



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Letícia de Araújo Campos

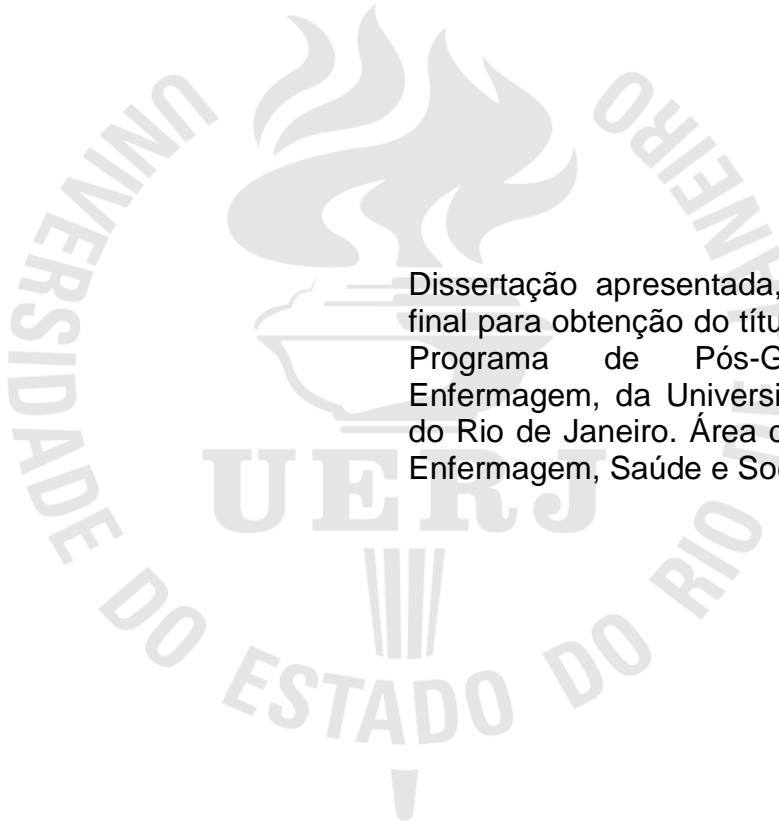
**As diferentes facetas no tratamento do HIV/AIDS:
uma análise de representações sociais de enfermeiros**

Rio de Janeiro

2010

Letícia de Araújo Campos

**As diferentes facetas no tratamento do HIV/AIDS:
uma análise de representações sociais de enfermeiros**



Dissertação apresentada, como requisito final para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof^a Dr^a Denize Cristina de Oliveira

Co-orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes

Rio de Janeiro

2010

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDESIRIUS/CBB

C198 Campos, Leticia de Araújo.
As diferentes facetas no tratamento do HIV/AIDS: uma análise de representações sociais de enfermeiros / Leticia de Araújo Campos - 2010.
161 f.

Orientadora: Denize Cristina de Oliveira.
Co-orientador: Antonio Marcos Tosoli Gomes.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. HIV (Vírus) - Tratamento. 2. AIDS (Doença) - Tratamento. 3. Representações sociais. I. Oliveira, Denize Cristina de. II. Gomes, Antonio Marcos Tosoli. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. IV. Título.

CDU
614.253.5

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação.

Assinatura

Data

Letícia de Araújo Campos

**As diferentes facetas no tratamento do HIV/AIDS:
uma análise de representações sociais de enfermeiros**

Dissertação apresentada, como requisito final para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 03 de março de 2010.

Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a Denize Cristina de Oliveira (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem da UERJ

Prof^a. Dr^a Carla Luzia França Araújo
Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ

Prof. Dr. Sérgio Corrêa Marques
Faculdade de Enfermagem da UERJ

Rio de Janeiro

2010

DEDICATÓRIA

Ao meu amado pai Adilson, exemplo de honestidade e humanidade, incentivador de toda a minha trajetória.

À minha amada mãe Marinete, exemplo de determinação e coragem, que com sua fé e esperança em Deus, me ensinou a sonhar e confiar.

À minha irmã Christiane, ao meu cunhado Leandro e ao meu sobrinho Davi pela dedicação e apoio em todos os momentos da minha vida.

Ao meu querido esposo e companheiro incondicional Lenilton pelo incentivo, por estar ao meu lado me dando apoio, força e coragem e acima de tudo pelo amor demonstrado.

Obrigada por compreenderem minha ausência, pelas palavras de incentivo e conforto. O carinho e o amor demonstrado por vocês foram fundamentais para esta conquista.

AGRADECIMENTOS

Acima de tudo a Deus por estar sempre ao meu lado e pelas maravilhas que tem feito em minha vida.

Aos meus familiares e ao meu esposo pelo estímulo, incentivo e carinho.

À professora Denize Cristina de Oliveira, que mais do que orientadora foi compreensiva e dedicada. Obrigada pela confiança e por permitir a concretização deste grande sonho.

Ao professor e co-orientador Antônio Marcos Tosoli Gomes, pelo apoio e ensinamentos durante todo o percurso do mestrado.

À professora Carla Luzia França Araújo e ao professor Sérgio Corrêa Marques, pelas importantes contribuições durante a banca de qualificação. Aos suplentes professor Antônio Marcos Tosoli Gomes e professora Rosane Mello pelas sugestões e pela participação neste processo.

Às amigas Márcia e Érica e em especial a Ana Paula pelos momentos de reflexões, distrações e incentivo. Obrigada pelo afeto e pela amizade.

Às bolsistas Areta, Camila, Caren e Gabriela pelo carinho e pelos bons momentos de convivência durante o período em que também fui bolsista.

Aos secretários do Programa de Pós-graduação de Enfermagem da UERJ, Renan, Marcelo e Fabíola pelo empenho em ajudar.

A todos os amigos que puderam compreender os momentos de ausência.

NÃO SEI...

Não sei... se a vida é curta...

Não sei...

Não sei...

se a vida é curta
ou longa demais para nós.

Mas sei que nada do que vivemos
tem sentido,
se não tocarmos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:
colo que acolhe,
braço que envolve,
palavra que conforta,
silêncio que respeita,
alegria que contagia,
lágrima que corre,
olhar que sacia,
amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo:
é o que dá sentido à vida.

É o que faz com que ela
não seja nem curta,
nem longa demais,
mas que seja intensa,
verdadeira e pura...
enquanto durar.

Cora Coralina

RESUMO

CAMPOS, Letícia de Araújo. *As diferentes facetas no tratamento do HIV/AIDS: uma análise de representações sociais de enfermeiros*. 2010. 161 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

O presente estudo tem como objetivo apreender e analisar as representações sociais do tratamento do HIV/AIDS para enfermeiros atuantes em um hospital de referência, localizado no município do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico-metodológico a teoria das representações sociais. Os sujeitos do estudo foram 20 enfermeiros que atuam em um hospital público universitário da cidade do Rio de Janeiro. A coleta de dados deu-se por meio de entrevista semi-estruturada. Para análise dos depoimentos obtidos através das entrevistas utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática, proposta por Bardin (1977). Após a análise, emergiram nove categorias: “O tratamento medicamentoso e os determinantes de sua adesão”; “O tratamento clínico e físico”; “Ações psico-espirituais enquanto parte do tratamento”; “A abordagem terapêutica social na busca da qualidade de vida”; “Ações educativas preventivas e terapêuticas”; “A dinâmica familiar envolvida no tratamento”; “O cuidado psicossocial no diagnóstico e suas repercussões”; “O relacionamento interpessoal como parte do tratamento”; “Sentimentos do profissional que cuida”. A representação social do tratamento prestado ao portador do HIV/AIDS, identificada no presente estudo, foi construída a partir das novas necessidades apresentadas por estes pacientes, diante do caráter de cronicidade do HIV/AIDS. Observa-se que as representações sociais apreendidas apontam para uma concepção de tratamento dentro de uma perspectiva holística, e não apenas focada na doença e no corpo, apontando para o tratamento enquanto atendimento das necessidades humanas essenciais e não apenas garantia de sobrevivência.

Palavras-chave: Tratamento do HIV/AIDS. Representação social.

ABSTRACT

The purpose of the present study is to apprehend and analyze the social representations of HIV/AIDS to nurses who work in a hospital of reference located in Rio de Janeiro. This is a qualitative descriptive study which used as theoretical-methodological reference the social representations theory. The study subjects were 20 nurses who work in a public university hospital in Rio de Janeiro City. The data collection was obtained by means of semi-structured interview. To analyze the statements obtained through the interviews the Technique of Analysis of Thematic Content proposed by Bardin (1977) was chosen. Nine categories emerged after analysing: "The drug treatment and the determinants of its adherence"; "The clinic and physical treatment"; "Psycho-spiritual actions while treating"; "The social therapeutic approach in the pursuit of the quality of life"; "Preventive and therapeutic educative actions"; "The family dynamics involved in the treatment"; "The psychosocial care in diagnostic and its repercussions"; "The interpersonal relationship as part of the treatment"; "The professional's feelings who cares". The social representation of the treatment given to HIV-positive patients identified in this study was built from the new necessities presented by these patients before the character of HIV cronicity. It is observed that the social representations apprehended point to a treatment conception within a holistic perspective, and not only focused on the disease and body, indicating the treatment while attending the essential human necessities and not only assuring the survival.

Keywords: HIV/Aids treatment. Social Representation

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo como sexo.....	68
Figura 2 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo com a idade.....	69
Figura 3 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o estado marital.....	69
Figura 4 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o número de filhos.....	70
Figura 5 –	Distribuição enfermeiros de acordo com a renda pessoal mensal.....	70
Figura 6 –	Distribuição enfermeiros de acordo com o tempo de atuação em enfermagem.....	71
Figura 7 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação no hospital estudado.....	71
Figura 8 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o setor onde trabalham....	72
Figura 9 –	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação no setor de trabalho.....	72
Figura 10 -	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação na função exercida.....	73
Figura 11 -	Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação com pacientes soropositivos ao HIV.....	74
Figura 12 -	Distribuição dos enfermeiros de acordo com a quantidade de locais onde trabalha.....	74
Figura 13 -	Distribuição dos enfermeiros de acordo com a formação profissional....	75

Figura 14 - Distribuição dos enfermeiros de acordo com as principais fontes de informação sobre HIV/AIDS utilizadas..... 75

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
1.1	O HIV/AIDS: Aspectos Conceituais, Históricos e Epidemiológicos ...	17
1.2	O Tratamento e o Atendimento do Paciente com HIV/AIDS	21
1.2.1	<u>A Terapia Anti-retroviral e sua adesão</u>	22
1.2.2	<u>O controle da doença e o cuidado em saúde</u>	28
1.2.3	<u>O cuidado de enfermagem à pessoa com HIV/AIDS</u>	40
1.3	A Teoria das Representações Sociais no Estudo do HIV/AIDS e das Práticas de Controle da Doença	51
2	ABORDAGEM METODOLÓGICA	60
2.1	Caracterização do Estudo e Processo de Pesquisa	60
2.2	Cenário de Estudo	61
2.3	Definição e Caracterização dos Sujeitos	62
2.4	Aspectos Éticos da Pesquisa	62
2.5	Coleta de Dados	63
2.6	Análise dos Dados	64
3	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	68
3.1	Caracterização dos Sujeitos	68
3.2	A Representação Social do Tratamento dos Sujeitos com HIV/AIDS	76
4	CONCLUSÕES	132
	REFERÊNCIAS	137
	ANEXO A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	159
	ANEXO B- Questionário de caracterização do sujeito.....	160
	ANEXO C- Roteiro temático de entrevista.....	161

INTRODUÇÃO

O presente estudo é integrante do projeto de pesquisa “Representações sociais da AIDS em diferentes contextos e grupos populacionais”, desenvolvido no grupo de pesquisa “Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e Saúde de Grupos Populacionais” na Linha de Pesquisa “Saberes e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem”, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

A sua motivação surgiu a partir da vivência e da observação da autora durante o cuidado prestado a pacientes infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), atendidos em diferentes setores de hospitais públicos localizados no município do Rio de Janeiro. Em princípio, havia o interesse pela pesquisa da adesão aos anti-retrovirais pelos portadores do HIV/AIDS. Entretanto, entendendo que o HIV/AIDS traz implicações em diversas dimensões da vida do paciente e, conseqüentemente, necessidades que vão além dos medicamentos, decidiu-se estudar o tratamento do paciente com HIV/AIDS em uma abordagem mais ampla focada nas necessidades identificadas pelos profissionais.

O HIV/AIDS representa um dos grandes problemas contemporâneos da Saúde Pública. É uma pandemia que afeta todos os continentes e já foi documentada em, praticamente, todos os países. Embora o vírus seja antigo, sua disseminação significativa no mundo parece ter tido início apenas em meados da década de 70 (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993). Mesmo sem ainda ter o nome de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, em 1981 o mundo recebeu as primeiras informações sobre alguns casos registrados de doenças pouco comuns, como a pneumonia por *Pneumocystis carinii* e um tipo raro de câncer de pele, o sarcoma de Kaposi, ocorridos entre homens jovens homossexuais. Estes casos tornaram-se o registro histórico mais conhecido, no Brasil e no mundo, do início da epidemia da AIDS (FONSECA, 2005).

Ao longo dos anos de epidemia da AIDS, tanto o Brasil quanto o mundo, vivenciam mudanças claras no que diz respeito às tendências de transmissão. O quadro inicial, marcado por uma epidemia restrita a determinados grupos sociais, como homossexuais, usuários de drogas e hemofílicos, foi substituído por um

quadro mais abrangente, onde se destacam heterossexuais, mulheres, jovens e pessoas de baixa renda (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

Segundo dados do Boletim Epidemiológico AIDS/DST de 2007, de 1980 a junho de 2007 foram identificados no Brasil um total de 474.273 casos de AIDS e, em relação à mortalidade, de 1980 a 2006 foram declarados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), 192.709 óbitos por AIDS no Brasil (BRASIL, 2007a).

No início da década de 80 do século XX, as propostas terapêuticas para o HIV/AIDS eram ainda muito limitadas em termos de respostas clínicas. Inicialmente, o tratamento medicamentoso restringia-se aos inibidores da transcriptase reversa, tendo a Zidovudina (mais conhecido como AZT) como o mais popular deste grupo. Entretanto, a partir de 1996, a terapia anti-retroviral de alta eficácia disponível no Brasil, amplamente conhecida como “coquetel”, modificou o curso da epidemia, alterando sua evolução e tendências. Desde então, são observadas importantes diminuições no número de internações hospitalares, na ocorrência de complicações oportunistas e na mortalidade associada ao HIV/AIDS (FONSECA, 2005).

O Brasil foi um dos primeiros países em desenvolvimento a garantir a distribuição gratuita e universal dos medicamentos anti-retrovirais para as pessoas com o HIV/AIDS e esta responsabilidade ficou a cargo do Ministério da Saúde, com o Programa Nacional de HIV/AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis (DST) que adquire e distribui os medicamentos aos municípios (DOURADO et al., 2006). Vale ressaltar que a política brasileira de atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS, além da distribuição gratuita de medicações, prevê ações voltadas à prevenção da infecção pelo HIV e acompanhamento integral da saúde.

Segundo as Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com o HIV/AIDS (Diretrizes), o acesso universal e gratuito aos anti-retrovirais é uma grande conquista da sociedade brasileira. Entretanto, apenas o acesso universal aos medicamentos não garante sua ampla efetividade, destacando-se a importância da adesão ao tratamento para a melhoria da expectativa e qualidade de vida de quem vive com HIV/AIDS (BRASIL, 2007b).

Desde o advento e a distribuição gratuita da terapia anti-retroviral pelo Ministério da Saúde apresenta-se crescente o número de estudos realizados e divulgados por diversas áreas do conhecimento acerca desta temática. Este

crescimento parece refletir a sua importância, ainda mais quando associada à inexistência de cura e ao processo de cronificação do HIV/AIDS.

No entanto, uma boa adesão ao tratamento não significa apenas tomar corretamente os medicamentos anti-retrovirais, seguir as doses corretas pelo tempo pré-estabelecido, mas também implica em aderir às ações de controle e de busca dos profissionais de saúde, de modo a sanar dúvidas, solicitar orientação especial em situações diferenciadas e manter o esquema terapêutico adequado às suas necessidades. Reforçando essa proposição, as Diretrizes determinam que a adesão não se resume unicamente à ingestão de medicamentos, mas aspectos como o acesso à informação, acompanhamento clínico-ambulatorial e a adequação aos hábitos e necessidades individuais (BRASIL, 2007b).

Diversos são os desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS para o alcance efetivo da adesão ao tratamento da patologia e do vírus. O processo de adesão é dinâmico e abrange aspectos sociais, culturais, físicos, psicológicos e comportamentais, exigindo processos de intervenção complexos e multidisciplinares. Neste contexto, Colombrine, Lopes e Figueiredo (2006) afirmam ser fundamental que os profissionais de saúde estejam preparados para identificar os principais fatores de risco para a não-adesão, com destaque ao papel educador do enfermeiro, como membro da equipe multiprofissional, no sentido de fazer com que o paciente compreenda o seu tratamento e viabilize a promoção da adesão, seja essa considerada em relação aos anti-retrovirais, como também em relação ao acompanhamento e às ações de prevenção e de autocuidado, dentre outros.

De acordo com Ayres (2002), as modernas terapias anti-retrovirais associadas à informação extensiva e a serviços de saúde preparados, acessíveis e equipados, têm determinado o fim da equação "infecção igual à morte", que marcou o início da epidemia. Segundo o autor, uma grande quantidade de pessoas com AIDS recuperam sua capacidade de produzir, interagir, amar e ter prazer. Novos infectados têm podido conviver com sua condição de soropositividade e uma geração inteira está chegando à adolescência, por um lado, ou à senilidade, por outro, vivendo com o HIV.

A terapia anti-retroviral, ao longo dos anos, vem promovendo uma grande redução da letalidade pela doença, fazendo com que os indivíduos soropositivos ao HIV ou com AIDS convivam com a doença por um período mais longo, resultando, desta forma, na cronificação da doença. Portanto, após mais de 10 anos de terapia

anti-retroviral e, conseqüente cronificação do HIV/AIDS, novos desafios da epidemia surgem apontando para a necessidade de tratamentos que vão além da terapia medicamentosa, abordando problemas de ordem física, psicológica e social. (MALVAZI et al., 2004).

Observa-se que, para suprir as necessidades do indivíduo com HIV/AIDS, apenas a medicina avançada, altamente especializada, não é suficiente. O portador do HIV/AIDS precisa da terapêutica medicamentosa, mas também de uma atenção à saúde integral e de melhor qualidade, através da união e da articulação dos saberes, contemplando não só o aspecto clínico, referente à sua doença, mas tudo o que está presente em sua vivência e seu cotidiano, como a cultura, a educação e os aspectos psico-sociais.

Considerando a complexidade e o forte caráter simbólico do tema, este trabalho irá analisá-lo à luz da teoria das representações sociais, conforme concebida no campo da psicologia social, que a define como uma teoria do senso comum, formada para explicar aspectos da vida cotidiana. Neste sentido, Moscovici (1978, p. 78) define as representações sociais como sendo

uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. Acrescenta que, representar uma coisa, um estado, não consiste simplesmente em desdobrá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo; é reconstruí-lo, retocá-lo, modificar-lhe o texto.

Enquanto forma de conhecimento, a representação social é entendida a partir do contexto em que está inserida e da sua funcionalidade no cotidiano das relações sociais, “articulando elementos afetivos, mentais, sociais, integrando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações sociais que afetam as representações sociais e à realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm” (JODELET, 2001, p. 41). Conforme proposto por Oliveira (1998) para estudar uma prática - ou a sua ausência - é preciso conhecer as representações dos agentes envolvidos.

Desta forma, o objeto deste estudo foi definido como as representações de enfermeiros sobre as ações que compõem o tratamento do portador do HIV/AIDS, considerando esta síndrome como uma patologia crônica.

Como objetivo geral do estudo propõe-se analisar as representações sociais do tratamento do HIV/AIDS para enfermeiros atuantes em um hospital de referência, localizado do município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos são:

- Identificar os conteúdos das representações sociais do tratamento para os sujeitos investigados;
- Descrever as ações reconhecidas pelos sujeitos como integrantes do tratamento dirigido ao paciente HIV/AIDS;
- Analisar os posicionamentos e sentimentos expressos pelos sujeitos diante das ações referidas;
- Relacionar as representações sociais encontradas, às ações que compõem o tratamento do portador do HIV/AIDS.

Espera-se, com este trabalho, contribuir para não apenas para a reflexão da enfermagem, mas também dos demais profissionais do campo da saúde, a respeito desta importante temática, trazendo subsídios para um aperfeiçoamento das práticas profissionais e institucionais, dirigidas à melhoria da adesão ao tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Considera-se, ainda, que esta investigação se faz relevante pela necessidade de produzir conhecimento que venha a contribuir para a expansão dos estudos sobre o tratamento do HIV/AIDS, numa perspectiva de promoção e defesa da qualidade de vida.

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Entendendo a importância do conhecimento sobre o tema e sabendo que a produção do conhecimento é uma construção coletiva, um processo continuado de busca no qual cada nova investigação complementa informações, o presente capítulo faz um levantamento de algumas temáticas relevantes para o presente estudo, buscando trabalhos já publicados na literatura. Inicialmente iremos abordar alguns aspectos históricos, conceituais e epidemiológicos do HIV/AIDS. Em seguida, abordaremos o tratamento e o atendimento do paciente com HIV/AIDS, dissertando sobre a terapia anti-retroviral e sua adesão, o controle da doença e o cuidado em saúde e o cuidado de enfermagem à pessoa com HIV/AIDS. Por fim, descreve-se a teoria das representações sociais no estudo do HIV/AIDS e das práticas de controle da doença.

1.1 O HIV/AIDS: Aspectos Históricos, Conceituais e Epidemiológicos

Os primeiros relatos da AIDS foram publicados nos Estados Unidos, em 1981, ao serem notificados ao *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) diversos casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii* e de Sarcoma de Kaposi em homossexuais masculinos previamente saudáveis. (RACHID; SCHECHTER, 2008; FONSECA, 2005). A AIDS é a doença causada pelo HIV e caracteriza-se por uma imunodepressão grave. O portador do HIV pode passar anos com aspecto totalmente saudável e, enquanto isso, transmitir o vírus sem nem mesmo saber que é portador.

O HIV é um vírus RNA que pertence à subfamília lentivírus dos retrovírus humanos e caracteriza-se pela presença da enzima transcriptase reversa que possibilita a transcrição do RNA viral em DNA e que se integra ao genoma da célula do hospedeiro. As principais células infectadas são aquelas que apresentam a molécula CD4 em sua superfície, principalmente macrófagos e linfócitos CD4+ (linfócitos T4 ou T-*helper*). Em 1996, outras importantes moléculas presentes na

superfície das células e participantes no processo de infecção foram identificadas (RACHID; SCHECHTER, 2008).

Existem dois tipos de HIV: HIV-1 (responsável por quase todos os casos) e HIV-2 (encontrados principalmente no oeste da África), divididos em diferentes subtipos (BARTLETT; GALLANT, 2005). A história natural da infecção pelo HIV não tratada divide-se em diferentes etapas: transmissão viral, síndrome retroviral aguda, recuperação mais soroconversão, infecção crônica assintomática, infecção sintomática (AIDS) e morte (BARTLETT; GALLANT, 2005).

A transmissão do vírus se dá por meio do sangue e hemoderivados, pelos fluídos trocados na relação sexual e da mãe para o filho por via transplacentária ou leite materno. O risco da transmissão aumenta quando o estado de imunodeficiência do transmissor é mais avançado, na presença de úlceras genitais, com a prática do intercurso anal, na presença de doenças sexualmente transmissíveis e durante o período menstrual (RACHID; SCHECHTER, 2008).

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência adquirida (AIDS) vem representando, ao longo dos últimos anos, uma causa fundamental de doença e morte. Dados do Boletim Epidemiológico AIDS/DST de 2007 informam que de 1980 a junho de 2007, foram identificados no Brasil um total de 474.273 casos de AIDS. Considerando as regiões do país neste mesmo período, 289.074 casos foram identificados na Região Sudeste, 89.250 na Região Sul, 53.089 no Nordeste, 26.757 no Centro-Oeste e 16.103 na Região Norte. Em relação à mortalidade, de 1980 a 2006 foram declarados no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), 192.709 óbitos por AIDS no Brasil (BRASIL, 2007a).

No início dos anos 80 no Brasil, a epidemia da AIDS, conhecida como a peste *gay*, atingia principalmente indivíduos homossexuais e bissexuais masculinos, de classe média ou alta, brancos e habitantes das grandes metrópoles (RACHID; SCHECHTER, 2008). Entretanto, evidenciou-se nos últimos anos no Brasil uma clara mudança no perfil epidemiológico do HIV/AIDS, com a heterossexualização, a feminização da epidemia e o crescimento no número de crianças infectadas, além de aumento da incidência entre populações mais vulneráveis socioeconomicamente (MAIA; GUILHEM; FREITAS, 2008).

Atualmente, nos Estados Unidos 30% dos novos casos de infecção pelo HIV são entre mulheres. Em escala mundial, se os índices das novas infecções

permanecerem, em breve haverá mais mulheres infectadas do que homens (ANDERSON, 2007). O que chama a atenção é que geralmente essas mulheres são casadas ou possuem parceiros fixos, além de não possuírem múltiplos parceiros sexuais, tendo contraído o vírus dentro de uma relação estável. Neste sentido, mulheres tornam-se sujeitos em risco quando se submetem ao desejo do parceiro e silenciam o seu direito de usar preservativos. Além disso, quando descobrem a contaminação, junto vem a triste e dolorosa verdade de relações extra-conjugais do parceiro (AMARO, 2005). Para o mesmo autor supracitado, este fato pode representar a morte, de modo que “talvez esta morte simbólica, seja a primeira e mais fatal representação de morte que a AIDS instaura no inconsciente feminino” (AMARO, 2005, p. 3).

Outro fator que merece destaque é a influencia das diferenças sociodemográficas no padrão da mortalidade por AIDS dentro de uma mesma cidade ou país. A pauperização e a periferização da epidemia demonstram a importância das políticas de saúde pública ligadas à prevenção e ao controle da epidemia, de acordo com realidades locais. (FARIAS; CARDOSO, 2005). Neste sentido, ressalta-se a importância de um sistema de vigilância epidemiológica adequado às necessidades nacionais, permitindo identificar os principais problemas e definir prioridades para intervenção.

A partir do momento em que a AIDS passa a atingir de forma significativa segmentos não marginalizados da sociedade, como mulheres, heterossexuais, casados e crianças, a doença ganha “nova cara” e transcende a nova política de prevenção, agora voltada não apenas às populações marginalizadas (SAMPAIO; ARAÚJO JR., 2006). Pensar sobre as políticas públicas de prevenção da AIDS requer uma leitura de vários fatores sócio-político-econômicos e culturais que delimitam as ações. Isto porque a implantação desta política exige responsabilidade sanitária, capacitação de técnicos, recursos financeiros e organização do sistema de saúde (SAMPAIO; ARAÚJO JR., 2006).

Neste contexto, a educação em saúde destaca-se como um fundamental instrumento de prevenção da infecção do HIV. Para Thiengo, Oliveira e Rodrigues (2005), por ser a AIDS uma doença incurável e transmissível, cuja incidência vem aumentando em todo o mundo, é preciso considerar a informação e a educação como componentes efetivos para a sua prevenção e o seu controle. A AIDS é uma doença capaz de mobilizar sentimentos, valores e conceitos. Diante desse fato, a

educação em saúde exige do educador habilidade, criatividade, versatilidade e desenvoltura e não apenas o conhecimento do assunto que pretende abordar (AMARO, 2005). Além disso, o profissional precisa estar aberto ao diálogo e sensível para perceber as necessidades dos sujeitos.

Diante da feminização da epidemia do HIV/AIDS, as mulheres tornam-se foco de preocupação, principalmente pelo risco do aumento na incidência da transmissão vertical do HIV (REIS; XAVIER, 2003). Ao mesmo tempo, nos últimos anos, os adolescentes apresentam-se como um grupo de grande vulnerabilidade e exposição a situações de riscos físicos, sociais e emocionais. Este fato demonstra a necessidade de atenção voltada a este grupo social, principalmente no que tange às ações de prevenção. Neste sentido, Oliveira et al. (2006) enfatizam que os adolescentes, escolares e crianças têm se tornado importante foco de estudo e este fato está relacionado ao seu expressivo quantitativo na população brasileira e mundial, ao aumento da transmissão vertical, ao grande consumo de drogas entre os jovens e à maior liberdade sexual com a revolução sexual e o movimento feminista.

Além da prevenção da infecção pelo HIV, outra preocupação refere-se ao tratamento dos adolescentes já acometidos. Segundo Chalub (2008), revelar o diagnóstico, aprimorar o atendimento oferecido, conversar sobre sexualidade e conquistar a adesão do jovem ao tratamento são desafios vivenciados pelos profissionais, ao mesmo tempo em que os serviços que contam com estrutura interdisciplinar possuem mais chance de sucesso.

Constata-se, nos últimos anos, o aumento do número de infecções pelo HIV na população idosa, além do envelhecimento dos já infectados. Este fato demonstra necessidade de atenção voltada também para esta faixa etária. Segundo Gebo (2007), os pacientes mais velhos costumam procurar atendimento com a evolução mais avançada da doença do que os mais jovens. Além disso, mesmo tendendo a uma melhor adesão ao tratamento e a uma maior probabilidade de supressão viral, aparentemente apresentam mais doenças definidoras da AIDS que os pacientes mais jovens, devido a uma pior resposta imune.

Sabe-se que o prognóstico da infecção pelo HIV pode ser largamente melhorado quando o diagnóstico é precoce e o tratamento iniciado antes do aparecimento dos sintomas da doença. Entretanto, segundo Sampaio e Araújo Jr. (2006), submeter-se ao teste para a detecção do HIV nem sempre é fácil, devido à

construção social da AIDS ligada à morte, promiscuidade e grupos marginalizados. O medo da morte e de ser identificado com esses grupos faz com que exista uma maior hesitação na realização do exame.

Ao longo dos anos, desde a identificação da infecção pelo HIV, os sujeitos infectados e seus familiares, além de sofrerem com as dificuldades inerentes à infecção, são objeto de particular estigma, discriminação e preconceito que “afeta relacionamentos, impede a conversa sobre o HIV, atrapalha o tratamento e dificulta condutas do serviço” (CHALUB, 2008, p. 3). Segundo Fonseca (2005), o estigma em torno da doença provavelmente está ligado com sua estreita associação com a morte e com o sexo e, neste contexto, tanto o paciente como seus parentes sofrem com este processo de exclusão. A infecção pelo HIV é, sem dúvida, um grave problema de saúde pública com importantes repercussões psicossociais. Muitas pessoas, que até o reconhecimento da infecção encontravam-se socialmente integradas, viram-se confrontadas com situações de ruptura social e perdas afetivas, de habitação e emprego em um processo de marginalização social.

Desde o início da epidemia da AIDS até os dias atuais, muito se tem feito no sentido de melhorar a qualidade de vida dos portadores do HIV. Diversas estratégias de combate à progressão da doença são realizadas com a participação das esferas públicas federais, estaduais e municipais e visam à redução dos casos, das infecções oportunistas, das internações hospitalares e dos casos de morte por AIDS, destacando-se, neste contexto, a introdução da terapia anti-retroviral de alta potência (DOURADO et al., 2006). No entanto, na terceira década da epidemia da AIDS, os desafios estão voltados à melhoria dos recursos técnicos, medicamentosos, assistência integral e melhoria da qualidade de vida dos pacientes acometidos pela AIDS (CARACIOLO et al., 2008). Neste contexto, o atendimento à pessoa com HIV/AIDS para além dos aspectos medicamentosos, coloca-se como uma necessidade a ser enfrentada.

1.2 O Tratamento e o Atendimento do Paciente com HIV/AIDS

Considera-se, neste estudo, que o tratamento da pessoa com HIV/AIDS necessita ser pensado enquanto um conjunto articulado de ações clínicas,

medicamentosas, educativas e de apoio psicossocial, integrando estratégias que assegurem a sobrevivência e a qualidade de vida.

1.2.1 A Terapia Anti-retroviral e sua adesão

No início da década de 80 do século passado, quando a AIDS foi descoberta, ainda não existiam medicamentos eficazes contra a doença e as propostas terapêuticas eram muito limitadas em termos de respostas clínicas. O tratamento não era digno e esse fato provocou um movimento de organização da sociedade civil e a criação de várias organizações não governamentais (ONGs), para luta em defesa dos direitos das pessoas atingidas pelo HIV/AIDS (FONSECA, 2005).

O tratamento da AIDS teve início em 1987, através de medicamentos inibidores da transcriptase reversa. Entretanto, avanços realmente significativos na terapia anti-retroviral só surgiram a partir de estudos que esclareceram a imunopatogênese da infecção (DOURADO et al., 2006). Segundo Fonseca (2005), o ano de 1996 marcou a “grande virada” na história da infecção pelo HIV/AIDS e esta mudança está diretamente relacionada à instituição da terapia anti-retroviral altamente potente (HAART).

A HAART é a combinação dos inibidores de protease e de transcriptase reversa, de forma a ser extremamente efetiva na redução da carga viral plasmática para níveis indetectáveis. Desde 1996, o Brasil garante o acesso universal e gratuito aos medicamentos anti-retrovirais no Sistema Único de Saúde (SUS) e foi um dos primeiros países em desenvolvimento a garantir esta terapêutica gratuitamente (DOURADO et al., 2006). Diferentes estudos mostram que a epidemia continua a se disseminar mundialmente, entretanto, a introdução da HAART reduziu a morbidade e a mortalidade associadas à infecção pelo HIV/AIDS, melhorando a expectativa e a qualidade de vida das pessoas infectadas (CARACIOLO, et al., 2008; MARQUES, 2006).

Após a mudança no contexto da epidemia da AIDS, ocorrida após o desenvolvimento do tratamento medicamentoso, constata-se uma minimização e/ou substituição de uma cultura de estigmatização da AIDS associada à morte para uma cultura que percebe o viver com AIDS a partir do enfoque da cronicidade

(SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). Segundo estudo realizado para investigar a evolução temporal dos casos de AIDS e de óbitos no período de 1990 a 2002, pesquisados nas bases de dados oficiais do SUS (Datasus), do Sistema Nacional de Agravos Notificáveis (SINAN), do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), nos Boletins Epidemiológicos de AIDS e no sistema de monitoramento das atividades do Programa Nacional, a incidência de mortalidade por AIDS apresentou um crescimento com o mesmo perfil constante e uniforme, até meados da década de 90, nas diferentes regiões do Brasil. Entretanto, a partir de 1996, início da utilização da HAART, notou-se uma redução progressiva da mortalidade e o crescimento da incidência deixou de ser acompanhado pelo de óbitos (DOURADO et al., 2006).

De acordo com Brito et al. apud Dourado et al. (2006) no que se refere à diminuição da incidência do HIV/AIDS nas diferentes regiões do país, a desaceleração da tendência da epidemia no Brasil não ocorreu de forma homogênea nas diferentes regiões, tendo ocorrido diminuição do crescimento, principalmente em São Paulo, enquanto que na Região Nordeste o crescimento manteve-se. No entanto, segundo Anderson (2007), em um número cada vez maior de trabalhos, a eficácia da terapia anti-retroviral têm sido comprovada de forma equivalente nos locais com muito ou poucos recursos.

Os benefícios trazidos pela terapia anti-retroviral aos indivíduos com HIV/AIDS é uma realidade. No entanto, a terapêutica deve ser iniciada com muito critério, com avaliação de cada caso, evitando-se resistência por parte dos usuários e facilitando a adesão. A fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida e sobrevida aos portadores da síndrome, pesquisas estão sendo desenvolvidas levando a descobertas e à introdução de várias classes de medicamentos anti-retrovirais. Entretanto, com o uso contínuo das drogas, surgiram efeitos colaterais indesejáveis (BRASIL, 2004).

Os pacientes em uso de anti-retrovirais convivem com diversos efeitos adversos, como náuseas, vômitos, diarreia e sonolência. Outros efeitos, anteriormente desconhecidos, ficaram evidentes, como o desenvolvimento de lipodistrofia, podendo tornar-se fatores desencadeantes de baixa adesão ao tratamento. Desde 1998, alguns soropositivos, principalmente os que tomavam anti-retrovirais, passaram a sentir alterações na distribuição das gorduras pelo corpo, com perda da gordura periférica e acúmulo de gordura central. A lipotrofia afeta a

região da face, nádegas, membros superiores e inferiores com a proeminência das veias superficiais, associadas ou não ao acúmulo de gordura na região do abdômen, região cervical (giba), dorso e mamas. Alguns desses sintomas possuem indicação cirúrgica, além do acompanhamento nutricional e da prática regular de exercícios físicos (BRASIL, 2009a).

O Sistema Único de Saúde (SUS) financia as cirurgias de reparação para os indivíduos portadores de HIV/AIDS que desenvolvem a lipodistrofia. Essa decisão foi anunciada pela Portaria 2.582, publicada no Diário Oficial da União (DOU), de 03/12/2004. O Brasil, por meio dessa medida, torna-se país pioneiro em oferecer cirurgias reparadoras, em casos de lipodistrofia para pacientes com HIV/AIDS (BRASIL, 2004).

As alterações corpóreas decorrentes da lipodistrofia podem trazer conseqüências marcantes para a saúde afetivo-emocional e para a vida sexual de indivíduos portadores de HIV. Tais alterações parecem reduzir a auto-estima e a auto-imagem, sendo motivos de exclusão, isolamento e depressão, afetando assim diretamente na qualidade de vida desses pacientes. O fato de a nova forma do corpo poder ocasionar a revelação forçada da soropositividade, pode aumentar o estigma da doença, similar àquele observado no início da epidemia, quando os portadores da AIDS podiam ser reconhecidos pela pele escurecida, causada pelo AZT, ou pelas lesões de pele, causadas pelo sarcoma de Kaposi (COFRANDESCO, 2004). São notórios os benefícios trazidos pela terapia anti-retroviral, entretanto, observa-se que a lipodistrofia tem ocasionado reações negativas em parte dos pacientes que utilizam os anti-retrovirais, interferindo na adesão ao tratamento.

A adesão à terapia anti-retroviral vem sendo amplamente discutida, e cada vez mais reforçada a sua relação com a eficácia do tratamento e a conseqüente melhoria da qualidade de vida dos indivíduos com HIV/AIDS. De acordo com o dicionário Aurélio (1996), “adesão” constitui o ato de aderir, aprovar, concordar e assentir e “aderência” significa fixação, ligação ou união.

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004, p.1), adesão é:

uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece às orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico. Significa que deve existir uma aliança terapêutica entre médico e paciente, na qual são reconhecidas não apenas a responsabilidade específica de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos no tratamento.

A adesão envolve a concordância entre a prescrição médica e o comportamento adotado pelo paciente e significa usar a droga correta, no horário recomendado, na frequência indicada e na dose necessária.

Tendo em vista que a adesão indevida à terapêutica anti-retroviral acarreta sérios agravos aos indivíduos com HIV/AIDS, diversas pesquisas realizadas sobre essa temática objetivaram identificar e/ou analisar as dificuldades referentes à adesão ao tratamento de pacientes vivendo com HIV/AIDS em terapia anti-retroviral. Em um estudo quantitativo realizado a partir do acompanhamento de 426 pacientes que iniciaram o tratamento com o anti-retroviral, sugere-se que a interrupção do tratamento é um problema crítico nos seis primeiros meses seguintes ao início da terapia anti-retroviral, especialmente entre adultos jovens, indivíduos com história prévia de tratamento psiquiátrico, que usam ou fizeram uso de drogas lícitas ou ilícitas até um ano antes de iniciar o tratamento com anti-retrovirais, que iniciaram a terapia após internação hospitalar e têm baixo nível de escolaridade (CASTILHO; SZWARCOWALD; BRITO, 2006).

A pesquisa feita com 200 usuários de anti-retrovirais através de entrevista semi-estruturada, Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005) identificou os seguintes fatores que dificultam a terapêutica anti-retroviral: características dos comprimidos, como sabor tamanho e quantidade (40%); efeitos colaterais intensos (14,4%); fatores psicológicos relacionados à terapêutica (13,7%); diferentes horários de medicamentos (10,8%); necessidade de jejum (4,8%); abstinência alcoólica (3,8%); necessidade de ingestão hídrica aumentada (0,8%); e nenhuma dificuldade (11,7%). Neste estudo ressaltou-se o aspecto referente às características dos comprimidos (sabor, tamanho, quantidade, odor), com quase metade das respostas.

Outro estudo com o objetivo de avaliar os fatores relacionados à adesão ao tratamento anti-retroviral foi realizado no Distrito Federal com 150 pacientes através de entrevistas semi-estruturadas e análise dos prontuários. Das 150 pessoas entrevistadas, 76,7% apresentavam boa adesão ao tratamento anti-retroviral e tanto baixa renda, quanto baixa escolaridade mostraram-se associadas com não adesão. Neste estudo, situação de moradia, receber apoio dos amigos quanto às suas necessidades, sentir-se importante para os outros e contar com alguém que demonstre gostar de você foram variáveis preditoras da adesão ao tratamento. Além disso, foi possível detectar uma tendência a maior uso de álcool entre os pacientes não aderentes (CARVALHO; MERCHÁ-HAMANN; MATSUSHITA, 2007).

Para avaliar a adesão aos medicamentos anti-retrovirais Lignani Jr, Greco e Carneiro (2001), realizaram um estudo com uma amostra aleatória de 120 pacientes com infecção por HIV/AIDS. Os resultados desta pesquisa demonstraram que, desta amostra, 89 pacientes foram considerados aderentes (74%). A principal causa de falhas foram os efeitos colaterais, sendo o nível de escolaridade, a idade e o tempo de uso de anti-retrovirais importantes fatores de predição da aderência aos anti-retrovirais.

Segundo Vasconcelos, Picard e Ichai (2003), o primeiro ano de tratamento é um período crítico na adesão ao tratamento do HIV, porque é neste que o paciente irá se apropriar deste novo elemento inserido na sua vida e desenvolver comportamentos voltados à sua adaptação. Além disso, a primeira causa de interrupção da HAART não está atribuída aos efeitos secundários das drogas, existindo uma dinâmica mais complexa para a ruptura do tratamento. Na pesquisa realizada pelos mesmos autores, dos 4 casos de abandono no primeiro ano de tratamento, 3 não queixaram-se dos efeitos colaterais e o tratamento era bem tolerado. O abandono atrelava-se às falhas no apoio representado pelas relações afetivas.

No estudo realizado por Melchior et al. (2007), através de entrevistas com 34 pacientes em uso da terapia anti-retroviral, constatou-se que os fatores sociais e culturais são mais difíceis de serem superados para a adesão ao tratamento do que aqueles relacionados a tomar a medicação. Segundo este estudo, todos os entrevistados relataram dificuldades relacionadas ao estigma de viver com HIV/AIDS.

Na pesquisa de Colombrine, Lopes e Figueiredo (2006), para análise dos fatores de risco para não-adesão à HAART relacionados à pessoa sob tratamento, destacam: a renda, a escolaridade, as condições de habitação, a raça, a ocupação/emprego, o sexo, a idade, a religião, a percepção de controle sobre a própria saúde, a dependência química, os transtornos psiquiátricos e o isolamento social. A renda apresentou relevância somente em extremo de pobreza. A escolaridade, as condições de habitação e a raça são descritos como fatores de baixo risco.

O sexo masculino e os pacientes com depressão e extrema ansiedade foram mais associados com a não-adesão. Ao mesmo tempo, a adesão aumenta com a idade, exceto acima dos 75 anos. Os usuários de drogas recusam-se mais

frequentemente a iniciar o tratamento, porém não houve evidencia de não-adesão para os que iniciam. O fato de morar sozinho é um fator de risco para diversas doenças crônicas, entretanto há poucos estudos relacionados com a AIDS.

Segundo Vasconcelos, Picard e Ichai (2003) esperam-se sempre que o paciente siga o tratamento, entretanto, seu acompanhamento precisa ser constante já que, a cada dia, ele pode sofrer uma desestabilização no seu comportamento por diversas razões, tanto de ordem prática, como de ordem psicológica. Diante deste contexto, faz-se necessária a qualificação da assistência das equipes interdisciplinares para a identificação e o desenvolvimento de abordagens adequadas às dificuldades de adesão das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Alguns estudos mostram uma forte relação entre o nível de adesão ao tratamento e a progressão da doença. A baixa adesão diminui a eficácia do tratamento, piora a clínica do paciente e dissemina cepas resistentes. Além disso, essas cepas reduzem as opções terapêuticas futuras, tanto para os pacientes não aderentes quanto para indivíduos que venham a se infectar com essas cepas resistentes. Este fato mostra a responsabilidade imposta aos profissionais, pacientes e cuidadores na busca da melhor estratégia de enfrentamento das dificuldades encontradas para a adesão (CARACIOLO et al., 2008; COLOMBRINE; LOPES; FIGUEIREDO, 2006).

O esquema anti-retroviral não é simples e este fato é demonstrado pelos estudos descritos acima que mostram um conjunto de fatores que influencia na adesão à terapia anti-retroviral, tais como o preconceito, a palatabilidade do medicamento, o analfabetismo, os efeitos colaterais e a percepção do indivíduo sobre a doença. Segundo Jordan et al. (2000), o problema mais sério do tratamento com o anti-retroviral é a descontinuidade e a conseqüente falha na terapia medicamentosa, frequentemente relacionada à adesão ao tratamento. Este fato justifica a grande preocupação dos profissionais de saúde que lidam com a AIDS e com a adesão ao tratamento medicamentoso.

Entretanto, adesão quando relacionada às pessoas que vivem com HIV/AIDS transcende a ingestão de medicamentos. Está vinculada aos aspectos relacionados à qualidade de vida e a um conjunto de ações como disponibilização de acesso aos serviços, regularidade nas consultas, aquisição dos medicamentos, realização de exames, adequação de hábitos cotidianos, vínculo com os profissionais, garantia de referencia e contra-referencia, cuidados com a alimentação e higiene e uso de

medidas de prevenção secundária, além do acesso à informação (CARACIOLO et al., 2008).

A adesão, nesta perspectiva, é um fenômeno complexo, no qual o enfermeiro tem a função de orientar, propor estratégias que diminuam as dificuldades encontradas pelos indivíduos para a adesão e contribuir para que o indivíduo esteja ciente da importância da continuidade do tratamento para que a sua qualidade de vida seja assegurada.

1.2.2 O controle da doença e o cuidado em saúde

Desde o início da epidemia, a prevenção tem sido uma questão crucial para os programas de controle do HIV/AIDS. No início, havia pouco conhecimento acerca da doença e, conseqüentemente, poucos subsídios para guiar ações preventivas. Entretanto, este quadro foi mudado com o aumento do conhecimento científico acerca do vírus, suas interações com o organismo, sua epidemiologia e sobre os principais determinantes sociais dessa epidemia (AYRES, 2002). Segundo Paiva (2006), o movimento social fundamental para a construção da resposta à AIDS no Brasil começou lutando pelo acesso à assistência de boa qualidade aos portadores e, nos anos 90, pelo direito ao tratamento. Entretanto, o direito à prevenção ainda está pouco pautado nas agendas do movimento social e nas instâncias colegiadas de controle social.

A prevenção do HIV é hoje um direito de todo brasileiro e, mesmo com todos os avanços alcançados, continua sendo um grande desafio, uma vez que estes não chegaram a alterar substantivamente os determinantes da vulnerabilidade ao HIV/AIDS de muitas populações (AYRES, 2002). O Brasil é um país com importantes disparidades demográficas, econômicas e sociais em sua população. Portanto, é de esperar que tais disparidades reflitam na forma como o HIV se propaga na população, com diferentes vulnerabilidades à infecção pelo HIV e, por conseguinte, à AIDS (PARKER; CAMARGO JR., 2000).

De acordo com Castells apud Ayres (2002), dentre os aspectos de vulnerabilidade, destacam-se a pobreza; a rigidez de papéis e condutas nas relações de gênero; a exclusão de base racial; o limitado diálogo com as novas

gerações e a conseqüente incompreensão dos seus valores e projetos; a intolerância à diversidade, especialmente aquela de origem sexual; o descaso com o bem estar dos idosos e a desintegração da sociedade civil no mundo globalizado.

Fatores estruturais facilitam a transmissão do HIV e sua concentração em populações e áreas geográficas particulares. Estes fatores podem ser agrupados em três categorias interconectadas e distintas, a saber: o subdesenvolvimento econômico e a pobreza; a mobilidade, incluindo migração e trabalho sazonal, que interagem freqüentemente com a pobreza; e a desigualdades de gênero, que também interagem com a pobreza, condicionando a vulnerabilidade relacionada ao HIV/AIDS (PARKER; CAMARGO JR, 2000).

Há uma tendência ao acometimento de indivíduos com menor grau de instrução, o que, por sua vez, seria indicativo da propagação da epidemia em direção aos segmentos menos favorecidos da sociedade, já descrita por muitos como *pauperização* (PARKER; CAMARGO JR., 2000). Este contexto demonstra que os programas de prevenção dedicados aos soronegativos devem ir além do habitual treinamento para o uso do condón, considerando os obstáculos culturais e o contexto social em que vive a população. Deve haver um investimento nas equipes especializadas e interdisciplinares para que possam servir como referência para o atendimento direto ao paciente (PAIVA et al., 2002). No entanto, as ações preventivas devem também alcançar os pacientes soropositivos, com aconselhamento contínuo e adequado a todas as fases da infecção ou da sua vida.

As ações de prevenção das infecções sexualmente transmissíveis e do adoecimento dependem de um longo processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades sócio-culturais, materiais, psicológicas e políticas. Os profissionais que trabalham com a prevenção passam por alguns desafios constantes, tais como: ajudar as pessoas a comunicar a seus parceiros sua situação de portadores numa sociedade que não estimula a comunicação sobre as conseqüências da prática sexual, embora a estimule a qualquer hora do dia nos meios de comunicação; motivar o uso do preservativo para não se re-infectar ou não infectar o parceiro; ajudar os portadores a enfrentar os efeitos psicológicos negativos do diagnóstico, como a depressão e o isolamento; e ajudar a lidar com o medo e estigma que ainda marcam a vida dos portadores (PAIVA, 2002).

No campo da prevenção de re-infecções pelo HIV e da organização do cuidado aos portadores, com orientação de prática consistente do sexo seguro e a

adesão à medicação ou aos serviços de saúde, na maioria das vezes implica em um desafio permanente, tanto do ponto de vista dos indivíduos como dos serviços que buscam apoiá-los (PAIVA, 2002). À medida que se avança na recuperação da saúde das pessoas que vivem com o HIV e se reduz as limitações que antes afastavam o paciente da chamada "população geral", mais diversificadas e freqüentes tenderão a ser as interações entre esses grupos. Ao mesmo tempo em que representa uma grande conquista no controle da epidemia, significa, por outro lado, que as oportunidades de transmissão do HIV por meio de relações sexuais, gestação e uso de substâncias injetáveis poderão aumentar proporcionalmente. Este fato mostra a necessidade da construção de uma cultura preventiva ainda mais universalizada e sustentada para o conjunto da sociedade, que pode utilizar como estratégia a educação em saúde (AYRES, 2002).

As práticas educativas ocupam hoje um lugar central no campo da prevenção, podendo ser desenvolvidas individualmente ou em atendimentos grupais como: grupo de gestantes e grupo de sala de espera. Ao falar das diferentes estratégias e experiências em educação preventiva no Brasil, Ayres (2002) relata que logo nos primeiros anos da epidemia, a estratégia de prevenção focava no caminho do terror e do susto, na concepção de que quanto mais assustadora a propaganda, melhor o seu efeito preventivo. Entretanto, esta estratégia mostrou-se ineficiente, afastando mais que aproximando as pessoas do problema.

Segundo Ayres (2002), outra experiência em educação preventiva que não obteve sucesso foi a simples transmissão de uma informação com o objetivo de modelar o educando à vontade do educador. De acordo com o autor, pesquisadores e técnicos já investiram muito tempo e energia julgando poder ensinar às pessoas o que é o HIV, a AIDS e as formas de se proteger da infecção. Entretanto, não passaram da superfície do problema.

O processo de prevenção tem se beneficiado da lenta aprendizagem nos espaços psicoeducativos, como nos grupos. Estes espaços menores e de aprendizagem conjunta facilitam a adesão de cada paciente à medicação ou ao condon e, ao mesmo tempo, ajudam profissionais a reconhecer os elementos, em geral psicossociais, que facilitam ou dificultam a prevenção (PAIVA, 2002). Ter acesso à educação é, sem dúvida, um passo crucial, mas apenas quando a linguagem e os temas relevantes para o paciente são valorizados. Só têm sentido e

eficácia as ações educativas que conseguirem quebrar o silêncio e a invisibilidade social.

O trabalho educativo voltado para a prevenção do HIV é importante e complexo. Desta forma, Fernandes (1994) já destacava a necessidade do aprofundamento de seus conteúdos, propondo em seu estudo três aspectos a serem avaliados no planejamento dos trabalhos educativos destinados à prevenção da AIDS: a informação a ser divulgada e seus efeitos sobre os conhecimentos, as percepções e as atitudes da população frente ao HIV; a facilitação da resposta; e a abertura de espaços para reflexão individual e coletiva. De acordo com este autor, o que cada um vai fazer em relação à AIDS será sempre uma questão pessoal e íntima. Cabe aos profissionais de saúde fazerem a sua parte da melhor forma possível, acreditando na capacidade das pessoas de desejar em buscar uma melhor condição de vida.

As práticas sociais de educação, informação e comunicação com o objetivo da promoção da saúde, articuladas com formas de apoio social e com serviços de assistência de qualidade, são de extrema importância. Na prática da educação para a saúde aplicada à prevenção da transmissão sexual de HIV/AIDS, obrigatoriamente, são abordados corpo, sexualidade e identidades (MERCHÁN-HAMANN, 1999). A sexualidade é uma dimensão determinada pelo contexto sócio-cultural e, desta forma, é importante perceber o que as vivências dos portadores e comunidades mais vulneráveis têm em comum para que as ações de prevenção ou aconselhamento sejam compartilhados dentro de sua diversidade, contexto social e intersubjetividade (PAIVA, 2002).

A forma de lidar com a sexualidade dependerá da qualidade do apoio que os portadores recebem nesse processo e o momento do diagnóstico é crucial. Com medo de infectar ou então serem abandonadas por futuros parceiros, muitas portadoras, depois do resultado do teste, abrem mão de sua vida sexual. Entretanto, a maioria das portadoras, principalmente as mais jovens, mantém ou retoma a vida afetiva e sexual, assim como suas intenções de maternidade (PAIVA, 2002). Questões como, por exemplo, a vivência da sexualidade, os vínculos afetivos e o desejo da paternidade/maternidade com parceiros com sorologia igual ou diferente, impactam na vida das pessoas, o que vem demonstrando a necessidade de ações preventivas, assim como de um cuidado mais integral e individualizado.

A qualidade de vida não se restringe apenas a ter uma vida mais longa, pois viver com HIV é se deparar com situações de abandono, discriminação, estigmatização, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade, além dos efeitos indesejáveis da medicação. Enfrentar a doença, portanto, pode ser problemático e implicar em comprometer a qualidade de vida do paciente (GALVÃO; CERQUEIRA; MARCONDES-MACHADO, 2004).

A educação é um processo de comunicação que deve visar à felicidade e à liberdade dos seres humanos, onde tanto os educadores quanto os educandos são sujeitos ativos em uma relação de reciprocidade. É igualmente essencial o reconhecimento da natureza social, política e intersubjetiva das relações destes sujeitos, o que conduz a uma concepção mais abrangente do processo pedagógico (MERCHÁN-HAMANN, 1999).

Neste contexto, o conhecimento da estrutura sócio-econômica e da exclusão, da pobreza e da raça que afetam os indivíduos, precisam ser valorizados nos treinamentos de profissionais e nos programas de prevenção e aconselhamento (PAIVA, 2002). Constata-se que o aumento da longevidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS traz novos desafios aos serviços de saúde que provêm ações preventivas e de diferentes abordagens de cuidado a estes usuários. No entanto, para tratar o paciente com HIV/AIDS é preciso avaliar seu estado e identificar suas necessidades, a fim de determinar a conduta terapêutica adequada.

O cuidado medicamentoso é fundamental, entretanto, a terapêutica necessária ao paciente com HIV/AIDS é ainda mais abrangente. De acordo com o Programa Nacional de DST e AIDS, junto com a terapia anti-retroviral, outros cuidados são fundamentais para a saúde dos soropositivos. Não existem fórmulas milagrosas para tratar a AIDS e, sim uma ação conjunta, integral, multiprofissional e individualizada, realizada por profissionais de saúde devidamente capacitados (BRASIL, 2009a).

De acordo com Barbosa e Silva (2007), principalmente a partir da segunda metade do século XX devido ao avanço da tecnologia médica, o cuidado, muitas vezes, se resumiu à aplicação de um procedimento técnico, a fim de cumprir com um objetivo intervencionista e, geralmente, mecanicista. Porém, a resposta no tratamento do HIV/AIDS se aproxima do princípio da integralidade. O cuidado fragmentado significa a impossibilidade de apreender as necessidades mais abrangentes dos pacientes, fruto de uma atitude reducionista, com ênfase somente

nas dimensões biológicas, em detrimento dos fatores psicológicos e sociais (MATTOS, 2001).

No Brasil, o modelo de enfrentamento governamental ao HIV/AIDS procurou nortear-se pela integralidade, na medida em que o governo assumiu a responsabilidade de distribuir gratuitamente os medicamentos anti-retrovirais aos pacientes com a doença, além de promover e custear práticas preventivas (MATTOS, 2001). O princípio da integralidade implica em integração não apenas das práticas exercidas no processo de trabalho em saúde. É preciso, para além do cuidado individual integrador, uma rede de serviços organizada (MORAES, 2006).

O acesso ao tratamento integral é um direito de cidadania do paciente. A integralidade está descrita na Lei Orgânica de Saúde (Leis 8.080 e 8.142/90) como um “conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 2001).

A Constituição de 1988 trouxe, como principal inovação, o reconhecimento de muitos dos direitos de cidadania. Nela, a saúde se encontra no título VIII, da Seguridade Social, e é definida como *direito de todos e dever do Estado*, garantindo acesso universal à saúde através de políticas equânimes, sociais e econômicas que priorizem as atividades de promoção e prevenção das doenças, sem detrimento das atividades assistenciais. Por sua vez, integralidade, à luz da Constituição (BRASIL, 1988), está relacionada à segunda diretriz do SUS, expressa no artigo 198 como atendimento integral:

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III - participação da comunidade.

A integralidade engloba a assistência prestada através da integração das ações promocionais, preventivas e curativas, intervindo nos problemas de saúde, nos riscos e nas condições de vida. Inclui ainda a eficácia, a organização das ações e os modelos de gestão dos serviços e passa pela formação dos profissionais que atendem no sistema e no seu compromisso de melhorar a assistência prestada. O

indivíduo deve ser entendido como um ser humano inserido no seu contexto físico, psíquico, social e histórico (REIS; ANDRADE, 2008).

Dentro de seu âmbito, os profissionais da saúde devem estar aptos a desenvolver ações de prevenção, promoção, proteção e reabilitação da saúde, tanto em nível individual como coletivo. A prática de cada profissional deve ser realizada de forma integral e contínua com as demais instâncias do sistema de saúde, analisando os problemas da sociedade e procurando soluções para eles. É preciso saber que a responsabilidade da atenção à saúde não se encerra com o ato técnico, mas sim com a resolução do problema de saúde.

A integralidade configura-se de forma a se ter um sistema que seja integrado em todos os seus níveis de complexidade. Integração é entendida como uma rede de serviços que funcione de modo a dar condições de acesso ao tratamento e seja resolutiva para os problemas apresentados e para os fatores de risco que afetam a qualidade de vida da população (REIS; ANDRADE, 2008). A atenção às necessidades sociais, espirituais, psicológicas e físicas dos pacientes com HIV/AIDS é prioridade e precisa ser prestada de forma integral.

O Programa Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS), da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde (MS), vem estruturando uma política de atenção às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA), que propõe agregar as ações de prevenção, assistência, direitos humanos e participação social (BRASIL, 2007b). O tratamento previsto no Programa Nacional de DST/AIDS não inclui apenas uma abordagem medicamentosa, mas uma rede de atenção integral como: mobilização social como forma de enfrentar preconceitos e discriminações; o acesso à informação e à insumos de prevenção; o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde; a qualidade na assistência; o acompanhamento clínico-laboratorial; a adequação do tratamento às necessidades individuais; e o compartilhamento das decisões relacionadas à saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de terapia anti-retroviral (BRASIL, 2007b).

O tratamento medicamentoso do HIV/AIDS obteve novas tecnologias, aumentando a expectativa e melhorando a qualidade de vida das pessoas. Entretanto, vem renovando desafios da promoção da integralidade, tais como: reinserção social, incluindo o mercado de trabalho e o sistema educacional; melhora dos transtornos psicológicos e angústia espiritual; direito de vivenciar a sexualidade, as relações afetivas e experimentar paternidade e maternidade; promoção de

hábitos saudáveis, como atividade física e alimentação adequada; necessidade de estruturar uma adequada adesão ao tratamento por longo prazo; manejo adequado do tratamento para pessoas multiexperimentadas em terapia anti-retroviral que vivem com variantes virais resistentes; prevenção e manejo dos danos relacionados aos efeitos adversos do tratamento, sobretudo, a síndrome lipodistrófica e as dislipidemias; importância do acesso e uso dos insumos de prevenção e a crescente importância das co-infecções e tratamento concomitante do HIV (BRASIL, 2007b).

A vida do paciente com HIV/AIDS, é permeada por um processo sociocultural de adoecimento, com discriminação, sofrimento e exclusão social, com evidente deterioração da rede social. A pessoa com HIV/AIDS geralmente deixa o emprego e os seus amigos e familiares raramente têm disponibilidade para manter o antigo vínculo, tornando a formação ou a reconstrução de uma rede social de extrema relevância na manutenção da qualidade de vida desses sujeitos. Pelo seu aspecto incurável, o HIV/AIDS é uma enfermidade que traz sensações de ansiedade, desconforto, medo e insegurança, levando muitas vezes os sujeitos a procurarem conforto nas relações familiares (ROCHA, 2008).

As transformações vivenciadas pelo paciente a partir da doença podem desenvolver sentimentos de insegurança e problemas sociais. Este fato torna significativo e necessário o apoio nos diversos aspectos, tais como apoio emocional e regulação social (ROCHA, 2008). É fundamental que, no acompanhamento do paciente com HIV/AIDS, os profissionais de saúde considerem as necessidades e as singularidades socioculturais apresentadas, além do apoio psicossocial para a promoção da qualidade de vida.

Segundo o Programa Nacional de DST e AIDS, os transtornos psiquiátricos como depressão, dependência e abuso de drogas, tabaco e álcool, entre outros, são cada vez mais freqüentes nessa população, sendo o seu diagnóstico e tratamento fundamentais para melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Essas questões são normalmente tratadas pelas equipes multidisciplinares dos Serviços de Assistência Especializada em HIV/AIDS, quando contam com profissionais de saúde mental (BRASIL, 2009 b). As ações em Saúde Mental e AIDS têm como objetivos: identificar o grau de sofrimento psíquico; abordar a relação do sujeito com a doença; identificar estratégias de atuação e encaminhamento; promover reabilitação psicossocial; diminuir do sofrimento psíquico e buscar significações psicossociais da doença (BRASIL, 2009 b).

O trabalho em saúde mental e AIDS pode ser desenvolvido com várias populações como por exemplo: crianças, adolescentes e adultos. Com as crianças, o cuidado pode se desenvolver de acordo com diferentes embasamentos como o projeto e perspectiva de vida, a violência física e sexual, a compreensão sobre a adesão e a discriminação e o suporte social. Com os adolescentes, pode se embasar no impacto do diagnóstico, sexualidade, efeitos colaterais da medicação, inserção no mercado de trabalho, relacionamento familiar, rede social, discriminação e vulnerabilidade social e psíquica. Nos adultos, o embasamento pode estar no impacto do diagnóstico, perdas (saúde, financeiras, sociais), promoção de renda, adesão ao tratamento, efeitos colaterais da medicação, sexualidade, retomada da vida afetiva, experiência subjetiva da doença e co-morbidades psiquiátricas (BRASIL, 2009 b).

A espiritualidade se mostra também como um importante suporte terapêutico para pacientes vivendo com HIV/AIDS. Segundo Soares, Nóbrega e Garcia (2004) é preciso valorizar a espiritualidade frente às questões da infecção causada pelo HIV, atendendo a uma dimensão que, freqüentemente, é negligenciada pelos profissionais da saúde em função destes, muitas vezes, sentirem-se impotentes para intervir. Na taxonomia da Nanda (2002, p. 34), a angústia espiritual é considerada como um diagnóstico de enfermagem, definido como sendo o “distúrbio no princípio vital que permeia todo o ser de uma pessoa e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial”. Segundo Nanda (2002), as necessidades espirituais são significados e propósitos na vida, necessidade de esperança e criatividade, necessidade de receber e dar amor, de estabelecer relações de confiança com o eu, com Deus ou com uma filosofia guiadora, além da necessidade de perdoar.

Para buscar respostas em relação à espiritualidade na realidade da AIDS, Soares, Nóbrega e Garcia (2004) descrevem, em seu estudo, o processo de cuidar de uma paciente com HIV/AIDS, segundo a variável espiritual da teoria de Betty Neuman. A variável espiritual aponta a espiritualidade como teocêntrica por natureza, através da qual a pessoa busca significado e relacionamento com Deus, determinando como aspectos espirituais a dimensão espiritual, o bem-estar espiritual, necessidades espirituais, cuidados espirituais e angústia espiritual. Evidencia-se que a espiritualidade ou o bem-estar espiritual é um fator importante na

maneira como os pacientes portadores enfrentam a problemática do HIV/AIDS e suas conseqüências.

O acesso e a utilização de serviços de saúde podem reduzir a progressão da doença, diminuir a hospitalização, a morbidade associada e a mortalidade por meio de acompanhamento adequado, do uso de anti-retrovirais e de profilaxia para infecções oportunistas (GUIMARÃES, 2000). A partir da iniciativa dos ativistas que reivindicaram nos tribunais o acesso ao tratamento, os portadores do HIV/AIDS e grupos mais vulneráveis foram estimulados a buscar serviços de AIDS e saírem do isolamento. Foi organizado o acolhimento, os centros de testagem anônima e o aconselhamento no sistema de saúde. Os portadores foram diretamente beneficiados, houve um avanço na vigilância epidemiológica, fortaleceu-se a rede laboratorial e de distribuição de medicamentos (PAIVA, 2002).

De acordo com o Programa Nacional de DST e AIDS, para melhor acompanhamento e prevenção das doenças sexualmente transmissíveis existem os Centros de Testagem e Aconselhamento, que são serviços de saúde que realizam ações de diagnóstico e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis. Todos os testes são realizados de acordo com a norma definida pelo Ministério da Saúde. O atendimento nesses centros é inteiramente sigiloso e oferece a possibilidade de acompanhamento por uma equipe de profissionais de saúde que a orientará sobre resultado final do exame, independente dele ser positivo ou negativo. Quando os resultados são positivos, os Centros de Testagem e Aconselhamento são responsáveis por encaminhar as pessoas para tratamento nos serviços de referência. O aconselhamento é uma ação de prevenção que tem como objetivos oferecer apoio emocional ao usuário, esclarecer suas informações e dúvidas e, principalmente, ajudá-lo a avaliar os riscos que corre e as melhores maneiras de prevenção e de tratamento. Além do aconselhamento, outras ações de prevenção são realizadas pelos Centros de Testagem e Aconselhamento, como disponibilização de insumos de prevenção, como camisinhas masculinas e femininas para a população geral e kits de redução de danos para pessoas que fazem uso de drogas (BRASIL, 2009 c).

De maneira equilibrada, é imprescindível a integração da prevenção e do cuidado no plano individual e coletivo, com ampla cobertura da atenção básica, bem como a adequação da oferta de procedimentos de média e de alta complexidade.

Os serviços ambulatoriais em HIV e AIDS são serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV/AIDS com o objetivo de prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, assistentes sociais e educadores, entre outros. Estes serviços possuem diferentes configurações institucionais: são ambulatorios gerais ou de especialidades, ambulatorios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DST/HIV/AIDS (SAE). Também são administrados de diferentes formas: por municípios, estados, União, universidades e organizações filantrópicas e não governamentais conveniados ao SUS (BRASIL, 2009 c).

Algumas das atividades principais dos serviços ambulatoriais em HIV/AIDS são cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologista, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de anti-retrovirais; realização de exames de monitoramento; e distribuição de insumos de prevenção, além de atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e AIDS (BRASIL, 2009 c). Em situações específicas, alguns usuários podem necessitar de um acompanhamento mais próximo para as tomadas de medicação e o seguimento das prescrições. Nesses casos, o Atendimento Domiciliar Terapêutico e o Hospital-Dia podem ser alternativas importantes para melhoria da adesão. Esta estratégia permite um reforço de intervenções na comunidade, reforçando aconselhamento, orientação quanto à tomada dos medicamentos, manejo de efeitos adversos e mesmo a observação de parte das tomadas de doses.

Segundo o Programa Nacional de DST e AIDS algumas terapias complementares também podem ser utilizadas no tratamento do paciente com HIV/AIDS, como a homeopatia, o uso de ervas medicinais, as práticas físicas, a acupuntura e as massagens como shiatsu e reflexologia. Para auxiliar no tratamento dos efeitos colaterais, como enjoos, vômitos, náuseas e dores em geral, por exemplo, pode-se utilizar a Acupuntura. Muitas destas terapias estão disponíveis no SUS e fazem parte da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares e podem ser encontradas em vários serviços de saúde no país (BRASIL, 2009a).

Com o objetivo de oferecer uma melhor qualidade de vida possível aos pacientes e seus familiares, o Programa Nacional de DST e AIDS também traz o

cuidado paliativo como parte do tratamento do HIV/AIDS. Este cuidado se traduz como a atenção total e ativa aos pacientes que apresentam sintomas desagradáveis de difícil controle, tais como dor e outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, além do suporte para ajudar a família a enfrentar a doença, assim como o cuidado ao cuidador. Para isso, a equipe de cuidados paliativos é multiprofissional e deve ser minimamente composta de médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, podendo ter nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psiquiatra, dentre outros (BRASIL, 2009a).

A assistência em nível maior de complexidade, pode em algum momento, ser extremamente necessária ao paciente, como, por exemplo, no tratamento das doenças oportunistas e nos efeitos colaterais causados pelos anti-retrovirais, como a lipodistrofia com importantes deformações corporais. O tratamento cirúrgico das alterações corporais para os portadores do HIV/AIDS em uso de terapia anti-retroviral foi incluído no SUS em 2004 (Portaria Ministerial nº 2.582). Em seguida foram definidos os protocolos de indicação das cirurgias reparadoras e as normas que credenciam as instituições de saúde a realizar os procedimentos. As cirurgias disponíveis no SUS são: preenchimento facial com polimetilmetacrilato, lipoaspiração de giba, parede abdominal e dorso, redução de mama, reconstrução glútea com prótese de silicone e preenchimento perianal com gordura ou polimetilmetacrilato e tratamento da ginecomastia. (BRASIL, 2009a).

Neste contexto, destaca-se a importância da adesão do paciente com HIV/AIDS ao tratamento compreendido como um processo dinâmico e multifatorial, que abrange aspectos psicológicos, físicos, sociais, culturais e comportamentais, e que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social de apoio. Para melhor adesão, as atividades dos serviços de saúde devem ser organizadas, oferecendo alternativas de atendimento diversificadas e estabelecendo fluxo diferenciado para pessoas com maiores dificuldades, com flexibilidade de horário, atenção diferenciada para os diversos grupos populacionais e garantia de cuidado multidisciplinar. A atitude acolhedora do profissional estabelece o vínculo do usuário com a equipe e com o serviço de saúde, fator determinante para adesão ao tratamento e ao serviço (BRASIL, 2007b).

Constata-se que algumas estratégias específicas são primordiais para a melhora da adesão e o sucesso no tratamento, como o aporte de informações,

grupos de adesão, atendimento individual, atividades de sala de espera, rodas de conversa e o Tratamento Diretamente Observado (TDO) (BRASIL, 2007b).

As “Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS” ampliam o entendimento sobre adesão ao tratamento, sem restringi-lo ao manejo das medicações. O acesso universal, gratuito e de qualidade ao tratamento é uma importante conquista da sociedade brasileira, abrangendo tanto os anti-retrovirais como os exames de monitoramento e aos insumos e ações de prevenção de DST e AIDS. Estas diretrizes destacam a adesão como mais uma dimensão do cuidado integral (BRASIL, 2007b).

Para a efetiva adesão ao tratamento, sugere-se que a estruturação das ações de adesão esteja em conformidade com os seguintes princípios: Integralidade do cuidado; Universalidade no acesso a insumos, serviços e ações de saúde; Equidade e superação de vulnerabilidades específicas; trabalho em redes articuladas e complementares entre os diferentes níveis de atenção à saúde; e articulação intra e intersetorial, buscando superar obstáculos, particularmente os sociais (BRASIL, 2007b).

O aumento do tempo de vida das pessoas contaminadas tem proporcionado uma preocupação crescente com a qualidade de vida dos portadores do HIV/AIDS (CRUZ; BRITO, 2005). Este fato demonstra a importância de um olhar mais sensível por parte dos governantes, profissionais de saúde e da sociedade em geral aos portadores de HIV/AIDS, para que haja o acompanhamento efetivo desses pacientes, visando à integralidade e melhor qualidade da atenção em saúde.

1.2.3 O cuidado de enfermagem à pessoa com HIV/AIDS

O verbo cuidar origina-se do latim *cogitare*, significando cogitar, atentar, conceber, pensar, imaginar. Já o substantivo cuidado, tem sua gênese do latim *cogitatum* e significa atenção, pensamento, projeto (LAROUSSE, 1998). Os fenômenos referentes ao cuidado são complexos e diversos, pois se relacionam a um conjunto de fatos, situações, vivências, culturas, enfim, a múltiplos aspectos que atingem o ser humano e seu ambiente (WALL, 2008).

O cuidado é fundamental para ações que visam a promoção, a manutenção e a recuperação da saúde. É de grande importância para a prática da enfermagem, já que é uma das profissões que mais efetivam atividades desta natureza (WALDOW, 1995; LEITÃO; LINARD; RODRIGUES, 2000). O avanço tecnológico exige que o profissional se atualize e busque cada vez mais se especializar, apresentando uma tendência de deixar de lado a essência humana do cuidado. Waldow (1999, p. 54) adverte “que a idolatria pela técnica tornou o profissional bastante eficiente, porém com uma tendência menos humana, prevalecendo, então, o cuidado técnico”.

Neste sentido, Waldow (1999, p.65) ressalta:

O mundo da tecnologia avançada agora pode substituir o corpo e o toque. O afago, o aperto de mão, oferecendo apoio e suporte, ou mesmo o olhar carinhoso e amigo parece não ser mais necessário. A máquina passa a realizar o cuidado e a cuidadora a ocupar-se, absorvendo-se e concentrando-se no manuseio da mesma, por vezes esquecendo o ser humano a ela conectado.

O sistema de cuidado de enfermagem tanto poderá avançar em direção a uma nova forma de pensar e fazer o cuidado, como poderá ficar restrito a um cuidado apenas técnico e fragmentado. Segundo Erdmann (1996, p.126), “o cuidado na saúde é um processo de interações e associações entre os seres, sendo parte organizador do sistema de saúde, parte organizador dos sistemas de cuidados, co-organizando-se juntos aos demais sistemas sociais”, o que amplia a visão e o espaço de atuação do enfermeiro pelas múltiplas possibilidades de demanda de cuidados de enfermagem.

O cuidado é um processo dinâmico e multifacetado, apresentando-se como conteúdo e essência de vida, assim como atividade básica da profissão de enfermagem, implicando em um encadeamento de medidas assistenciais e administrativas (ERDMANN, 1996). Neste sentido, Erdmann et al. (2004) ressalta que o cuidado está associado ao processo de viver e se materializa em relações complexas entre os seres e entre estes e os ambientes organizacional, institucional e natural.

A enfermagem é uma profissão que tem como essência o cuidar do ser humano através de um processo dinâmico de interação entre o paciente, sua família, sua comunidade e junto com outros profissionais. Tem conquistado seu espaço enquanto profissão com características próprias, buscando princípios científicos e

filosóficos e percorrendo um caminho para seu reconhecimento como ciência, enfatizando que o cuidado é a essência de sua prática e seu foco central. Visa seus esforços no resgate do cuidado humano na saúde, na enfermidade e na morte.

Segundo Costenaro e Lacerda (2002, p. 47),

a Enfermagem é uma profissão que vem conquistando seu espaço e reconhecimento junto à sociedade e entre as demais profissões da área da saúde. Sua prática, atualmente, tem como base a ciência, a informação e a pesquisa, o que tem induzido a reflexões sobre diversas formas de atuação do enfermeiro nos vários níveis e áreas de atenção à saúde.

A enfermagem está em constante busca da construção de um conjunto de conhecimentos específicos, que deve nortear e servir de suporte para a definição e a descrição de sua prática e, conseqüentemente, para a melhoria da qualidade do cuidado de enfermagem prestado ao indivíduo, à família e à comunidade. De acordo com Gomes et al. (1997), o trabalho de enfermagem estruturou-se em três direções: no sentido de organizar o cuidado dos pacientes pela sistematização das técnicas de enfermagem; de organizar o ambiente terapêutico, com mecanismos de purificação de ar, limpeza, higiene e outros; e através da organização dos agentes de enfermagem, por meio de treinamento, utilizando as técnicas e os mecanismos disciplinares.

A enfermagem configura-se como uma das bases do trabalho em saúde, com a finalidade de controlar as doenças em escala social e recuperar a força de trabalho. Neste processo, individualiza o cuidado, estando o indivíduo internado ou não em instituições públicas ou privadas (MENDES-GONÇALVES, 1994). A utilização de referenciais teóricos na prática profissional de enfermagem torna-se um demarcador para efetivar ações de cuidar que privilegiem o ser humano inserido em um ambiente (MATHIAS; ZAGONEL; LACERDA, 2006). As teorias sistematizam as ações de enfermagem com o objetivo de dar cientificidade à profissão e fornecer referência ao cuidado (GOTARDO, 2002; LEOPARDI, 1999).

A enfermagem sempre se baseou em princípios, valores, crenças e normas tradicionalmente aceitas, porém a evolução da ciência mostrou a necessidade da pesquisa para a construção do saber. Desta forma, os enfermeiros perceberam a necessidade de desenvolver conhecimentos específicos e concluíram que isso só seria possível através da elaboração de teorias próprias. O avanço do conhecimento teórico beneficiou a descentralização do modelo biomédico do cuidado, favorecendo

o cuidado da enfermagem com foco no ser humano, como um ser bio-psico-sócio-espiritual e não em sua enfermidade (SOUZA, 2001).

Segundo Wall (2008), as teorias são criadas para descrever, delinear, explicar ou correlacionar fenômenos de Enfermagem, mas todas almejam alcançar o nível que proporcione mudanças para a saúde e o bem-estar do cliente ou paciente, enfim, ao ser humano, por meio do cuidado de Enfermagem. A história das teorias de enfermagem teve seu início no final do século XIX, com a inglesa Florence Nightingale que, no ano de 1859, após a Guerra da Criméia, documentou a primeira teoria de Enfermagem.

A enfermagem se organizava enquanto uma profissão que adquiria um cunho científico. Florence Nightingale já falava da enfermagem como uma “nova arte e uma nova ciência”, contemplando o cuidado a partir de uma visão holística do ser humano, seja ele doente ou sadio, na inter-relação com o meio ambiente. Iniciam-se as primeiras descrições dos objetivos e ações da Enfermagem motivada pelo propósito de despertar para a necessidade de um serviço de Enfermagem, bem como para o desenvolvimento de programas para a formação de enfermeiras (SILVA, 1997; STAMM, 2002; TORRES, 1993).

Desde então, profissionais de Enfermagem têm se debruçado sobre questões que dizem respeito à estrutura do conhecimento da enfermagem para promover seu desenvolvimento tanto teórico, quanto prático. No entanto, o desenvolvimento do conhecimento teórico na Enfermagem aconteceu em grandes saltos nas últimas décadas, graças ao desenvolvimento de teorias que também refletiram sua importância na prática da Enfermagem, como por exemplo, a teoria do cuidado.

Diversos teóricos contribuem para a construção dos pilares para uma teoria do cuidado, como Wanda Horta com a Teoria das Necessidades Humanas Básicas; Waldow com a Teoria do Cuidado Humano; Watson que descreveu o cuidado humano transcultural; Alcione Leite da Silva com a Teoria do Cuidado Transdimensional; e Madaleine Leininger que se fundamentou num modelo transcultural de enfermagem e englobava a idéia do cuidar/cuidado humano em suas diferenças e similaridade nas diversas culturas do universo (WALDOW, 1995; MONTICELLI; ALONSO; LEOPARDI, 1998).

Os modelos teóricos muito têm contribuído para a assistência ou no processo de cuidar, guiando e aprimorando as práticas. (CIANCIARULLO et al., 2001). No Brasil, os modelos de assistência se destacaram com a atuação de Wanda de

Aguiar Horta com a difusão das teorias de enfermagem. Em 1979, publicou o livro baseado na teoria das Necessidades Humanas Básicas, de Maslow, operacionalizando a partir daí, o Processo de Enfermagem (CARRARO; WESTPHALEN, 2001).

Diferentes concepções de necessidades humanas são observadas em teorias de enfermagem. Diversos autores têm tentado definir “necessidades humanas”, mas o termo tem uma conotação ampla, genérica e relativa. Algumas correntes de pensamento conceituam-no apenas na dimensão biológica e instrumental. Entretanto, por outro lado, existem importantes correntes de pensamento que rejeitam a idéia de que existam necessidades humanas básicas comuns a todos, com soluções planejadas, objetivamente identificáveis e gerida de forma sistemática (OLIVEIRA, 2001).

Algumas concepções de necessidades tornaram-se mais conhecidas, principalmente aquelas centradas nos aspectos psicológicos e somáticos dos indivíduos em suas demandas relativas. Na base dessas concepções existe a convicção de que é mais consistente equiparar “necessidades” a “preferências subjetivas”, entendendo que só os indivíduos ou grupos particulares sabem das suas demandas e, por isso, são mais capazes do que as instituições coletivas de traçar os objetivos e prioridades que melhor lhes convêm (OLIVEIRA, 2001).

A teoria transpessoal do cuidar/cuidado, proposta por Waldow (1995), está baseada nos princípios de Watson. Segundo Watson, os pressupostos básicos da ciência para o cuidar /cuidado humano devem incluir a relação interpessoal, considerar o meio ambiente como um aspecto propício ao desenvolvimento do potencial das pessoas e consistir em fatores que resultam da satisfação de certas necessidades humanas. O cuidar/cuidado é a essência da enfermagem referindo-se mais à saúde que à cura ou ao tratamento (WALDOW, 1995).

Para a Waldow (1999), o termo cuidar é uma ação dinâmica, pensada e refletida, enquanto o cuidado dá a conotação de responsabilidade e zelo. Encontros de cuidar/cuidado, onde existe uma proximidade, confiança e aceitação envolvem esperança e crescimento. A recuperação dos pacientes torna-se mais rápida e a experiência hospitalar mais agradável quando o relacionamento enfermeiro-paciente é percebido como terapêutico ou restaurador.

O cuidado transpessoal é um componente essencial do cuidado, manifestando-se no encontro daqueles que estão envolvidos no ato de cuidar. O

cuidar é visto como o ideal moral da enfermagem, cuja característica fundamental é a preservação da dignidade humana, compreendendo assim um valor humano que envolve as ações, o conhecimento e os resultados do cuidado. O cuidado humano está relacionado ainda com a interação, com o autoconhecimento, com a resposta humana à saúde-doença e com o conhecimento do processo de cuidar (WATSON, 1988).

Cuidar é satisfazer às necessidades do paciente. As ações de cuidar compreendem atividades instrumentais que enfocam as necessidades físicas e de tratamento do paciente, como administração de medicamentos e procedimentos, e as expressivas, que se referem às necessidades psicossociais orientadas para o comportamento (WATSON, 1988).

Alcione Leite da Silva, em sua Teoria sobre o Cuidado Transdimensional, relata que o cuidado emerge da convergência da arte, ciência e espiritualidade e consiste em um referencial catalisador de reflexão, ação, conscientização e transformação que eleve os níveis de qualidade de vida no planeta. Esta forma de cuidado exige novas habilidades dos seres cuidadores, sugerindo que estes extrapolem as capacidades intelectual-rationais e incluam, no processo de cuidado, a solidariedade, a sabedoria, o amor, a criatividade, a sensibilidade, a intuição, a imaginação e as formas multissensoriais de percepção. O cuidado engloba responsabilidades mútuas entre os seres envolvidos no cuidado (SILVA, 1997).

Silva (1997) identifica padrões de significado do Cuidado Transdimensional como experiência interior, parceria, busca da unidade e prática indeterminada. Dentre os pressupostos filosóficos do Cuidado Transdimensional descritos por Silva (1997, p. 81), destaque que ele

se caracteriza por uma forma inovadora de sentir-pensar e desenvolver o cuidado, que deve ser construída a partir da interação pelo diálogo permanente entre profissionais, indivíduos, famílias, grupos, comunidades e sociedades, sem perder de vista a realidade transdimensional.

Segundo Leininger, cada cultura tem maneiras próprias de compreender, definir e refletir sobre a saúde e a doença, sendo o cuidado um fenômeno culturalmente construído. Através desta visão, a assistência de enfermagem será adaptada à cultura do cliente, não havendo incongruências entre o cliente e o cuidador. Esta teórica desvelou o termo “Enfermagem Transcultural” como sendo

um comparativo e análise de culturas em relação às práticas de cuidado de enfermagem, visando um atendimento significativo e eficaz às pessoas de acordo com seu contexto saúde-doença e seus valores culturais (LEININGER, 1991).

Leininger (1991) apresenta três tipos de interação entre enfermeiro/cliente, a saber, *preservação do cuidado cultural*, onde as ações do enfermeiro precisam apoiar, capacitar ou facilitar o cliente para o restabelecimento da saúde ou enfrentamento da morte; *ajustamento do cuidado cultural*, tendo a assistência profissional com vista à adaptação ou ajustamento para alcançar um resultado de saúde benéfico ou satisfatório; e *repadronização/reestruturação do cuidado cultural* como intervenções profissionais que necessitam modificar os padrões de saúde do cliente para alcançar adequada qualidade de vida, respeitando os valores culturais e crenças dos pacientes.

As práticas do cuidado são influenciadas pela linguagem, pela religião, pela visão de mundo e pelo contexto social, político, educacional, econômico, tecnológico, etno-histórico e ambiental de cada cultura em particular. Para Leininger, o cuidado é essencial para a saúde, a sobrevivência, o bem estar, o crescimento, o enfrentamento das dificuldades ou da morte, além de não existir cura sem cuidado. Leininger acrescenta que o cuidado é a essência da enfermagem e seu foco único, unificado e dominante (MONTICELLI; ALONSO; LEOPARDI, 1999).

Um dos conceitos centrais de sua teoria diz que *cuidar* é um verbo que se refere a ações de ajudar, assistir e facilitar o outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou que podem ser antecipadas, que levam a melhorar a condição humana ou modo de vida. E *cuidado* é um substantivo que se refere às atividades empregadas na assistência, ajuda ou facilitação desse indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de melhorar a condição ou modo de vida humana ou para se defrontar com a morte (LEININGER, 1991).

É importante ter uma visão geral, ampla e integral do assistir ou cuidar, que vai além das ações centradas na terapêutica. Segundo Morin (1982), o cuidado é um sistema complexo, baseado no segundo princípio da complexidade, referindo que a parte está no todo, como o todo está nas partes, mas cada parte permanece mantendo sua singularidade e individualidade, mesmo que juntando estas partes teremos novamente o todo. Sendo assim, a unicidade e a totalidade devem ser preservadas para que o cuidado seja adequado e alcance seus objetivos.

Cuidar em Enfermagem consiste em esforços transpessoais de ser humano para ser humano, visando promover e preservar a humanidade, proteger e ajudar pessoas a encontrar significados na doença, dor e sofrimento, bem como na existência. É, ainda, ajudar outra pessoa a obter autoconhecimento e controle, até que haja uma harmonia interna, independentemente de circunstâncias externas (WALDOW; LOPES; MEYER, 1995). O cuidado se dá através de um processo de interação terapêutica entre seres humanos, fundamentado em conhecimento empírico, ético e pessoal, com a intenção de promover a saúde e a dignidade no processo de vida humana.

De acordo com Figueiredo, Machado e Porto (1995), o cuidado de enfermagem é fundamental e dá sustentação à profissão. Pertencem a duas esferas distintas: uma objetiva, que se refere ao desenvolvimento de procedimentos e técnicas, e uma subjetiva, que se baseia em criatividade, sensibilidade e intuição para cuidar. A forma, o jeito de cuidar, o fazer com, a cooperação, a participação, a disponibilidade, a cientificidade, o amor, a interação, o envolvimento, a autenticidade, o vínculo compartilhado, a espontaneidade, o respeito, a presença, a empatia, a compreensão, o comprometimento, a confiança mútua, o estabelecimento de limites, o olho no olho, a valorização das potencialidades, a visão do outro como único, o respeito ao silêncio, a percepção da existência do outro, o toque delicado, a receptividade, a observação, a comunicação e o sorriso são os elementos essenciais que fazem a diferença no cuidado.

A importância do cuidar, como ato humano, é explícita, por criar possibilidades, favorecer condições de pertencimento e interesse e permitir dar e receber ajuda. Significa o modo de ser do homem no mundo, um imperativo moral ou ideal, relacionamento interpessoal e intervenção terapêutica (BENNER; WRUBEL, 1988; MORSE et al., 1990).

Brown (1986) descreve o processo de cuidar como reconhecimento das necessidades do paciente, qualidades individuais que a enfermeira usa para selecionar e implementar as ações, adequando-as aos problemas de saúde do paciente. A partir da ótica do paciente, Brown (1986) analisa o processo de cuidar e constata que o cuidar emergiu através dos seguintes temas: provimento de informação, presença segura, demonstração de conhecimento pessoal e habilidade, tempo dispensado para cuidar, assistência ao paciente com dor, promoção de autonomia e sobrevivência.

O processo de cuidar é estruturado a partir das ações iniciadas com os objetivos estabelecidos e finalizado com a sua implementação. Qualquer fato situacional pode interferir na eleição e na implementação destas alternativas (GAUT, 1984; BROWN, 1986). Nesse sentido, Bevis (1981) alude que fatores como custos, cultura, maturidade, valores e nível de estresse podem afetar o processo de cuidar na enfermagem.

Na percepção de Collière (1989), os elementos necessários à construção do cuidado na enfermagem compreendem a tecnologia, o conhecimento, as crenças e os valores. Estes construtos sintetizam as ações de cuidado do enfermeiro, que acontecem num mundo em que todos os responsáveis pelo cuidado coexistem em constante relação e dependência.

O cuidado é o instrumento principal que a enfermagem possui para assistir o cliente de forma integral. Esse cuidado pode incluir um procedimento, o esclarecimento de dúvidas ou simplesmente uma companhia (ALVES; PADILHA; MANCIA, 2004). Segundo os mesmos autores, ao particularizar o cuidado aos clientes portadores de HIV/AIDS, o esclarecimento da doença, de sua situação atual no mundo, dos avanços e das possibilidades de tratamento são estratégias de cuidado que podem ser medidas terapêuticas que facilitem ao cliente compreender o processo vivido e o seu papel para a promoção da sua saúde e qualidade de vida.

Ao cuidar do paciente com HIV/AIDS, o enfermeiro convive problemas de ordem política, social, cultural, econômica e com valores pessoais que envolvem o paciente, o enfermeiro e a família. O enfermeiro enfrenta uma rotina de cuidados no desenvolvimento dos procedimentos que vão da preocupação com o risco de se contaminar, ao estresse de conviver com o estigma e a expectativa de morte. Este conjunto de fatores poderá causar conflitos que poderão dificultar o cuidar e afetar a qualidade da assistência. Nesse contexto, torna-se necessária uma visão holística de cuidado, extrapolando os limites do modelo biomédico, onde as ações de enfermagem possam abranger os aspectos bio-psico-sócio-culturais dos indivíduos acometidos por essa morbidade (SANTOS; NÓBREGA, 2004).

Para Arruda e Nunes (1998), o cuidado de enfermagem é uma relação terapêutica e uma posição ética, mas, além de tudo, condição essencial para que ocorra conforto. Refletir sobre a importância da ética no cuidado humano e sua relação com o portador do HIV/AIDS foi o objetivo do trabalho realizado por Pinheiro et al. (2005). Segundo os autores, sendo a AIDS uma doença que ainda não tem

cura, com caráter epidêmico e que mobiliza a sociedade para as preocupações com a privacidade e a confidencialidade, vem à tona a necessidade de reforçar os aspectos éticos, visando uma melhor qualidade de vida para os portadores da infecção. Seguindo a evolução científica e tecnológica que acontece no mundo, a ética faz parte da sociedade e é imprescindível no cuidar humano.

O cuidado de enfermagem do cliente portador do HIV/AIDS requer uma atenção peculiar, visto que este cuidado permeia questões diversas ligadas ao sujeito, aos costumes, aos hábitos, as crenças e até ao seu acesso a saúde. As enfermeiras que trabalham com portadores do vírus HIV sofrem influência de crenças e valores sociais e individuais que conduzem suas atitudes.

Conforme Cunha apud Finckler (1998), o enfrentamento do preconceito, a percepção do estigma da AIDS, o medo da morte e a vivência da condição limitada da vida humana no face-a-face com o doente geram novas formas de compreensão do ser humano, novos valores e outra perspectiva para viver a própria vida. Já no ano de 1996, Cunha apud Finckler (1998), com o objetivo analisar os impactos da AIDS no sistema psicossocial de um hospital de Santa Catarina, constatou que os principais impactos causados pela AIDS foram nas relações sociais dos profissionais de saúde que trabalham com os doentes de AIDS e na organização do trabalho da enfermagem na unidade que atende os doentes com AIDS.

Finckler (1998), em sua dissertação de mestrado, já relatava sobre os problemas de saúde pública causados pelo HIV/AIDS, atingindo à todas as pessoas e organizações, em especial às organizações hospitalares. Segundo a autora, os principais impactos da AIDS ocorreram nos serviços de saúde que precisaram se adaptar para poder tratar a nova doença. Os profissionais de saúde tiveram que ajustar o seu dia-a-dia reestruturando suas práticas de trabalho. Houve intensas alterações nos relacionamentos, procedimentos e nas formas de organização do trabalho nas instituições de saúde que tratam da doença, principalmente nos serviços de enfermagem.

A fim de identificar as alterações na prática profissional de enfermeiros, ocorridas em consequência ao surgimento do HIV/AIDS, Gir et al. (2000) realizou uma pesquisa com 100 enfermeiros de um hospital de ensino. O estudo mostrou que o surgimento do HIV/AIDS ocasionou várias mudanças nas atividades práticas de enfermeiros, principalmente aquelas relacionadas à paramentação tendo como preocupação primordial o medo de infectar-se. Preocupados com a inserção do

HIV/AIDS no campo da enfermagem, Waldow (1999) afirma que os profissionais de enfermagem vivenciam ocasiões muito estressantes no ambiente de trabalho e passam por muitas situações de conflitos, frustrações e angústia. As situações tornam-se ainda mais estressantes ao se prestar cuidado a pacientes terminais e portadores de HIV/AIDS.

Miquelin et al. (2004), em seu estudo realizado sobre o estresse de profissionais de enfermagem que atuam com portadores de HIV/AIDS, relatam que trabalhar com estes pacientes leva o profissional a defrontar-se com aspectos específicos como, por exemplo, o medo da exposição-transmissão da infecção. Além disso, pontuam que a doença também age como agente causador de estresse, resultando muitas vezes em sensação de fracasso por não obter êxito em sua ação psicoterapêutica.

Em um estudo qualitativo sobre práticas de cuidado da equipe de enfermagem para portadores de HIV/AIDS Alves, Padilha e Mancia (2004) identificaram o conhecimento da equipe de enfermagem e de clientes portadores de HIV/AIDS internados sobre AIDS e cuidado e analisaram de que modo se evidenciam as ações de cuidado e não cuidado. Para o paciente com HIV/AIDS, o cuidado inclui a atenção, o amor, o carinho e o respeito com a pessoa humana, observando as particularidades. Quanto aos profissionais, o cuidado é definido pela visão holística (cuidado integral), pela visão do bem-estar, empatia, como também a realização das atividades técnicas. Percebeu-se com o estudo que o convívio com a doença continua produzindo reações diversas tanto para o indivíduo, quanto para amigos e familiares, assim como para o próprio profissional, de acordo com o universo sociocultural de cada um. Na relação de cuidado existem dificuldades no âmbito educativo e no enfrentamento das situações mais críticas, destacando-se entre elas o cuidado na condição de terminalidade e de morte.

Barcelos e Alvim (2006), em um estudo qualitativo, constataram através do discurso dos sujeitos participantes da pesquisa que a atividade expressiva manifesta pela atenção e que a presença física é um cuidado fundamental e indispensável ao cliente vivendo com AIDS. Em uma pesquisa que objetivou analisar as estratégias empreendidas pelos enfermeiros no processo de reestruturação do Serviço de Enfermagem do Hospital Evandro Chagas, para o atendimento aos portadores de HIV/AIDS, evidenciou-se que o reconhecimento do trabalho dos enfermeiros neste Hospital permitiu mudanças significativas, tanto no serviço de enfermagem, quanto

na assistência aos pacientes de HIV/AIDS e de outras doenças infecciosas, reconfigurando a enfermagem dessa Instituição (LOPES; CARDOSO; CASCARDO, 2008).

Ao identificar e analisar os conteúdos relativos à auto-proteção profissional presentes na representação social da equipe de enfermagem acerca do cuidado de enfermagem prestado aos pacientes soropositivos ao HIV, constatou-se que a autoproteção profissional é um importante elemento do cuidado, construídos em torno da utilização da precaução padrão, diferente de quando se trata de outras clientelas, quando esta não se faz fortemente presente (FORMOSO; OLIVEIRA, 2009).

Com o objetivo de analisar e comparar as representações sociais acerca do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS em duas categorias da equipe de enfermagem que atuam em instituição hospitalar, Formoso (2007) constatou que o cuidado é representado como a execução de técnicas específicas e o estabelecimento de relacionamento com o paciente e com seus familiares. Embora afirmem ser o cuidado prestado ao paciente com o HIV/AIDS igual ao prestado a qualquer outro paciente, ressaltam a necessidade de maior cautela devido ao risco de contágio para o profissional de saúde. Observou-se diferentes formas assumidas pelo preconceito no campo profissional, expresso na culpabilização do sujeito pelo modo através do qual ele se contaminou.

Pode-se concluir este capítulo com Boff (2002), ao dizer que, sem cuidado, a vida não sobrevive, sem ele erramos, destruimos e ofendemos. Ele permite que as coisas e as vidas durem mais tempo. O cuidado é uma relação amorosa para com a realidade, anula as desconfianças e confere sossego e paz a quem o recebe.

1.3 A Teoria das Representações Sociais no Estudo do HIV/AIDS e das Práticas de Controle da Doença

A Teoria das Representações Sociais originou-se na Europa, a partir da obra de Serge Moscovici “*La psychanalyse, son image et son public*”, publicada em 1961, a qual lhe confere o título de “pai da teoria”. Em princípio, ela ficou restrita ao campo da Psicologia Social, posteriormente passando a ser referenciada por diversas áreas

do conhecimento humano (SÁ, 2007). No decorrer dos anos oitenta, o campo de estudos das representações sociais se expandiu na França, atravessou fronteiras nacionais européias e, em seguida, alcançou outros continentes (SÁ, 2007). Foi introduzida no Brasil em 1982, por Ângela Arruda, que retornava de um longo período de exílio e foi a primeira a falar da teoria e a trabalhar em sua defesa no país (JODELET, 2005).

Atualmente, as representações sociais abrangem um vasto campo de pesquisas nas áreas de saúde e educação, entre outros. Ao longo dos anos, com o intuito de ampliar e consolidar o conceito de representações sociais, diversos autores desenvolveram trabalhos, tais como Jodelet e Abric, na França, Wagner, na Áustria, Sá, Arruda, Oliveira e Maia, no Brasil, dentre outros. A pesquisa francesa sobre representações sociais foi constituída como uma crítica à natureza excessivamente individualista da psicologia social nos Estados Unidos e no Reino Unido, sendo então classificada como uma forma sociológica de psicologia social. Ao inaugurar essa forma sociológica, Moscovici nomeou Durkheim como seu ancestral, rejeitando a noção de representação coletiva e adotando sua própria noção de representação social (FARR, 2000).

A partir dos pressupostos teóricos de Serge Moscovici (1978) no contexto da psicologia social, constata-se que o termo representação social abrange fenômenos presentes nas práticas sociais, na cultura e nos processos de comunicação. A representação social se forma a partir de conceitos elaborados pelo senso comum através das interações sociais e da objetivação. Tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação na sociedade. A comunicação social é a principal responsável pela formação das representações sociais. Segundo Moscovici (2003, p.61),

a revolução causada pelos meios de comunicação de massa e a difusão dos saberes técnicos e científicos transformam os modos de pensamento e criam conteúdos novos. É preciso ajudar a Gramática, encurtar trajeto lógico, semear o discurso das imagens vivas, a fim de tornar sentido compreensivo, tangível. Além do mais, esse conhecimento compartilhado é especialmente concebido, a fim de moldar a visão e constituir a realidade da qual se vive. Objetivando-se, ela se integra às relações e aos comportamentos de cada um.

As representações sociais não são criadas por um único indivíduo, mas por pessoas e grupos, mediante a comunicação e a cooperação. Quando criadas, as

representações “adquirem uma vida própria, circulam, se encontram, se atraem e se repelem e dão oportunidade ao nascimento de novas representações, enquanto velhas representações morrem” (MOSCOVICI, 2003, p. 41).

O desenvolvimento da teoria de representações sociais tem uma grande contribuição de Denise Jodelet, principal colaboradora do trabalho de Moscovici. Segundo Jodelet (2001), as representações sociais são fenômenos complexos ativos, que incluem elementos cognitivos, informativos, normativos, ideológicos, crenças, atitudes, opiniões, valores e imagens. Em uma perspectiva mais antropológica, Jodelet (2001, p.52) conceitua representações sociais como

uma forma de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, que tem objetivo prático e contribui para construção de uma realidade comum a um conjunto social. Também designada saber de senso comum ou saber ingênuo, natural, distingue-se do conhecimento científico. Mas é tida como objeto de estudo igualmente legítimo, devido à sua importância na vida social e à elucidação que possibilita dos processos cognitivos e das interações sociais.

É pertinente ressaltar que uma representação social “é sempre de alguém (o sujeito) e de alguma coisa (o objeto)” (SÁ, 1998, p. 24) e isso não quer dizer que a representação se limita ao fato do sujeito se posicionar diante de um dado objeto. Uma representação social é um conjunto de crenças, opiniões, atitudes e informações a propósito de um dado objeto social que se constitui de forma organizada e estruturada (ABRIC, 2005). Moscovici (1978) considera o pensamento como um conseqüente e complexo processo de interação entre crenças, ideologias, aspectos individuais e instituições estabelecidos socialmente e a este dinamismo chamou de “sociedade pensante”. De acordo com o autor, a estrutura interna deste pensar na sociedade é dividida em universos distintos, o consensual e o reificado.

Para Moscovici (2003), os sentidos e conteúdos representados se diferenciam dentro de uma mesma sociedade e da mesma cultura e esta diferenciação deve ser julgada de acordo com o modo de pensar e de compreender desta sociedade, ou seja, de acordo com princípios de racionalidade distintos. Segundo o autor, os responsáveis por essas diferenças são “as especificidades do universo consensual e do universo reificado e os contextos da comunicação em que essas representações são elaboradas” (MOSCOVICI, 2003, p. 213).

Os fenômenos de representação social são construídos nos universos consensuais de pensamento e “os objetos de pesquisa que deles se derivam são

tipicamente uma elaboração do universo reificado da ciência” (SÁ, 1998, p.22). No universo consensual, o ser humano é a medida de todas as coisas, ou seja, a sociedade é uma criação contínua e visível, permeada por sentido e finalidade, tendo voz, agindo e reagindo como ser humano. Já no universo reificado, as sociedades são indiferentes à individualização e não possuem identidades, sendo transformadas em um sistema e entidades sólidas, básicas e invariáveis (MOSCOVICI, 2003).

É no universo reificado onde se produz e circulam a ciência e os pensamentos eruditos, ele é objetivo, possui um rigor lógico e metodológico. Entretanto, nos universos consensuais são elaboradas as “teorias” do senso comum e correspondem às atividades intelectuais da interação social cotidiana, pelas quais são produzidas as representações sociais (SÁ, 1993). Neste sentido, pode-se dizer que a sociedade moderna divide-se em duas formas de pensamento: por um lado a ciência e, por outro, o senso comum (MOSCOVICI, 1978).

Segundo Moscovici (2003, p. 54), “a finalidade de todas as representações sociais é tornar familiar algo não-familiar, ou a própria não-familiaridade”, ou seja, tornar comum e real algo que é incomum. É através da representação que os problemas são superados e integrados ao mundo mental e físico e, desta forma, “depois de uma série de ajustamentos, o que estava longe parece ao alcance de nossa mão; o que parecia abstrato, torna-se concreto e quase normal (MOSCOVICI, 2003, p. 58).

Tornar o não-familiar em algo familiar não é simples e requer alguns mecanismos. “O primeiro mecanismo tenta ancorar idéias estranhas, reduzi-las a categorias e a imagens comuns, colocá-las em um contexto familiar” (MOSCOVICI, 2003, p. 60). Este mecanismo é chamado pelo autor de *ancoragem*. De uma forma geral, a ancoragem é a assimilação de um objeto novo através de objetos já existentes no sistema cognitivo. O segundo mecanismo é “objetivá-los, isto é, transformar algo abstrato em algo quase concreto, transferir o que está na mente em algo que exista no mundo físico” (MOSCOVICI, 2003, p. 61), processo definido como *objetivação*.

A esse respeito, Wagner (2000) afirma que um grande número de pesquisas tem sido realizados sobre representações sociais. Entretanto, não há uma unanimidade entre os pesquisadores em relação à sua definição. Este fato se deve, provavelmente, às múltiplas facetas do próprio conceito de representações sociais.

Diversos atributos estruturais e funcionais têm sido usados para a caracterização das representações sociais como “sua estrutura teórica de proposições organizadas hierarquicamente que formam um núcleo central e um conjunto de elementos periféricos; sua forma metafórica (...); a objetivação; sua função de ancorar novas experiências; e finalmente serem coletivamente compartilhadas” (WAGNER, 2000, p. 16).

A partir da construção inicial de Moscovici, a qual ficou conhecida como “a grande teoria”, surgiram três abordagens complementares: a abordagem processual, proposta por Denise Jodelet; a relacional, por Willem Doise; e a estrutural, por Jean-Claude Abric (SÁ, 1998). A abordagem complementar processual, proposta por Denise Jodelet, possui uma feição objetiva e se mantém nas proposições básicas de Moscovici. Tem como foco a gênese das representações sociais analisando os processos de sua formação considerando a historicidade e o contexto de produção (JODELET, 2001).

Segundo Jodelet (2001, p.22),

as representações sociais – enquanto sistemas de interpretação que regem nossa relação com o mundo e com os outros, orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais. Da mesma forma, elas intervêm em processos variados, tais como a difusão e a assimilação dos conhecimentos, o desenvolvimento individual e coletivo, a definição das identidades pessoais e sociais, a expressão dos grupos e as transformações sociais.

A abordagem processual apreende o conteúdo das representações (crenças, valores, informações, imagens, opiniões, elementos culturais e ideológicos, entre outros) por meio de métodos de enquete por entrevista, questionário ou tratamento de material verbal registrado em documentos (JODELET, 2001). A abordagem relacional foi proposta por Willem Doise, a fim de complementar à teoria geral e se articula com a perspectiva teórica de Bourdieu. Deste modo, Doise e seus colaboradores em Genebra, “ao mesmo tempo em que investem em estudos que exploram a articulação entre sistemas de organização e comunicação sociais e sistemas de organização cognitiva (...) vêm a reformular a concepção do processo de formulação das representações” (SÁ, 2007, p. 594).

Segundo Sá (1998), dentre as abordagens complementares, a abordagem estrutural é a única que chegou a formalizar-se como uma teoria, sendo denominada de teoria do núcleo central.

A abordagem estrutural foi desenvolvida pela equipe de *Aix-en-Provence* e repousa sobre a Teoria do Núcleo Central. Segundo Abric (2003), o núcleo central determina a consistência, o significado e a permanência da representação. Desta forma, a mudança no núcleo central provoca a transformação da representação. Representações organizadas em torno de um mesmo núcleo central são consideradas idênticas, mesmo com conteúdos diferentes. Além do núcleo central, a representação social possui um sistema periférico, mais leve e flexível, que de algum modo, protege o núcleo central. Seu papel é essencial, pois em associação com o núcleo central, permite a ancoragem na realidade social dos sujeitos (SÁ, 2002).

Outro conceito pertencente à teoria de representações sociais na perspectiva estrutural é o de zona muda, proposto por Abric (2003). Diante da grande variedade de objetos possíveis de investigação destaca-se a importância de trazer este conceito, que estabelece que, para alguns objetos “mais sensíveis”, os sujeitos podem não expressar verdadeiramente o conteúdo da representação social, surgindo então uma zona não verbalizada. A zona muda não constitui a parte inconsciente da representação social, é consciente e conhecida dos sujeitos. Entretanto, é a parte que o sujeito não pode ou não quer expressar publicamente ou explicitamente (ABRIC, 2005).

A adesão ao tratamento em suas múltiplas facetas é fundamental para o sucesso, em longo prazo, do controle da infecção pelo HIV e coloca-se como uma grande preocupação para quem cuida de pessoas com HIV/AIDS. Devido à complexidade deste tema, o mesmo foi pouco explorado pelos pesquisadores, apontando para a necessidade de um olhar psicossocial sobre o mesmo, analisando-o à luz da teoria das representações sociais. A quase totalidade das pesquisas tem se voltado para a adesão ou representações dos anti-retrovirais, restringindo o foco para a questão medicamentosa e desconsiderando o conjunto de necessidades que são geradas a partir da constatação da soropositividade.

Em um estudo realizado com o objetivo de apreender e analisar as representações sociais do medicamento anti-retroviral entre cuidadores de crianças infectadas pelo HIV, utilizando para coleta de dados entrevistas semi-estruturadas e técnica de evocação livre, teve como resultado da análise das entrevistas o conteúdo da representação transmitido a partir das seguintes categorias: Significados da AIDS; Conhecimentos relativos à AIDS; Comunicação interpessoal

sobre a doença; Aceitação social; Sentimentos frente ao diagnóstico; Sentimento despertado pela doença; Apoio espiritual; Trajetória da doença na família; O cuidado da criança; Atitudes do cuidador frente ao medicamento. A partir da análise estrutural observou-se que o núcleo central da representação é formado por termos que revelam atitudes, em sua maioria positiva, diante do medicamento. O estudo mostra que as atitudes do cuidador e da criança perante o medicamento interferem na adesão ao tratamento anti-retroviral (GOMES, 2004).

Outra pesquisa foi realizada com o objetivo de traçar o processo de construção das representações sociais da soropositividade em pacientes com HIV/AIDS que aderem e não aderem à terapia anti-retroviral, realizado através de técnicas observacionais e entrevistas com roteiro estruturado com 16 homens e 16 mulheres, aderentes e não aderentes. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo categorial, mostrando que, para os aderentes, a soropositividade aparece associada a uma nova normatividade (tomar remédios). O remédio é objetivado destruindo o vírus e existe a ancoragem no saber científico. Para os não aderentes, a soropositividade é uma vivência ameaçadora. O uso da negação impede a ancoragem no saber científico. Os remédios tornam-se a objetivação da doença. Esta pesquisa conclui que enquanto nos pacientes aderentes a representação social da doença e do tratamento anti-retroviral estão bem estruturadas, nos não aderentes tais representações sociais parecem ainda estar em construção (CARDOSO; ARRUDA, 2005).

No estudo feito por Ribeiro et al. (2005), que teve como objetivo apreender as representações sociais dos pacientes soropositivos para o HIV acerca do tratamento da AIDS, visando contribuir para uma melhoria no suporte psicossocial oferecido a estes indivíduos e identificar os fatores que dificultam a adesão ao tratamento. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi estruturadas e analisadas pela análise de conteúdo temática proposta por Bardin, tendo como aporte teórico as Representações Sociais. A partir da análise, emergiram três categorias temáticas: exigências do tratamento, conseqüências do tratamento e a própria medicação. Com relação às exigências do tratamento, surgiu a necessidade de uma autodisciplina incluindo hábitos e horários adequados para as tomadas da medicação. Em relação às conseqüências do tratamento emergiram duas subcategorias incluindo uma positiva, aumentando a expectativa de vida e a melhoria da saúde desses indivíduos e uma negativa, incluindo os fortes efeitos colaterais (RIBEIRO et al., 2005).

Silva (2003), empregando a metodologia qualitativa, objetivou caracterizar as representações sociais dos usuários portadores do HIV e das enfermeiras sobre a AIDS e o cuidado e identificar as relações existentes entre as representações sociais dos usuários portadores do HIV sobre o processo saúde-doença, o cuidado e o modo de enfrentar o adoecimento e as relações entre as representações sociais das enfermeiras sobre o processo saúde-doença, o cuidado e o modo de cuidar do portador do HIV. Tanto as enfermeiras como os portadores do vírus trazem uma nova representação sobre a (re)significação do vírus, na qual sua presença agora não traz a emergência da morte. Essa nova (re)significação os coloca diante da possibilidade de cuidar e mantê-los na invisibilidade. Na perspectiva do cuidado, ambos consideram os avanços terapêuticos como aliados no enfrentamento do adoecimento, mas anseiam pelo cuidado dado ou recebido que seja capaz de perceber e valorizar outros aspectos importantes para continuar acreditando na possibilidade de enfrentar a epidemia. Para os usuários, a ausência de carinho, de toque e de um espaço para compartilhar suas dúvidas, angústias e expectativas constitui um vazio.

Outro estudo objetivou identificar, a partir das representações sociais, o cuidado ofertado pelo enfermeiro e analisar como essas representações se fazem presentes no cuidado proporcionado à adolescente puérpera portadora do HIV. Os resultados evidenciaram que a investigação da temática teve o significado de discutir preconceitos e estereótipos arraigados e repensar possibilidades de adoção de outros valores apoiando a adolescente na construção de sua autonomia. Emergiram dos resultados três categorias denominadas práticas do cuidado, elementos de cognição e habilidades profissionais que foram subdivididas em 4 (quatro) subcategorias: perspectiva da visão futura; elementos afetivos; apoio familiar e sentimentos positivos e negativos. Conclui-se que o enfermeiro deve desenvolver na sua prática do cuidado uma escuta aberta e os profissionais de saúde uma assistência qualificada (MESSIAS, 2007).

Pesquisadores objetivaram identificar, nos profissionais que atendem pacientes soropositivos para o HIV, as representações sociais sobre o atendimento e o tratamento da doença, em uma pesquisa feita com 61 profissionais que trabalham com a AIDS nos serviços de saúde pública de João Pessoa (PB). Os dados foram coletados pela técnica de associação livre de palavras, processados pelo software Tri-Deux-Mots e interpretados por meio da análise fatorial de

correspondência. Percebeu-se que a experiência leva o profissional a ultrapassar as questões do sofrimento que a AIDS provoca e a redirecionar o atendimento e tratamento aos aspectos mais subjetivos. Além disso, formações acadêmicas diferentes influenciam as representações da soropositividade e tais representações estão relacionadas às suas práticas profissionais (RIBEIRO et al., 2006).

Segundo Morin e Moatti (1998, p. 107), “a adesão, ou não, às práticas de tratamento pelas pessoas baseia-se em valores e pensamentos coletivamente elaborados e compartilhados”. Conclui-se, com o exposto, que as representações sociais guiam os comportamentos e refletem como os sujeitos se relacionam com os objetos.

2 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Segundo Abbagnano (2003, p. 669), metodologia é “a arte de bem conduzir a própria razão no conhecimento das coisas, tanto para instruir-se, quanto para instruir os outros”. Desta forma, apresentamos, neste capítulo, o caminho que seguimos para o desenvolvimento da presente pesquisa.

2.1 Caracterização do Estudo e Processo de Pesquisa

Estudo realizado a partir de dados secundários coletados em 2007 na pesquisa intitulada “As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem”, de autoria de Gláucia Alexandre Formozo (FORMOZO, 2007). Os dados analisados pertencem ao banco de dados do grupo de pesquisa “Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e Saúde de Grupos Populacionais”, situado na Linha de Pesquisa “Saberes e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem”, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Por se constituir em banco de dados de uso coletivo, de acesso mediante autorização e supervisão da Prof. Denize Cristina de Oliveira, coordenadora do grupo de pesquisa, tivemos acesso.

Reconhecendo a grande riqueza dos referidos dados presentes no banco de dados supracitado, coletados através do questionário de caracterização do sujeito (ANEXO 2) e de roteiro de entrevista (ANEXO 3) durante a pesquisa desenvolvida no mestrado da então aluna do PPGENF Gláucia Alexandre Formozo, optou-se por utilizar este material capaz de contemplar os questionamentos e os objetivos da presente pesquisa. Para isso, antes de começar o processo de análise deste material, foi feita uma solicitação à autora da pesquisa, a sua orientadora e a coordenadora do grupo de pesquisa que autorizaram a sua utilização.

O presente estudo é de natureza descritiva, com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico-metodológico a teoria das representações sociais. Segundo Rudio (2001), descrever é narrar o que acontece, sendo assim, a pesquisa

descritiva busca interpretar e descrever algum fenômeno. Para Gil (1999, p. 44), a pesquisa descritiva tem como objetivo a “descrição das características de determinada população ou fenômeno ou estabelecimento de relações de variáveis”, além de levantar opiniões, crenças e atitudes de uma população. Outra característica da pesquisa descritiva é o fato de não visar uma intervenção na realidade estudada.

A pesquisa qualitativa pretende compreender o problema a partir da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, atentando para o seu contexto social e partindo de sua vida diária, de seus desapontamentos, satisfações e surpresas, além de outros sentimentos, emoções e desejos (LEOPARDI, 2001). Corroborando com esta afirmativa, Minayo (1994, p.21) diz que a pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado e, ao mesmo tempo,

trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Desta forma, a pesquisa qualitativa é a mais adequada para abordar o objeto a ser estudado, já que pode responder a questões específicas, subjetivas e não quantificáveis. Diante deste fato, consideramos que a abordagem qualitativa conduziu ao aprofundamento acerca do objeto de estudo de maneira natural e flexível, favorecendo a análise e a reflexão da realidade de forma aprofundada e coerente.

2.2 Cenário de Estudo

Os dados foram coletados em um hospital público universitário, localizado na cidade do Rio de Janeiro. É uma instituição de grande porte, com atendimento em variadas especialidades clínicas e cirúrgicas e de alta complexidade. Possui um serviço de acompanhamento ambulatorial na área da saúde mental, materno-infantil e do adolescente. Além disso, este hospital é, de acordo com a classificação do Ministério da Saúde, um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS

que tem como objetivo principal, prestar assistência integral e multidisciplinar, de prevenção e tratamento ao portador do HIV/AIDS e sua família.

Por ser um hospital universitário, está diretamente ligado a práticas de ensino e pesquisa, com diversos tipos de profissionais, alunos e usuários, dentre os quais encontram-se os portadores do HIV/AIDS. É uma das primeiras instituições a atender portadores do HIV/AIDS, ainda na década de 80.

2.3 Definição e Caracterização dos Sujeitos

Os sujeitos informantes foram 20 enfermeiros que possuíssem maior proximidade com o objeto, que cuidam ou que já cuidaram de pacientes que vivem com o HIV/AIDS, a fim de aumentar a possibilidade da existência de constituição de uma representação social; dos turnos diurno e noturno; bem como que aceitaram participar da pesquisa. Desta forma, foram selecionados os profissionais que atuavam em setores de internação com um maior quantitativo de admissões de pacientes soropositivos ao HIV, quais sejam: Doenças Infecto-Parasitárias (DIP), Pneumologia, CTI Geral e Clínica Médica.

No período de coleta dos dados, 01 enfermeiro estava de licença médica, 02 recusaram a participar da entrevista e 03 encontravam-se de férias, motivo pelo qual o quantitativo de enfermeiros restringiu-se a 20.

2.4 Aspectos Éticos da Pesquisa

Levando em consideração o que preconiza a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa e todos os sujeitos da pesquisa assinaram o consentimento livre e esclarecido antes da coleta de dados realizada originalmente (ANEXO A).

O termo de consentimento livre e esclarecido foi formulado em linguagem clara com os seguintes aprofundamentos: os objetivos e a justificativa da pesquisa; a garantia de esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa; a liberdade de deixar de participar, em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ou penalização; a garantia do sigilo que assegure a privacidade do sujeito quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa; o nome dos responsáveis pela pesquisa, bem como os meios de contato com estes; além de concordância com o uso das respostas obtidas para fins científicos e em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação do depoente. O termo foi assinado pelo sujeito em duas vias, ficando uma com a pesquisadora e uma com o sujeito.

2.5 Coleta dos Dados

Os dados também foram coletados através de entrevistas, utilizando, para tal, um roteiro semi-estruturado (ANEXO C) e um questionário de caracterização dos sujeitos (ANEXO B).

O questionário continha questões acerca dos dados sócio-econômico-profissionais referentes a: idade; sexo; renda pessoal mensal; estado marital; número de filhos; função exercida; tempo de atuação na função exercida; formação profissional; tempo de formação profissional; principais fontes de informação sobre HIV/AIDS; participação em cursos de capacitação/especialização; setor no qual trabalha; tempo de atuação no setor; tempo de atuação em enfermagem; quantidade de locais nos quais trabalha na área de enfermagem; função exercida nestes locais; e tempo de atuação profissional com pessoas soropositivas ao HIV.

As entrevistas foram indispensáveis para o presente estudo, por se tratar da abordagem processual da teoria das representações sociais. Destaca-se, ainda, que a entrevista é uma técnica muito utilizada para a coleta de dados no âmbito das investigações sociais. É uma conversação realizada de maneira metódica face a face, que visa obter respostas válidas e informações pertinentes. Para isso deve atender a alguns requisitos: validade, relevância, especificidade, clareza, profundidade e extensão (LAKATOS; MARCONI, 2001).

A entrevista semi-estruturada permite ao entrevistado falar, contra-argumentar ou dialogar com o entrevistador, proporcionando-lhe apenas algumas orientações através de um roteiro pré-estabelecido. Este roteiro norteia a fala do sujeito a fim de explorar a fundo alguma experiência de vida em condições específicas de interesse do entrevistador. Neste sentido Lüdke e André (1986, p.83) ressaltam

[...] na entrevista, a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde. Especialmente nas entrevistas não totalmente estruturadas, onde não há a imposição de uma ordem rígida de questões, o entrevistado discorre sobre o tema proposto com base nas informações que ele detém e que no fundo são as verdadeiras razões da entrevista. Na medida em que houver um clima de estímulo de aceitação mútua, as informações fluirão de maneira notável e autêntica.

Completando, Triviños (1994, p.146) diz que a entrevista semi-estruturada é privilegiada, já que, “ao mesmo tempo em que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação”. A entrevista foi escolhida como um dos instrumentos de coleta por todos os benefícios citados anteriormente, além do seu caráter favorável aos estudos de Representações Sociais. Segundo Abric (2001), a entrevista é considerada um método de coleta de dados essencial ao estudo de representação social, uma ferramenta para sua recuperação.

As entrevistas foram aplicadas com padronização das temáticas para todos os entrevistados, realizada em um local tranquilo nas dependências do próprio hospital, no qual pudessem ficar sozinhos, a fim de que o entrevistado se sentisse à vontade para expressar suas idéias.

Segundo Minayo (1999), o roteiro temático possui questões que fazem parte do delineamento do objeto e tem como finalidade orientar a entrevista devendo facilitar a abertura, a ampliação e a profundidade da comunicação.

O entrevistador não deve confiar completamente em sua memória, sendo fundamental a anotação cuidadosa dos informes coletados (RUIZ, 1985). Sendo assim, as entrevistas foram gravadas em fitas cassete, com duração média de 30 minutos cada, após a autorização dos entrevistados através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, transcritas integralmente. A gravação permitiu ao entrevistador observar as expressões corporais e faciais dos

entrevistados, enriquecendo e tornando mais fidedigno o processo de análise de suas falas. Foram realizadas no decorrer de um mês de 2007.

2.6 Análise dos dados

Segundo Polit, Beck e Hungler (2001), a análise de dados qualitativos ocorre através de um processo ativo e interativo, onde os pesquisadores escrutinam seus dados cuidadosamente. As imagens e as teorias surgem a partir dos dados, quando o pesquisador está totalmente familiarizado com eles. A escolha da técnica de análise de dados a ser utilizada consiste em importante decisão do pesquisador, pois o uso da técnica inadequada pode implicar em resultados equivocados.

Para a análise dos depoimentos obtidos através das entrevistas, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática, proposta por Bardin (1977) e sistematizada por Oliveira (2008), considerando que esta técnica possibilita a descrição objetiva dos discursos, bem como a sua interpretação. A análise de conteúdo, nas suas diversas modalidades, é a principal técnica utilizada para a análise de materiais produzidos por entrevistas semi-estruturadas ou livres na atualidade. A análise de conteúdo é definida por Bardin (1977, p. 42) como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos objetivos e sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a influência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Bardin (1977) organiza a análise de conteúdo em três fases: a pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados.

A 1ª fase (pré-análise), tem como objetivos a organização do material e a sistematização das idéias iniciais. Esta fase incluiu: a transcrição das fitas cassetes; a leitura flutuante, onde se conhece o texto a ser trabalhado; a definição dos documentos que serão submetidos à análise (corpus) de acordo com o objeto de estudo; e a formulação das hipóteses e dos objetivos de análise. A leitura flutuante é uma importante etapa da análise e se dá através do contato inicial do pesquisador

com as entrevistas, onde este faz uma leitura geral de todo o material, sem pretensões de se aprofundar no texto.

Na 2ª fase (exploração do material), os dados brutos são agregados em unidades que permitem uma descrição das características do conteúdo. Fazem parte desta etapa: o recorte ou escolha das unidades; enumeração ou escolha das regras de contagem; e a classificação e agregação ou escolha das categorias.

No recorte ou escolha das unidades de registro Bardin (1977) recomenda que sejam selecionados os elementos do texto completos, relacionados com os objetivos da análise. Para a unidade de registro, são utilizados recortes em nível semântico que originam temas, referente ao objeto em questão.

Na enumeração ou escolha das regras de contagem recomenda-se que faça uma boa distinção entre a unidade de registro e o modo utilizado para a contagem. As variáveis importantes para o sentido das mensagens são: frequência, intensidade, presença ou ausência dos elementos e a presença simultânea de duas ou mais unidades de registro numa unidade de contexto.

A classificação e agregação ou escolha das categorias é feita na maioria dos procedimentos de análise de conteúdo, apesar de não ser obrigatória. A categorização é um processo de organização dos elementos da mensagem, onde as idéias são recortadas e classificadas. A categoria fornece uma representação simplificada dos dados brutos e recebe o título que melhor expresse o significado daquele grupo. Deve evitar a ambigüidade, ser pertinente, objetiva e fidedigna.

A 3ª fase (tratamento dos resultados) coloca em relevo as informações levantadas a partir da análise, possibilitando a apresentação dos dados em diagramas, modelos e figuras, entre outros recursos.

Segundo Bardin (1977), a análise de conteúdo pode contemplar tanto a abordagem quantitativa quanto a qualitativa. Na abordagem quantitativa, a análise é feita considerando a frequência de aparecimento dos elementos considerados na mensagem, através do método estatístico. Em contrapartida, a abordagem qualitativa, trabalha com indicadores não freqüenciais, ou seja, com procedimentos mais maleáveis, intuitivos e adaptáveis. Vale ressaltar que a análise qualitativa também aceita quantificações, no entanto, é necessário que a inferência seja fundada não sobre a frequência do aparecimento de elementos na mensagem, mas sobre a presença de índices como: tema, palavra, personagem, etc.

Para operacionalizar e sistematizar o desenvolvimento da análise dos depoimentos foram utilizados instrumentos de categorização propostos por Oliveira (2008). Estes instrumentos conduzem as diversas etapas de análise propostas por Bardin (1977), possibilitando o seu registro e sua mais fácil operacionalização.

De acordo com esses procedimentos, as fases de análise desenvolvidas foram: construção de um corpus de análise a partir da transcrição das 20 entrevistas gravadas; identificação e separação das unidades de registro (UR); identificação dos temas, a partir das UR; agrupamento dos temas a partir das semelhanças e confluência de sentidos para determinação das categorias; e, por fim, a nomeação e descrição das categorias. Segundo Minayo (1994), as categorias são empregadas com o objetivo de estabelecer classificações a partir do agrupamento de expressões, elementos ou idéias.

Destaca-se, ainda, que este trabalho adotou a abordagem qualitativa da análise de conteúdo, com quantificação das unidades de registro em forma de temas. As entrevistas como técnica de coleta de dados, assim como a análise de conteúdo temática, possibilitam uma visão ampla da problemática em estudo a partir dos sujeitos pesquisados.

3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados e as discussões das categorias identificadas a partir da análise feita do material coletado. Primeiro serão apresentados os dados de caracterização dos sujeitos, obtidos a partir do questionário, em seguida serão descritos os resultados de análise das entrevistas.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Participaram da pesquisa 20 enfermeiros atuantes em diferentes setores de um hospital universitário. A maioria dos participantes é do sexo feminino, com um quantitativo de 15 (75,0%) enfermeiras, enquanto apenas 5 (25,0%) do sexo masculino (figura 1). Estes dados comprovam o fato da enfermagem ser uma profissão predominantemente feminina.

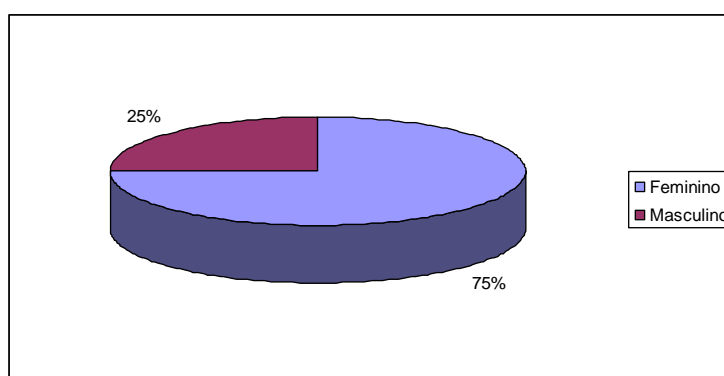


Figura 1 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com o sexo.

Na análise da variável idade, observa-se uma predominância na faixa etária de 35 a 44 anos e maiores ou igual a 45 anos, ambos com 9 (45%) enfermeiros, em seguida menores de 25 anos e entre 25 a 34 anos, ambos com 1 (5,0%) enfermeiro (figura 2). Estes dados mostram que os enfermeiros estudados provavelmente

possuem experiência profissional acumulada, considerando situarem-se nas faixas etárias mais elevadas.

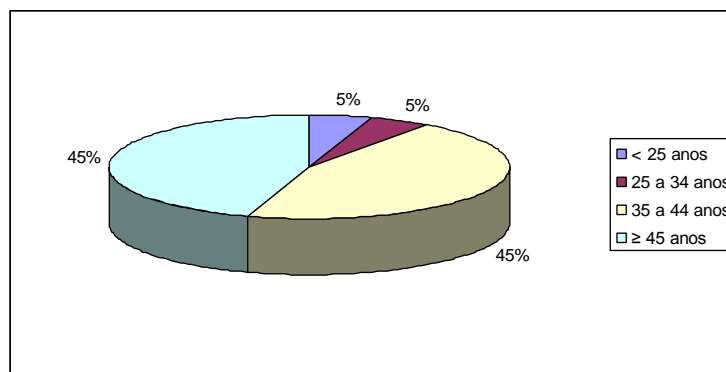


Figura 2 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com a idade.

Quando questionados sobre o viver com companheiro(a), o maior quantitativo respondeu afirmativamente, representado por 13 (65,0%) enfermeiros, contra 7 (35,0%) que não vivem com companheiro(a) (figura 3).

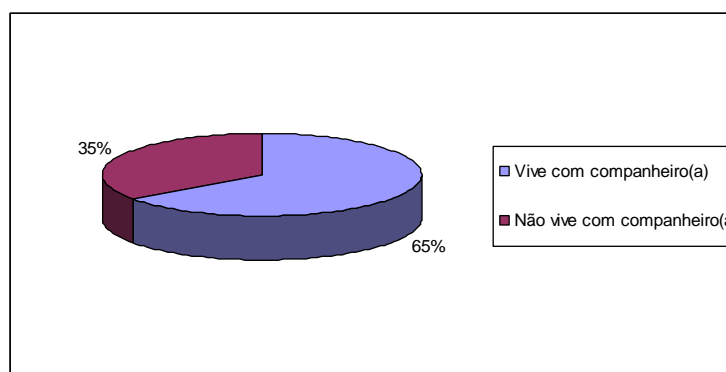


Figura 3 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com o estado marital.

Na variável número de filhos, os enfermeiros entrevistados distribuíram-se entre aqueles que não os possui e aqueles que possuem até 3 filhos. Nenhum

afirmou possuir 4 ou mais filhos. Dos que possuem filho, 9 (45,0%) possuem 2 ou mais filhos, 4 (20,0%) possuem 1 filho e 7 (35,0%) não possuem filho (figura 4).

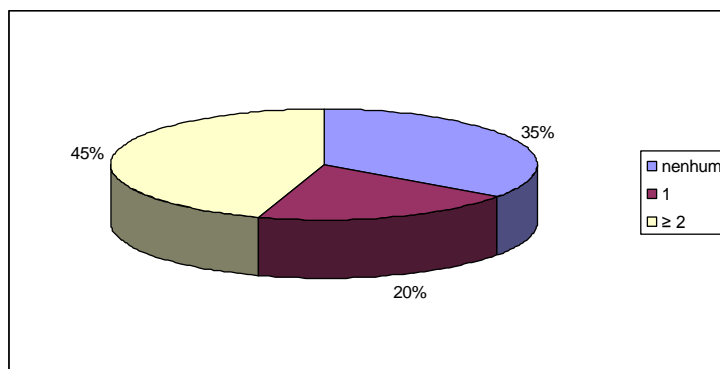


Figura 4– Distribuição dos enfermeiros de acordo com o número de filhos.

No que diz respeito à renda pessoal mensal, os enfermeiros distribuem-se nas seguintes proporções: 14 (70,0%) recebem de R\$ 3.000,00 a R\$ 6.000,00 mensais; 3 (15,0%) recebem menos do que R\$ 3.000,00; e 3 (15,0%) recebem mais do que R\$ 6.000,00 mensais (figura 5), apontando para uma situação econômica privilegiada situada nas faixas médias de renda.

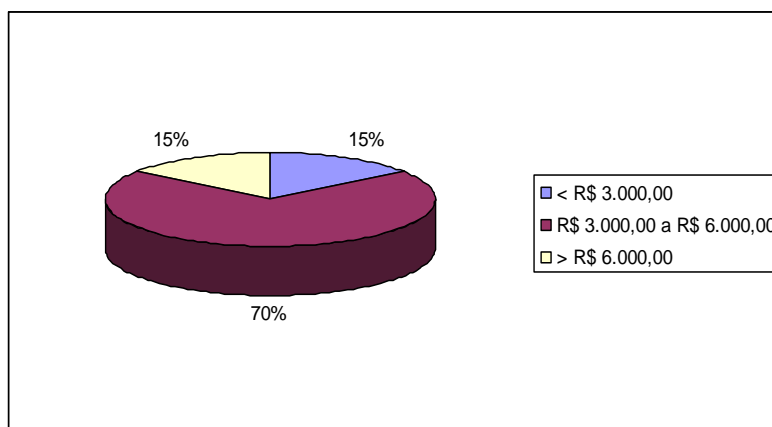


Figura 5 – Distribuição enfermeiros de acordo com a renda pessoal mensal.

Dentre os 20 enfermeiros que participaram da pesquisa, 11 (55,0%) trabalham em enfermagem há mais de 20 anos, 8 (40,0%) entre 10 e 20 anos e 1 (5,0%) há um período igual ou inferior a 10 anos (figura 6). Estes dados revelam que 19 (95%) sujeitos trabalham há mais de 10 anos na enfermagem, demonstrando o acúmulo de experiência profissional por grande maioria dos sujeitos pesquisados.

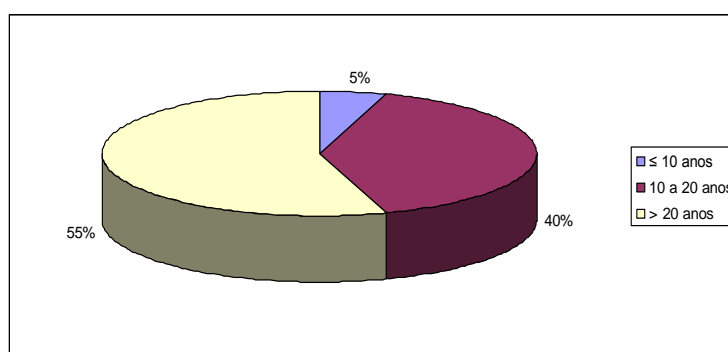


Figura 6 – Distribuição enfermeiros de acordo com o tempo de atuação em enfermagem.

De acordo com a permanência dos enfermeiros no hospital, cenário da pesquisa, constatamos que no intervalo correspondente ao período igual ou inferior a 10 anos, encontram-se 6 (30,0%) enfermeiros, entre 11 a 20 anos de permanência 12 (60,0%) enfermeiros e no intervalo correspondente a 21 anos ou mais, obtêm-se 2 (10,0%) enfermeiros (figura 7)

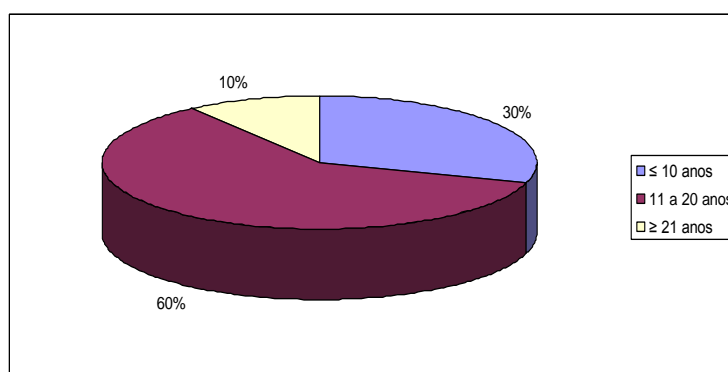


Figura 7 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação no hospital estudado.

Com relação ao setor do hospital em que atuam, dentre os enfermeiros entrevistados, 9 (45,0%) trabalham no setor de CTI, 7 (35,0%) na DIP, 3 (15,0%) na Clínica Médica e 1 (5,0%) na Pneumologia (figura 8).

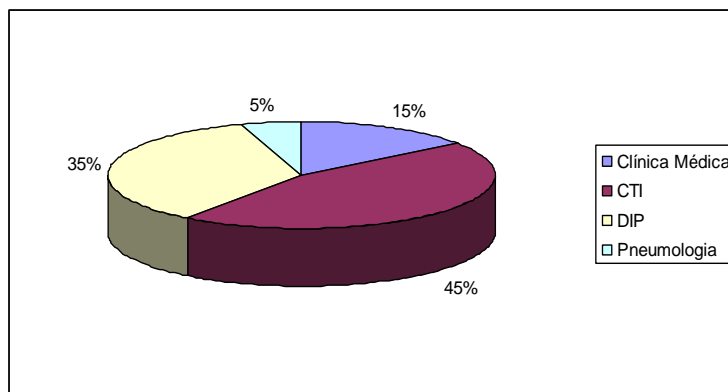


Figura 8 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com o setor onde trabalham.

Quanto ao tempo de permanência profissional no atual setor de trabalho, constata-se que 14 (70,0%) profissionais atuam há período igual ou inferior a 10 anos, 6 (30,0%) entre 11 e 20 anos e nenhum profissional há 21 anos ou mais (figura 9).

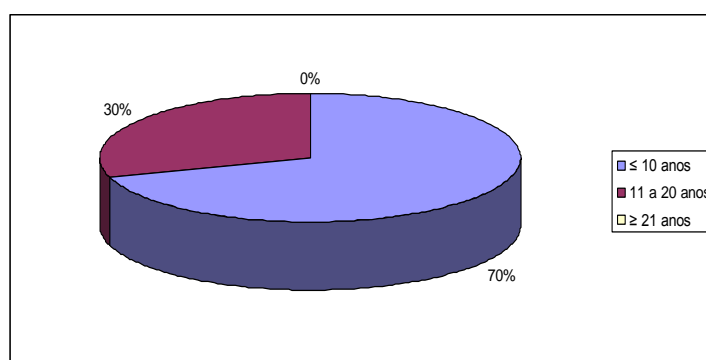


Figura 9 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação no setor de trabalho.

Na variável tempo de atuação na função exercida, dos 20 enfermeiros entrevistados, 1 (5%) trabalha há um período igual ou menor que 10 anos na atividade desempenhada na ocasião da entrevista, 9 (45%) trabalham há um período de 10 a 20 anos e 10 (50%) indivíduos há mais de 20 anos (figura 10). Apesar de notar-se um predomínio da faixa de 10 a 20 anos, a grande maioria do grupo entrevistado 19 (95%), encontra-se no campo profissional há mais de 10 anos, e portanto com uma significativa experiência nas suas áreas de atuação.

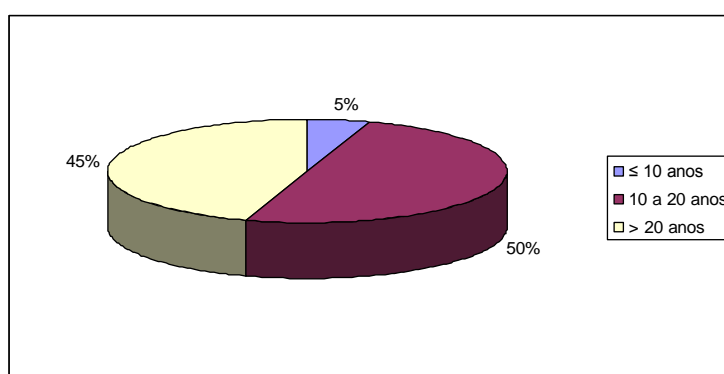


Figura 10 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação na função exercida.

Quanto ao tempo de atuação profissional com pacientes soropositivos ao HIV, ressalta-se que 11 (55,%) enfermeiros trabalham há 15 anos ou mais e 9 (45,0%) há menos de 15 anos (figura 11). A partir deste dado, observa-se que um pouco mais da metade dos enfermeiros entrevistados atuaram profissionalmente com pacientes soropositivos antes da “grande virada” na história da infecção pelo HIV/AIDS, ocorrida a partir do ano de 1996, com a instituição da terapia anti-retroviral altamente potente (FONSECA, 2005). Este fato demonstra a vivência desses sujeitos em diferentes fases da epidemia.

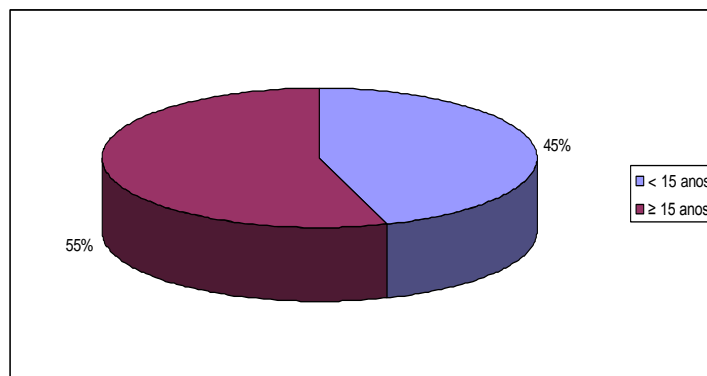


Figura 11 - Distribuição dos enfermeiros de acordo com o tempo de atuação com pacientes soropositivos ao HIV.

Quando questionados se trabalham em outro local, como enfermeiros, 14 (70,0%) responderam afirmativamente, enquanto 6 (30,0%) responderam não ter outro emprego na enfermagem. Dos 14 (70%) enfermeiros que responderam exercer atividades na área de enfermagem em outro local, 11 (55,0%) trabalham, ao todo, em 2 locais e 3 (15,0%) trabalham em 3 ou mais locais, caracterizando certa sobrecarga nas atividades profissionais cotidianas (figura 12)

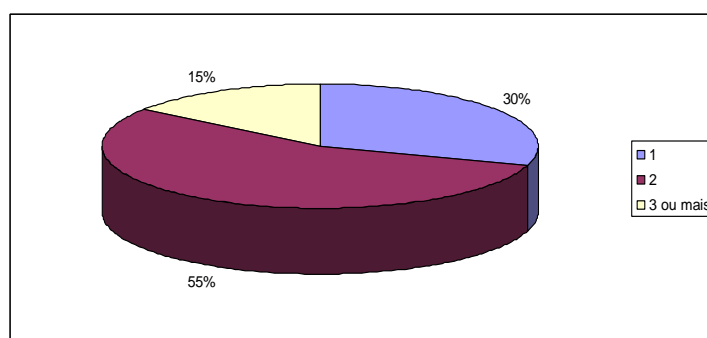


Figura 12 - Distribuição dos enfermeiros de acordo com a quantidade de locais onde trabalha.

Dos profissionais entrevistados, 3 (15%) possuem apenas graduação, 15 (75%) Pós-graduação Lato Sensu, e 2 (10%) Pós-graduação Stricto Sensu (figura 13). Estes resultados mostram o alto grau de especialização dos enfermeiros.

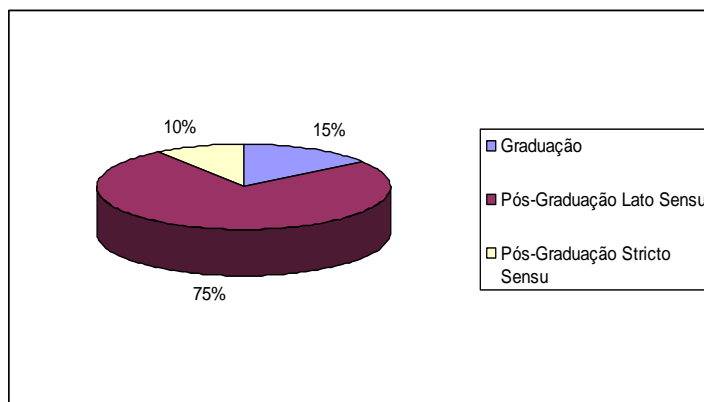


Figura 13 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com a formação profissional.

A partir dos dados constatou-se que os enfermeiros possuem duas principais fontes de informações sobre a temática HIV/AIDS, através das quais estes sujeitos obtêm a maior parte das informações que acessam sobre o tema, a saber. Em primeiro lugar revela-se o exercício profissional com 6 (30%) sujeitos, além de livros e artigos científicos, também com 6 (30%). Em segundo lugar aparece a internet com 4 (20,0%) entrevistados, seguido por folders, manuais e campanhas publicitárias, com 3 (15,0%), e em último lugar as revistas e livros em geral, com 1 (5,0%) sujeito (figura 14). Os resultados apontam para o predomínio do acesso às fontes científicas de conhecimento entre os enfermeiros (livros e artigos científicos e sites oficiais).

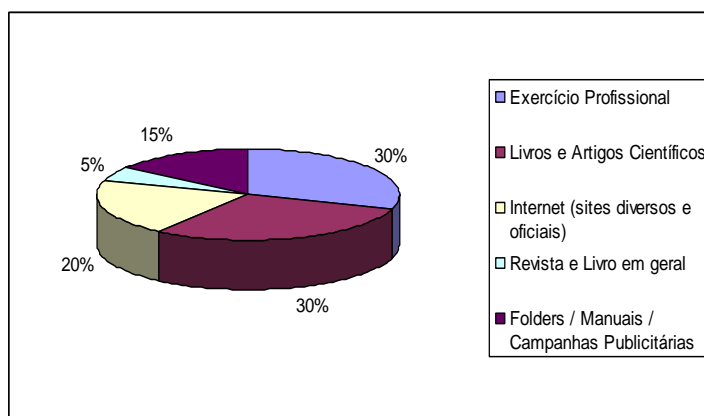


Figura 14 – Distribuição dos enfermeiros de acordo com as principais fontes de informação sobre HIV/AIDS utilizadas.

Com relação a cursos de capacitação/especialização, observa-se uma busca de 13 (65,0%) enfermeiros dos 20 entrevistados. Houve um interesse maior pelos cursos de terapia intensiva, seguidos pelos de DST/HIV/AIDS/DIP/Infecção Hospitalar. Quanto ao tempo decorrido desde a participação nos cursos de capacitação/especialização, 8 (61,5%) enfermeiros o fizeram há, aproximadamente, 1 a 5 anos atrás e 3 (23,1%) há menos de 1 ano e 2 (15,4%) há 6 anos ou mais.

3.2 A Representação Social do Tratamento dos Sujeitos com HIV/AIDS

O material discursivo analisado, obtido através das 20 entrevistas, resultou em 893 unidades de registro, distribuídas em 245 temas/unidades de significação. A agregação destes temas resultou em 9 categorias, conforme apresentado abaixo:

- O tratamento medicamentoso e os determinantes de sua adesão
- O tratamento clínico e físico
- Ações psico-espirituais enquanto parte do tratamento
- A abordagem terapêutica social na busca da qualidade de vida
- Ações educativas preventivas e terapêuticas
- A dinâmica familiar envolvida no tratamento
- O cuidado psicossocial no diagnóstico e suas repercussões
- O relacionamento interpessoal como parte do tratamento
- Sentimentos do profissional que cuida

A seguir se procederá a apresentação e discussão dessas categorias, buscando destacar os conteúdos das representações sociais sobre o tratamento dos sujeitos com HIV/AIDS, veiculados através dos discursos do grupo sócio-profissional analisado.

- **O Tratamento Medicamentoso e os Determinantes de sua Adesão**

Esta categoria descreve o tratamento medicamentoso utilizado na presença do HIV/AIDS, representado pelos sujeitos do presente estudo como integrante e necessário para um efetivo controle do vírus e prevenção das doenças oportunistas. Esta categoria foi formada por 111 UR (12,4%), agrupadas em 49 temas.

O tratamento medicamentoso é reconhecido pela literatura científica como essencial para o sucesso terapêutico do paciente com HIV/AIDS. Ao mesmo tempo em que a epidemia continua a se disseminar mundialmente, o impacto da terapia anti-retroviral é indiscutível em tornar mais lento o curso da doença e em prolongar a vida destes pacientes.

Assim, segundo Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005), a introdução da terapia anti-retroviral tem trazido benefícios consideráveis aos seus usuários na diminuição de episódios mórbidos, diminuição do número e frequência de internações, prolongamento de sobrevida e melhoria da qualidade de vida, além de transformar a AIDS em doença crônica.

Confirmando o lugar destacado da medicação na representação do tratamento do HIV/AIDS, o tema “o cuidado medicamentoso é fundamental” obteve o maior número de UR (10,8%) desta categoria, relatado por 7 sujeitos.

Para ser integral, é necessário o cuidado da medicação. (Enf. 5)

Vale destacar que atualmente o tratamento do HIV/AIDS é focado pelos profissionais da saúde em geral, quase que exclusivamente, nos medicamentos, o que coloca a adesão ao mesmo como ponto principal do desenlace da patologia, bem como das suas dificuldades. Segundo Dyke et al. (2002) a adesão medicamentosa é um dos pontos primordiais quando se fala de qualidade de vida em pacientes com HIV/AIDS. A aderência ao tratamento medicamentoso é um desafio enfrentado pelos profissionais da saúde, o que a coloca num lugar de destaque na construção psicossocial da doença e do vírus, conforme relatado pelos sujeitos:

A grande problemática nossa é a adesão medicamentosa. (Enf. 04)

E aí eles têm isso, essa dificuldade de aderir. (Enf. 06)

Existe aqueles pacientes que mesmo tomando os anti-retrovirais, não se adaptavam. (Enf. 15)

De acordo com Carvalho et al. (2003), apesar da alta eficácia da terapia anti-retroviral, as dificuldades enfrentadas pelos pacientes para cumprir o tratamento corretamente tem prejudicado a sua efetividade. Desta forma, aumentar a aderência dos pacientes ao tratamento anti-retroviral constitui uma questão de primeira ordem no combate à evolução da epidemia e também um desafio colocado aos profissionais de saúde, já que a não-adesão medicamentosa envolve dificuldades objetivas, mas também de adaptação, conforme relatado por alguns sujeitos.

Muitos fatores podem afetar o processo de supressão da replicação viral, incluindo a baixa potência de uma das drogas da combinação, resistência viral, uso de drogas ilícitas e inadequada adesão ao tratamento (PLUCIENNIK, 2003). Neste sentido, segundo Colombrini, Lopes e Figueiredo (2006), a não-adesão à terapêutica anti-retroviral é considerada como um dos mais ameaçadores perigos para a efetividade do tratamento da pessoa com HIV/AIDS.

A análise dos episódios de não adesão e dos seus determinantes é complexa, uma vez que envolve uma trama de fatores que contribuem para a descontinuidade do tratamento ou para o seu abandono. Alguns fatores envolvidos na não-adesão ao tratamento medicamentoso foram identificados pelos sujeitos desta pesquisa, fatores estes relacionados aos medicamentos, à pessoa em tratamento, à doença, ao serviço de saúde e ao suporte econômico-social.

Dentre os fatores para a não-adesão relacionados aos medicamentos anti-retrovirais, foram citados os seus efeitos colaterais, aspecto físicos, no que diz respeito ao seu tamanho e sabor, além da quantidade de pílulas necessárias diariamente.

Os anti-retrovirais representam um grande avanço para a melhora da qualidade de vida dos pacientes. Entretanto, o uso prolongado desses medicamentos pode causar efeitos colaterais, fazendo com que o paciente, a família e o profissional de saúde se defrontem com sentimentos de ansiedade e angústia.

Estudos mostram diferentes efeitos colaterais causados pela terapia anti-retroviral, dificuldade na sua adaptação e conseqüente abandono do tratamento, situação também evidenciada neste estudo:

Por mais que explique que isso daqui a pouco vai passar, alguns não agüentam tomar mesmo, alguns insistem, outros desistem. (Enf. 6)

Durante o cuidado prestado, os efeitos colaterais causados pelos anti-retrovirais são relatado pelos pacientes e observados pelos enfermeiros. Durante as entrevistas, os sujeitos do presente estudo mencionaram alguns destes efeitos, tais como diarreia, náusea, vômito, mal-estar, tonteira, insônia e alucinações. Segundo os sujeitos outros efeitos indesejáveis associados aos anti-retrovirais são complicações renais, complicações cardiovasculares, baixa da imunidade, erupções e lesões de pele. Dentre os mais citados estão a diarreia e o vômito.

Os efeitos colaterais constituem uma problemática da terapêutica anti-retroviral e foi constatado no estudo de Gir, Vaichulonis e Oliveira, (2005). Segundo os autores, a intervenção efetiva junto a esses indivíduos se faz necessária, por profissionais de saúde comprometidos com a realidade da má adesão, através do fornecimento de informações sobre os efeitos colaterais potenciais de cada medicação prescrita e implementação de manobras para diminuir a incidência de efeitos indesejáveis, tais como orientações alimentares sobre cada medicamento e horários mais apropriados para sua ingestão.

A equipe de saúde durante o período de trabalho está sujeita a sofrer acidentes com material contaminado. Em algumas situações, como nos casos em que o material está contaminado com o sangue de pacientes com HIV/AIDS, existe a necessidade da utilização dos anti-retrovirais pelo profissional acidentado, por um período de um mês. Nestes casos, o próprio profissional vivencia os efeitos colaterais causados pelos medicamentos, como exemplificado abaixo:

Aí fiz aquele coquetel. Tomei durante um mês aquela coisa horrível que dá um enjôo. (Enf. 11)

Mesmo com profissionais que se acidentam e têm que fazer um mês de medicação, quando chega com quinze, vinte dias, eles já perderam peso, eles já se acabaram em diarreia, eles já se acabaram em vomitar. Isso é pra um mês, você imagina pra vida toda. (Enf. 6)

Os acidentes de trabalho com exposição a material biológico entre os trabalhadores da área de saúde têm sido considerados fator preocupante (BREVIDELLI; CIANCIARULLO, 2001). Em um estudo realizado por Destra (2007), com o objetivo de descrever os eventos adversos clínicos e laboratoriais secundários ao uso dos agentes anti-retrovirais entre funcionários de saúde, vítimas de acidente ocupacional, constatou freqüentes eventos adversos relacionados a quimioprofilaxia para infecção por HIV.

No estudo realizado por Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005) os autores relatam que dentre os fatores que influenciam negativamente na adesão ao anti-retroviral encontram-se os fatores psicológicos relacionados à terapêutica; os diferentes horários dos medicamentos; os efeitos colaterais intensos e as características dos comprimidos (sabor, tamanho e quantidade). A grande quantidade ingerida por dia e o tamanho dos comprimidos foram referidos pelos autores supracitados, assim como pelos sujeitos desta pesquisa como um dos fatores responsáveis pela má adesão à terapêutica anti-retroviral:

Você imagina esses doentes que às vezes têm que tomar uns vinte comprimidos por dia. (Enf. 6)

Tem pessoas que não conseguem ingerir as medicações, e você procura um meio pra que elas consigam engolir aquela medicação, porque muitos abandonam o tratamento por conta disso. (Enf. 15)

Entretanto, atualmente a problemática da grande quantidade de comprimidos está sendo superada através do desenvolvimento tecnológico na fabricação dos anti-retrovirais, diminuindo o número de comprimidos ingeridos por dia pelos pacientes. No entanto, essa realidade ainda não foi incorporada à representação dos profissionais estudados.

Dentre os fatores para a não-adesão relacionados aos pacientes em tratamento a falta de conscientização da necessidade da medicação para a prevenção e controle da doença foi um conteúdo destacado. A ausência de sinais ou sintomas foi referida como associada ao abandono do tratamento, uma vez a ausência de manifestações concretas da doença, fazendo acreditar no seu desaparecimento mágico. No entanto, esse não é o único conteúdo representacional identificado, apontando também para a existência de sujeitos que não utilizam a medicação e não revelam esse fato para a equipe de saúde, bem como aqueles que

insistem na utilização dos mesmos, revelando a ampla variedade de comportamentos psicossociais desencadeados diante da doença.

É o que outro dia eu estava falando, quando para de sentir as coisas, para de fazer tudo, tem que ta sentindo alguma coisa pra tomar remédio, quando deixa de sentir as coisas, pronto, pára o remédio. (Enf. 6)

Os resultados encontrados no estudo feito por Rodrigues et al. (2003) mostram que os indivíduos mais saudáveis tendem a utilizar menos os serviços de saúde, apresentando maior risco de interromper o tratamento.

O próprio HIV/AIDS também foi representado como um importante fator contribuinte para a não-adesão, por ser um vírus e uma doença que envolvem a existência de estigma e preconceito, fazendo com que alguns pacientes decidam esconder o diagnóstico. Esse processo de ocultamento acaba por predispor a não-adesão a terapia ou a sua interrupção, por dificultar o ocultamento do doença.

Segundo Parker e Aggleton (2001), a estigmatização relacionada ao HIV/AIDS tem sido descrita como uma produção e reprodução de desigualdades sociais no grupo populacional. Essa exclusão social pode prejudicar efetivamente os esforços de prevenção, adesão e cuidado, quando o medo da rejeição impede os sujeitos de revelarem seu diagnóstico e de assumir as suas implicações, dentre elas o uso continuado de medicamentos.

Este fato é evidenciado quando nas estratégias de ocultamento da medicação, dentre elas, retirada do rótulo do medicamento, conhecendo-o pela cor, ou até mesmo a descontinuidade ou interrupção dos anti-retrovirais, com o intuito de esconder o seu diagnóstico da família e dos amigos.

Eles deixam de tomar para quem está em casa não saber. (Enf. 6)

Eles arrancam o rótulo pra família não saber. (Enf. 6)

No estudo feito por Alves, Padilha e Mancina (2004), no contato com pessoas portadoras de HIV/AIDS, as autoras observaram que, freqüentemente, havia uma insistência em ocultar a doença, negá-la para si e, muitas vezes, para a família e amigos.

Nemes (2000) em seu estudo epidemiológico entre usuários soropositivos do sistema público de saúde do Estado de São Paulo, mostrou uma prevalência de adesão de 69%. Observou que a história dos aderentes é uma história de superação de dificuldades relacionadas, sobretudo, à adaptação da medicação ao estilo de vida, às questões vinculadas ao estigma da doença e às crenças negativas sobre os medicamentos. Nesse estudo, as questões ligadas ao estigma tiveram um papel mais importante na adesão do que as dificuldades ligadas diretamente às drogas prescritas (quantidade e tipo de comprimidos, restrições alimentares, horários, etc.).

Além da variabilidade comportamental referida, de caráter individual, observa-se nesses conteúdos representacionais estratégias grupais de ocultamento, características desse grupo de sujeitos, uma vez que elas se repetem em diferentes sujeitos e em diferentes espaços sociais.

Alguns aspectos relacionados aos serviços de saúde também são apontados como risco para a não-adesão. Segundo Nemes (2000), experiências com a terapêutica anti-retroviral sugerem que a adesão é um dos fatores mais importantes no sucesso do tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS, sendo esta concebida como complexo produto da integração de diversos elementos, dentre eles os relacionados ao adequado cuidado em saúde.

Segundo os sujeitos desta pesquisa, muitas vezes o paciente chega ao serviço de saúde utilizando os medicamentos de forma inapropriada. Para que os serviços não representem este risco, mas sim ajudem no processo de adesão, os entrevistados relatam a importância dos profissionais estarem preparados e capacitados para ajustar e adequar o tratamento dos pacientes, além de acolherem as dificuldades de cada paciente, dando o adequado suporte ao sujeito, com conhecimento, paciência, flexibilidade, sabedoria e incentivo para a continuidade do tratamento. A habilidade de acolher, no entanto, não é característica intrínseca obrigatória dos profissionais de saúde o que, muitas vezes, afasta o sujeito do serviço e do seu acompanhamento.

Os profissionais têm que estar sempre capacitados e preparados. (Enf. 1)

O tratamento vai muito do médico que acompanha esse doente no ambulatório. Tem isso, dependendo do médico que acompanha o doente, esse médico consegue mudar. Tem médico que consegue mudar essa idéia na cabeça do doente e ele passa a tomar direitinho. (Enf. 6)

Pesquisas mostram uma forte relação entre o nível de adesão ao tratamento e a progressão da doença. Este fato revela a responsabilidade imposta aos profissionais, pacientes e cuidadores na busca da melhor estratégia de enfrentamento das dificuldades encontradas, a fim de alcançar a adesão. (CARACIOLO et al., 2008; COLOMBRINE; LOPES; FIGUEIREDO, 2006)

A necessidade de estabelecer uma relação de confiança com o médico e com a equipe de saúde são fatores a serem considerados. No estudo de Cardoso e Arruda (2005) a relação com a pessoa do médico mostrou-se bastante diferente entre pacientes que aderiam e pacientes que não aderiam aos anti-retrovirais. Enquanto que para os pacientes aderentes existe um forte vínculo afetivo, para os pacientes não aderentes o que prevalece é uma relação conflituosa.

Apesar da participação referida do profissional médico na adesão ao medicamento pelos portadores do HIV/AIDS, este relato leva a uma reflexão e a um questionamento sobre a presença e participação do profissional enfermeiro neste processo de adesão. Existe nos serviços de saúde que atendem aos portadores do HIV/AIDS um foco na atenção médica, quando o enfermeiro também deveria estar implicado nesse trabalho de forma mais aparente e perceptível. Estes dados mostram a invisibilidade da prática profissional do enfermeiro diante de ações participantes do processo de adesão ao medicamento pelo portador do HIV/AIDS, ou ainda a sua pequena participação nas ações educativas.

Outro elemento importante de análise relaciona-se ao fornecimento da medicação aos pacientes, e para isso os profissionais de saúde precisam estar atentos para a previsão e provisão destes, além para a flexibilização das rotinas, de forma a facilitar a continuidade do mesmo.

As vezes ele está enrolado em relação ao fornecimento da medicação dele, a gente tem que intervir. Às vezes ele traz, ele pega no posto, chega aqui, acabou, a gente tem que interceder pra conseguir aqui. (Enf. 12)

O papel do serviço de saúde, principalmente pela capacidade de diálogo e de negociação, é extremamente importante na superação das dificuldades relacionadas ao tratamento (NEMES et al., 2000). O uso irregular, doses insuficientes ou o não seguimento de rotinas para a absorção podem aumentar o risco de falência virológica e resistência viral (PLUCIENNIK, 2003). Neste sentido, o incentivo por

parte dos profissionais de saúde, o esclarecimento das principais dúvidas, a disponibilização dos medicamentos e a orientação sobre os possíveis riscos da não-adesão tornam-se fundamentais.

Aspectos sócio-econômicos são reconhecidos como influenciadores na adesão ao tratamento. A baixa escolaridade, a falta de esclarecimento e a baixa renda podem dificultar a adesão ao tratamento, e são citados pelos entrevistados.

Muitos não sabem ler e escrever, então tem que ver o remédio pela cor mesmo, conhecem o remédio pela cor e pelo tamanho. (Enf. 6)

Algumas medicações têm que ser tomadas com alimento, e eles não tem, muitos deles não têm condições de tomar esses remédios com alimento, eles não tem nem comida em casa. (Enf. 6)

O estudo feito por Carvalho et al. (2003) concluiu que indivíduos de baixa escolaridade constituem uma das categorias com maior risco para a não-adesão. O desemprego mostrou-se associado ao risco de não-adesão e o emprego como fator protetor. As variáveis de renda pessoal e familiar também demonstraram associações significativas com a não-aderência.

Em outro estudo, os fatores associados à baixa renda e a baixa escolaridade também mostraram-se associados com não adesão. (CARVALHO; MERCHÁ-HAMANN; MATSUSHITA, 2007). No estudo de Colombrine, Lopes e Figueiredo (2006), dentre os fatores de risco para a não-adesão ao anti-retroviral estão: a renda, escolaridade, condições de habitação e isolamento social.

A adesão à terapia anti-retroviral é, sem dúvida, fundamental para a manutenção da qualidade de vida dos pacientes, uma vez que sem ela pode ocorrer a manifestação da AIDS, o déficit do autocuidado, a necessidade de internação e até mesmo a morte.

O que mata é que esses doentes não tomam o remédio. (Enf. 6)

Estava me lembrando do caso do paquito da Xuxa, um menino lindo que internou, ele não fazia o tratamento, acabou falecendo. (Enf. 15)

Quando o portador do HIV/AIDS é uma criança, ou até mesmo um adulto com déficit do autocuidado, a própria administração dos anti-retrovirais, por profissionais ou até mesmo pelo familiar, é representada como parte do cuidado. Quando por

algum motivo especial este paciente necessita de internação hospitalar, a equipe de enfermagem assume a administração das medicações. Em domicílio a família, orientada a respeito da posologia e dos horários é quem cuida da administração dos anti-retrovirais.

A internação conseqüente a não-adesão medicamentosa é um dos temas com maior numero de UR desta categoria.

E o paciente que contraiu o vírus, não toma o remédio de acordo, ta com infecção e precisa da nossa ajuda. (Enf. 13)

Volta e meia eles estavam sendo admitidos. (Enf. 15)

Em contrapartida, os que aderem ao tratamento são vistos como invisíveis, ou seja, ficam muitos anos com a doença bem controlada, não necessitando de internação, o que faz com que a equipe de saúde da assistência hospitalar sequer o conheça. Alguns pacientes aderentes vão ao serviço de saúde apenas quando necessitam da receita para adquirirem as medicações, ou para tratar de problemas não relacionados com o HIV/AIDS.

Aqueles que realmente aderem ao tratamento, esses a gente nem conhece. (Enf. 06)

São doentes que ficam anos e anos com a doença muito bem controlada. (Enf. 06)

Cardoso e Arruda (2005) traçaram em seu estudo o processo de construção das representações sociais da soropositividade em pacientes com HIV/AIDS que aderem e não aderem à terapia anti-retroviral. Os resultados mostraram que enquanto nos pacientes aderentes existia uma representação social bem estruturada da doença e do tratamento anti-retroviral, entre os não aderentes tais representações sociais pareciam ainda estar em construção. Para os aderentes a soropositividade aparece fortemente associada a "tomar remédios".; utilizam-se de estratégias para lidar com as dificuldades impostas pelos remédios e com as limitações que a soropositividade impõe. O remédio é objetivado como destruidor do vírus, ancorado no saber científico. Para os não aderentes, a soropositividade é uma vivência ameaçadora, algo muito perturbador no dia a dia. Muitos preferem dissociar

e negar a soropositividade, o que parece impedir a ancoragem da representação no saber científico.

Diversos são os fatores que podem contribuir para a não-adesão aos medicamentos anti-retrovirais, fundamentais para o tratamento do portador do HIV/AIDS. Neste sentido, identificar as barreiras para a adesão, os limites individuais, os enfrentamentos sociais, além de estabelecer estratégias com bom senso, criatividade e competência, são ações fundamentais da equipe de saúde que cuida do paciente com HIV/AIDS em uso dos anti-retrovirais, ajudando-o no processo de adesão e conseqüentemente no sucesso do tratamento.

- **O Tratamento em Forma de Cuidado Clínico e Físico**

Esta categoria descreve os diversos cuidados clínicos e físicos prestados ao paciente portador de HIV/AIDS, necessários para o acompanhamento de sua carga viral, prevenção e controle da doença e manutenção da qualidade de vida. Foi formada por 166 UR (18,6%), agrupando 31 temas.

O tratamento do paciente com HIV/AIDS inclui o monitoramento de sua carga viral, que consiste na realização de testes que possam avaliar a condição do sistema imunológico, tanto do portador do vírus quanto do indivíduo com AIDS. Esses testes irão determinar quando esse indivíduo necessita iniciar ou modificar o tratamento com a medicação. Quando o paciente já está utilizando os medicamentos anti-retrovirais, estes testes são úteis no monitoramento da saúde do portador (BRASIL, 2009e). O comparecimento periódico ao serviço de saúde pelos portadores do HIV para os exames de rotina é de suma importância. Este fato é relatado pelos sujeitos desta pesquisa:

É importante explicar a necessidade de fazer os exames periodicamente. (Enf. 12)

Eles procuram manter a qualidade de vida, controlando a contagem viral. (Enf.15)

Carvalho et al. (2003) avaliaram em seu estudo a caracterização do quadro clínico dos pacientes segundo dois parâmetros laboratoriais: carga viral e contagem

de linfócitos CD4. A análise da evolução das médias geométricas da carga viral e das médias de contagens de CD4 revelou que houve uma grande melhora nos parâmetros depois do início do acompanhamento na instituição, com queda da carga viral e aumento de CD4.

O cuidado regular é essencial para o prolongamento da vida e melhoria da qualidade de saúde entre indivíduos infectados pelo HIV. Este cuidado deve iniciar-se imediatamente após o diagnóstico da infecção, incluindo monitoramento sistemático. Neste contexto o exame de rotina torna-se fundamental, independentemente de sua categoria imunológica e tratamento ou não com anti-retrovirais (DIMANTAS et al., 2004).

A falha no acompanhamento laboratorial e aumento da carga viral pode resultar em infecções oportunistas, causadas quando o sistema de defesa do organismo está debilitado, como no caso do HIV. A infecção pelo HIV pode ser dividida em quatro fases clínicas: infecção aguda; fase assintomática, também conhecida como latência clínica; fase sintomática inicial ou precoce e a AIDS (BRASIL, 2009g).

A infecção aguda ocorre em cerca de 50% a 90% dos pacientes. Seu diagnóstico é pouco realizado, devido ao baixo índice de suspeição. O tempo entre a exposição e os sintomas é de cinco a 30 dias. A história natural da infecção aguda caracteriza-se tanto por viremia elevada, como por resposta imune intensa. Os sintomas aparecem durante o pico da viremia e da atividade imunológica. As manifestações clínicas podem variar desde quadro gripal até uma síndrome que se assemelha à mononucleose (BRASIL, 2009g).

Na fase assintomática, o estado clínico básico é mínimo ou inexistente. Alguns pacientes podem apresentar uma linfadenopatia generalizada indolor e persistente.

Na fase sintomática inicial, o portador da infecção pelo HIV pode apresentar sinais e sintomas inespecíficos e de intensidade variável, além de processos oportunistas de menor gravidade, principalmente em pele e mucosas. Os sinais e sintomas inespecíficos mais comuns são: fadiga, sudorese noturna, emagrecimento e trombocitopenia. Já os processos oportunistas mais comuns na fase sintomática inicial são: gengivite, úlceras aftosas, candidíase oral e vaginal, leucoplasia pilosa oral, diarreia, sinusopatias, herpes simples recorrente e herpes Zoster (BRASIL, 2009g).

A AIDS é a fase em que se instalam as doenças oportunistas, que são as doenças que se desenvolvem em decorrência de uma alteração imunitária do hospedeiro. As doenças oportunistas associadas à AIDS são várias, podendo ser causadas por vírus, bactérias, protozoários, fungos e certas neoplasias (BRASIL, 2009g). Em pessoas com AIDS, essas infecções muitas vezes são severas e às vezes fatais, pois o sistema imunológico do indivíduo está danificado pelo HIV. Os sintomas determinados por elas vão desde tosse até coma, dependendo do agente causador ou do estágio de evolução (BRASIL, 2009f).

Dentre as principais infecções oportunistas estão: Angiomatose bacilar, Candidíase, Citomegalovirose, Coccidioidomicose, Criptococose, Hepatite A, B e C, Herpes simples, Herpes zoster, Histoplasmosse, Isosporíase, Mycobacterium avium disseminado, Pneumonia por Pneumocystis carinii, Sarcoma de Kaposi, Toxoplasmose e Tuberculose (BRASIL, 2009f).

Carvalho et al. (2003) analisaram as infecções oportunistas e manifestações clínicas mais comuns de portadores do HIV/AIDS no momento do diagnóstico e encontraram: diarreia/vômito (22,2%), pneumonia (18,5%) e monilíase (16,7%). Um ano depois, no entanto, o padrão se alterou, com predominância explícita de pneumonias (55,6%).

O tema relacionado à imunodepressão causada pelo HIV, e o tema relacionado às doenças oportunistas foram os mais representativos nesta categoria, com respectivamente, 24 (14%) e 29(19%) das UR.

Estas doenças oportunistas foram citadas pelos sujeitos:

São pessoas que têm múltiplas infecções oportunistas, muitas têm neoplasias, doenças graves. (Enf. 01)

Normalmente ele está aqui por uma infecção oportunista que o levou a uma instabilidade hemodinâmica. (Enf. 08)

A incidência das infecções oportunistas diminuiu desde a introdução da terapia anti-retroviral altamente eficaz, levando a uma redução nas taxas de morbidade e mortalidade associadas à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana. Entretanto, mesmo no Brasil, onde o tratamento é universal, existem incertezas envolvendo a terapia e adesão, podendo resultar em infecções oportunistas. (PEREIRA; MACHADO; RODRIGUES, 2001). Contudo o diagnóstico, o

acompanhamento clínico, a terapêutica das infecções oportunistas, bem como a correta instituição das profilaxias continua a ser fundamental no manejo clínico da doença, já que a terapia anti-retroviral também apresenta limitações.

Constata-se que a imunodepressão, causada pelo HIV, exige uma maior proteção destes pacientes, a fim de evitar as infecções e doenças oportunistas. Neste sentido, os sujeitos entrevistados relatam:

Todos os pacientes você vai ter que ter o cuidado, mas o paciente HIV é aquele que tem que ter mais atenção por causa da imunidade dele. (Enf. 13)

O sistema imunológico do doente esta comprometido, já pela própria doença, um foco de infecção pode ser absurdamente fatal. (Enf. 17)

A mortalidade nos pacientes com AIDS está diretamente associada às doenças oportunistas. O conhecimento, o diagnóstico precoce e a terapêutica dessas infecções têm fundamental importância no combate a AIDS e da disseminação de doenças infecciosas oportunistas e transmissíveis (BRASIL, 2009f).

Além disso, em lugar de uma doença consideravelmente previsível, estereotipada e com um curso fatal, a AIDS passou a ser uma doença prolongada com exacerbações e remissões, com uma carga de doenças cumulativas crescentes, com efeitos tóxicos significativos advindos da Terapia anti-retroviral e com crescentes comorbidades (SELWYN; FORSTEIN, 2001).

Quando os pacientes ficam doentes podem necessitar do tratamento sob regime de internação, onde a assistência e os procedimentos são mais complexos. Em algumas situações chegam com o tratamento precário, debilitados e em um estágio avançado da doença.

É este estágio que ele chega, bastante grave e bastante debilitado mesmo. (Enf. 20)

A política para a assistência aos indivíduos infectados pelo HIV/AIDS inclui modalidades assistenciais que visam à redução das internações hospitalares, tais como assistência domiciliar terapêutica, assistência ambulatorial especializada e hospital-dia (DOURADO, et al., 2006). Entretanto, como resultados da utilização inadequada dos medicamentos e ineficaz acompanhamento clínico ocorrem o

aumento da resistência viral aos medicamentos, a piora do quadro clínico, a necessidade de internação hospitalar e/ou a ampliação do tempo de permanência no hospital (ACURCIO; GUIMARÃES, 1999). Segundo Alves, Padilha e Mancia (2004), a hospitalização pode tornar-se um momento crítico, pois pode significar a evolução da doença e a consciência de que não há como negar o fato de ser portador do vírus.

Os cuidados prestados ao paciente internado, de acordo com os sujeitos desta pesquisa incluem: hidratação, aquecimento, higiene, conforto, mudança de decúbito, precaução de contato, balanço hídrico, anamnese, exame físico, ajuda na alimentação, punção venosa, cateterismo vesical, sondagem nasogástrica; curativos, verificação dos sinais vitais, verificação da glicemia, aspiração traqueal e atenção aos drenos. Dentre estes cuidados, os mais citados foram o conforto e a higiene.

A maioria desses cuidados é realizado pela equipe de enfermagem no exercício de sua profissão. Segundo Arruda e Nunes (1998) o cuidado em enfermagem é considerado uma relação terapêutica essencial para que ocorra conforto. O cuidado humano na enfermagem estrutura-se a partir do cuidado profissional e do cuidado expressivo (WALDOW, 1998; WATSON, 1988), sendo necessários recursos humanos, físicos, materiais, meios administrativos e sociais.

Este fato é relatado pelos sujeitos desta pesquisa:

Muita gente poderia estar internado aqui recebendo atendimento, os que estão muitas vezes não recebem o atendimento adequado, porque não tem uma infraestrutura boa. (Enf. 01)

Olha, é muito complicado ter um cuidado nota dez. Porque a gente faz de tudo aqui para ter uma qualidade boa, mas com as condições do setor não dá para ter um paciente nota dez, porque a gente não tem aparelhagens adequadas. (Enf. 10)

Nemes et al. (1999) ressaltam vantagens da qualidade do cuidado aos portadores de HIV/AIDS, como: quantidade e capacitação técnica da equipe, acesso a exames específicos, desempenho da equipe e satisfação do usuário.

Destaca-se nesta categoria, assim como na categoria anterior, um foco no tratamento na perspectiva biomédica, envolvendo o tratamento medicamentoso, clínico e físico individual, reduzindo o ser humano ao organismo biológico. Na perspectiva do cuidado dentro de uma concepção integral, o ser humano deixa de

ser visto simplesmente como um organismo biológico, sendo então visualizado como um ser biopsicossocial e espiritual (MANDU, 2004). Desta forma, serão descritas a seguir outras facetas no tratamento representadas pelos sujeitos entrevistados, direcionando a terapêutica não só para os relatos objetivos do HIV/AIDS, mas para aspectos psicológicos que permeiam o adoecer,

- **Ações Psico-Espirituais Enquanto parte do Tratamento**

A seguir será descrito o cuidado psico-espiritual do HIV/AIDS, representado pelos sujeitos do presente estudo. Esta categoria é formada por 95 UR (10,6%), que agrupou 23 temas.

O cuidado ideal ao paciente com HIV/AIDS não se restringe ao tratamento físico ou medicamentoso. Mesmo com o advento da terapêutica anti-retroviral, o HIV/AIDS ainda é potencialmente letal e conviver com a idéia de morte é sempre um fator gerador de estresse e manifestações psíquicas. Constata-se a necessidade de uma abordagem mais ampla do tratamento, tendo o cuidado psicológico e espiritual como essencial para o paciente portador do HIV/AIDS e para sua família. Este fato é relatado por Castanha et al. (2006) que afirmam que apesar da evolução terapêutica da AIDS, observa-se ainda hoje uma associação ao sofrimento e à morte. Para Castanha et al. (2007, p. 23):

Os anti-retrovirais, apesar de propiciarem uma melhora global, não são suficientes, havendo, ainda, a necessidade de uma abordagem dos transtornos psicológicos para que haja uma qualidade de vida num sentido mais amplo.

A temática “a importância do acompanhamento psicológico ao paciente e à família”, teve representatividade numérica nesta categoria.

É atentar pro lado psicológico. Se a pessoa está psicologicamente abalada, vamos pelo menos manter o equilíbrio. (Enf. 18)

O aporte psicológico a gente tenta prover aqui dentro, até mesmo encaminhamos pra psicologia ou pedimos uma atenção maior da psicóloga. (Enf. 20)

A reação de ter consciência de que está com a doença pode ter um alto custo psicológico, que combina conceitos com elevada carga emocional como: doença incurável e morte prematura (GRILLO, 2001). De acordo com Tura (1998), a morte é um elemento do núcleo central das representações sociais da AIDS, vista como terrível, lenta, premeditada, mobilizadora do medo, e discriminadora. O medo da morte é também relatado pelos sujeitos desta pesquisa, como um sentimento presente nos pacientes com HIV/AIDS, que muitas vezes pensam que a vida acabou:

Em geral eles estão com medo. (Enf. 16)

Ele acha que para ele acabou. (Enf. 16)

A gente lida com a pessoa que quando vem já pega o primeiro diagnóstico de linfoma, o segundo que tá com HIV. Então, quer dizer, a cabeça da pessoa fica a mil. Vem toda aquela sobrecarga 'Ah, eu vou morrer amanhã. (Enf. 19)

Castanha et al. (2007) em um estudo realizado com 91 sujeitos soropositivos de ambos os sexos, selecionados aleatoriamente, revelam a representação social da AIDS para homens e mulheres. Os homens representaram a AIDS como uma doença que causa medo, que acarreta algumas limitações, exigindo um novo recomeço de vida, sendo importante que haja apoio. No grupo de mulheres a AIDS foi representada como uma doença na qual se vivencia o preconceito, que acarreta muito sofrimento e para a qual se busca uma esperança de saúde.

O sofrimento causado pela AIDS pode ser proveniente de diversos fatores, tais como: o diagnóstico, o processo do adoecer, a discriminação, a iminência de morte, as limitações e as perdas (MALBERGIER, 2000). O contexto cultural cheio de preconceito em que vive o paciente aumenta a vulnerabilidade ao adoecimento, o risco de depressão e a desesperança (PAIVA, 2006).

Até eles melhorarem eles sofrem muito. (Enf. 17)

O paciente chega aqui deprimido. (Enf.18)

Em geral eles estão desesperançosos. (Enf.16)

De acordo com Ferreira e Abreu (1988), a ansiedade e os sintomas depressivos (tristeza, desamparo, diminuição da auto-estima) no paciente com

HIV/AIDS são praticamente inevitáveis, podendo interferir na adesão do paciente ao tratamento. Confirmando esta relação, Colombrine, Lopes e Figueiredo (2006), relatam que a ansiedade e a depressão extrema estão associadas a não-adesão ao tratamento pelos pacientes portadores do HIV/AIDS. Em contrapartida, alguns autores trazem variáveis preditoras da adesão ao tratamento, como receber apoio dos amigos quanto às suas necessidades e sentir-se importante para os outros (CARVALHO; MERCHÁ-HAMANN; MATSUSHITA, 2007).

A discriminação é também identificada pelos sujeitos entrevistados como responsável pelo sofrimento psíquico do portador do HIV/AIDS. No estudo de Garrido et al. (2007) a discriminação foi entendida como obstáculo importante para o bem-estar dos participantes, com implicações para a saúde. Castanha et al. (2007) evidenciou em seu estudo que a discriminação sofrida pelos soropositivos também ocorre no próprio núcleo familiar, dificultando a configuração de uma rede de apoio que propicie melhor qualidade de vida. A discriminação da própria família também foi identificada neste estudo, causando angústia, solidão e carência afetiva.

Ele se sente discriminado. (Enf. 16)

A angústia que é o sofrimento que a pessoa passa com o afastamento da família, da sua vida. (Enf. 17)

Para eles é uma solidão. Acho que eles se sentem muito solitários. Sempre foi assim, eu sempre senti isso. (Enf. 15)

Podem até ficar bem, fisicamente, não ter doença oportunista, mas sempre solitárias. (Enf.16)

Normalmente são pessoas muito carentes. (Enf. 1)

Diminuir o impacto do estigma e da discriminação relacionados ao HIV/AIDS e melhorar a assistência é uma das metas de todos os setores de saúde dedicados em cuidar destes pacientes, e o compromisso assumido pela Assembléia da Organização das Nações Unidas (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006).

A presença de sentimentos negativos associados à soropositividade, podem refletir no estado emocional do paciente:

O que eu noto às vezes, são pacientes, assim, mais difíceis, complicados. Tem a parte emocional mais complicada do que os de outra patologia. (Enf. 05)

Tem o lado emocional, realmente são pessoas muito desgastadas emocionalmente, e se você deixar, se envolve mesmo com a situação e se desgasta muito. (Enf. 06)

Saber que você tem um vírus, que tem mais possibilidade..., deve ser assim, a pessoa deve ficar emocionalmente abatido, totalmente abatido, se ela tiver conhecimento do que é a doença. (Enf. 13)

Para diminuir o sofrimento e o abalo emocional, algumas estratégias de cuidado foram citadas pelos sujeitos como: melhora da auto-estima; promoção de distrações e respeito à individualidade e privacidade do paciente. De acordo com Castanha et al. (2006), tendo uma auto-estima maior, o soropositivo se perceberá de uma maneira mais positiva, enquanto que os que tiverem uma auto-estima abalada, tenderão a se perceber muito mais limitado e desanimado.

A cabeça da pessoa precisa estar bem, ela precisa estar forte, emocionalmente forte. (Enf.17)

Ele precisa melhorar a auto-estima dele, ele precisa acreditar que ele pode morrer amanhã atravessando a rua, e não especificamente pela AIDS. (Enf. 16)

Eu começo melhorando a auto-estima, depois eu brinco e por aí vai. Assim que eu tenho feito e tem dado certo. (Enf. 16)

No estudo de Faria (2004), uma modalidade de enfrentamento da doença foi à distração. Segundo o autor o manejo do estresse em situações que demandam esforços adaptativos vem sendo trabalhado por psicólogos, com técnicas diversas como relaxamento, distração, entre outras. A distração como estratégia de enfrentamento também foi relatada:

Se o paciente está lúcido, tentar dar a ele algum meio de distração, dando televisão, rádio... (Enf. 09)

Aconteceu até uma coisa engraçada, porque a gente começou a enfeitar a enfermaria e ele fazia questão de participar, deixei rabiolina para os homes fazerem e ele estava sempre lá ajudando. (Enf. 18)

A individualidade no tratamento foi também um aspecto retratado. O Programa Brasileiro de DST/AIDS expressa a importância crescente da individualidade no tratamento do paciente portador do HIV/AIDS (TEIXEIRA, 1997).

Cuidado ideal é respeitar a individualidade dele. (Enf.04)

Na hora de um procedimento botar um biombo pra proteger mais, se deixa descoberta, chama a atenção do profissional. (Enf. 17)

Segundo Nemes et al. (2004) o Programa Brasileiro de DST/AIDS, em detrimento ao modelo assistencial centrado no trabalho médico, atendimentos impessoais e sem respeito às especificidades de cada sujeito, intensifica um modelo mais coerente com a teoria do programa, com a realização de atendimento multiprofissional, e o desenvolvimento de abordagens mais personalizadas, procurando reconhecer e respeitar a individualidade dos sujeitos.

Diante de tanto sofrimento, medo, solidão, preconceito, baixa auto-estima, depressão e desesperança, destaca-se a importância do preparo e capacitação dos profissionais a fim de prestar um cuidado humanizado e holístico, com destaque das necessidades psíquicas do portador do HIV/AIDS.

Os profissionais precisam estar capacitados sobre a abordagem ao paciente. (Enf. 01)

Cuidado humanizado, abordando o paciente como um todo, e não como uma patologia ou como um sistema, sabe, como um foco, uma infecção ou uma doença. (Enf. 20)

O cuidado ideal, eu acho que é o cuidado holístico. (Enf.08)

Segundo Vasconcellos (1993), pesquisadores sugerem a assistência com abordagem biopsicossocial do ser humano, ampliando o olhar de uma dimensão estritamente física para outra mais integral. Defende que o trabalho psicológico não deve ser voltado para o vírus, mas para a unidade mente-corpo e a reciprocidade de suas inter-relações, na perspectiva de cuidado integral em todos os momentos assistenciais pelos quais o paciente passa.

Alves, Padilha e Mancina (2004) trazem em seu estudo o significado do cuidado em saúde para os pacientes e profissionais de saúde. Os pacientes citaram como cuidado o amor, a atenção, carinho e respeito com a pessoa humana. O cuidado em saúde foi citado em menor proporção pelo olhar mais técnico, como receber o tratamento certo, medicamentos certos e no horário, tirar a dor, cuidado com o soro. Quanto aos profissionais, o cuidado pode ser definido pela visão holística (cuidado integral), pela visão do bem-estar, empatia, como também pela realização das atividades técnicas.

A religiosidade, como estratégia de superação e enfrentamento, também foi mencionada pelos profissionais sujeitos da pesquisa :

Tento de uma forma ou de outra promover o atendimento espiritual, eu já vivenciei isso com uma pessoa muito querida, eu sei da importância dessa parte espiritual pro paciente. (Enf. 17)

Segundo Fleck et al. (2003) existem evidências crescentes de que a religiosidade e a espiritualidade estão associadas com a saúde mental e sempre foram consideradas fundamentais para as pessoas em momentos de sofrimento e doença.

As religiões são criadas como uma estrutura para um sistema de crenças, valores, códigos de condutas e rituais e apresentam os componentes de fé, ou crença, esperança e amor. O indivíduo com crenças religiosas sente em si mais força para suportar as dificuldades. Dessa maneira, os soropositivos encontram na crença religiosa um grande auxílio para suportar as privações e as angústias impostas pela doença (GIR, 1997).

De acordo com Castanha et al. (2007), autores abordaram diferentes estratégias criadas pelas religiões para reinterpretarem a experiência da doença, modificando assim a maneira pela qual o doente e o meio social definem o problema. No seu estudo, as mulheres pesquisadas representaram a AIDS como uma doença que carrega o preconceito, sendo a esperança e o suporte ancorado na religiosidade, objetivado na figura de Deus, uma das maneiras de enfrentá-la (CASTANHA et al., 2007).

No estudo de Faria (2004) a importância da religiosidade como estratégia para lidar com a enfermidade também foi evidenciada. Os resultados indicaram que a quase totalidade da amostra relatou ter crenças religiosas e 90% referiram acreditar que a religiosidade poderia ajudá-los a lidar com problemas de saúde. O autor relata que pesquisar as relações entre religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas com HIV positivo é relevante, pois a vivência da soropositividade pode vir acompanhada de aspectos clínicos, psicológicos e sociais que podem acarretar sofrimento psíquico.

A partir desta categoria, constatou-se que as vivências das condições de saúde e doença não se limitam a uma experiência puramente biológica, pois vêm sempre carregadas de percepções, pensamentos e sentimentos que podem representar um modo psico-afetivo, espiritual e sócio-cultural de traduzir a vida. Desta forma abordaremos na próxima categoria, o cuidado social, representado pelos sujeitos como integrante no tratamento do HIV/AIDS.

- **A Abordagem Terapêutica Social na Busca da Qualidade de Vida**

Descreveremos a seguir o cuidado social aos pacientes com HIV/AIDS, representado pelos sujeitos do presente estudo. A categoria é formada por 59 UR (6,6%), que agrupa 25 temas.

Além do HIV/AIDS ser uma doença com graves conseqüências físicas e psicológicas, ela constitui-se também como um fenômeno de natureza social, acompanhado de processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais da doença (SOUSA, 2001).

Neste sentido, Malbergier (2000) confirma dizendo que o HIV/AIDS provoca uma série de alterações relacionadas às perdas físicas, psicológicas e sociais, trazendo sofrimento e modificando os aspectos relacionados à qualidade de vida, além de impor várias limitações: de relações afetivas, profissionais e dificuldade de manter relacionamentos (MALBERGIER, 2000). Desta forma, constata-se que problemas sociais estão presentes na vida do portador do HIV/AIDS.

O tema “o paciente com HIV/AIDS possui problemas sociais” foi o tema com o maior número de UR desta categoria, com 17%.

O paciente chega com problemas sociais. (Enf. 04)

Eu percebo que são pacientes mais desfavorecidos socialmente. (Enf. 13)

As dificuldades e problemas sociais apontados pelos sujeitos pesquisados se refere, sobretudo, a dificuldades financeiras e de pobreza extrema. Este fato ressalta a importância do suporte social a estes pacientes. Segundo Teixeira (2000), o suporte social melhora o prognóstico e a qualidade de vida, diminuindo o risco de doença e de mortalidade associados a certas doenças, como é o caso do HIV/AIDS.

Ao comparar a relação entre sistema imunológico, sistema nervoso e fatores psicossociais em pessoas saudáveis e aquelas que apresentam alguma infecção, como por exemplo, a infecção por HIV, Ulla e Remor (2002) constatam que aspectos comportamentais (hábitos e estilos de vida), psicológicos (estresse e estratégias de enfrentamento) e sociais (apoio social) vão influenciar na evolução da infecção.

A soropositividade associada aos problemas sociais acabam influenciando na qualidade de vida destes pacientes. De acordo com os relatos dos sujeitos, estes pacientes não possuem uma boa qualidade de vida.

Eles têm uma qualidade de vida muito ruim, eles vivem muito mal. (Enf. 06)

O cuidado tem que melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. (Enf. 04)

No estudo de Castanha et al. (2007), os resultados mostram que a soropositividade influencia diretamente na qualidade de vida. Para alguns sujeitos ao mesmo tempo em que representaram a AIDS em medo, apoio, recomeço e limitação, representaram a qualidade de vida em apoio, amigos e trabalho. Observou-se também no referido estudo, que a qualidade de vida está relacionada a questões objetivas, tais como: a moradia e o trabalho. A grande maioria dos atores sociais apresentou-se com condição financeira precária, influenciando diretamente na qualidade de vida dos infectados pelo HIV.

A partir das entrevistas e da literatura observa-se que aspectos como: a escolaridade, o trabalho e as condições econômicas, podem influenciar na vida social dos portadores do HIV/AIDS, em seu tratamento, assim como em sua qualidade de vida.

Segundo Seidl, Zannon e Tróccoli (2005), em função do maior preconceito junto a segmentos menos escolarizados da população, esses pacientes podem apresentar maiores dificuldades de receber apoio emocional. Em contrapartida, os de níveis mais altos de escolaridade, com maiores habilidades sociais e de comunicação, encontram mais facilmente o suporte emocional.

No entanto, para um dos sujeitos entrevistados, em contradição à pesquisa realizada por Seidl, Zannon e Tróccoli (2005), pessoas com maior escolaridade possuem maior dificuldade na abordagem, conseqüentemente, menor suporte emocional.

Pessoas que têm mais anos de estudo, talvez sejam mais difíceis ao serem abordadas pelos profissionais. (Enf. 01)

O nível de escolaridade pode influenciar no tratamento do paciente e em sua qualidade de vida. Entretanto, com relação ao que foi dito pelo Enf. 01 (a maior

escolaridade dificultando o apoio emocional) talvez não possa ser considerado um dado conclusivo na presente pesquisa, já que foi citado por apenas um sujeito.

Outro problema existente na vida dos pacientes com HIV/AIDS refere-se ao trabalho. O portador pode encontrar dificuldades em manter a produtividade por agravamentos na saúde, ter que faltar o emprego ou chegar atrasado pelas freqüentes visitas ao serviço de saúde. Tudo isso pode acarretar medo da descoberta do diagnóstico por parte do empregador ou dos colegas, manifestações de discriminação ou até mesmo perda do emprego (TUNALA, 2002). A dificuldade de conseguir e manter o emprego, são citadas pelos sujeitos como elemento participante das limitações sociais, assim como a importância do serviço social para esses pacientes.

E fora isso problemas de trabalho. (Enf. 04)

Precisam do serviço social, se tiver com algum problema social, parou de trabalhar, ou foi demitido do emprego. (Enf. 17)

Conseqüentemente, associado ao desemprego ocorrem desordens de ordem psíquica e econômica. Segundo Castanha et al. (2007), no contexto da soropositividade, o trabalho pode favorecer uma melhor qualidade de vida ao portador do HIV/AIDS, proporcionando melhores condições financeiras, estabilidade e ocupação psicossocial, atribuindo ao indivíduo perante a sociedade o status de produtivo.

Laurell e Noriega (1989), ressaltam que para a sociedade capitalista o trabalho tem valores sociais como: provedor, utilidade, positividade, capacidade, força, eficiência, etc. Está associado ao ato de viver, uma vez que proporciona as condições materiais e morais de sobrevivência própria e da família. Desta forma, qualquer limitação que o impeça de exercer uma atividade produtiva, pode provocar profundas alterações em sua vida, frustrações e interrupção de um projeto de vida pessoal, familiar e profissional cujos padrões têm sustentação social.

Neste sentido, Laurell (1989) reafirma que o trabalho encontra-se vinculado a vários atributos e funções morais. Tem um sentido tão estruturante e amplo na vida das pessoas, que qualquer coisa que impeça de exercer uma atividade produtiva provoca alterações profundas na vida, tornando o indivíduo doente, afetando diretamente a qualidade de vida, como por exemplo no paciente desempregado em

função de sua condição de soropositivo. Segundo Laurell é por meio do trabalho que o indivíduo atribui significado e sentido à própria existência.

A falta do emprego pode acarretar dificuldade financeira, alcançando o paciente e muitas vezes a família. Segundo Souza (2001) a AIDS é um problema que vem atingindo o mundo todo, no entanto, nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, a situação é mais complexa, já que as conseqüências econômicas e sociais são mais graves, por serem países já debilitados economicamente.

Não tem condições de manter um padrão de vida assim, e ainda têm que manter a família. (Enf.13)

A situação de emprego e os níveis de renda pessoal e familiar podem ser fatores de risco para a baixa aderência ao tratamento. No estudo de Nemes et al. (2000), o emprego fixo apresentou-se como fator de proteção para baixa aderência, ao passo que estar desempregado mostrou ser fator de risco. A renda familiar foi o fator mais importante na análise multivariada. Segundo o autor, o emprego e a renda, aliados à influência do nível de escolaridade, apontam como determinante fundamental a condição socioeconômica dos pacientes.

Eles chegam aqui com problemas de dinheiro. (Enf. 04)

O financeiro também, porque como ele vai se prevenir e manter as estruturas do organismo normais, se não tem nem o que comer. Ele vai contrair a doença, contraindo vai se cuidar, vai tomar o remédio, vai acabar com o estômago dele, e vai contrair mais tarde a doença. Dorme mal, come mal, como vai se prevenir? Agora com um poder aquisitivo melhor... (Enf.13)

Segundo Tunala (2002), os portadores do HIV/AIDS possuem poucos recursos materiais e pessoais para o enfrentamento de situações como o desemprego, e a conseqüente falta de dinheiro, dificuldades para obter uma alimentação de qualidade e ajuda no cuidado com os filhos.

Neste contexto, muitos portadores lutam para obter benefícios previdenciários, com uma renda mensal capaz de garantir sua sobrevivência e da sua família. A Resolução de Nº 089, de 05 de abril de 2002, aprova a Norma Técnica de Avaliação da Incapacidade Laborativa para fins de Benefícios Previdenciários em HIV/AIDS, onde a função básica da perícia médica é a

“avaliação da incapacidade laborativa, agravos e intercorrências restritivas ao bem estar físico, psíquico e social decorrente da patologia de base, para fins de concessão de benefícios” (BRASIL, 2009h, p. 24).

Considera-se que o paciente assintomático apresenta imunodeficiência laboratorial claramente estabelecida quando a contagem de linfócitos T-CD4+ está abaixo de 200 células/mm³. Entretanto, apenas os exames laboratoriais específicos (contagem de células T-CD4+ e carga viral), não são fatores determinantes para a decisão quanto à capacidade laborativa do segurado, mas são parâmetros complementares na avaliação geral do caso, juntamente com outras informações clínicas obtidas junto ao laudo enviado pelo médico assistente e exame pericial. Tudo vai depender da condição clínica, da existência ou não de seqüelas graves e/ou incapacitantes, dos efeitos colaterais dos anti-retrovirais e do tipo de trabalho executado pelo segurado (BRASIL, 2009h).

De acordo com esta resolução (BRASIL, 2009h, p. 24):

a concessão de Benefícios por Incapacidade é indicada em situações que exista uma ou mais doenças estabelecidas e/ou fatores restritivos dela decorrentes, que leve à impossibilidade de exercer a atividade laborativa do segurado. Portanto, o segurado portador de infecção pelo HIV, estando assintomático e sem evidência clínica ou laboratorial de imunodeficiência grave, não tem direito a estes benefícios.

Entretanto, este fato pode representar uma ameaça à adesão medicamentosa, na medida em que alguns portadores, sabendo que a não utilização da medicação pode levar a uma diminuição dos linfócitos T-CD4+, deixam de usar os medicamentos para garantir a permanência ou aquisição dos benefícios previdenciários.

Uma outra temática abordada pelos sujeitos desta pesquisa refere-se ao preconceito sofrido pelos portadores do HIV/AIDS, e segundo estes sujeitos, o preconceito é maior com os portadores de menor poder aquisitivo.

Outra que vêm de uma classe social menos favorecida, talvez sejam mais vítimas de preconceito. (Enf. 01)

Cunningham et al. apud Seidl, Zannon e Truccoli (2005), verificaram que soropositivos de baixa renda obtiveram médias significativamente mais baixas em vários dos indicadores avaliados, como bem-estar emocional, qualidade de vida

geral, funcionamento cognitivo e funcionamento social. Segundo os autores, esses dados apontam para as dificuldades das pessoas que, além da condição de enfermidade, lidam com carências sociais e econômicas que seguramente têm impacto na qualidade de vida.

O apoio e o suporte social são fundamentais para a qualidade de vida destes pacientes. Segundo Seidl, Zannon e Truccoli (2005) o fortalecimento da rede social de apoio é uma das novas questões vivenciadas por pessoas soropositivas. Este fato é relatado pelos sujeitos ao dizerem que alguns pacientes soropositivos passaram a ter acesso a cestas básicas e gratuidade no transporte.

Com a doença eles conseguiram ter acesso à cesta básica, a andar de ônibus de graça, ter acesso a remédios... (Enf. 06)

Os pacientes atendidos em instituições públicas foram relatados como pessoas “à margem da sociedade”. Segundo os sujeitos, esses pacientes sofrem tanto com as mazelas sociais, que em alguns casos o HIV/AIDS acabou melhorando a vida :

Os pacientes atendidos em instituições publicas são pessoas que estão fora do contexto social, eles estão à margem da sociedade, são completamente marginalizados mesmo. (Enf. 06)

A doença até que melhorou a vida deles, e principalmente a da família. (Enf. 06)

Estas falas retratam a grande problemática social vivenciada por alguns pacientes portadores do HIV/AIDS, ressaltando a importância do suporte, mas também revelam uma representação nem sempre coerente ao real perfil social das pessoas com HIV/AIDS, uma vez que o empobrecimento desses pacientes é um evento recente, sendo a doença reconhecida como “democrática” no que se refere aos estratos sociais dos atingidos. Carvalho et al. (2004) descrevem o suporte social em cinco dimensões: suporte emocional (sentimentos, estima, aceitação, apoio e segurança); suporte instrumental (ajuda concreta em termos de serviços específicos); assistência material (prestação ou troca de bens tangíveis); suporte informativo (informações e conselhos para maior compreensão dos problemas); suporte de convívio social (atividades sociais que visam um maior bem-estar).

De acordo com Resende et al. (2006), o suporte social ajuda na adaptação por meio do manejo das emoções, de orientação afetiva e cognitiva e de retro-informação. Além disso, o suporte social que as redes sociais oferecem reduz o isolamento e aumentam a satisfação com a vida das pessoas. Diante do exposto, destaca-se a necessidade de um adequado suporte social e de um eficaz atendimento e tratamento ao portador do HIV/AIDS.

Segundo Figueiredo (2003), no início da epidemia, quando o portador tomava conhecimento da soropositividade ao HIV, ele se deparava com a expectativa de morte iminente. A precariedade de recursos terapêuticos e as incipientes condições de atendimento nos serviços de saúde estavam associadas ao medo, ao preconceito social e ao despreparo dos profissionais de saúde, tornando desfavorável o enfrentamento da epidemia pelo portador, pelos seus cuidadores/familiares e profissionais (FIGUEIREDO, 2003).

Entretanto, através de reivindicações e muita luta dos pacientes e profissionais, atualmente o tratamento é mais organizado, eficiente e moderno. Existe ações preventivas, como por exemplo a distribuição gratuita de preservativos, além de acessibilidade ao tratamento.

Os pacientes têm um atendimento muito mais organizado do que tinha no passado. (Enf. 01)

Você tem na história da evolução da doença no Brasil, e no mundo, histórias magníficas, pessoas que morreram com a doença mas que lutaram muito para que hoje as coisas tivessem do jeito que estão. Profissionais e principalmente pacientes soropositivos que lutaram muito para essas conquistas. (Enf. 01)

Graça às lutas, hoje temos serviços mais aparelhados e profissionais mais capacitados. (Enf. 01)

O Brasil acho que é o único país que distribui camisinha de graça. (Enf. 17)

O aumento da sobrevivência dos pacientes redimensionou o convívio e o tratamento do HIV/AIDS, exigindo garantias de acesso ao tratamento através da mobilização social. Os profissionais da saúde, que inicialmente lidavam com as condições impostas por uma doença incurável, passaram a re-direcionar a sua prática, enquadrando a infecção pelo HIV/AIDS nas características de outras doenças crônicas. Da mesma forma, o apoio e suporte social devem ser uma realidade na vida do paciente, a fim de que o mesmo paciente possa alcançar uma boa qualidade de vida.

- **Ações educativas preventivas e terapêuticas**

Esta categoria descreve o cuidado educativo, representado como fundamental no tratamento do portador do HIV/AIDS. É formada por 50 UR (5,6%) e agrupa 17 temas. A educação em saúde é reconhecida como indispensável na prevenção da infecção, assim como na prevenção e no controle da doença, na recuperação da saúde, na diminuição dos níveis de reinfecção, no restabelecimento do autocuidado e na promoção da qualidade de vida dos portadores do HIV/AIDS. É o cuidado voltado ao esclarecimento e à orientação que se implementa na cotidianidade institucional, colocando-se à disposição para que o cliente sinta liberdade para expressar suas dúvidas, seus sentimentos e suas angústias.

A saúde dos portadores do HIV/AIDS vem sendo recuperada. Este fato representa uma grande conquista no controle da epidemia, tanto na assistência quanto na prevenção. Entretanto, mais freqüentes e diversificadas tenderão ser as interações entre os portadores do HIV/AIDS com os indivíduos soronegativos, significando, por outro lado, que as oportunidades de transmissão do HIV por meio de relações sexuais, gestação e uso de substâncias injetáveis poderão aumentar proporcionalmente. Neste contexto do controle da epidemia constata-se a importância da terapia anti-retroviral, da assistência à saúde de qualidade e das orientações, considerando que esse controle também depende radicalmente da construção de uma cultura preventiva universalizada e sustentada, possível através das atividades educativas (AYRES, 2002).

A AIDS vem sendo caracterizada como uma doença crônica nos últimos anos. Este fenômeno pode apresentar uma importância epidemiológica no atual contexto da síndrome, uma vez que o senso comum ainda mantém representações que a associam (e os seus portadores) a estereótipos (físicos, sociais, culturais e grupos, entre outros) que não correspondem, mais, ao perfil dos acometidos.

As ações de prevenção do HIV/AIDS e do adoecimento dependeram de um longo processo de aprendizado individual e coletivo de como lidar com as dificuldades sócio-culturais, materiais, políticas e subjetivas que se atualizam cotidianamente (PAIVA, 2002). De acordo com Fernandes (1994), o processo educativo voltado para a prevenção do HIV é extremamente importante e complexo, devendo considerar a participação e a auto-responsabilização dos indivíduos na

prevenção da infecção. Além disso, o Estado deve também assumir sua própria responsabilidade em garantir os meios de facilitação necessários à mudança de comportamentos. Na análise das responsabilidades individuais, bem como do Estado e das organizações civis, deve-se considerar o conceito de vulnerabilidade como um dos elementos centrais no processo da educação em saúde.

O movimento social no Brasil em resposta à AIDS começou lutando pelo acesso à assistência de boa qualidade aos portadores e, nos anos 90, pelo direito ao tratamento. No entanto, o direito à prevenção ainda não é prioridade nas instâncias públicas de controle social, tendo ainda que melhorar o acesso a insumos de prevenção (preservativos e seringas), à informação e à educação ou ao aconselhamento de qualidade (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006).

Destaca-se que a educação para a prevenção do HIV/AIDS é considerada fundamental entre as estratégias de enfrentamento da epidemia, e diante da relação entre o aumento da vulnerabilidade ao HIV/AIDS e as situações de exclusão social, constata-se que as ações voltadas para a prevenção do HIV/AIDS são mais efetivas quando incluídas em uma proposta de promoção da saúde sexual e reprodutiva que tenha como horizonte a transformação social (MORAES, 2004). Neste contexto, tanto a escola quanto os serviços de saúde constituem-se em um palco privilegiado de práticas educativas (MORAES, 2004).

No estudo de Gomes et al. (2005), a partir de depoimentos de alguns alunos e no fato de poucos deles mencionarem a existência de atividades informativas sobre AIDS nas escolas, observou-se que o grande veículo informativo sobre o assunto não era esta instituição social – com a importância que a mesma possui no seio da sociedade –, mas, sim, a televisão. A educação sexual que deveria ser oferecida na escola e na família passou a ser realizada pela televisão, que, atualmente, apresenta-se como uma importante fonte de informação, mesmo não sendo sempre a mais apropriada, já que explora a questão da sexualidade sem estabelecer uma correlação com um comportamento sexual seguro.

A importância das práticas sociais de informação, educação e comunicação com o objetivo da promoção da saúde é reconhecida. Segundo Merchán-Hamann (1999), em um exame crítico sobre as práticas de educação para a saúde, particularmente aquelas destinadas à prevenção contra a infecção com o vírus HIV, constatou-se que existe uma dissociação entre a teoria e a prática. Na perspectiva da prevenção, programas, pesquisas e intervenções na mídia possuem como

público alvo o indivíduo HIV negativo, que deve se proteger do indivíduo soropositivo. Entretanto, as dificuldades de o portador fazer o teste ou reconstruir-se para uma nova vida, protegendo os outros ou a si mesmo de re-infecção geralmente não são discutidas abertamente (PAIVA, 2002).

Para Paiva (2002), a prevenção ao HIV deve superar modelos pensados para cidadãos HIV negativos, tendo que considerar o planejamento de ações de prevenção e de assistência aos portadores. Segundo o autor, integrar o indivíduo como co-participante de espaços psico-educativos pode aumentar a qualidade das ações de prevenção e de cuidado integral em HIV/AIDS, incluindo homens e mulheres, positivos ou negativos, segundo o seu contexto sócio-cultural.

Segundo Alves, Padilha e Mancina (2004), educar é uma forma de cuidar, pois é através da educação que podemos habilitar o cliente para o seu próprio cuidado, além de influenciar na execução de sua autonomia. A necessidade do cuidado educativo ao portador do HIV/AIDS é relatada pelos sujeitos, assim como a sua importância com relação aos outros tipos de cuidados:

O melhor cuidado que você pode dar é a orientação. (Enf. 07)

O cuidado específico ideal está no âmbito das orientações. (Enf. 12)

Os pacientes apresentam necessidade de informação. (Enf.12)

É mais a parte da educação mesmo, eles não têm aquela informação da doença em si, eu ainda não percebi isso. (Enf. 13)

O conhecimento adquirido a partir das orientações é fundamental para que o portador do HIV/AIDS promova ações preventivas e de adesão ao tratamento. Segundo Fernandes (1994), as atitudes das pessoas frente o HIV/AIDS se relacionam com o conhecimento e a percepção que elas possuem do problema. Desta forma, o conjunto de conhecimentos e percepções sobre a síndrome influencia a adoção de determinadas posturas. Considerando isto, o autor apresenta três atitudes distintas relacionadas com a epidemia: o primeiro se caracteriza por um alheamento do problema através da negação da auto-susceptibilidade ao HIV; o segundo é decorrente da visualização do problema, com a percepção de sua susceptibilidade e severidade; e o terceiro se caracteriza por uma desmistificação e aceitação da realidade, onde são traçadas as estratégias pessoais de prevenção.

Entretanto, é preciso reconhecer a importância de observar e conhecer um pouco o paciente, para que as orientações sejam direcionadas, como se pode observar nas falas a seguir:

Vai ser individual a necessidade que ele apresenta, principalmente no âmbito da orientação, tudo vai depender daquela avaliação pontual ali. (Enf. 12)

Você observa o comportamento, observa o paciente pra você poder realmente entrar nas orientações, porque vai depender do problema, observo antes de dar as orientações. (Enf. 05)

Tentar passar mais alguns conhecimentos, saber dele o que ele sabe da doença, como se cuida, como se alimenta, pra você tentar ver se ele melhora e não pegue mais infecções oportunistas. (Enf. 13)

Neste contexto destaca-se a necessidade de conhecer e perceber o que as vivências dos portadores e das comunidades mais vulneráveis têm em comum e ao mesmo tempo o que é específico de cada grupo, indivíduo ou de seu momento na vida (PAIVA, 2002). Este conhecimento orienta as ações educativas e direciona para as ações voltadas às reais necessidades do portador do HIV/AIDS. Neste sentido, Araújo e Camargo JR. (2004, p. 134), relatam:

Para as equipes de saúde, é crucial entender, de uma vez por todas, que o mero conhecimento de domínio de informações sobre o HIV, embora sejam condições necessárias, não são suficientes para a adoção de práticas sexuais seguras. Ao manterem relações sexuais, as pessoas sofrem influências de vários fatores, que precisam ser considerados durante o Aconselhamento.

Segundo Araújo e Camargo Jr (2004) diferentes fatores podem influenciar nas práticas dos sujeitos, como: seus valores e visão do mundo, o seu conhecimento sobre o assunto, seus sentimentos, auto-estima, influências de outros membros e crenças. As orientações são fundamentais e precisam contemplar diferentes abordagens, como se depreende da enunciação a seguir.

Vêm várias coisas em mente que a gente tem que orientar. (Enf. 05)

Dentre as orientações necessárias, destaca-se a importância da prevenção da transmissão do HIV, a fim de que o mesmo não se torne um veículo transmissor.

Mas que ele não passe, após a sua alta, a ser um veículo transmissor, digo, um vetor de transmissão dessa doença pra outras pessoas. (Enf. 07)

Na nossa prática, por ser profissional de saúde, a gente se preocupa muito e tenta, sempre que tem oportunidade orientar sobre a prevenção, pensando até no cenário geral da doença como um todo, e na expansão da doença no mundo. (Enf.12)

Neste contexto, ações preventivas devem ser orientadas para evitar a transmissão do vírus, como o uso de preservativos nas relações sexuais, o não compartilhamento de seringas e o cuidado com suas secreções, sangue, eliminações vesicais e intestinais. Torna-se interessante destacar a classificação dos pacientes em possíveis “vetores”, o que reduz o processo de transmissão ao seu mecanismo biológico e pontual. Deve-se lembrar que o processo de contaminação pelo vírus apresenta-se como um intrincado e complexo processo de diversos fatores, onde se entrecruzam vulnerabilidades, afetividades, componentes psicológicos, crenças, representações e atitudes, entre outras questões que, facilmente poderiam ser citadas.

As atividades educativas são desdobradas pelos sujeitos, como pode ser visto abaixo:

Se prevenindo pra não passar pra outras pessoas da sociedade. Sempre usar camisinha, não trocar seringa, avisar quando estiver acidentado, alguma coisa assim. (Enf. 14)

Se a gente descobrir ou suspeitar que é usuário de drogas, principalmente endovenosas, também orientar nesse sentido, quanto aos cuidados que ele tem que ter. (Enf. 12)

Orientar para que no momento que ele for colher um sangue, se tiver saindo sangue ainda, chamar a enfermagem pra colocar um esparadrapo, fazer uma compressão, além de ter cuidado com suas fezes e urina. (Enf. 07)

Orientações ao uso de preservativos, porque muitos têm companheiros e dizem “ah, meu companheiro também é positivo, eu não preciso usar preservativo. (Enf. 12)

O Brasil conta com programas de prevenção como aquele relacionado ao estímulo ao teste anti-HIV, à troca de seringas, à distribuição de preservativos, à abordagem da sexualidade nas escolas e à prevenção entre trabalhadores do sexo e homossexuais, que resultaram no crescimento da testagem e no uso do preservativo masculino (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006).

Em um estudo exploratório, Deslandes et al. (2002) objetivaram conhecer a compreensão dos usuários de drogas injetáveis sobre os riscos associados à

prática injetável. A informação preventiva foi apontada pelos autores como elemento coadjuvante necessário à mudança de comportamento, sendo realizada no momento certo quando o usuário não estiver sob os efeitos da droga. Entretanto, percebeu-se que a informação deve estar acompanhada de um vínculo afetivo entre o educador e o usuário.

Outra abordagem de orientação importante para os portadores do HIV/AIDS e relatada pelos sujeitos, refere-se ao tratamento medicamentoso. Segundos os entrevistados o paciente precisa ser orientado sobre os medicamentos, a maneira correta de utilizá-los, seus possíveis efeitos colaterais e sobre a necessidade de não descontinuar o tratamento.

As orientações feitas com maior frequência são sobre o uso das medicações. (Enf. 05)

Ele tem direito ao conhecimento do quadro dele, saber tudo que implica na medicação, no tratamento. (Enf.03)

No estudo feito por Ceccato et al. (2004), para 26,3% dos sujeitos pesquisados, o nível de compreensão das informações sobre os anti-retrovirais prescritos foi classificado como insuficiente, o que pode significar um risco para o não cumprimento da prescrição. De acordo com os autores, este resultado mostra a importância da implantação de estratégias com enfoque multidisciplinar para aumentar a qualidade das orientações fornecidas a esses pacientes sobre os seus medicamentos e o modo correto de usá-los.

Segundo Paiva, Pupo e Barboza (2006), no Brasil, os programas de prevenção discutem desafios como superar a descontinuidade das ações, especialmente junto a alguns grupos mais vulneráveis, a fim de evitar as doenças oportunistas. As orientações relacionadas às doenças oportunistas foram também citadas pelos sujeitos:

Orientação em relação às doenças que eles possam ter. (Enf. 5)

Informações sobre as complicações que essa doença poderia causá-lo, principalmente com a queda da resistência imunológica. (Enf. 07)

A adesão à prática consistente do sexo seguro, à medicação ou aos serviços de saúde implica em um desafio permanente, tanto para os indivíduos, como para os

serviços que buscam apoiá-los. O processo da adesão de cada paciente à medicação ou ao condón tem se beneficiado da lenta aprendizagem nos espaços psicoeducativos, do impacto nos grupos (como os grupos de adesão à medicação) e nas oficinas (oficinas de sexo seguro, por exemplo). Estes espaços de aprendizagem conjunta facilitam a adesão e ajudam os profissionais a reconhecerem os aspectos que facilitam ou dificultam a prevenção ou a adesão. São espaços cujo objetivo é compartilhar experiências das dificuldades vivenciadas, superando a estigmatização e a exclusão (PAIVA, 2002). Neste sentido, acredita-se que os grupos de apoio e de compartilhamento podem ajudar o portador a resistir ao processo de estigmatização e de discriminação, além de contribuir para uma melhor qualidade da atenção psicossocial (GARRIDO, 2007).

Quando são pacientes que freqüentam ambulatórios, participam de reuniões periódicas, fica mais fácil, o tratamento é mais fácil. (Enf. 05)

Para Ayres (2002), a associação das modernas terapias anti-retrovirais, os serviços de saúde preparados e a disponibilização de informação extensiva e sustentada têm determinado o fim da infecção como sinônimo de morte, diferente da dinâmica que marcou o início da epidemia. Muitas pessoas com HIV/AIDS recuperaram sua capacidade de interagir, produzir, amar, ter prazer, viver mais e com qualidade.

Melhorar a qualidade dos pacientes com atividades educativas. (Enf. 14)

Neste contexto, ressalta-se a inclusão da educação como uma das facetas do tratamento do HIV/AIDS, fundamental para a prevenção, saúde e qualidade de vida do paciente. É preciso que a educação em saúde seja direcionada para a realidade sociocultural, trabalhando de forma articulada com os serviços de saúde e instituições formadoras. Deve ser estratégica, permanente e conjugar vários tipos de canais de comunicação que viabilize o processo, capaz de transformar comportamentos e atitudes dos sujeitos vulneráveis.

- **O Cuidado Dentro da Dinâmica Familiar**

Esta categoria descreve o cuidado realizado dentro da dinâmica familiar, sendo a família o agente ou foco do cuidado. Apresenta-se formada por 53 UR (5,9%), agrupando 12 temas. A família pode ser reconhecida como uma fonte de ajuda para o portador do HIV/AIDS, contribuindo para o seu equilíbrio físico e mental. Pode ser um elo entre o portador e o serviço de saúde, ajudando a melhorar a qualidade de vida e proporcionando maior adesão ao tratamento (TUNALA, 2002). No estudo de Castanha et al. (2007), os autores também constataam a importância da família para uma melhor qualidade de vida do portador do HIV/AIDS.

A participação dos familiares no cuidado do portador do HIV/AIDS, auxiliando na vivência do adoecimento e principalmente no processo de adesão ao tratamento é de extrema importância. A presença da família possibilita a troca de conhecimentos com os profissionais e uma perspectiva integrada do atendimento em saúde (FIGUEIREDO, 2001). Para o sujeito com HIV/AIDS a família torna-se o alicerce para que este consiga enfrentar melhor os desafios do cotidiano. Mesmo com as limitações que tendem a ocorrer com a doença e o tratamento, os familiares podem ajudá-lo a viver melhor, superando os traumas e as dificuldades.

Dependendo também se ele tem o apoio da família e dos amigos. (Enf. 01)

Segundo Saldanha (2003), o modo como a família e o portador se adaptam à doença, depende do seu relacionamento, da sua história e do seu contexto sociocultural. Quando a estrutura familiar apresenta um relacionamento satisfatório, o nível de compreensão é maior e o portador, que se encontra fragilizado diante da doença, encontra um fortalecimento por meio das relações de ajuda e afeto.

No estudo de Cardoso, Marcon e Waidmani (2008), os portadores que apresentaram boa aderência ao tratamento também referiram boa qualidade nos seus relacionamentos familiares, influenciando no modo de viver. O cuidado familiar é um processo dinâmico e pode transitar em dois extremos: em algumas situações, o familiar superprotege e hipervaloriza as queixas do portador, em outras se fecha, independente dessas necessidades, em uma tentativa de se autoprotger e de obter

maior segurança no enfrentamento da situação (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2008).

A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS pode provocar um impacto em toda a família, gerando uma situação de difícil enfrentamento e em alguns casos afastamento e abandono. O tema numericamente mais representativo desta categoria, com 40% das UR, foi “o paciente precisa de contato e apoio da família, mas nem sempre tem”.

Eu observo também que a família pouco vem visitar. (Enf. 13)

No estudo de Alves, Padilha e Mancina (2004), com relação à reação de familiares, companheiros e amigos diante da revelação do diagnóstico, os resultados mostraram que a família e/ou companheiro sofrem grande impacto, levando muitas vezes ao afastamento, à manifestação de alguma forma de preconceito e o rompimento de relações conjugais. Na pesquisa de Sousa, Kantorski e Bielemann (2004), os depoimentos revelam o afastamento de integrantes da própria família e de outras pessoas do convívio social do doente, além do distanciamento do doente do seu ciclo de amizades.

Neste contexto destaca-se a necessidade da atitude compreensiva e um relacionamento respeitoso e digno da equipe de saúde em relação aos portadores e familiares, favorecendo seu atendimento e tratamento. Além disso, cabe a essa equipe também promover estratégias para melhor inter-relação entre o cliente, os familiares e os demais profissionais envolvidos (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2008).

O cuidado ideal é ter a família mais presente, porque não adianta você dar tudo isso pra pessoa e a pessoa tiver ausente essa família. Acho que a família porque eu sou profissional que tá ali com ele, mas eu não sou família. Eu sou uma pessoa que hoje ele tá vendo o rosto, amanhã ele tá vendo o outro, se identifica mais com um, mas família você vive, você nasce naquele berço. (Enf. 13)

Se um familiar precisar visitar fora do horário, é aberta essa exceção, o paciente precisa de um contato familiar maior. (Enf. 09)

Normalmente, é a família quem convive e presta cuidados aos seus membros, independentemente de sua condição de saúde. Entretanto, nos casos de HIV/AIDS nem sempre a família apóia e sustenta o portador, pois a sua necessidade de

autoproteção às vezes prevalece em detrimento das necessidades do portador (GOMES, 2005).

Segundo Sousa, Kantorski e Bielemann (2004) a família é uma fonte de ajuda e uma unidade de cuidado para o portador do HIV/AIDS, contribuindo para o seu equilíbrio físico e mental. Entretanto, o HIV/AIDS é uma enfermidade incurável que pode levar à morte e, ainda, impregnada de muito preconceito, o que pode afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar. O afastamento da família e dos amigos pode ser gerado pelo estigma da doença e, segundo Hanan (1994), o que contribui para o afastamento das pessoas é o fato de ainda prevalecer o medo do contágio.

Eu não sei qual a noção da família em relação ao que o paciente tem, se tem medo, eu não sei te dizer. (Enf. 13)

Em virtude do preconceito, do estigma e do medo da morte o portador do HIV/AIDS e sua família podem viver dramas humanos e sociais. A concepção do HIV/AIDS pode estar associada a uma doença contagiosa, incurável e mortal, resultando em medo e pavor. De acordo com os relatos dos sujeitos desta pesquisa uma outra razão do afastamento refere-se ao sofrimento que este convívio pode causar, e por isso muitas vezes o familiar prefere se afastar do portador, já que causa menos sofrimento.

Talvez seja mais fácil, não agride muito, não fica muito tempo, não é muito agredida porque deixa seu parente lá, sabe que está sendo cuidado. Indo lá toda hora sofre mais. (Enf. 13)

Outro motivo que acaba afastando o portador do convívio familiar, segundo os entrevistados, é a falta de dinheiro para pagar o transporte até o hospital.

A família quase não vem porque não tem condição financeira de vir visitar, porque não tem dinheiro pra pagar passagem. (Enf.08)

Entretanto, o paciente que está sozinho e abandonado pela família acaba encontrando na equipe um suporte e alguém para conversar.

Às vezes, o paciente HIV positivo a família discrimina. Então ele vem pra cá, interna, ele vem sozinho, ele está sozinho. Então ele encontra uma pessoa da enfermagem que dá atenção, que senta, que conversa, que troca umas palavras com ele. Às vezes, com aquilo ele se sente bem. (Enf. 11)

Os sujeitos referem-se, ainda, ao cuidado domiciliar. Segundo eles, o ideal é que o portador seja acompanhado e cuidado dentro de sua casa, no convívio de sua família e dos seus amigos.

O ideal é cuidá-lo dentro da dinâmica dele, de casa, da família, de amigos. Internar só se for realmente necessário. (Enf. 04)

Você pode melhorar a qualidade de vida realizando visitas às residências e vendo as necessidades desses pacientes. (Enf. 01)

O tratamento dentro do ambiente familiar possui condições diferenciadas, não alcançadas no âmbito da instituição hospitalar. Esse ambiente, se utilizado de forma positiva e estruturada, proporcionará relações familiares fundamentais no tratamento do doente, superando os sentimentos de isolamento e de abandono do paciente diante da possibilidade da morte (BARBIERI; MACHADO; FIGUEIREDO, 2005).

Segundo Souza (2000), o atendimento domiciliar é uma boa modalidade de assistência, onde o paciente encontra, além dos cuidados técnicos, a companhia e a presença de familiares. Desta forma, a sua retirada do ambiente hospitalar trará benefícios não só para a sua saúde física, evitando infecções hospitalares, mas também para a sua saúde mental.

O tema “o cuidado abrange a família e o companheiro” foi o segundo com maior representatividade numérica desta categoria, com 30% das UR. A abordagem do atendimento pelos profissionais de saúde não se limita ao portador, mas também deve alcançar o companheiro e a família. Segundo Lignani Jr; Grego e Carneiro (2001), isto ocorre pela participação de familiares e pessoas às quais o paciente confia o diagnóstico, que contribuem no ato de cuidar, mas também necessitam de cuidado.

Neste sentido, Mandú, (2004) diz que um dos principais desafios para a equipe, é ampliar o olhar para além do sujeito do cuidado, atingindo também a família e a comunidade.

Quando eu cuido do doente, eu acho que eu vou além, com a família e o companheiro, se ele tem companheiro. (Enf. 08)

A única coisa que a gente tem muita preocupação é com a família. A gente tenta dar esse suporte à família, no sentido de acompanhar seu paciente. (Enf. 17)

A família pode ser uma fonte de apoio e recurso. Entretanto, também está submetida a níveis variados de estresse e diversas conseqüências decorrentes da doença, podendo estas produzir alterações importantes no funcionamento e no ciclo vital da família. Portanto, o profissional deve estar atento a essas necessidades para poder, no momento adequado, oferecer assistência não apenas ao portador, mas também à sua família (REMOR, 1997).

Olhar apenas para o portador do HIV/AIDS é deixar de perceber a família na sua totalidade, é afunilar o cuidado (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004). A família também necessita de orientação e de cuidados, principalmente quando o portador do HIV está grave e a interação maior passa a ser com a família.

O nosso contato maior acaba sendo com os familiares do que com o próprio paciente. A grande maioria está sedada, então o contato é mesmo com os familiares. (Enf. 02)

Segundo Silva (2007), quando a unidade familiar se encontra abalada pela presença de alguma doença crônica em um de seus membros, como é o caso do HIV/AIDS, tornam-se necessários cuidados e orientação. Nesta situação, a família necessita de um olhar mais próximo por parte dos profissionais de saúde, com assistência freqüente e mais efetiva, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida da família como um todo.

Neste sentido, Sousa (2000) relata que o profissional de saúde tem papel fundamental não apenas no cuidado dos portadores do HIV/AIDS, como também aos seus familiares. Desta forma, há a necessidade de profissionais que ajudem as famílias em situações diversas e esta ajuda, muitas vezes, se traduz no ato de dialogar, ouvir e orientar.

Ao assistir o sujeito portador do HIV/AIDS e seus familiares, os profissionais de saúde devem interagir e cuidar de forma humanizada e em sua totalidade, seja com relação ao sujeito portador do HIV/AIDS, seja com relação aos seus familiares. A família deve também ser o alvo da atenção, das ações e das intervenções das

equipes de saúde, contribuindo, assim, para apoiá-la no momento de enfrentamento de uma doença grave como é o HIV/AIDS.

- **O cuidado na revelação e nas repercussões do diagnóstico**

Esta categoria descreve o cuidado prestado ao portador do HIV/AIDS na revelação do seu diagnóstico do HIV/AIDS. É formada por 37 UR (4,2%) e agrupa 18 temas. A revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atenção à saúde de portadores do HIV/AIDS e de suas famílias. O diagnóstico de infecção pelo HIV tem implicações físicas, psicológicas e sociais significativas, impondo esforços adaptativos relevantes às pessoas soropositivas (CASTRO; REMOR, 2004).

Segundo Alves, Padilha e Mancia (2004), a primeira tensão que o indivíduo que se descobre soropositivo vive relaciona-se ao diagnóstico, iniciando com a sua espera pelo resultado do exame e agravando-se com a confirmação da soropositividade. Ao receber o resultado, o indivíduo se depara com uma doença incurável e cheia de preconceitos, que carrega ainda o estigma dos grupos de risco, conhecidos como prostitutas, homossexuais e usuários de drogas.

Neste contexto, destaca-se a necessidade do cuidado ativo no processo de revelação do diagnóstico. Há que se observar e apoiar ativamente o portador após a revelação nos possíveis conflitos e dificuldades que possam surgir da revelação (MARQUES et al., 2006). Neste sentido, os Centros de Testagem e Aconselhamento, que integram o Programa Nacional de DST/AIDS, são serviços que realizam ações de diagnóstico, apoio e prevenção do HIV/AIDS. É possível realizar testes para HIV e ser acompanhado por uma equipe de profissionais de saúde que orientará sobre o resultado final do exame. Quando os resultados são positivos, estes profissionais encaminham os indivíduos para tratamento nos serviços de referência (BRASIL, 2009).

Como já foi relatado no decorrer deste estudo, o diagnóstico positivo para o HIV/AIDS não é mais considerado condição física terminal e sim uma doença crônica controlável. Entretanto, o imaginário social e a simbologia que o HIV/AIDS representam acabam provocando reações típicas de pacientes que tomam

conhecimento de uma doença terminal (VERAS, 2007). Estas reações foram expostas no estudo de Kübler-Ross (1998), divididas em estágios, sendo que, alguns desses estágios foram também identificados no presente estudo através das falas dos sujeitos.

Segundo Kübler-Ross (1998), o primeiro estágio vivenciado caracteriza-se pela *negação e pelo isolamento*, onde o paciente tem a tendência de não aceitar que o diagnóstico seja real.

Ele não acredita quando ele tem o diagnóstico de soropositividade pra HIV. Não acredita que aquilo tenha acontecido com ele, acha que é mentira. (Enf. 01)

Pessoas que ainda passam por uma série de dificuldades de aceitação da própria doença. (Enf. 01)

Em seguida, quando a negação não sustenta mais a realidade do paciente, ele começa a aceitar a novidade do diagnóstico. O paciente então pergunta: "Por que eu?" A falta de respostas para esse questionamento provoca a *raiva*, o segundo estágio do processo de aceitação da doença. Neste momento, a revolta, a irritação, a inveja e o ressentimento são manifestações muito comuns (KÜBLER-ROSS, 1998).

Primeira reação dele é de revolta. (Enf. 01)

Ele fica mais irritado. (Enf. 12)

A consciência de que está com HIV/AIDS pode ter um alto custo psicológico, uma vez que é esperado que uma pessoa reaja mal à notícia de sua soropositividade. Segundo Silveira e Carvalho (2002) isto se dá pelas alterações que ocorrerão no estilo de vida do indivíduo, pela objetivação de sua finitude, pela exposições de suas ações e/ou hábitos e pela possibilidade de sofrimentos relacionados a processos de exclusão e de preconceito.

Depois da revolta há uma tentativa de negociação, seja com Deus, com os médicos ou com a família, caracterizado como o estágio da *barganha*. É como se ele tentasse entrar em um acordo para não ser o único a perder (KÜBLER-ROSS, 1998). Quando não há mais como negar a doença, seja pelo aparecimento de sintomas ou pelo constante contato com o tratamento, surge o quarto estágio,

caracterizado por um estado de *depressão*. Nesta fase, a raiva e a revolta cedem lugar a um sentimento de perda (KÜBLER-ROSS, 1998).

Ele fica mais fechado. (Enf. 12)

Ele fica mais deprimido. (Enf. 12)

O diagnóstico do HIV/AIDS provoca um conjunto de manifestações de ordem psíquica, como a depressão e a negação. Neste contexto, a depressão é considerada como uma reação “normal” na medida em que manifesta os sentimentos de perda decorrentes do diagnóstico e/ou doença (KNAUTH, 1997). Segundo Knauth (1997), o diagnóstico de soropositividade implica na admissão do sentimento de culpa. Em seu estudo, este autor relata que algumas entrevistadas atribuem a depressão ao sentimento de culpa e à responsabilidade pela própria contaminação e, mesmo em alguns casos, pela contaminação de outras pessoas (filho ou companheiro(a), por exemplo).

Quando ele tem certeza de que aquilo é verdade, ele sente culpa, “ah o que eu fiz?” “Porque eu fiz isso?” (Enf. 01)

Aceita que é HIV positivo e diz: “o que eu fiz da minha vida?” (Enf. 19)

O quinto e último estágio proposto é o da *aceitação*. (KÜBLER-ROSS, 1998). Para Alves, Padilha e Mancina (2004), o diagnóstico traz grande impacto, tanto para si quanto para os familiares, influenciando inclusive no tratamento do portador do HIV/AIDS. Segundo os autores, o que determina a aceitação ou não da doença não parece ser o tempo, mas sim o juízo de valores que se atribui ao fato. E, assim, a não-adesão ao tratamento pode estar relacionada ao próprio obstáculo psíquico do indivíduo em aceitar o diagnóstico (PAIVA, 2006).

Depois de algum tempo é que ele começa a aceitar. (Enf. 01)

Tratando-se dos profissionais de saúde, as entrevistas mostram que, quando o diagnóstico do paciente é descoberto, existe uma surpresa também para os profissionais, provocando sentimentos, normalmente distintos e, às vezes, até mesmo contraditórios, como a compaixão, o apego e o sofrimento (ALVES;

PADILHA; MANCIA, 2004). A revelação do diagnóstico mostrou-se um momento complicado para o profissional, principalmente quando é realizado durante a internação hospitalar.

Acaba que a surpresa é geral. O doente descobre que tem HIV e a gente descobre no mesmo tempo e também fica surpreso. (Enf. 12)

Eu acho que o choque maior, até mesmo pra mim, é o diagnóstico em si (Enf. 19).

No início é mais complicado realmente, demanda muito esforço do profissional, além de esforço demanda muita dedicação. (Enf.01)

Se ele descobriu aqui que tem HIV, eu naturalmente vou ter um cuidado maior entendendo que ele pode sofrer psicologicamente por esse diagnóstico. A abordagem dele vai ser diferenciada. (Enf. 12)

De acordo com os sujeitos desta pesquisa, a dificuldade em prestar o cuidado quando o paciente recebe o diagnóstico ocorre porque nesta fase alguns pacientes ficam estressados e agressivos.

Com paciência, respeitando esse momento particular dele, que pode estar mais estressado. (Enf. 12)

Ele fica muito agressivo. (Enf. 03)

O HIV/AIDS, quando diagnosticado, gera, normalmente, um estado prolongado de estresse, trazendo medo e angústia. A pessoa passa por situações estressantes que podem contribuir para a deteriorização do sistema imune, afetando a satisfação com a vida, o seu humor e a sua relação com as pessoas que o cercam e que, na maioria das vezes, estabelecem um relacionamento afetivo com ela (LOPES; FRAGRA, 1998). No estudo feito por Sadala e Matias (2000), os profissionais participantes viam os portadores do HIV/AIDS como agressivos, revoltados, desconfiados, assustados e exigentes, refletindo a respeito da necessidade de que se estabeleça com eles uma relação de ajuda.

Ao mesmo tempo, a resistência ao tratamento foi outro comportamento identificado pelos sujeitos, presente nos pacientes ao receber o diagnóstico. No entanto, os entrevistados relatam que a equipe consegue superá-lo “quebrando a barreira”, sem superproteger os indivíduos.

O paciente que é novo no serviço, recém-diagnosticado, vem muito com o pé atrás, muito resistente, com medo mesmo, então a gente consegue quebrar essa barreira com o tempo. Então, é bastante compensatório. (Enf. 03)

Com grande dose de paciência, eu vou ter que falar sem superproteger. (Enf. 03)

Segundo o Programa Nacional de DST e AIDS, o impacto na saúde mental das pessoas que vivem com HIV/AIDS acontece desde o momento do diagnóstico, alterando com a progressão da doença. O medo da revelação do diagnóstico e da morte, que podem levar à depressão e ao isolamento, por exemplo, deve ser priorizado, pois debilitam ainda mais o sistema de defesa e tem um resultado muito negativo na adesão ao tratamento, na maioria dos casos (BRASIL, 2009 b).

Eu vou pegar o paciente pra começar a falar sobre o tratamento quimioterápico, acabo tendo que ser uma psicóloga e deixar o tratamento quimioterápico pra lá, porque ele tá naquele baque de receber o diagnóstico. (Enf. 19)

Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e no tratamento, ainda persiste a associação do HIV/AIDS com a morte, seja física ou dos projetos de futuro, o que tende a afastar o portador do HIV/AIDS da sua vida pessoal e social, produzindo enorme dano e sofrimento (MARQUES et al., 2006). No estudo de Alves, Padilha e Mancia (2004), alguns entrevistados relatam que a crise vivida no momento da descoberta do diagnóstico pode ser superada gradativamente, à medida que o portador vai tendo apoio e conhecimento a respeito da doença e suas possibilidades.

Neste contexto, constata-se a necessidade de se investir na qualificação das equipes de saúde envolvidas no tratamento do portador do HIV/AIDS, sobretudo das unidades responsáveis pelo processo de orientação e de aconselhamento (PUPO et al., 2008) a fim de que o portador tenha apoio e assistência qualificada capaz de ajudá-lo a superar o momento do diagnóstico, a manter o tratamento e a alcançar uma vida com menos sofrimento e mais qualidade.

Confirmando o que foi exposto, Araújo e Camargo Jr. (2004) relatam que para tratar das temáticas que permeiam a epidemia da AIDS, os profissionais precisam estar capacitados não apenas com relação às questões biológicas, mas com conhecimentos sobre tecnologias que envolvem formas de abordagem, relacionamento inter-humano e métodos, técnicas, fundamentos e processos ensino-aprendizagem.

- **Cuidado Relacional**

Esta categoria descreve o cuidado relacional, sendo formada por 60 UR (6,8%) que, por sua vez, agrupa 15 temas. Segundo Alves (2004), dentre as atividades presentes no ato de cuidar, estão as expressivas, as instrumentais, a de educação, a disponibilidade e a de relacionamento interpessoal.

A dimensão relacional do cuidado deve ser atendido, com amigos, parentes, instituições e profissionais da saúde. Para Fortuna et al. (2005), o cuidado realizado pela equipe de saúde pode ser considerado como uma rede de relações entre pessoas, construída com base nos relacionamentos de conhecimentos, afetos e desejos. No tratamento do HIV/AIDS observa-se uma dinâmica relacional entre o seu portador e os profissionais de saúde, onde tanto o cuidador como a pessoa sob o seu cuidado, revestidos de uma complexidade singular, são capazes de influenciar nas múltiplas interações e relações presentes na dinâmica do cuidado.

Neste sentido, Barcelos e Alvim (2006) relatam que o cuidado recebe influência direta do paciente e do profissional de saúde e a relação entre os dois pode implicar no desenvolvimento das ações de cuidar. Isso sugere que a relação de cuidado se estabelece horizontalmente, por meio de uma prática relacional.

Através das entrevistas, foi possível identificar a importância dada pelos profissionais ao cuidado relacional, para que o portador enfrente freqüentes problemas de isolamento e de discriminação. Segundo os sujeitos, a interação, o acolhimento, a atenção e o apoio são ações fundamentais na relação entre profissional e o paciente.

E não basta só a medicação, não basta só dar o banho, mas também tem que interagir com ele naquele momento. (Enf. 13).

Para que ele possa ser acolhido por toda equipe. (Enf. 07)

Às vezes a família não sabe que eles são HIV positivo e a gente tem que dar mais atenção. Eu acho que eles necessitam desta atenção. (Enf. 11)

Tentar animar, apoiar. (Enf. 18)

Segundo Waldow (1999), quando o cuidado contempla atenção, o cuidador não mais realiza procedimentos em alguém, mas uma ação integrada, com

envolvimento e responsabilidade, o que proporciona crescimento para ambos os envolvidos na relação do cuidado. Neste sentido, Barcelos e Alvim (2006) destacam que a atenção e a presença física são atividades fundamentais no cuidado, associadas com presteza, dedicação, paciência e respeito mútuo. Com relação à interação no cuidado que ocorre entre o paciente e o profissional, Ferreira (1999) relata que o cuidado não se limita a ações técnicas, mas envolve o contato entre humanos através da pele no tocar, do olhar, do ouvir, e do falar.

Segundo Franco (1996), um relacionamento efetivo é possível através do apoio ao portador que pode ser manifestado pela presença física, atendendo necessidades expressas verbalmente ou não, oferecendo segurança e, até mesmo, parando para ouvir. No estudo de Barcelos e Alvim (2006), os pacientes com HIV/AIDS qualificaram a atenção e a presença física como requisitos indispensáveis no cuidado humano.

O acolhimento e a atenção foram relatados pelos sujeitos deste estudo como imprescindíveis no tratamento, influenciando positivamente na aceitação do diagnóstico pelo portador do HIV/AIDS.

Eles passam a aceitar, se tiverem um acolhimento bom. (Enf. 01)

Depois de algum tempo é que ele passa a aceitar, se os profissionais forem atenciosos. (Enf. 01)

Segundo Silva et al. (2002), o acolhimento é uma das demandas intrínsecas ao atendimento à pessoa com HIV/AIDS, indispensável nas unidades assistenciais e nas suas equipes. É neste processo que permitimos a introdução de uma situação empática que propicie um cuidado que fermente um espaço dialógico e que fundamente um exercício de cidadania na participação de seu próprio tratamento.

Ao mesmo tempo, para os sujeitos, estar próximo ao paciente, conversando e informando os procedimentos realizados também foi reconhecido pelos profissionais entrevistados como indispensável no cuidado prestado ao portador do HIV/AIDS, como pode ser observado nas falas a seguir.

Cuidado ideal pra mim é aquele cuidado mais próximo, de saber o que estou fazendo e o que vou fazer. (Enf. 2)

Não é só pegar a medicação e entregar, você senta, conversa. (Em. 15)

Eu acho importante sempre falar, conversar muito com o paciente. (Enf. 17)

De um modo geral, a gente tenta fazer alguma coisa pra melhorar. Tenta estimular, conversar com ele. (Enf. 18)

Na pesquisa feita por Ferreira (2006), as conversas que os profissionais estabeleciam com os pacientes no decorrer do dia, marcaram positivamente o cuidado. Os dados da pesquisa mostram que havia muitas formas de comunicação entre a equipe e o paciente e que alguns membros da equipe tinham uma sensibilidade maior para a leitura da linguagem não verbal, que repercutia no atendimento de algumas das necessidades sentidas pelos clientes e na resolução efetiva dos seus problemas. Na dinâmica de cuidar no hospital foi possível identificar que muitos profissionais conseguem mais efetividade no cuidado, justamente, porque conseguem uma comunicação mais eficaz junto aos clientes.

Entretanto, no estudo de Alves, Padilha e Mancia (2004), com relação à conversa, os profissionais entrevistados relataram que, quando os pacientes desejam conversar, eles procuram estimular um diálogo, mas que, às vezes, encontram dificuldade em administrar este tempo pelo volume de trabalho.

Os dados do presente estudo mostram que os portadores do HIV/AIDS que se tratam há muitos anos e por algum motivo vivenciam re-internações, tendem a formar um vínculo com os profissionais, ou seja, apresentam uma relação, em alguns momentos bastante estreita, com a equipe de saúde.

Nossos pacientes re-internam, e geralmente têm uma relação mais estreita com a gente. (Enf. 03)

Pacientes que já estão tratando aqui há anos, então tem uma relação mais estreita. (Enf. 03)

No estudo de Figueiredo, Moyá e Souza (2008), os autores observaram que, na visão da equipe de saúde, a formação de vínculo com as famílias e portadores de HIV/AIDS é um processo que exige tempo, paciência e espaço e tem como aspectos determinantes representações sobre aliança, autonomia, confiança e liberdade do outro, necessários para a ação de compartilhar problemas e expectativas.

Eles vêm sabendo que aqui eles vão ser cuidados. (Enf. 03)

Eles têm uma grande confiança na gente. (Enf. 03)

Já conhece o paciente, sabe de todas implicações, até por causa dessa relação de confiança. (Enf. 03)

As relações estabelecidas entre o profissional e o portador do HIV/AIDS podem favorecer no tratamento, ajudando o profissional a reconhecer as dificuldades encontradas pelos portadores e estratégias de enfrentamento, na luta contra o HIV/AIDS (MONTEIRO; FIGUEIREDO, 2009). Neste sentido, Rissi apud Moteiro e Figueiredo (2009) relatam que o vínculo de confiança e de cumplicidade estabelecido entre o profissional e o paciente são fundamentais no processo de adesão ao tratamento.

Devido ao acolhimento, a atenção, o apoio, a relação de confiança e o vínculo formado com a equipe de saúde, com o passar do tempo, alguns pacientes se sentem bem no hospital preferindo inclusive não receber alta.

É interessante que, com o passar do tempo, eles se sentem bem no hospital, porque eles são tratados, e isso eles não têm lá fora. Então, às vezes eles não querem nem ter alta, porque eles se sentem bem aqui. (Enf. 16)

Entretanto, com o vínculo formado através da convivência e o relacionamento existente no processo de cuidar do paciente com HIV/AIDS, o profissional pode acabar se envolvendo com o sofrimento do mesmo.

Até por empatia a gente também sofre, padece um pouco com esse diagnóstico. (Enf. 12)

Eu percebo que também é um sofrimento pra mim. (Enf.15)

A gente fica um pouquinho emocionalmente abalado, porque sabe que ele não vai sair daqui e poder viver a normalmente lá fora. (Enf. 13)

Você fica sendo o ponto de apoio que eles precisam, e se envolve, não tem como. Você sofre, sangra junto com ele, é muito triste. Eu vivia chorando na DIP, chorava, chorava, e não é só a pessoa, é toda família. (Enf. 15)

No estudo feito por Monteiro e Figueiredo (2009), alguns profissionais entrevistados relatam que a própria natureza do trabalho propicia a formação de vínculo entre profissional e paciente, quem na maioria das vezes, torna-se fundamental para a realização de um bom trabalho. Entretanto, no mesmo estudo, outros profissionais consideram que o contato com o sofrimento do portador pode trazer, ao profissional, também sofrimento, devendo este ser neutro e não se

vincular ao paciente, já que o vínculo pode trazer um desgaste emocional, limitando a atuação do profissional.

No presente estudo, alguns sujeitos também revelaram preferir não se envolver muito, evitando assim o sofrimento e o desgaste emocional.

Não é você deixar de fazer o que deve ser feito, mas você não tem que ter um envolvimento maior nas situações que te apresentam, porque senão você se envolve e acaba levando para o seu dia-a-dia, pra sua casa, pra sua vida. (Enf. 06)

Acaba que quem precisa de psicólogo sou eu, então eu procuro às vezes me afastar. Acontece do paciente mesmo assim te chamar, te querer. (Enf. 18)

Segundo alguns sujeitos entrevistados, o profissional sofre, mas com o tempo acaba não se envolvendo mais.

Com o passar dos anos você aprende a não se envolver mais. (Enf. 06)

A gente se recupera, obviamente, muito mais rápido do que o doente. O doente vai ter aquele diagnóstico com ele algum tempo. A gente se recupere da surpresa, às vezes, até sem esperar e muito rápido por estar acostumado a lidar. (Enf. 12)

No estudo realizado por Ribeiro et al. (2006), com a experiência adquirida, os profissionais demonstram conseguir ultrapassar as questões do sofrimento causado pela AIDS, não que eles se tornem insensíveis, mas os anos vividos lado a lado com a doença ensinam a lidar melhor com a soropositividade.

A complexidade do tratamento do portador do HIV/AIDS requer, dos profissionais da saúde, um cuidado relacional, com atuação integrada, considerando seus elementos técnicos e psicossociais. Segundo Monteiro e Figueiredo (2009), independente da categoria e da qualificação técnica do profissional, a atuação deve ser pautada na simetria da relação entre pessoas, valorizando e reconhecendo singularidade do paciente e do profissional.

Os avanços tecnológicos também ocorram na área da saúde, trazendo benefícios e soluções de problemas, revertendo em melhores condições de vida e saúde para o paciente. Entretanto, o termo tecnologia tem sido muitas vezes usada de forma equivocada, sendo concebida somente como um produto ou equipamento. Segundo Mehry et al. (1997) a tecnologia compreende certos saberes constituídos para a geração e utilização de produtos e para organizar as relações humanas (MEHRY et al., 1997). As tecnologias na área da saúde foram agrupadas por Mehry

et al. (1997) em três categorias a saber: 1) Tecnologia dura: representada pelo material concreto como equipamentos, mobiliário tipo permanente ou de consumo, normas, rotinas e estruturas organizacionais; 2) Tecnologia leve-dura: incluindo os saberes estruturados representados pelas disciplinas que operam em saúde, a exemplo da clínica médica, epidemiológica, odontológica, entre outras e; 3) Tecnologia leve: que se expressa como o processo de produção da comunicação, das relações, de vínculos que conduzem ao encontro do usuário com necessidades de ações de saúde.

As três categorias são sem dúvida fundamentais no tratamento do portador do HIV/AIDS. O presente estudo evidencia este fato e mostra a grande importância da tecnologia leve neste tratamento. Estes pacientes necessitam em especial, das tecnologias de relações, capazes de propiciar o acolhimento, relações de reciprocidade e de interação, indispensáveis à efetivação do cuidado

- **Sentimentos do Profissional que Cuida**

Esta categoria descreve os sentimentos dos profissionais que cuidam do portador do HIV/AIDS. É formada por 262 UR (29,3%), que agrupa 15 temas. Segundo Barcelos e Alvim (2006), a convivência com as doenças crônicas incuráveis, a exemplo da AIDS, afeta não apenas o portador, mas também os profissionais de saúde envolvidos no tratamento, que passa a integrar o cotidiano do paciente a partir do vínculo com o hospital, desencadeando diversos sentimentos. Para Costa et al. (2006), ao cuidar do paciente portador do HIV/AIDS, o profissional desenvolve uma série de conflitos que precisam ser administrados, para que não dificulte o processo do cuidar e a compreensão da necessidade de superação dos limites previstos pelo modelo biomédico.

Durante as entrevistas, os sujeitos deste estudo relatam sobre a dificuldade do tratamento do paciente com HIV/AIDS, e dizem ser doloroso e triste, principalmente pelo fato de ainda não ter cura.

Eu acho que quem tem e continua com uma cabeça boa merece um troféu, porque não é fácil. (Enf. 16)

É uma fatalidade, porque é uma coisa que a gente sabe que ainda não tem cura, eu acho triste. (Enf. 09)

É uma doença crônica que não é fácil. A gente sabe que por mais que eles tenham uma sobrevida, é um tratamento difícil, um tratamento em longo prazo e doloroso. (Enf.14)

Sabe que o futuro é de dor. Pode ser um futuro prolongado, mas vai ser com certeza um futuro de dor. (Enf. 17)

Você pode até imaginar, mas só ele sabe o sofrimento dele, porque é uma doença que ainda não tem cura. (Enf. 15)

No estudo de Alves, Padilha e Mancina (2004), ao questionar os profissionais sobre o momento mais difícil no cuidado ao paciente com HIV/AIDS, os entrevistados ressaltaram a dificuldade que encontram ao se deparar com uma situação de terminalidade, pois sentem-se impotentes para lidar com tal questão. Segundo os autores, a situação de terminalidade talvez coloque o profissional diante de sua própria impotência e da condição de limitação da vida. Este fato é confirmado por Ribeiro et al. (2006), ao afirmar que os profissionais não estão preparados para lidar com a morte. Segundo o autor as faculdades ensinam a combater ou retardar a morte, mas não ensinam a discuti-la, remetendo o próprio profissional à sua própria limitação. Para alguns, ser portador do HIV/AIDS significa a destruição e o fim da vida.

O que passa pela minha cabeça, é que você com AIDS acabou. Eu acho que a AIDS destrói, e por isso eu tenho horror. (Enf. 16)

Monteiro e Figueiredo (2009) observaram que trabalhar com o HIV/AIDS é trabalhar sob a iminência da morte, reforçados pelo caráter pessimista do prognóstico que, por sua vez, define os limites da ação e da prática profissional, gerando sentimentos de impotência e ansiedade nos profissionais.

Para alguns profissionais participantes deste estudo, quando o portador é jovem a tristeza e a dificuldade é ainda maior, principalmente quando resulta na limitação do autocuidado.

Principalmente no jovem eu acho muito triste, eu acho muito difícil. (Enf. 08)

Quando chega uma menina, como foi há um tempo, uma menina de dezoito anos, é uma coisa que pelo amor de Deus, pra onde vai esse mundo. (Enf. 17)

Não é só pelo HIV, é pela dependência, é uma vida que está perdida, perdida não digo, mas sofrida. Quando é pra você estar indo dançar, ao cinema, estudar, você está internado eu um hospital. (Enf. 08)

O sentimento por esses pacientes é de compaixão, pelo sofrimento que o HIV/AIDS acarreta na vida do portador; por saber que alguns contraíram o vírus dentro de um relacionamento estável, com traição do companheiro; e por não poder impedir sua morte em situações terminais.

Eu fico com pena, acho que ninguém deveria ter essa doença nojenta. A minha pena é em relação à vida dele. (Enf. 16)

O sentimento que eu tenho é de profunda piedade por essas pessoas, porque é um sofrimento muito grande. (Enf. 17)

O sentimento é de pena, porque às vezes são pessoas que contraíram a doença sem querer, sem procurar. Às vezes é uma mulher que o marido mantinha um relacionamento fora. (Enf. 11)

O sentimento é de pena de ver a pessoa morrer e não poder fazer nada. (Enf. 10)

No estudo realizado por Sadala e Matias (2000), alguns sujeitos também refletem, nos seus sentimentos, a compaixão. Os profissionais que expressaram compaixão também talaram em atenção, carinho, em substituir a família e reconhecem a necessidade de oferecer apoio.

O medo de se contaminar com o HIV é um sentimento também mencionado pelos profissionais entrevistados. Segundo os mesmos, o medo não está apenas relacionado à transmissão no ato de cuidar do portador do HIV/AIDS, mas na própria vida social.

Você percebe nitidamente que a história social que essas pessoas têm, é muito parecida com a de alguns profissionais. Então vem o medo de enfrentar aquela realidade. (Enf. 06)

É tanta tragédia social envolvendo a doença que a gente fica muito preocupado. Lembra sempre que está cada vez mais perto da gente, não no atendimento ao doente, mas no sentido que a doença está se alastrando. Tanto que daqui a pouco o namorado, a namorada, a esposa, o esposo, a transfusão que você recebeu, enfim, a possibilidade de você se contaminar é tão grande, até por questão matemática. (Enf. 12)

Entretanto, segundo Alves, Padilha e Mancia (2004), o cuidado diário prestado ao portador do HIV/AIDS parece superar o medo e o estigma que ainda existe em muitos profissionais. Para os autores, esta superação pode estar

relacionada à convivência e à experiência adquirida com o tempo. Confirmando os autores supracitados, Cunha (1997) e Gomes (2005) relatam que a AIDS causa medo nas pessoas que entram em contato com a doença. Entretanto, em unidades de atendimento especializado, esse medo é amenizado pelo maior conhecimento e contato com a doença e com o doente, favorecendo a desmitificação do fenômeno e uma compreensão mais profunda dessa realidade.

A raiva é também um sentimento presente no profissional, relacionada à não adesão ao tratamento pelo portador.

É isso que eu fico com raiva, eles não tomam o remédio. (Enf. 06)

A impossibilidade de oferecer o melhor atendimento, com promoção de todas as necessidades do paciente, é algo que traz frustração ao profissional.

A gente sabe que muitas vezes você se frustra porque quer fazer determinadas coisas e muitas vezes não consegue, pela própria estrutura da saúde no Brasil, que é muito ruim. (Enf. 01)

Quando o doente vai complicando, você já vai ficando até triste, porque você sabe que ele vai precisar de um monte de coisas e que você não vai ter pra dar. (Enf. 06)

Entretanto, segundo os sujeitos, com boa vontade, solidariedade, carinho, humanidade, amor e respeito, o profissional consegue conduzir bem o tratamento.

Com boa vontade, solidariedade e respeito, a gente consegue levar o tratamento. (Enf. 01)

E muito importante que aquele paciente primeiro seja recebido com respeito, com dignidade. (Enf. 07)

Eu acho que qualquer cuidado tem que vir acompanhado de atenção, carinho e respeito. (Enf. 18)

O sentimento às vezes é de amor. (Enf. 11)

Segundo Soares, Nóbrega e Garcia (2004), a epidemia do HIV/AIDS desafia a sociedade, representando uma ameaça peculiar para a humanidade e exige dos profissionais uma prática imbuída do espírito de compaixão, compreensão e de amor. Neste sentido, Erdmann et al. (2006) relatam que o cuidado se reveste de conhecimento, habilidade técnica, diálogo, compreensão do ser humano,

sensibilidade para ouvir atentamente, carinho, amor e respeito. Para Barcelos e Alvim (2006), a sensibilidade expressa na solidariedade com a dor do outro é um dos elementos essenciais no processo de cuidar.

Simultaneamente, para os sujeitos, a AIDS é uma doença infecciosa como outra qualquer, o paciente com HIV/AIDS é como outro qualquer e a assistência e o cuidado são iguais a qualquer outros.

Um paciente que merece atendimento pela doença que ele tem, mas que é uma doença infecciosa como outra qualquer. (Enf. 01)

É um paciente igual a outro. Eles são tratados aqui exatamente igual a outro paciente com uma pneumonia, um paciente renal, um paciente que tem lúpus. (Enf. 09)

A assistência propriamente dita é a mesma, independente de qualquer situação, independente se o paciente tem HIV ou não. (Enf. 02)

Os cuidados são os mesmos, é feito da mesma forma que a gente faz pra outro paciente que não seja HIV positivo. (Enf. 11)

No estudo realizado por Sadala e Marques (2006), alguns participantes relataram que existe conscientização dos profissionais de que o cuidado prestado ao portador do HIV/AIDS deve ser visto como igual a qualquer outro. Na pesquisa feita por Sadala e Matias (2000), o paciente portador do HIV/AIDS é também visto pelos profissionais como qualquer outro paciente. Entretanto, segundo os autores este também é visto como discriminado, abandonado socialmente, um paciente difícil e complicado, em situação precária de assistência, portador de uma doença difícil de ser aceita, caminhando para o fim.

O cuidado de pacientes portadores do HIV/AIDS gera vários sentimentos nos profissionais de saúde, como a impotência, o medo, a raiva a compaixão, a frustração, entre outros. Este fato pode estar relacionado ao fato de ser uma doença que envolve temas difíceis, como sexualidade, valores morais, transmissibilidade e morte, além de envolver um tratamento com múltiplas facetas nem sempre contempladas. No entanto, os profissionais de saúde geralmente não estão preparados para lidar com estas questões, necessitando de um período de adaptação ou até mesmo um treinamento.

O profissional que cuida do paciente portador do HIV/AIDS pode também necessitar de cuidado, discutindo suas limitações e angústias, aprendendo a lidar com os sentimentos, e desta forma facilitando e melhorando a sua assistência.

Observa-se que os profissionais colocam-se de forma ambígua e confusa com relação aos seus sentimentos. Ao mesmo tempo em que sentem medo, compaixão e raiva e limitação no tratamento do portador do HIV/AIDS, relatam que estes são pacientes como qualquer outro.

4 CONCLUSÕES

Utilizando a abordagem processual da teoria das representações sociais foi possível, neste estudo, apreender os diferentes conteúdos da representação acerca do tratamento de portadores do HIV/AIDS, entre enfermeiros que atuam diretamente com estes pacientes em ambiente hospitalar. Diante das evoluções técnico-científicas e, principalmente, farmacológicas com o tratamento anti-retroviral, essencialmente após o desenvolvimento da HAART, os indivíduos com HIV/AIDS têm vivido por mais tempo. Uma síndrome que anteriormente era percebida culturalmente como a própria morte, passa a ter características de cronicidade. Ainda sem cura, o HIV/AIDS hoje tem tratamentos e possibilidades efetivas de controle, o que traz novos desafios para os pacientes e os profissionais de saúde que trabalham nessa área.

Reconhecendo esta mudança e diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade das pessoas soropositivas, a representação social do tratamento prestado ao portador do HIV/AIDS, identificada no presente estudo, foi construída a partir das novas demandas apresentadas por estes pacientes, diante do caráter de cronicidade do HIV/AIDS. Essas representações ultrapassaram o aspecto biológico e atingiram aqueles mais abrangentes, já que o HIV/AIDS pode ocasionar inúmeras conseqüências psico-espirituais, sociais, profissionais e familiares, abarcando, assim, o ser humano em sua globalidade e repercutindo em vários aspectos da sua vida, como na produtividade, na capacitação social e na qualidade de vida.

Desta forma, diversas ações foram reconhecidas pelos sujeitos como integrantes do tratamento dirigido ao paciente HIV/AIDS, como a terapêutica medicamentosa e os seus efeitos colaterais, o tratamento clínico, abordando, em especial, o acompanhamento laboratorial da carga viral, o tratamento físico, com destaque especial aos cuidados de enfermagem, a abordagem terapêutica psicológica, o suporte espiritual, o apoio social, as práticas educativas e o cuidado com a família. A terapia medicamentosa foi reconhecida como essencial no tratamento do portador do HIV/AIDS, tendo a sua adesão como um desafio vivenciado por este ator social e pelos profissionais. Os efeitos colaterais podem influenciar na não-adesão, assim como os aspectos relacionados ao tamanho e

sabor dos comprimidos, a tentativa de esconder o diagnóstico, os aspectos econômicos e a baixa escolaridade dos portadores.

O cuidado clínico, com o monitoramento da carga viral, e os cuidados físicos foram representados como parte do tratamento. O controle da carga viral pode evitar o aparecimento de doenças oportunistas e, conseqüentemente, a internação hospitalar. Quando, por algum motivo, o portador fica doente, este pode necessitar de cuidados dentro do ambiente hospitalar. Constata-se, nesta situação, diversas práticas profissionais da equipe de enfermagem fundamentais para o conforto, o acolhimento e a recuperação do paciente.

A necessidade de avaliação e acompanhamento dos aspectos psico-espirituais do portador foi uma ação representada, tendo em vista que o preconceito, a segregação e o estigma ainda estão bastante presentes no cotidiano destes atores sociais. O medo da morte e da discriminação, assim como o sofrimento, são fatores que podem acarretar desesperança, solidão e depressão. Neste contexto, a promoção de distrações ao paciente, a melhora da auto-estima, o cuidado individualizado e o suporte espiritual podem ajudar no enfrentamento do HIV/AIDS e na melhora do seu estado emocional.

Diante dos diversos problemas sociais enfrentados pelos portadores do HIV/AIDS, uma outra ação reconhecida para o seu tratamento refere-se ao suporte social. Aspectos relacionados ao baixo nível educacional, às dificuldades de manter ou conseguir um emprego, aos problemas financeiros e à necessidade de sustentar financeiramente a família mostram a necessidade da mobilização e do apoio social para que estes indivíduos possam alcançar, não apenas uma vida mais longa, mas uma melhor qualidade de vida.

O cuidado educativo foi também representado como fundamental no tratamento do portador do HIV/AIDS, indispensável na prevenção da infecção, no controle da doença, na prevenção de reinfecções, na recuperação da saúde e no restabelecimento do autocuidado. O maior tempo de vida dos portadores do HIV/AIDS tornam maior e mais freqüente o convívio e as interações entre portadores do HIV/AIDS e soronegativos, o que demonstra a importância das atividades educativas para a prevenção da transmissão do vírus e, conseqüentemente, o controle da epidemia. É imprescindível apontar que as orientações preventivas precisam ser direcionadas às necessidades de cada sujeito, focando ações preventivas relacionadas às práticas sexuais, assim como a prevenção da

transmissão do vírus entre os usuários de drogas injetáveis. Orientações relacionadas ao tratamento e à prevenção de doenças oportunistas são também indispensáveis. Neste contexto, os grupos de convivência e discussão podem ser boa estratégia, facilitando a adesão ao tratamento e proporcionando melhor qualidade de vida aos portadores do HIV/AIDS.

Conviver com o HIV/AIDS na família é um evento que não afeta somente o portador, mas todo o contexto deste núcleo familiar. Este processo modifica a dinâmica familiar para além dos problemas físicos e objetivos, causando instabilidade emocional que pode causar, inclusive, o abandono do portador. Além disso, torna-se imperioso reconhecer a importância da família no cuidado dos seus membros, que pode estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações ou fases de sua trajetória. Por isso, o cuidado prestado à família foi também uma ação representada como essencial no tratamento do HIV/AIDS, amenizando os seus conflitos e os seus sofrimentos, bem como apoiando o tratamento do portador do HIV/AIDS.

Diante da cronicidade do HIV/AIDS, diversas abordagens do seu tratamento foram representadas. Entretanto, ainda é incurável e a revelação do diagnóstico pode trazer significativas repercussões na vida do portador, impondo esforços adaptativos relevantes e um olhar especial dos profissionais de saúde. Antes de aceitar o diagnóstico o portador passa por algumas fases, com atitudes, sentimentos e um conjunto de manifestações de ordem psíquica. O portador pode negar a soropositividade, se isolar, ficar irritado, revoltado, deprimido, estressado, agressivo, sentir raiva, medo, ficar revoltado, se culpar e, conseqüentemente, necessitar de uma atenção multiprofissional, que deve ser iniciada desde o momento da revelação do diagnóstico. Esta assistência faz parte do tratamento do portador do HIV/AIDS, sendo fundamental para que o mesmo enfrente o diagnóstico e também se conscientize da importância do tratamento para uma vida mais longa e com qualidade.

O cuidado prestado ao portador do HIV/AIDS pelos profissionais de saúde é realizado através de uma dinâmica relacional com base no respeito, afeto, conhecimento e desejos. Diante da complexidade do tratamento do portador do HIV/AIDS, os aspectos psicossociais do tratamento ganham relevância, com destaque para o cuidado relacional. O cuidado relacional envolve a aproximação

com o reconhecimento da singularidade do paciente e do profissional, capaz de influenciar positivamente na aceitação e enfrentamento do diagnóstico.

Na dinâmica do cuidado, diversos sentimentos estão presentes no profissional que cuida do portador do HIV/AIDS, podendo influenciar diretamente nas suas ações, determinando o tratamento. Para o profissional, o HIV/AIDS traz sofrimento e dor ao portador e pelo seu caráter incurável pode significar o fim da vida. Neste contexto, o profissional sente compaixão do paciente e muitas vezes frustração por não poder, em algumas situações, oferecer o melhor tratamento. O medo é outro sentimento presente, e está relacionado ao risco de contaminação, não apenas nas práticas profissionais, mas na própria vida social. A fim de evitar o sofrimento, pode ocorrer o afastamento do profissional com relação ao paciente, influenciando negativamente na prática profissional e no tratamento do portador do HIV/AIDS.

Observa-se, então, que, por meio das representações sociais apreendidas neste estudo, pode-se ter acesso os conteúdos das representações sociais do tratamento para os sujeitos investigados. O conhecimento do profissional acerca do HIV/AIDS, do tratamento e das diversas demandas do portador é um dos conteúdos das representações sociais. A capacitação e o conhecimento podem proporcionar maior qualidade no cuidado e tratamento oferecido ao paciente, através da identificação dos limites e das barreiras individuais e da criação de estratégias que possam contribuir para a adesão aos tratamentos.

A partir da constatação da importância de apreender e atender as demandas dos portadores do HIV/AIDS, visando realizar ações direcionadas para a sua resolubilidade, a presente pesquisa passa a ter implicações para a prática profissional e a estruturação dos serviços de saúde, visando à integralidade e à melhor qualidade da atenção em saúde. Este fato mostra a necessidade de esforços pessoais, coletivos e governamentais a fim de redirecionar os rumos do viver do portador do HIV/AIDS e do seu tratamento.

A partir deste estudo, foi possível identificar as diversas facetas do tratamento do HIV/AIDS, a partir da maior longevidade dos indivíduos. Constatou-se uma amplitude de ações direcionadas não apenas ao tratamento medicamentoso, ou biomédico, mas a um conjunto de necessidades físicas, psicológicas, espirituais, sociais, educacionais, familiares e relacionais. Nota-se que esta nova abordagem do tratamento do paciente com HIV/AIDS, ao mesmo tempo em que aponta ações

reconhecidas como parte do controle da doença, se voltam para o alcance da qualidade de vida dos sujeitos.

Observa-se que as representações sociais apreendidas apontam para uma concepção de tratamento dentro de uma perspectiva holística, e não apenas focada na doença e no corpo. Essas representações sociais incorporam a perspectiva do HIV/AIDS como doença crônica e a sobrevida como fato consumado, apontando para o tratamento enquanto atendimento das necessidades humanas essenciais e não apenas garantia de sobrevivência. Este fato implica na atuação de uma equipe multidisciplinar capacitada e preparada para oferecer o melhor tratamento ao paciente portador do HIV/AIDS.

Na análise empreendida constatou-se que a representação dos enfermeiros entrevistados acerca do tratamento do portador do HIV/AIDS baseia-se no conhecimento reificado, com seu conteúdo associado à cronicidade da doença. As falas foram reveladoras de sentimentos relacionados com a AIDS e seu tratamento, podendo influenciar no atendimento prestado. Entendendo que as representações sociais guiam as práticas, e as modificam, destaca-se a importância do presente estudo, que mostrou uma mudança no enfoque do tratamento do portador do HIV/AIDS, não mais com foco apenas no cuidado biomédico, mas com uma abordagem holística.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. *Dicionário de filosofia*. 2. Ed. São Paulo: Mestre Jou, 2003.

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs) *Estudos interdisciplinares de representação social*. 2 ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-38.

_____. *Práticas sociais y representaciones*. Ediciones Coyoacán, México, 2001.

_____. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: CAMPOS, P. H. F. e LOUREIRO, M. C. S. (Orgs). *Representações sociais e práticas educativas*. Goiânia: Ed. UCG, 2003. p. 37-57.

_____. A zona muda das representações sociais. In: OLIVEIRA, D. C.; CAMPOS, P. H. F. *Representações Sociais: uma teoria sem fronteiras*. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 23-34. (Coleção Memória Social)

ACURCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 33, n.1, Fev., p. 73-84, 1999.

ALVES, I. C.; PADILHA, M. I. C.S.; MANCIA, J. R. A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS. *Rev. Enferm UERJ* Rio de Janeiro, v. 12, p.133-139. 2004.

AMARO, S. T. A. A questão da mulher e a AIDS: novos olhares e novas tecnologias de prevenção. *Saúde soc.* São Paulo, v.14, n. 2, maio/ago. 2005.

ANDERSON, J. HIV e Saúde da Mulher: notícias do 14º CROI. *The Johns Hopkins University AIDS Service*, v. 19, n. 3, jul. 2007.

ARRUDA, E. M.; NUNES, A.M.P. Conforto em enfermagem: Uma análise teórico-conceitual. *Texto Contexto Enferm*, v. 7, n. 2, p. 93- 110. 1998.

AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface*, Botucatu v.6, n. 11, p. 11-24. ago. 2002.

BARBIERI, A. L.; MACHADO, A. A.; FIGUEIREDO, M. A. C. Estudo qualitativo de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/AIDS e câncer. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 32, p. 427-432, set./dez. 2005.

BARBOZA, R., et al. Desafios da saúde da mulher na Baixada Santista: acesso ao diagnóstico anti-HIV e ao tratamento das doenças sexualmente transmissíveis. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 475-485. 2008.

BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. *Rev. Bras. Enfermagem*, Brasília, v. 60, n. 5, p. 546-551, set/out. 2007.

BARCELOS, L. M. S.; ALVIM, N. A. T. Atenção e presença física: dimensões expressivas e a prática dialógica do cuidado de enfermagem na perspectiva do cliente hospitalizado. *Rev. bras. Enferm*, Brasília, v.59, n.1, p.25-29, jan./fev. 2006.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Ed. 70, 1977.

BARTLETT, J. G.; GALLANT, J. E. G. *Tratamento clínico da infecção pelo HIV*. Rio de Janeiro: Copyright, 2005.

BENNER, P.; WRUBEL, J. *The primacy of caring*. Menlo Park, California: Addison-Wesley, 1989.

BEVIS, O. *A life force*. In: LEININGER, M. *Caring an essential human need*. Thorofare, Charles B. Slack, 1981.

BOFF, L. *O nascimento de uma ética planetária*. Editora Garamond, Brasil, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Gestão municipal de saúde: leis, normas e portarias atuais*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. 2001.

_____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Conceitos Básicos e Recomendações para Melhorar a Adesão*. Brasília. 2004. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em 20 de outubro de 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa nacional de DST e AIDS. *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília, n. 2, p. 7-137. 2004.

_____. _____. Portaria nº 2582 de 02 de dezembro de 2004. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br/data/documents/storedDocuments>>. Acesso em: 26 de outubro de 2009.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Boletim Epidemiológico AIDS/DST*. Ano IV, nº 01, 2007a. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em: 20 de outubro de 2009.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com o HIV/AIDS*. Brasília. 2007b. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em: 20 de outubro de 2009.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Tratamento de HIV e AIDS*. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br/data/Pages/LUMISED23ADBCPTBRIE.Htm>>. Acesso em 11 out 2009a.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Manual de Assistência Psiquiátrica em HIV/AIDS*. Disponível em <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em: 20 de outubro de 2009b.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Serviços de Saúde*. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em: 11 de outubro de 2009c.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Recomendações para tratamento das principais doenças oportunistas em pacientes adolescentes e adultos infectados pelo HIV ou com AIDS*. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em 20 de outubro de 2009d.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br/data/Pages/LUMIS12C3AB5FPTBRIE.htm>>. Acesso em: 22 de maio de 2009e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br/data/Pages/LUMIS092519E8PTBRIE.htm>> Acesso em: 22 de maio de 2009f.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br/data/Pages/LUMISD94061BAPTBRIE.htm>> Acesso em: 22 de maio de 2009g.

_____. _____. Programa Nacional de DST e AIDS. *Direitos Humanos e Legislação*. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br/data/Pages/LUMIS66E64764PTBRIE.htm>> Acesso em: 27 de dezembro de 2009h.

BREVIDELLI, M. M.; CIANCIARULLO, T.I. Aplicação do modelo de crenças em saúde na prevenção dos acidentes com agulha. *Rev Saúde Pú. V. 35, n. 2, p. 193-201, Abr. 2001.*

BRITO, A.M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop. Uberaba, vol.34, n.2, Mar./Apr. 2001.*

BRITO, A.M.; CASTILHO, E.A.; SZWARCOWALD, C.L. Regional patterns of the temporal evolution of the AIDS epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. *Braz J Infect Dis. v. 9, n.1, p. 9-19, 2005* apud DOURADO, I. et al. A. M. Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Rev Saúde Pública, v.40, p.9-17. 2006 (Supl).*

BROWN, L. The experience of care: patient perspectives. *Topics in Clinical Nursing, v.8, n.2, p.56-62, July, 1986.*

BUCHALLA, C.; PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. *Revista de Saúde Pública, São Paulo, v.36, p.117-119. 2002.*

CARACIOLO, J. M. M. et al. *Manual Boas Práticas de Adesão HIV/AIDS*. Sociedade Brasileira de Infectologia, 2008.

CARDOSO, A. L.; MARCON, S. S.; WAIDMANI, M. A. P. Impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 326-332, jul/set. 2008.*

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.151-162, jan./mar. 2005.

CARDOSO, M. H. C. A.; GOMES, R. Representações sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva. *Cad. Saúde Pública*, v. 16, n. 2, p.499-506, Jun. 2000.

CARRARO, T.E. Os postulados de Nightingale e Semelweiss: poder vital e prevenção /contágio como estratégias para a evitabilidade das infecções. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 12, p. 650-657. 2004.

CARRARO, T. E.; WESTPHALEN, M. E. A. *Metodologia para a assistência de enfermagem: teorizações, modelos e subsídios para a prática*. Goiânia (GO): AB; 2001.

CARVALHO, C. et al. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 593-604, mar-abr. 2003.

CARVALHO, C. V.; MERCHÁN-HAMANN; MATSUSHITA, R. Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Rev. Soc. Bras. Trop.* v. 40, n. 5, p. 555-565, out. 2007.

CARVALHO, M. F. P.; TIDEI, R.; RIBEIRO, F. A. Q. Surdez Súbita em AIDS. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, v. 67, n. 2, p. 248-251, mar.-abr. 2001.

CASTANHA, A. R. et al. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *PSICO*, v. 37, n. 1, p. 47-56, jan./abr. 2006.

CASTANHA, A. R. et al. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV: *Estud. psicol.*, Campinas, v.24, n. 1, jan./mar. 2007.

CASTELLS, M. *O poder da identidade*. 2.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999 apud AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface*, Botucatu v.6, n. 11, p. 11-24, ago. 2002.

CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L.; BRITO, A. M. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com AIDS. Rio Grande do Norte, Brasil, 1999 - 2002. *Rev Assoc Med Brás*, v. 52, n. 2, p. 86-92. 2006.

CASTRO, E. K.; REMOR, E. A. Aspectos psicossociais e HIV/AIDS: um estudo bibliométrico (1992-2002) comparativo dos artigos publicados entre Brasil e Espanha. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v.17, n.2, p. 243-250. 2004.

CECCATO, M. G. B., et al. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, set./out. 2004.

CIANCIARULLO, T.I. et al. *Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências*. São Paulo (SP): Ícone; 2001.

CHALUB, A. G. S. Experiências diversas: em busca do atendimento ideal. *Rev. Saber Viver profissionais de saúde*. Edição especial mar. 2008.

CLÁUDIA, M. M. *As representações sociais inscritas na prática do cuidado de enfermagem prestado às adolescentes puérperas portadoras do HIV*. 2007, ?f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

COFRANCESCO, J. JR. Atualizações do uso prolongado d anti-retrovirais. *The Johns Hopkins University AIDS Service*. v. 19, n. 3, Julho, 2007.

COFRANCESCO, J. JR. Complicações da terapia antiretroviral. Disponível em: <http://www.hopkins.AIDS.edu/educational/events/brazil00/portuguese/cofr/cofr_text_p.html>. Acesso em: 26 outubro de 2009.

COLLIÈRE, M. F. Promover a vida. Lisboa: *Sindicato dos Enfermeiros Portugueses*,1989.

COLOMBRINI, M. R. C.; LOPES, M. H. B. M.; FIGUEIREDO, R. M. Adesão à terapia antiretroviral para HIV/AIDS. *Rev. esc. Enferm. USP*. São Paulo, v. 40 n. 4, p. 576-581, dez. 2006.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRASIL). *Resolução n. 196/96*. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, Rio de Janeiro, p. 15-44, jul. 1998.

COSTA, J. P. et al. Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados, quanto à assistência de enfermagem. *Rev. bras. enferm*. Brasília, v.59, n.2, Mar./Apr. 2006.

COSTENARO, R.G.S.; LACERDA, M.R. *Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?* 2. ed. Santa Maria: UNIFRA, 2002. 96 p. Série Enfermagem

CRUZ, E. F.; BRITO, N. *Fios da vida: tecendo o feminino em tempos de AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

CUNHA, C. J. A. et al. Impacto da AIDS nas relações sociais: o caso do Hospital Nereu Ramos. 16º Encontro Nacional de Engenharia de Produção. Piracicaba: UNIMEP, 1996.

CUNHA, M. S. Os impactos da AIDS nas relações sociais dos profissionais de saúde: o estigma, a impotência e o medo da morte. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Florianópolis: UFSC, 1997, apud FINCKLER, D.M. O impacto da AIDS na organização do trabalho de uma unidade hospitalar: a complexidade, a centralização e a formalização [dissertação de mestrado]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina;1998

CUNNINGHAM, W. E. et al. Access to medical care and health-related quality of life for low-income persons with symptomatic human immunodeficiency virus. *Medical Care*, v.33, p. 739-754, 1995 apud SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TROCCOLI, B. T. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida Universidade de Brasília. *Psicologia: Reflexão e Crítica*,v. 18, n. 2, p.188-195. 2005.

DESLANDES, S. F., et al. As concepções de risco e de prevenção segundo a ótica dos usuários de drogas injetáveis. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, Jan./Fev. 2002.

DESTRA, A. S. Eventos adversos relacionados à profilaxia anti-retroviral em acidentes ocupacionais. *Rev Saúde Pública*, v. 41, n. 2, p. 294-296. 2007.

DIMANTAS, M. A., et al. Retinite por citomegalovírus em pacientes pediátricos infectados pelo vírus da imunodeficiência humana em tratamento com "highly active antiretrovirus therapy". *Rev. Assoc. Med. Bras.* São Paulo, v. 50, n. 3, jul./set. 2004.

DOURADO, I. et al. A. M. Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Rev Saúde Pública*, v.40, p.9-17. 2006 (Supl).

DYKE, R.B.V. et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics*.v. 109, n.4, p.1-7, 2002.

ERDMANN, A.L. *Sistema de Cuidados em enfermagem*. Pelotas: Universitária/UFPEL, 1996 [Séries Teses].

ERDMANN, A. L et al. As organizações de saúde na perspectiva da complexidade dos sistemas de cuidado. *Rev Bras Enferm*, Brasília (DF), v. 57, n. 4, p. 467-71, jul/ago. 2004.

FARIAS, N.; CARDOSO, M. R. A. Mortalidade por AIDS e indicadores sociais no Município de São Paulo, 1994 a 2002. *Rer. Saúde Pública*, v. 39, n.2, p.198-205. 2005.

FARR, R. M. *As Raízes da psicologia social moderna*. Petrópolis: Vozes, 2000.

FERNANDES, J. C. L. Práticas educativas para a prevenção do HIV/AIDS: aspectos conceituais. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.10, n. 2, abr./Jun. 1994.

FERREIRA, P. E.; ABREU, P. B. Aspectos psicológicos da AIDS. *Revista ABP-APAL*, v. 10, n. 2, p. 42-46. 1988.

FERREIRA, M. A. *O corpo no cuidado de enfermagem: representações de clientes hospitalizados*. Tese (Doutorado em enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

FERREIRA, M. A. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. *Rev. bras. enferm.* Brasília, v. 59, n.3, mai./Jun. 2006.

FIGUEIREDO, M. A. C. Algumas questões psicossociais do atendimento a pessoas que convivem com o HIV/AIDS, sob o ponto de vista de um grupo de profissionais de saúde. *Jornal Brasileiro de AIDS*, v. 2, n. 1, p.17-24. 2001.

FIGUEIREDO, M. A. C.; MOYÁ, A. L. V.; SOUZA, L. B. O cuidado em HIV/AIDS no contexto da Saúde da Família. IX Congresso Virtual HIV/AIDS. 2008. Disponível em: <http://www.AIDScongress.net/article.php?id_comunicacao=324>. Acesso em: 29 de outubro de 2009.

FIGUEIREDO, M. S. Quadros iniciais das características psicossociais de portadores HIV. In: Turato, E. R. (2003) *Psicologia da Saúde: estudos clínico-qualitativos*. Taubaté, Cabral Editora e Livraria Universitária

FIGUEIREDO, N. M. A. et al. S. Dama de negro x dama de branco: o cuidado na fronteira vida/ morte. *R Enferm UERJ*, v. 3, n. 2, p. 139-149. 1995.

FINCKLER, D.M. *O impacto da AIDS na organização do trabalho de uma unidade hospitalar: a complexidade, a centralização e a formalização*. 1998. Dissertação (mestrado em Engenharia de Produção). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento do WHOQOL módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, v. 37, n. 4, p. 446-455. 2003.

FONSECA, A. S. Políticas de HIV/AIDS no Sistema Único de Saúde: uma busca pela integralidade da atenção. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (Org.) *Textos de apoio em políticas de saúde*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

FORMOZO, G. A. As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem . 2007, 211f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2007.

FORMOZO, G. A.; OLIVEIRA; D C. Auto-proteção profissional e cuidado de enfermagem ao paciente soropositivo ao HIV: duas facetas de uma Representação. *Acta Paul Enferm*, v. 22, n. 4, p. 392-398. 2009.

FORTUNA, C. M.; et al. O trabalho de equipe no programa de saúde da família: reflexões a partir de conceitos do processo grupal e de grupos operativos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 13, n. 2, p. 262-268, Abr. 2005.

FRANCO, M.C. Construção epistemológica e cultural do cuidar em enfermagem. In: Silva YF, Franco MC. *Saúde e doença - uma abordagem cultural da enfermagem*. Florianópolis (SC): Papa-Livro. 1996.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QOL. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, n. 2, p. 430-437. 2004.

GARRIDO, P. B., et al. AIDS, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 41. 2007 (suppl.2).

GAUT, D. A. A theoretical description of caring as action. In: LEININGER, M. Care: the essence of nursing and health. Thorofare, New Jersey: Charles B., Slack Publishing, 1984.

GEBO, K. O envelhecimento da população infectada pelo HIV: novo tema no CROI. *The Johns Hopkins University AIDS Service*. v. 19, n. 3, Julho, 2007.

GIL, A. C. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIR, E. et al. Alterações na prática profissional de enfermeiros de um hospital de ensino no interior paulista em consequência ao surgimento do HIV/AIDS. *R gaúcha Enferm*, Porto Alegre, v.21, n.2, p.37-54, jul. 2000.

GIR, E.; VAICHULONIS C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. *Rev. Latino-American. Enferm.* v.13, n. 5, p. 634-41, Set-Out, 2005.

GOMES, A. M. T. *Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças*. 2005. ?f. Tese (Doutorado em enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

GOMES, E.R.L. et al. Dimensão histórica da Gênese e incorporação do saber administrativo na enfermagem. In: ALMEIDA, M. C. P., ROCHA, S. M. M.(Org). *O trabalho de enfermagem*. São Paulo: Cortez,1997. p.229-50.

GOMES, M. P. F. *Adesão ao Tratamento Medicamentoso de Crianças Vivendo com AIDS à Luz da Teoria das Representações Sociais*. 2004. ?f Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

GOMES, R. et al. Informações e valores de jovens sobre a AIDS: avaliação de escolares de três cidades brasileiras *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, Abr./Jun. 2005.

GOTARDO, G. I. B. Nos bastidores da enfermagem: a arte de cuidar com essência. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 10, n 2, p. 146-149, maio/ago. 2002.

GREGO, M. et al. Diferenças nas situações de risco para HIV de homens bissexuais em suas relações com homens e mulheres. *Rev Saúde Pública*, v. 41 (Supl. 2) p. 109-17. 2007.

GRILO, A. M. Temáticas centrais implicadas na vivência da infecção por VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde e Doença*, v.2, n. 2, p. 101-118. 2001.

GUIMARÃES, M.D.C. Estudo temporal das doenças associadas à AIDS no Brasil, 1980-1999. *Cad Saúde Pública*, v. 16, p.21-36. 2000.

HANAN, J. *A percepção social da AIDS: raízes do preconceito e da discriminação*. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

JODELET, D. (Org.) *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

JODELET, D. Vinte anos da teoria das representações sociais no Brasil. In: OLIVEIRA, D. C. e CAMPOS, P. H.F. (Orgs.). *Representações Sociais, uma teoria sem fronteira*. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005.

JORDAN, M.S. et al. Aderência ao Tratamento Anti-retroviral em AIDS : Revisão de Literatura Médica. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V. SHIMMA, E. *Tá Difícil de Engolir: experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: NepAIDS, Programa Estadual DST/AIDS-SP, 2000. p. 7-25.

KNAUTH, D. R. Série Textos de Divulgação – Nº 006/97. IN: Encontro anual da ANPOCS, 21, 1997, Caxambu. Sexualidade e Subjetividade. Caxambú,1997.

KÜBLER - ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

LAKATOS. E. M.; MARCONI, M. A. *Fundamentos de metodologia científica*. 4ed. São Paulo: Atlas, 2001.

LAROUSSE. *Grande enciclopédia Larousse Cultural*. Rio de Janeiro: Nova Cultural Ltda, 1998.

LAURELL, C.; NORIEGA, M. *Processo de produção e saúde. Trabalho e desgaste operário*. São Paulo: HUCITEC. 1989.

LEININGER, M. M. (Ed.). *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing, 1991.

LEITÃO, G. C. M.; LINARD, A. G.; RODRIGUES, D. P. Conceitos de enfermagem segundo Roy, Orem e Watson. *Acta Paul. Enf.*, v. 13, n. 3, p. 76-80, set./dez. 2000.

LEOPARD, M.T. Estruturas conceituais para a prática de enfermagem. In: _____. *Teorias de enfermagem: instrumentos para a prática*. Florianópolis: Ed. Papa-Livros, p. 58-65. 1999.

LEOPARDI, M. T. *Metodologia da pesquisa na saúde*. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LIGNANI JÚNIOR, L.; GREGO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. *Rev. saúde pública*, v.; 35, n. 6, p. 495-501, dez. 2001.

LOPES, G. T.; CARDOSO, T. C. F. S.; CASCARDO E. F. A enfermagem e a síndrome da imunodeficiência adquirida: o caso do Hospital Evandro Chagas. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 489-494, out/dez. 2008.

LOPES, M. V. O.; FRAGA, M. N. O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*, v. 6, n.4, p. 75-81. 1998.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *A Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade ao HIV/AIDS de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. *Rev Saúde Pública*. v. 42, n.2, p. 242-248. 2008.

MALAVAZI, I. et al. Doença arterial coronariana: um novo paradigma na AIDS. *Rev. Ciênc. Farm.*, Araraquara, v. 25, n.2, p. 69-78. 2004.

MALBERGIER, A. *AIDS e Psiquiatria: um guia para os profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Revinter. 2000.

MANDÚ, E. N. T. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 12, n. 4, p. 665-675. 2004.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (Org.) *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA:IMS, UERJ, 1993.

MARQUES, H. H. S. Avaliação crítica dos efeitos adversos do tratamento anti-retroviral no feto, recém-nascido e lactente. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* Rio de Janeiro. v. 28 n.7 jul. 2006.

MARQUES, H. H. S., et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, mar. 2006.

MATHIAS, J. J. S.; ZAGONEL, I. P. S.; LACERDA, M. R. Processo clínico caritas: novos rumos para o cuidado de enfermagem transpessoal. *Acta Paul Enferm*, v. 19, n. 3, p. 332-337. 2006.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: _____. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ-ABRASCO, p 39-66. 2001.

MESSIAS, C. M. As representações sociais inscritas na prática do cuidado de enfermagem prestado às adolescentes puérperas portadoras do HIV. 2007.72 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MELCHIOR, R.; et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil. *Rev. Saúde pública*, v.41 (supl.2), p. 87-93, dez. 2007.

MENDES-GONÇALVES, R.B. *Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas do processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo*. São Paulo, Hucitec/Abrasco, 1994.

MERCHÁN-HAMANN, E. Os ensinamentos da educação para a saúde na prevenção de HIV/AIDS: subsídios teóricos para a construção de uma práxis integral. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.15, 1999 (supl.2).

MERHY, E.E. et al. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E. *Praxis en salud un desafío para lo público*. São Paulo: Hucitec, 1997.

MIQUELIM, et al. Estresse nos profissionais de enfermagem que atuam em uma unidade de pacientes portadores de hiv-AIDS. *DST – J bras Doenças Sex Transm.* V.16, n.3, p. 24-31, 2004.

MINAYO, M.C. S. Ciência, Técnica e Arte: o desafio da pesquisa social. In: M. C. S. MINAYO (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 9 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

_____. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6. ed. São Paulo- Rio de Janeiro: Hucitec-abrasco, 1999.

MONTEIRO, J. F. A.; FIGUEIREDO, M. A. C. Vivência profissional: subsídios à atuação em HIV/AIDS. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 19, n. 42, Jan./Abr. 2009.

MONTICELLI, M.; ALONSO, I. L. K.; LEOPARDI, M. T. Madeleine Leininger. In: LEOPARDI, M. T. (Org.). *Teorias em Enfermagem: Instrumentos para a prática*. Pelotas - RS: Editora Universitária da Universidade Federal de Pelotas, p. 106-114. 1998.

MORAES, D. R. Revisitando as concepções de integralidade. *Revista de APS*, v. 9, p.1-16. 2006.

MORIN, E. *Ciência com consciência*. Portugal:Europa- América Ltda., 1982. (Coleção Biblioteca Universitária nº 32)

MORIN, M.; MOATTI, J.P. Observância e Ensaio Terapêuticos: obstáculos psicossociais na pesquisa sobre o tratamento da infecção pelo HIV. In: JODELET, D. e MADEIRA, M.A. (org.), *AIDS e Representações Sociais à Busca de Sentidos*. Natal: Editora da UFRN, p. 95-120. 1998.

MORSE, J. M. et al. Concepts of caring and caring as a concept. *Advances Nursing Science*, v. 13, n.1, p. 1-14, 1990.

MOSCOVICI, S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. Petrópolis: Vozes, 2003.

NANDA. *Diagnóstico de Enfermagem: definições e classificação*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

NEMES, M. I. B., (org). *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no Estado de São Paulo*. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

NEMES, M. I. B. et al. Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS no Estado de São Paulo: visão geral dos resultados da pesquisa. *Prática Hospitalar*, v. 1, n. 6, p. 15-17.1999.

NEMES, M. I. B., et al. Prevalência da aderência e fatores associados. In: Coordenação Nacional de DST e AIDS, Série avaliação: *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais*. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

NEMES, M. I. B, et al. Avaliação da qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20. 2004. (suppl.2)

OLIVEIRA, D. C. A Enfermagem e as necessidades humanas básicas: o saber/fazer a partir das representações sociais. 2001.225f. Tese (Professor Titular)- Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

OLIVEIRA, D. C. *Análise de Conteúdo Temática*: uma proposta de sistematização. *Rev. Enfermagem UERJ*, v. 14, n. 4. 2008.

_____ et al. Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; et al. *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, p.573-603. 2005.

_____ et al. Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; et al. *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, p.573-603. 2005.

_____ et al. Análise da produção de conhecimento sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. *Rev. Texto contexto – enferm.* Florianópolis, v. 15, n. 4, out./ dez., 2006.

_____ et al. A produção de conhecimento sobre HIV/AIDS no campo da teoria de representações sociais em 25 anos da epidemia. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 09, n. 03, p. 821 - 834, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a21.htm>>. Acesso em: 23 de setembro de 2008.

PAIVA, V., et al. Lidando com a adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: Teixeira PR, Paiva V, Shimma E, organizadores. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS; 2000. p. 27-78.

_____ et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 18, n.6, p. 1609-1620, nov-dez. 2002.

_____ PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev Saúde Pública*, v. 40, p. 109-119. 2006 (Supl).

_____. Sem mágicas soluções: a prevenção e o cuidado em HIV/ AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface*, Botucatu, v. 6, n.11, Ago. 2002.

PARKER, R, AGGLETON, P. Estigma, Discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS; 2001. [Coleção ABIA: Cidadania e Direitos].

PARKER, R.; CAMARGO JR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.16, 2000 (suppl.1).

PEREIRA, C. C. A; MACHADO, C. J.; RODRIGUES, R. N. Perfis de causas múltiplas de morte relacionadas ao HIV/AIDS nos municípios de São Paulo e Santos, Brasil, 2001. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, Mar. 2007.

PINHEIRO, P. N. C. et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.13, n. 4, Jul/ago. 2005.

PLUCIENNIK, A.M. *Transmissão materno infantil do vírus da imunodeficiência humana adquirida: quanto custa não prevenir*. 2003. Tese (doutorado em saúde pública). Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, 2003.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

POTTER, E. A.; PERRY, A.G. *Fundamentos de enfermagem: conceitos, processo e prática*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. *Manual de HIV/AIDS*. 9 ed, Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

REIS, A. L.; XAVIER, I. M. Mulher e AIDS: Rompendo o silêncio de adesão. *Rev. Bras. Enferm.* v.56, n.1, p. 28-34, jan-fev., 2003.

REMOR, E. A. *Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV*. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v.10, n.2. 1997.

REIS, C. B.; ANDRADE S. M. O. Representações sociais das enfermeiras sobre a integralidade na assistência à saúde da mulher na rede básica. *Rev. Ciência e Saúde Coletiva*, v. 13, n.1, p.61-70. 2008.

RESENDE, M. C., et al. Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos e idosos. *Psicologia para América Latina*, v.5, Nov. 2006.

RIBEIRO C. G. et al. *O tratamento da AIDS na perspectiva dos pacientes HIV positivos*. *HIV-AID Virtual Congress. 6º Congresso - Comunicação - Tema: Clínica e Tratamento (Clinical Science and Care)*, 2005.

RIBEIRO, C. G., et al. Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento *Estud. Psicol*, Campinas, v.23, n.1, Jan./Mar. 2006.

RISSI, M. R. R. *Profissionais da saúde e Aids: Um estudo diferencial frente a ocorrência de acidentes ocupacionais com material biológico potencialmente contaminado*. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001 apud MONTEIRO, J. F. A.; FIGUEIREDO, M. A. C. Vivência profissional: subsídios à atuação em HIV/AIDS. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 19, n. 42, Jan./Abr. 2009.

ROCHA, M. N. *As representações sociais da AIDS: o significado da família para o enfrentamento da doença*. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica, 2008. 145 f.

RODRIGUES, C. S. et al. Interrupção do acompanhamento clínico ambulatorial de pacientes infectados pelo HIV. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo v.37, n.2, abr. 2003.

RUDIO, V. F. *Introdução ao Projeto de Pesquisa Científica*. 29ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

RUIZ, J. A. *Metodologia Científica: guia para eficiência nos estudos*. São Paulo: Atlas, 1985.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK M. J. (Org.) *O conhecimento no cotidiano*. São Paulo: Brasiliense, 1993.

_____. *A construção do objeto em representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

_____. *Núcleo Central das Representações Sociais*. 2. ed, Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social. In: A. M. JACÓ VILELA; A. A. L. FERREIRA; F. T. PORTUGAL (Orgs.) *História da Psicologia social: rumos e percursos*. Rio de Janeiro: Nau Ed., p. 587-606, 2007.

SADALA, M. L. A.; MARQUES, S. A. Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n.11, Nov. 2006.

_____; MATIAS, L. O. Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com AIDS. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v.34, n. 1, Mar. 2000.

SALDANHA, A. A. W.; FIGUEIREDO, M. A. C.; COUTINHO, M. P. L. Atendimento psicossocial à AIDS: a busca pelas questões subjetivas. *DST-Jornal Brasileiro Doenças Sexualmente Transmissíveis*, v.16, n. 3, p. 84-91. 2004.

SAMPAIO, J.; ARAÚJO JR., J. L. Análise das políticas públicas: uma proposta metodológica para o estudo no campo da prevenção em AIDS. *Rer. Bras. Saúde Mater. Infant.*, Recife. v. 6 n. 3 jul./set. 2006.

SANTOS, S. M. J.; NÓBREGA, M. M. L. Ações de enfermagem identificadas no Projeto CIPESC e utilizadas no cuidado de pacientes com AIDS *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 38, n.4, Dez. 2004.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A Cronicidade no Processo Saúde-Doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Rev. Enfer. UERJ*. Rio de Janeiro, v.14, n.3, p. 455-462. jul/set 2006.

SCHIMITH, M. D. E LIMA, M. A. D. S. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 6, p.1487-1494, Dez. 2004.

SEFFNER, F.O jeito de levar a vida: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada. 1995. 293p. Dissertação. (Mestrado em enfermagem). Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1995.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e Metodológicos. *Cadernos Saúde Pública*, Rio de Janeiro. v. 20, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 2004.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C.; TROCCOLI, B. T. Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida Universidade de Brasília. *Psicologia: Reflexão e Crítica*,v. 18, n. 2, p.188-195. 2005.

SELWYN, P.A.; FORSTEIN, M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS: "Let me live the way I want to live, until I can't". *JAMA*; v. 290, p.806-814, 2003.

SILVA, A. L. *Cuidado transdimensional: um paradigma emergente*. Pelotas: Ed. Universitária. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -UFSC, 1997.

SILVA, G. A. Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV São Paulo; s.n; 2003. 170 p. Tese (Doutorado em enfermagem). Escola de Enfermagem de São Paulo, São Paulo, 2003.

SILVA, N. E. K., et al. Limites do trabalho multiprofissional: Estudo de caso dos centros de referência para DST/AIDS. *Revista de Saúde Pública*, v. 36, p. 108-116. 2002.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 10, n. 6, p. 813-818. 2002.

SOARES, M. S.; NÓBREGA, M. M. L.; GARCIA, T. R. Cuidados de enfermagem a uma paciente com AIDS à luz da variável espiritual do modelo teórico de Betty Neuman. *Rev. ciência, cuidado e saúde*, Maringá, v. 3, n. 2, p. 187-194, mai/ago. 2004.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A AIDS no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9. 2004.

SOUSA, A. S. et al. O humano com AIDS e a convivência em família. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 9, n. 2, p. 186-196, maio./ago., 2000.

SOUSA, M. M. O. *SIDA: e a vida continua*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros. 2001.

SOUZA, M. F. As teorias de enfermagem e sua influência nos processos cuidadosos. In: CIANCIARULLO, T.I. et al. *Sistema de Assistência de Enfermagem: evolução e tendências*. 3ª ed. São Paulo: Ícone, p. 29-40. 2001.

SOUZA, T. R. C. O Psicólogo na assistência domiciliar terapêutica - ADT com pacientes de AIDS. *Jornal Brasileiro de AIDS*, v. 1, n. 4, p. 39-41. 2000.

STAMM, M. Evolução do cuidado na enfermagem até o cuidado transdimensional: uma revisão de literatura. *Rev. Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá, v.1, n. 2, p. 293-8, jul/dez. 2002.

TEIXEIRA, P. R. Políticas públicas em AIDS. In: Parker R. organizador. *Política, instituições e AIDS — enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora/Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, p. 43-68. 1997.

TEIXEIRA, P. R. Experiências de adesão ao tratamento antiretroviral em São Paulo. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Orgs.), *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento antiretroviral em São Paulo*. São Paulo: NepAIDS, p.115-123. 2000.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações Sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP*. São Paulo, v. 39, n. 1, mar. 2005.

TORRES, G. Florence Nightingale. In: GEORGE, J. B. *Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 3, p. 38-48.

TRIVIÑOS, A.N.S. *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais – a pesquisa qualitativa em educação*. 3 ed. São Paulo: Atlas S.A. 1994.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v.36 n.4, ago. 2002.

TURA, L. F. R. AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In D. Jodelet (Org.), *AIDS e representações sociais: a busca de sentidos*. Natal: EDUFRN. p.121-154. 1998.

ULLA, S., E REMOR, E. A.. Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 15, n.1, p.113-119. 2002.

VASCONCELOS E. Soropositividade e AIDS: reflexões e psicoterapia. *Rev Reichiana*, v. 2, p. 78-84. 1993.

VASCONCELLOS, D.; PICARD, O.; ICHAI, S. C. Condições psicológicas para a observação das terapias antiretrovirais altamente ativas (HAART). *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul*, v. 25, n. 2, ago., 2003.

VERAS, J. F. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v.27, n.2, jun. 2007.

WAGNER, W. Sócio-gênese e características das representações sociais. In: MOREIRA, A. S.P.; OLIVEIRA, D.C. (Orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB, 2000.

WALDOW, V.R.; LOPES, M.J.M.; MEYER, D,E. *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.

WALDOW, V. R. . *Cuidado humano: o resgate necessário*. 2. ed. Porto Alegre: Sagra D.C. Luzzatto, 1999.

WALL, M. L. Características da proposta de cuidado de enfermagem de Carraro a partir da avaliação de teorias de Meleis / Marilene Loewen Wall. Florianópolis, 2008. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2008.

WATSON, J. Nursing: human science and human care: a Theory of nursing. New York: National League for Nursing Press, 1988.

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pesquisa “As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem”

Eu, _____, RG nº _____, ciente das informações prestadas pelos pesquisadores, concordo em participar da pesquisa intitulada “O cuidado de enfermagem à pessoa que vive com o HIV/AIDS sob a ótica da equipe de enfermagem”, que tem o objetivo de analisar e comparar a representação social acerca do cuidado de enfermagem à pessoa que vive com o HIV/AIDS em dois grupos de profissionais de enfermagem atuando em instituição hospitalar. Estou esclarecido(a) de que esta pesquisa justifica-se por vislumbrar que este estudo contribua para a melhoria da qualidade da assistência prestada ao paciente que vive com HIV/AIDS. Fui comunicado(a), igualmente, que esta pesquisa encontra-se sob a responsabilidade da Prof^a Titular Denize Cristina de Oliveira, lotada no Departamento de Fundamentos de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (FENF/UERJ) e da mestranda Gláucia Alexandre Formozo*, regularmente matriculada na mesma instituição. Declaro estar de acordo em participar da entrevista e que este momento seja gravado em fita cassete para posterior transcrição e análise pelos pesquisadores. Fui informado(a) que em nenhum momento serei exposto(a) a riscos, devido à participação, e que poderei, em qualquer fase da pesquisa, solicitar esclarecimentos, bem como recusar a continuar, sem nenhum prejuízo para a minha pessoa. Reconheço, também, que as respostas obtidas, serão usadas apenas para fins científicos e utilizadas em trabalhos e eventos acadêmico-científicos, sem qualquer identificação que possa comprometer-me. Informo estar esclarecido(a) que não terei nenhum tipo de despesa ou gratificação pela participação nesta pesquisa, e que terei acesso aos resultados publicados em periódicos científicos.

Conforme o exposto, concordo voluntariamente em participar da referida pesquisa.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2007.

Pesquisador

Sujeito da Pesquisa

ANEXO B – Questionário de caracterização do sujeito**Pesquisa “As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem”**

Nº: _____

Pseudônimo: _____ Sexo: () masc. () fem. Idade: _____

Estado marital: () vive com companheiro () não vive com companheiro

Renda pessoal mensal: _____

Nº de filhos: () 1 () 2-3 () ≥ 4 () não tem

Função: () auxiliar de enfermagem () enfermeiro

Tempo na função exercida: ___anos ___meses

Formação profissional: () auxiliar () técnico () graduação () especialização
() mestrado/doutorado () outros Qual? _____

Tempo de formação profissional: ___anos ___meses

Principais fontes de acesso à informação sobre HIV/AIDS:

() televisão () rádio () artigos científicos

() jornal () livros em geral () livros científicos

() revistas () outra _____

() internet _____

Participação em cursos de capacitação/especialização: () não () sim

Curso	Ano

Setor onde trabalha: _____

Tempo de atuação: No setor: ___anos ___meses No HUPE: ___anos ___meses

Tempo de atuação em enfermagem: ___anos ___meses

Trabalha em enfermagem em mais algum local? () sim () não

Quantos? () 1 () 2 ou mais

Função exercida: () auxiliar () técnico () enfermeiro

Tempo de atuação profissional com pessoas que vivem com HIV/AIDS:

___anos ___meses

ANEXO C – Roteiro temático de entrevista

Pesquisa “As representações sociais do cuidado de enfermagem prestado à pessoa que vive com HIV/AIDS na perspectiva da equipe de enfermagem”

Aspectos a serem abordados:

⌘ Entendimento de cuidado de enfermagem → identificar conceitos e diferentes concepções sobre o cuidado.

⌘ Entendimento de HIV/AIDS → explorar conceitos, sentimentos, imagens e valores associados ao HIV/AIDS.

⌘ O HIV/AIDS inserido na prática profissional → identificar a influência do HIV/AIDS no desenvolvimento de técnicas de enfermagem, no relacionamento com pacientes, no relacionamento com profissionais de enfermagem e demais profissionais de saúde, na organização do processo de trabalho e nos sentimentos em relação ao seu trabalho.

⌘ Percepção sobre as pessoas que vivem com o HIV/AIDS → explorar conceitos, sentimentos, imagens e valores associados às pessoas que vivem com o HIV/AIDS; identificar relações entre os diferentes grupos atingidos e a epidemia HIV/AIDS.

⌘ Entendimento do cuidado de enfermagem dirigido às pessoas que vivem com o HIV/AIDS → identificar as práticas desenvolvidas, as facilidades e os entraves encontrados para a efetivação deste cuidado, a percepção sobre as práticas desenvolvidas por outros profissionais e as percepções sobre o cuidado ideal.