGraw-Hill, 1991. ✓
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **AIDS**. prevenção contra a transmissão sexual do vírus da imunodeficiência humana. São Paulo, Santos, 1990.( Série 3)
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **AIDS, Weekly - Epidemiológico RECORD**, v. 2, p. 5-6, jan., 1994.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Saúde Para Todos no Ano 2000**. Pronunciamento do H. Mahler no dia Mundial da Saúde em 07 de abril de 1981.
- OSMOND, D. - Transmission of HIV in body fluids. In: COHEN, P. T.; SANDE, M. A., VOLBERDING, P. A. **The AIDS Knowledge Base**. Waltham, Edwardo Brothers, 1990b. cap. 12, p.121-1 a 3.

- PAGLIUCA, L. M. F. **Assistência de Enfermagem ao deficiente visual: aplicação da teoria das necessidades humanas básicas a pacientes com indicação de transplante de córnea.** Fortaleza: UFC, 1993. p. 61-76. ✓
- PAIVA, Vera. **Em tempos de AIDS.** São Paulo: Summus, 1992. p.12 e 214
- PARKER, R. O - Sexo entre homens: consciência da AIDS e comportamento sexual entre homens homossexuais e bissexuais no Brasil. IN.----. **A AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: Relume Dumará. ABIA, 1994.
- PATRÍCIO, Z. M. Promovendo a cidadania através do conceito cuidado. **Texto e Contexto Enfermagem.** Florianópolis. V. 01, n.. 1, p. 96, jan./jun., 1992.
- QUADRA, A. A. **Viver e resistir: A história natural da doença.** Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.
- REMOR, A. et al. A Teoria do autocuidado e sua aplicabilidade no sistema de alojamento conjunto. **Rev Bras Enferm,** v. 3, n. 2/3, p. 6-11, abr./set., 1986. ✓
- REZENDE, A. L. **Saúde: dialética do pensar e do fazer.** São Paulo: Cortez, 1986.
- RICHARDSON, R. J. et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas.** 2º ed. São Paulo: Atlas, 1985. p. 173-187.
- SAYÃO, Y,SILVA, M. C. Prevenção da AIDS em trabalho de orientação sexual na escola. In. PAIVA, V. **Em tempos de AIDS.** São Paulo. Summus, 1992.

- SCOTT, G., HUTTO, C. et al. Probability of perinatal infections in infants of HIV. 1 Positive Mothers In: PROCEEDINGS OF THE INTERNATIONAL CONFERENCE ON AIDS, 4, **Abstract. (Book 2)**.
- SHERLOCK, M. S.M.. Viver, ser e resistir com o vírus do HIV- Projeto de Pesquisa. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 7, Fortaleza, 1994. Fortaleza: 1994. p. 10
- SILVA, A. L., BORENSTEIN, M. S. Ser e viver saudável no mundo: buscando novos caminhos no cuidar pesquisando como ser doente. **Texto Contexto Enf.**, Florianópolis v. 1, n. 2, p. 56-69, jul/dez, 1992.
- SILVA, N. E. K. de; GONZAGA, F. R. G.; VERDI, H. M. Marco conceitual para a prática assistencial de enfermagem enquanto processo educativo em saúde. **Rev. Bras. Enf. Brasília.** v. 45, n. 1, p. 54-59, jan./mar, 1992.
- SILVA, R. M. O Conviver com a mastectomia. Ribeirão Preto: USP, 1994. p. 141. Tese (Doutorado).
- SOUZA, H. A Cura da AIDS. in: \_\_\_\_\_. **A AIDS não é mortal somos todos nós.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.
- SOUZA, M. Referencial Teórico. **Revista da Escola de Enfermagem.** USP, São Paulo, v.18, n. 3, p. 223-34.
- TRIVINOS, A. N. S. **A pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987. p. 127-132.
- THULER, L. C. S., VAZ, L. F. G. Infecção pelo HIV. **JBM**, v. 66, n. 3, p. 85, 86-108, maio. 1994.

- VARELLA, D.; ESCALEIRA, N. - **AIDS Hoje**. São Paulo: Homart, 1989, cap. 1. p. 35-37.
- VIEIRA, N. F. C. **O trabalho da parteira em área rural - apropriação da força de trabalho ou transformação do sujeito**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 1991. Dissertação ( Mestrado).
- VIETTA, E. P. Marco conceitual para a prática de enfermagem social: contribuição para a base de uma teoria de enfermagem. **Revista Paulista Enfermagem**. São Paulo, v:6,n.4, p. 132-139, out./dez. 1986 . ✓
- WOFSY, C. B. - AIDS and HIV Infection in Prostitutes: Epidemiology, In: COHEN, P. T. SANDE, M. A, VOLBERDINNG, P. A. **The AIDS Knowledge Base**. Waltham Edwards Brothers, 1990a. cap. 1-19, p. 1-19 .
- WOLFE, P. Manifestações clínicas e tratamento. In: FLASKERUD, J. H. **AIDS/Infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1992 cap. 4, p. 64.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The HIV/AIDS. Pandemic: overview**. Ginebra, 1993.



## ANEXO I

### ROTEIRO PARA ENTREVISTAS

Data da entrevista: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ Início: \_\_\_ : \_\_\_ Término: \_\_\_ : \_\_\_

- 1) Qual foi sua reação quando o resultado do exame deu positivo?
- 2) Como a notícia foi recebida pela família e/ou parceiro(a)?
- 3) Quais as perdas sentidas após a descoberta da doença?
- 4) Quais os recursos procurados a partir do momento que se tornou soropositivo?
- 5) Você tem sentido rejeição? Onde? De quem? O que sentiu?
- 6) O que significa ser aceito pela família? Você é ou não aceito pela família?
- 7) Como você convive entre as pessoas que não conhecem seu diagnóstico?
- 8) O que fez ou procura fazer para se auto-ajudar?
- 9) O que lhe causa satisfação no seu cotidiano?

## ANEXO II

### DECLARAÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA PORTADORA DO VÍRUS DA AIDS.

1. Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, cientificamente fundada sobre a AIDS, sem nenhum tipo de restrição. Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.
2. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.
3. Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV, qualquer que seja sua raça, sua nacionalidade, sua religião, sua ideologia, seu sexo ou orientação sexual.
4. Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos portadores do vírus um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-lo disso, ou que tenda a restringi-los à participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.
5. Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

6. Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para a AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.
7. Ninguém será submetido aos testes de AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca para qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente.
8. Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde ou o resultado dos seus testes.
9. Todo portador do vírus tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos À cidadania.