

MARIA LUIZA CIOCCARI DO CARMO

**O CUIDADO NA ILUMINAÇÃO DE SIGNIFICADOS DE SER
GESTANTE HIV POSITIVA EM FAMÍLIA**

**FLORIANÓPOLIS, SC
Fevereiro/2002**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO INTERINSTITUCIONAL EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

**O CUIDADO NA ILUMINAÇÃO DE SIGNIFICADOS DE SER
GESTANTE HIV POSITIVA EM FAMÍLIA**

MARIA LUIZA CIOCCARI DO CARMO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem na Área de Filosofia, Saúde e Sociedade.

ORIENTADOR: Dr^a. ALCIONE LEITE DA SILVA

Florianópolis, fevereiro de 2002

2002

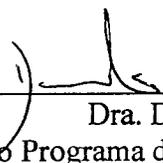
**O CUIDADO NA ILUMINAÇÃO DE SIGNIFICADOS DE
SER GESTANTE HIV POSITIVA EM FAMÍLIA**

MARIA LUIZA CIOCCARI DO CARMO

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

Mestre em Enfermagem

E aprovada na sua versão final em 15 de fevereiro de 2002,
atendendo às normas da legislação vigente da Universidade
Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e
Sociedade.



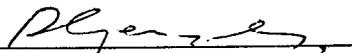
Dra. Denise Pires

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

BANCA EXAMIDADORA:



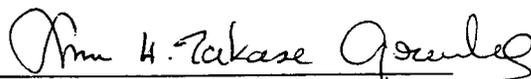
Alcione Leite de Silva
(Presidente)



Rosa Maria Gonzales
(Membro)



Tamara Iwanow Cianciarullo
(Membro)



Lucia Hisako Takase Gonçalves
(Suplente)

AGRADECIMENTOS

Este estudo é a expressão de diversos saberes, de várias contribuições, de muitas críticas e sugestões. Muitas pessoas contribuíram para que ele se tornasse realidade, seja em sua construção teórica, seja no apoio financeiro, ou mesmo no carinho e estímulo que recebi ao longo desta jornada.

Em face disso, agradeço:

À **Dr^a Alcione Leite da Silva**, por acreditar em mim, pelo seu carinho que me encorajou. Considero-a co-criadora desse trabalho.

Às **gestantes e seus familiares**, por aceitarem co-criar e co-constituir este processo comigo.

À **FAPERGS**, pelo apoio financeiro.

Ao **José**, meu companheiro, pela solidariedade, pelo incentivo, pela paciência e pelo carinho nos momentos de estresse.

Aos **meus pais**, que torceram por mim a todo o instante, em especial minha mãe, companheira nas viagens a Florianópolis, sendo co-existente e co-constituente no meu auto-projeto de tornar-se.

À **Dinorema**, minha sogra, amiga e companheira. Obrigado por estar presente incentivando-me carinhosamente para que esse percurso fosse

cumprido com sucesso.

Aos professores doutores **Maria Tereza Leopardi, Elizabeta Nietsche, Vânia Schubert Backes, Carmen Colomé Beck, Rosa Maria Bracini Gonzáles, Maria Augusta Rubim, Vera Regina Real Lima Garcia, Silvino Santini, Rosita Saupe, Vera Lúcia Blank, Jefferson Canfield, Ana Kirchhof, Alacoque Erdmann, Sérgio Freitas**, que fizeram meu mestrado acontecer e acreditaram nessa caminhada.

À **UFSM, UFSC, UNIFRA, UNICRUZ**, que, por meio de uma parceria, possibilitaram a realização de meu mestrado.

À **Grabrielle**, minha sobrinha, pela disponibilidade e contribuição na digitação desse trabalho.

Às minhas irmãs, **Carmen e Norma**, e, também, ao **Alexandre**, meu sobrinho, pela colaboração neste processo.

Aos **funcionários do Centro de Materiais e Esterilização do Hospital de Caridade Astrogildo de Azevedo – HCAA** -, pela determinação e empenho no desempenho de suas atividades, pela compreensão da necessidade de minha ausência durante as atividades acadêmicas, enfim, por todo o carinho recebido.

À **Direção do HCAA** e à do **HUSM**, que possibilitaram essa conquista através de uma parceria.

Ao **Dr. Antônio da Costa Neto**, pelo incentivo e pelo auxílio na indicação da bibliografia.

À irmã **Marlize**, pela amizade, pelo apoio e pelo incentivo na construção desse trabalho.

À enfermeira, minha amiga, minha colega e querida comadre **Neida Pellenz Ilha**, pelo companheirismo, pela escuta, pela compreensão, pelo necessário apoio, quando me sentia desolada ante as pedras encontradas nesta jornada.

Às **colegas do curso de mestrado**, que acreditaram nesse percurso e compartilharam dessa jornada, pela convivência, pelas palavras e emoções

compartilhadas nos momentos de descobertas, de buscas de conhecimento ...

Sentirei saudades ...

À amiga e mestra **Laura de Azevedo Guido**, pelo incentivo e pelo apoio em mais essa conquista.

À **Drª Tâmara Cianciarullo** e **Drª Rosa Maria Bracini Gonzales**, que aceitaram ser banca examinadora na sustentação, contribuindo para o aprimoramento dessa dissertação.

À **Denise Ferreira** e **Vanessa Noveli Ethur**, pelo apoio nas digitações.

À **Glaci Forgiarini** e **Lucy Maria Baptista Ethur**, pela revisão e correção deste texto.

A todos os **autores** que serviam de alicerce na construção e conclusão dessa dissertação.

A **Deus**, pela minha existência e por mais esta etapa em minha vida.

O CUIDADO NA ILUMINAÇÃO DE SIGNIFICADOS DE SER GESTANTE HIV POSITIVA EM FAMÍLIA

RESUMO

Este estudo teve por objetivos desenvolver e avaliar um processo de cuidado a gestantes portadoras do HIV em família, com base na teoria do "Tornar-se Humano" de Parse e identificar e analisar os significados emergentes neste processo. Foi desenvolvido com duas gestantes soropositivas e suas famílias no período de 11/05/2001 a 20/01/2002. O processo de cuidado teve início no Hospital Universitário de Santa Maria – Rio Grande do Sul e prosseguiu no domicílio das gestantes. O estudo foi norteado pela metodologia qualitativa de Parse, seguindo as seguintes etapas: engajamento dialógico, extração de síntese e interpretação heurística, tendo como principal foco os princípios: estruturar significados multidimensionalmente, co-criar padrões rítmicos de relações e co-transcender com as possibilidades. Na análise das informações foi possível identificar os significados do ser gestante portadora do HIV em família, a saber: *tornando-se gestante soropositiva; co-constituindo a vida em família; convivendo com o medo do isolamento e da discriminação; convivendo com dificuldades de superar limites; e co-construindo o cotidiano para ir além*. Com base nesta experiência, posso afirmar que co-existir e co-criar uma realidade de cuidado com as gestantes e suas famílias foi um marco na minha vida pessoal e profissional, mostrando-me outros valores ainda não experienciados e expandindo minha capacidade de tornar-me *presença verdadeira* com o outro. O desenvolvimento deste processo com base nos conceitos, pressupostos, princípios e na metodologia que compõem a teoria do "Tornar-se Humano" de Parse, viabilizou uma abordagem mais humana e efetiva, quando comparada à desenvolvida anteriormente por mim. Estou certa de que, ao viver este processo com as gestantes portadoras do HIV em família, também caminhei em direção ao SER MAIS.

Palavras-chave: Cuidado, gestantes, HIV, teoria de Parse.

CARING IN THE ILLUMINATION OF MEANING IN BEING AN HIV POSITIVE PREGNANT WOMAN

ABSTRACT

The objectives of this study were to develop and evaluate a caring process with HIV positive pregnant women and their families guided by Parse's human becoming theory, and to identify and analyses the meanings which arise from this process. It was developed with two pregnant women and their families from 11/05/2001 to 20/01/2002. The caring process started at the University Hospital of Santa Maria – Rio Grande do Sul and continued in their homes. This study was guided by Parse's qualitative research methodology using the following steps: dialogical engagement, extraction-synthesis and heuristic interpretation, having as main focus the principles: structuring multidimensionality meanings, co-creating rhythmical patterns of relating, and co-transcending with the possibilities. Through the analyses of the information it was possible to identify the meanings of being HIV positive pregnant woman in a family, which are: *becoming HIV positive pregnant woman, co-constituting life in a family, living with fear of being isolated and discriminated, living with problem of overcoming limits, and co-creating the daily life to go beyond*. Based on this experience I am able to affirm that co-exist and co-create a reality of caring with those pregnant women and their families was a landmark in my personal and professional life, showing me other values new to me, and expanding my capacity of becoming a true presence with others. The development of this process, taking into account the concepts, assumptions, principles and methodology of Parse's human becoming theory, provided a more human and effective approach when compared to the one previously developed by me. I am sure that in living this process with those pregnant women and their families, I have transcended myself towards becoming a better human being.

Key Words: caring, pregnant woman, HIV, Parse's theory.

SUMÁRIO

RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
LISTA DE FIGURAS	x
LISTA DE ANEXOS	x
APRESENTAÇÃO	1
CAPÍTULO I – REVISÃO DE LITERATURA.....	6
1.1 Aspectos históricos e epidemiológicos da AIDS	8
1.2 A mulher e a gestante no contexto da AIDS	13
1.3 A família no contexto da AIDS.....	17
1.4 A AIDS: doença estigmatizante	20
1.5 AIDS: ações preventivas e terapêuticas	23
CAPÍTULO II – REFERENCIAL TEÓRICO.....	30
2.1 Biografia de Rosemarie Rizzo Parse	31
2.2 Construções paradigmáticas na enfermagem.....	32
2.3 Evolução da teoria.....	34
2.4 A teoria do Tornar-se Humano	37
CAPÍTULO III – METODOLOGIA.....	47
3.1 A teoria do “Tornar-se Humano” no processo de cuidado	48
3.2 A teoria do “Tornar-se Humano” na pesquisa	50
3.3 Contexto e participantes do estudo	51
3.4 Dinâmica do estudo.....	51

3.5 Registro e análise das informações.....	52
3.6 Considerações éticas	53
CAPÍTULO IV – O PROCESSO DE CUIDADO COM GESTANTES PORTADORAS DO HIV EM FAMÍLIA	54
4.1 Buscando possibilidades para co-criar o processo de cuidado.....	55
4.2 Apresentando ROSA em família.....	57
4.2.1 Co-criando momentos para uma co-existência situada	60
4.2.2 Co-criando padrões rítmicos de co-transcendência	66
4.2.3 Síntese teórica	86
4.3 Apresentando MARGARIDA em família	91
4.3.1 Co-criando momentos para uma co-existência situada	93
4.3.2 Co-criando padrões rítmicos de co-transcendência	99
4.3.3 Síntese teórica	116
CAPÍTULO V – SIGNIFICADOS DO SER GESTANTE PORTADORA DO HIV EM FAMÍLIA	120
5.1 Tornando-se gestante soropositiva.....	121
5.2 Co-construindo a vida em família	123
5.3 Convivendo com o medo do isolamento e da discriminação.....	127
5.4 Convivendo com dificuldades de superar limites	129
5.5 Co-construindo o cotidiano para ir além	132
CAPÍTULO VI – REVISITANDO O REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....	135
CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
ANEXOS	152

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** – Princípios e conceitos de Rogers da Fenomenologia Existencial36
Figura 2 – Relações de princípios, conceitos e estruturas da Teoria de Parse43
Figura 3 – Modelo teórico representativo do referencial adotado de Parse46

LISTA DE ANEXOS

- Anexo 1** – Paralelo entre o paradigma da totalidade e simultaneidade..... 153
Anexo 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido..... 155
Anexo 3 – Autorização..... 158

APRESENTAÇÃO

A regra de ouro consiste em sermos amigos do mundo e em considerarmos como uma toda a família humana. Quem faz distinção entre os fiéis da própria religião e os da outra, deseduca os membros da sua religião e abre caminho para o abandono, a irreligião (Gandhi).

Durante toda a história da humanidade, muitas foram as doenças que causaram impacto social, econômico e político, dentre elas a peste bubônica, a tuberculose e a gripe espanhola. A partir de 1981, a humanidade se deparou novamente com outra epidemia mundial, decorrente da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS/SIDA, a qual se caracterizou, inicialmente, como uma doença relacionada aos homossexuais masculinos. Atualmente, a pandemia atinge um número elevado de pessoas que, segundo Sprinz *et al.* (1999), poderia chegar a 34 milhões de pessoas e tendo já 14 milhões de óbitos decorrentes desta síndrome. Recentemente, foi observado que a doença atinge não somente homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis, mas também heterossexuais, bem como mulheres donas de casa, com relacionamentos sexuais estáveis. As mulheres infectadas pelo HIV, por sua vez, são responsáveis pelo aumento da transmissão do vírus de mãe para filho (transmissão vertical) e, conseqüente, acréscimo do número de pessoas portadoras do vírus.

Com base nestas observações e sendo enfermeira da unidade tocoginecológica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), convivendo, freqüentemente, com gestantes portadoras do vírus HIV, senti a necessidade de desenvolver um estudo que oferecesse a estas gestantes uma possibilidade de melhoria na qualidade de vida. Esta necessidade emergiu do fato de me confrontar no cotidiano com as inúmeras dificuldades por que passam estas mulheres, em um período considerado dos mais importantes na vida de uma mulher.

Estas gestantes se encontram vivendo uma experiência que as diferenciam de outras e que pode levá-las à doença e à morte. Além do preconceito a que estão expostas, se deparam com uma gama de dificuldades, dentre as quais se

destacam a de integração social, a de inserção no mercado de trabalho e a falta de assistência adequada à saúde.

Diante deste fato vivido no cotidiano da prática, fui em busca de um novo referencial para embasar a minha prática profissional e que pudesse contribuir para um cuidado mais efetivo às gestantes portadoras do HIV. Esta busca levou-me a optar pela teoria do "*Tornar-se Humano*" de Rosemarie Rizzo Parse. Nesta teoria, o ser humano é entendido em íntima relação com o meio ambiente, em um processo contínuo de tornar-se. Viver a teoria do "*Tornar-se Humano*" com gestantes e sua família, enquanto unidade de vida, implica em que o(a) enfermeiro(a) co-participe da iluminação de significados das situações vivenciadas e se mova com elas na escolha de possibilidades sobre o processo de saúde, através de uma participação intersubjetiva. Esta teoria oportuniza ao ser humano mover-se em direção ao Ser Mais. Nesse contexto, a mulher gestante portadora do HIV pode identificar os significados da sua existência e de suas experiências, "*indo além*", ou seja, transcendendo suas possibilidades.

Com base neste referencial, o cuidado pode promover uma transformação do seu cotidiano, com, conseqüente, melhora na qualidade de vida das gestantes soropositivas. A qualidade de vida é a meta da teoria do "*Tornar-se Humano*". Para Parse (1994), a experiência vivida encarna a qualidade de vida; assim, somente a pessoa vivendo a vida pode descrevê-la. A qualidade de vida constitui-se no significado que a pessoa dá para a sua vida no momento que co-cria com o universo (PARSE, 1994). Para esta teórica, a qualidade de vida não pode ser quantificada.

Com base no exposto, este estudo tem por objetivos: implementar e avaliar um processo de cuidado a gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência adquirida em família, com base na teoria do Tornar-se Humano de Rosemarie Rizzo Parse e identificar e analisar os significados emergentes neste processo.

O estudo em pauta é relevante, pois pode contribuir para o redimensionamento do processo de vida da gestante, para o fortalecimento do seu "*self*", aumentando a auto-estima dessas mulheres, que foi perdida quando da descoberta da soropositividade e, ainda, para um viver com melhor qualidade,

mesmo convivendo com a sua condição de portadora do HIV.

Este estudo é composto de seis capítulos, os quais estão intimamente relacionados. No primeiro capítulo, apresento uma revisão teórica sobre o tema. Início com uma revisão histórica e epidemiológica, na qual evidencio aspectos centrais para este estudo. A seguir destaco a situação da mulher na condição de gestante portadora do HIV e da família neste contexto. Considerando que a AIDS vem se caracterizando enquanto uma doença estigmatizante, comprometendo a vida das pessoas contaminadas, enfoco este tema, seguido das ações de prevenção e terapêuticas da AIDS, canalizando esta revisão para o objeto deste estudo.

No segundo capítulo, explico o referencial teórico com base na teoria do "*Tornar-se Humano*", de Parse. Evidencio a sua construção e as modificações por que tem passado desde a sua primeira publicação, em 1981, e situando-a no paradigma da simultaneidade. Destaco, a seguir, as pressuposições, os conceitos e os princípios que norteiam o cuidado e a pesquisa de Enfermagem.

No terceiro capítulo, descrevo a metodologia do processo de cuidado, com base em Parse. A metodologia é qualitativa por natureza, e baseia-se no inter-relacionamento da gestante e sua família com o(a) enfermeiro(a), em busca do Tornar-se Mais.

No quarto capítulo, descrevo os encontros com as gestantes e seus familiares. Início a descrição do processo, através da busca de possibilidades para co-criar o processo de cuidado com cada cliente e, a seguir, desenvolvo o processo através de quatro etapas, denominadas de: apresentando a gestante em família, co-criando momentos para uma co-existência situada, co-criando padrões rítmicos de co-transcendência e, finalmente, uma síntese teórica.

No quinto capítulo, apresento os significados que emergiram da análise das informações obtidas nos encontros com as gestantes portadoras do HIV e de membros de suas famílias. Os significados encontrados foram: 1) tornando-se gestante soropositiva; 2) co-constituindo a vida em família; 3) convivendo com o medo do isolamento e da discriminação; 4) convivendo com dificuldades de

superar limites e; 5) co-construindo o cotidiano para ir além.

Finalmente, no sexto capítulo, trago em discussão o referencial teórico-metodológico, aliado aos objetivos propostos. Com base na prática desenvolvida neste estudo, concluo afirmando que a teoria do "*Tornar-se Humano*" de Parse se constitui em um referencial inovador e efetivo para o cuidado às gestantes portadoras de HIV. Através deste referencial nos tornamos co-criadores(as) de uma prática de cuidado que nos leva a co-existir com as singularidades e diferenças de cada ser humano, co-criando diversificados padrões rítmicos de relações e podendo transcender com as possibilidades existentes. Neste sentido, todos(as) os(as) envolvidos(as) no processo movem-se em direção ao TORNAR-SE MAIS.

CAPÍTULO I

REVISÃO DE LITERATURA

*Eu desejo simpatia mundial nesta luta do
direito contra a violência (Gandhi).*

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) se constitui em um problema de saúde pública de extrema relevância. É uma doença infecto-contagiosa, na qual o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) compromete o sistema imunológico do ser humano. Após a contaminação, o indivíduo pode viver alguns anos sem que a doença se manifeste, embora ele já seja portador do vírus HIV, ou soropositivo.

Camargo (1994) observa que embora a ciência moderna possua, hoje, o controle sobre as epidemias, a AIDS surge carregando o paradoxo entre a vida e a morte, pois tem como responsáveis pela transmissão o sangue e o esperma, veículos de manutenção da vida.

A humanidade tem convivido com este vírus potente, cuja evolução determina a morte, abre chagas físicas e morais e não poupa nenhum segmento da sociedade. Inicialmente descrito em homossexuais e drogaditos, hoje, a AIDS representa um dos problemas de saúde mais amplo e mais dispendioso, que pode afetar todos indistintivamente, homens e mulheres, não poupando nem o feto em formação e vindo a se constituir em uma pandemia (FEBRASGO, 2001).

Embora a AIDS tenha sido vinculada às pessoas consideradas de grupo de risco, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis (UDI), pacientes hemofílicos, observamos uma incidência crescente em pessoas heterossexuais e, principalmente, em mulheres em idade reprodutiva. Tal fato tem contribuído para um aumento significativo da transmissão de mãe para filho (transmissão vertical). Face à esse desafio e à falta de uma maior compreensão desse fenômeno, principalmente no que se refere às situações vividas por essas mães e seus filhos portadores do HIV ou mesmo da AIDS, estudos se fazem necessários, principalmente na Enfermagem, para que possamos desenvolver formas mais efetivas de cuidado, que privilegiem ações preventivas e terapêuticas, com vistas

a uma melhor qualidade de vida para ambos.

Ao focalizar esse estudo no cuidado de enfermagem à gestante portadora do HIV, apresento neste capítulo uma revisão teórica sobre o tema. Neste sentido, inicio com uma revisão histórica e epidemiológica, na qual evidencio aspectos centrais para este estudo. A seguir destaco a condição da mulher na condição de gestante portadora do HIV e da família neste contexto. Considerando que a AIDS vem se caracterizando enquanto uma doença estigmatizante, comprometendo a vida das pessoas contaminadas, enfoco este tema, seguido das ações de prevenção e terapêuticas da AIDS, canalizando esta revisão para o objeto deste estudo.

1.1 Aspectos históricos e epidemiológicos da AIDS

No final da década de 70 e começo dos anos 80, a epidemiologia da AIDS começou a ter notoriedade, quando deixou de ser um problema apenas dos países pobres e subdesenvolvidos. Neste período, a AIDS chegou aos países de primeiro mundo sendo, principalmente, reconhecida nos grupos de risco (homossexuais e usuários de drogas injetáveis).

O anúncio oficial foi dado nos Estados Unidos, em 1981, com o aparecimento de cinco casos de pneumonia por *Pneumocytis carinii* (PPC) em homens jovens de Los Angeles; e com o relato de oito casos de Sarcoma de Kaposi (SK), também em homens jovens, em Nova Iorque. Em todos esses casos, o que havia em comum era o comprometimento da imunidade (DURHAM & COHEN, 1989).

No início, pelo desconhecimento da causa, foi chamada de "peste gay", uma vez que os jovens afetados eram homossexuais sexualmente ativos, o que levou os epidemiologistas do *Center for Disease Control* – CDC (Atlanta, Geórgia, EEUU) a focalizar as práticas da comunidade gay que poderiam causar um

colapso do sistema imune (DURHAM & COHEN, 1989).

Mais tarde, quando o vírus HIV foi descoberto num grupo de hemofílicos, resultado de transfusões sangüíneas com sangue contaminado, os estudiosos perceberam que tal doença poderia afetar pessoas com estilo de vida diferente do grupo inicial (gay).

Em 1983, na França, Jean Luc Montagnier do Instituto Pasteur de Paris e, em 1984, nos USA, Robert Gallo do *National Institute of Cancer* isolaram o LVA (Vírus I da linfadenopatia) e o HTLV III (retrovírus da leucemia de células T humana – variante citopático) do sangue de clientes acometidos da AIDS (Rodrigues citado em SILVA, 1990).

Segundo Parker (1994), a doença já estava propagada,

Em 1982-1983 foram registrados os primeiros casos no Brasil. Em 1986, o total de casos de AIDS notificados no Brasil havia ultrapassado o número de notificados por países como França e Haiti. Desde então, mesmo com o número crescente de registros dos países da África Central, o Brasil tem ocupado um dos primeiros lugares na lista dos países que notificam casos à OMS (p. 23).

Na opinião de Sprinz *et al.* (1999, p. 21), atualmente,

[...] a epidemia atinge todo o planeta. Estima-se que mais de 34 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HIV e que provavelmente outras 14 milhões já morreram por causa da síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) [...] e que as mulheres representam 43% das pessoas contaminadas pelo HIV com mais de 15 anos de idade; este quadro tão cedo não mudará.

Esses autores ainda referem que, nos países africanos, localizados abaixo do deserto do Saara, encontram-se mais de 70% das pessoas infectadas no mundo. Outra região em que a epidemia está em franca expansão é a Ásia, principalmente a Índia e os países do leste europeu recém-democratizados, onde o número de casos de doença sexualmente transmissíveis (DST) e de usuários de drogas injetáveis (UDI) aumenta de forma assustadora. Na América Latina, a

transmissão entre heterossexuais tem aumentado, bem como o número de novos casos de AIDS em mulheres.

No Brasil, de acordo com dados do Ministério da Saúde, verificamos uma maior incidência de transmissão pela via sexual, tendo, a partir de 1993, uma maior incidência em heterossexuais de ambos os sexos (21,0%) em detrimento dos homossexuais (18,2%) (BRASIL, 2001, p. 13). A incidência de contaminação pelo HIV, em heterossexuais, se manteve crescente ao longo dos anos, atingindo um maior percentual (37,7%) em 1998, através dos 8.914 casos notificados. Entre 2000 e 2001, houve um decréscimo nesses números, tendo sido notificados 6.421 casos, com percentual de 46,1% (BRASIL, 2001, p. 13). Em se tratando de mulheres com 13 anos de idade ou mais, constatamos uma incidência crescente de contaminação pelo HIV por via sexual, tendo atingido entre 2000 e 2001 um percentual de 72%, com 3.354 casos notificados (BRASIL, 2001, p. 17).

Cabe aqui destacar que estes dados não expressam a real situação da AIDS no Brasil, em decorrência da falta de controle dos órgãos oficiais, das subnotificações dos casos detectados e dos tabus e preconceitos ainda associados à doença (SILVA, 1990). Esta situação é ainda mais marcante quando consideramos a categoria de exposição perinatal, a qual no período de 1983 a 2001 aparece com somente um caso relatado (BRASIL, 2001, p. 17), o que sabemos não retratar a dimensão real deste problema. Deste modo, partilho da opinião de Barbosa (2001), quando afirma que para visualizar a magnitude e a gravidade da epidemia, é fundamental não perder de vista o número de pessoas atualmente infectadas, que é muitas vezes maior do que aquele apresentado pelos boletins epidemiológicos. Na verdade, refere o autor, os casos notificados fornecem um retrato que tem por referência um momento anterior, acontecido há até 12 anos atrás, quando ocorreu a infecção.

Contudo, apesar da pouca margem de fidedignidade na notificação dos casos de contaminação, estes dados apontam para uma modificação no padrão epidemiológico da AIDS observado anteriormente no Brasil, como podemos constatar na citação abaixo:

A OMS (Organização Mundial da Saúde) definiu a diversidade de

incidência em três grandes “*padrões epidemiológicos*”. Nessa concepção, agora percebida como estática, os padrões estariam associados às diferentes distribuições da infecção pelos grupos e seriam encontráveis em variadas macro-regiões do mundo. O “*padrão I*” associado aos países mais desenvolvidos, típico dos Estados Unidos e Europa Ocidental, bem como de alguns países latinos, inclusive o Brasil, seria caracterizado por uma grande incidência de casos de AIDS entre homossexuais masculinos, uma baixa incidência entre mulheres e uma variável incidência entre usuários de drogas injetáveis. O “*padrão II*” descrevia, essencialmente, a situação africana, onde a infecção está espalhada igualmente por homens e mulheres, e se considera a via heterossexual como principal transmissora. O “*padrão III*” predomina em áreas do leste europeu, norte da África, Oriente Médio, Ásia e maioria das ilhas do Pacífico (exceto Austrália e Nova Zelândia) (SILVA, 1990).

Neste sentido, não existe um modelo de desenvolvimento da infecção que integre todas essas variáveis, e sim uma percepção de que alguns elementos fazem variar os padrões individuais de susceptibilidade a esse retrovírus. Podemos verificar que os “*padrões*” se diferenciam menos pelas condições econômicas dos países, mais pelo diferencial dos grupos atingidos.

Segundo Rico *et al.* (1997), existem três motivos pelos quais a epidemia do HIV/AIDS esteja aumentando rapidamente entre as mulheres:

- As mulheres são biologicamente mais vulneráveis. Por serem parte receptiva do coito heterossexual, uma grande superfície da mucosa vaginal se expõe ao sêmen, que contém maior concentração do vírus HIV que o fluido vaginal. Este risco é maior entre as adolescentes, cuja imaturação genital impede que a mucosa funcione como uma barreira efetiva contra os patógenos.
- As mulheres são epidemiologicamente mais vulneráveis. Uma das razões para esta afirmação é que as mulheres tendem a ter relações sexuais com homens cada vez mais velhos. Isto implica em que, geralmente, eles tiveram mais parceiras sexuais e existe mais probabilidade de terem contraído o vírus HIV. Outra razão, é que as mulheres recebem transfusões sanguíneas mais freqüente, por razões obstétricas.
- As mulheres são socialmente mais vulneráveis. O comportamento sexual socialmente esperado, é diferente entre homens e mulheres. É considerado que a mulher deve ser mais passiva e submissa

durante as relações sexuais. Assim, a sociedade impõe valores distintos entre homens e mulheres, no que se refere à fidelidade conjugal. Ao homem é permitido ter relações sexuais fora do matrimônio, isto conduz, em muitos casos, a uma situação de difícil controle para a mulher se proteger da transmissão sexual do HIV.

Em suas reflexões, Rico *et al.* (1997) afirmam que a vulnerabilidade social da mulher vai ao encontro de barreiras como: medo de solicitar o uso do preservativo ao parceiro, medo de investigar o comportamento do parceiro, medo de perder o parceiro, dependência financeira em relação ao parceiro e receio que o uso do preservativo seja considerado um ato imoral.

Por sua vez, as mulheres infectadas pelo vírus HIV são responsáveis pelo aumento da transmissão da AIDS de mãe para filho e, conseqüente, acréscimo do número de pessoas portadoras do vírus.

É necessário explicitar que a

[...] transmissão vertical (de mãe para filho) é a principal via de infecção pelo HIV na população infantil. Em nosso país, essa forma de transmissão tem sido responsável por cerca de 90% dos casos notificados de AIDS em menores de 13 anos. Estima-se que 15 a 30% das crianças, nascidas de mães soropositivas para o HIV, adquirem o vírus na gestação, durante o trabalho de parto ou parto, ou por meio da amamentação (CHEQUER, 1999, p. 2).

O aumento significativo da transmissão vertical do vírus HIV, segundo Camargo (1994, p. 51), decorre basicamente de dois fatores: "as precárias campanhas de natalidade e a questão da não legalização do aborto". O autor também lembra que, nos EEUU, têm crescido a contaminação em mulheres das camadas mais pobres, que têm um padrão de contaminação por transmissão vertical semelhante ao brasileiro, enquanto, na França, a transmissão vertical é quase inexistente, devido ao baixo índice de natalidade do país.

Segundo Westrupp (1998, p. 47),

[...] todas as pessoas são passíveis de risco à infecção pelo HIV. Essa

possibilidade de infectar-se pode ocorrer, através da relação sexual, sangue e outras exposições biológicas. Para isso, todavia, há necessidade de envolvimento de duas ou mais pessoas, através de ações ou comportamentos específicos.

É preciso que seja levado em consideração o contexto social, em que o indivíduo está inserido, cujo fator cultural tem significativa parcela de contribuição para o controle comportamental. É uma cadeia de condicionamentos proveniente do passado, determinando o presente e o futuro como uma morte anunciada, sendo esta mais social e civil do que biológica (WESTRUPP, 1998, pp. 48-49). Neste sentido, as mulheres, aqui com destaque para gestante, enfrentam inúmeros desafios por estarem inseridas em uma cultura, na qual, ainda, se encontram em uma posição de desigualdade em relação aos homens, como veremos a seguir.

1.2 A mulher e a gestante no contexto da AIDS

Ao analisarmos os modos de transmissão da doença, verificamos que na cadeia epidemiológica da transmissão do HIV, os estudiosos dão destaque aos aspectos referentes à transmissibilidade, tais como, à sexualidade entre homo, bi ou heterossexuais, e entre transfundidos ou não de sangue, como refere Westrupp (1998). Esta autora ainda observa que a transmissão perinatal tem, de certa forma, uma ligação sexual, uma vez que, em nosso país, a concepção de uma criança, com raras exceções, é conseqüência de uma relação sexual.

O aumento das doenças sexualmente transmissíveis (DST/AIDS) em mulheres é resultante da prática sexual desprotegida com o companheiro, contaminado com o vírus HIV. Sendo assim, é importante lembrar a afirmação do infectologista David Uip, "*a mulher apaixonada corre mais risco [...] a mulher entra em uma relação extraconjugal quando está apaixonada e uma mulher apaixonada não imagina estar correndo risco de nada*" (JULIÃO et al., 1999, p. 85). As

mulheres sentem-se imunes aos riscos quando amam e são correspondidas nesse amor.

Parker & Galvão (1996, p. 25) relatam que:

[...] vivemos em uma cultura sexual que trata desigualmente homens e mulheres. Uma cultura que tornou a diferença uma desigualdade. O ônus, a compreensão, a conciliação, a paciente espera, a sensibilidade são femininos e o prazer, a objetividade, o gosto pela aventura, a impetuosidade são masculinos.

Ainda hoje, a cultura sexual distingue homens e mulheres, determinando, para eles, diferentes objetivos e diferentes papéis na sociedade. O lado feminino é considerado, sem dúvida, o mais leve, suave, paciente e conciliador; o masculino, o mais enérgico, aventureiro, impetuoso e objetivo.

Essa cultura sexual e suas desigualdades caracterizam a sociedade “*machista*” em que vivemos. Apesar dos espaços conquistados pelas mulheres, ainda nos deparamos com grandes desafios, dentre eles as dificuldades no processo de negociação sexual, como bem referem Parker & Galvão (1996, pp. 25-26):

[...] hoje, não ser virgem já não representa mais ser “*leviana*”, embora a negociação do uso do preservativo, se este estiver em seu poder no momento do ato sexual, sem dúvida será motivo de desconfiança ao seu parceiro, o que implica numa disponibilidade sexual indiscriminada. Essas questões são fundamentais, por estarem ligadas ao processo de negociação sexual, no que se refere ao equacionamento de perdas e ganhos, diretamente intermediado pelos diferentes valores e significados atribuídos à sexualidade, à relação com cada parceiro, e da mulher com ela mesma e com o mundo.

É importante ter presente os múltiplos papéis assumidos e desempenhados, atualmente, pela mulher no seu cotidiano. É pela análise desse desempenho que se torna mais evidente as diferentes maneiras de educação dadas às meninas e aos meninos. Dessa forma, começamos a interpretar que, por uma questão cultural, a chamada identidade feminina é construída em cima

da timidez, da passividade, da fragilidade, parecendo todos estes condicionamentos o tema gerador da dependência. Esta posição, da qual compartilho, é expressa por Guimarães *in* Parker & Galvão (1996, p. 94), quando refere;

[...] vista como sendo virtuosa, a identidade feminina é definida como tímida, passiva, frágil, dependente e fiel. Todavia, apesar destes atributos serem considerados como positivos dentro dos parâmetros culturais vigentes, ao mesmo tempo são, muitas vezes, referências do aprisionamento resultante das ações de dispositivos de controle social sobre a sexualidade humana, decorrentes de fatores históricos marcantes, responsáveis pela segmentação de valores diferenciais, a expressão da sexualidade tem sido, em diferentes épocas, objetivo de apreciações de cunho repressor. Essa influência cultural determinante de posturas e comportamentos nas relações de gênero – não somente nas relações sexuais, mas também nas relações sociais – pode se tornar um fator que impossibilita um campo favorável para discussões sobre pontos importantes no contexto da conjugalidade. Os aspectos de confiabilidade, por exemplo, às vezes constituem questões extremamente importantes no cotidiano do casal.

Mesmo vivendo numa sociedade “*machista*”, a mulher vem avançando na conquista do espaço do seu corpo, do seu sexo, do seu prazer, já não está sendo mais tão condenada e nem tão discriminada na questão da virgindade. Hoje esta questão já não é tão importante, mas a mulher ainda é discriminada em outros campos, como no do trabalho, por exemplo. Existem cargos ou situações de trabalho que são exclusivamente masculinos, não só as tarefas mais penosas, ou as que exigem maior força física, ou as que são insalubres, mas também aquelas que, por exemplo, envolvem questão de horário. O noturno não é para mulheres, esta colocação ora é interdita, ora não. Além da segregação setorial e ocupacional, as mulheres ainda se deparam com a discriminação salarial.

A menor autonomia e poder de reivindicação da mulher no relacionamento conjugal, aliados aos diferentes papéis desempenhados, tais como: mulher, companheira e mãe, dificultam, em parte, uma abordagem que vise ao esclarecimento sobre as medidas de prevenção do HIV/AIDS e a sua execução.

Em nossa sociedade, o encontro sexual entre um homem e uma mulher pode apresentar diferentes significados; se para o homem representa o

machismo, o poder, pode para a mulher, muitas vezes, representar uma desvalorização de sua sexualidade. É uma relação singular, única, no imaginário de cada mulher; mas para muitas delas, o início da atividade sexual aflora o sentimento e o desejo da maternidade. No entanto, a essa necessidade de relacionar-se com um parceiro soma-se, também, a necessidade da prevenção da gravidez e das doenças sexualmente transmissíveis (DST/AIDS). Contudo, a necessidade da prevenção pode cair no esquecimento quando o desejo da maternidade tornar-se mais evidente, ou quando o tempo de duração do relacionamento leva a uma "suposição" de que não há perigo para determinar qualquer tipo de prevenção.

A contaminação pelo vírus HIV no universo feminino é mais freqüente em mulheres em fase reprodutiva e com maior atividade sexual. No entanto, a mulher portadora do HIV ou da AIDS talvez seja o aspecto menos estudado da epidemia, apesar da grande ameaça para a saúde das mulheres e da possibilidade de transmissão perinatal do vírus (MELO, 2001). No entanto, desde 1993, o Brasil vem apresentando importantes mudanças no quadro epidemiológico da AIDS, devido ao acometimento progressivo da população feminina. Como consequência direta dessa situação, está o aumento do número de casos de AIDS em crianças

Como refere Coelho (2000, p.8):

A possibilidade de transmissão mãe-filho do vírus, aliada a disponibilidade de intervenções terapêuticas que reduzem este risco, têm contribuído para a eleição da assistência à maternidade como momento de detecção da infecção pelo vírus em mulheres. Isso além de suscitar discussões de natureza política e ética, como o direito à maternidade da mãe soropositiva, a ilegalidade do aborto, a testagem de rotina compulsória no pré-natal, impõe novos desafios a assistência pré-natal e ao parto.

Neste contexto, sem que seja questionada a demorada incorporação da AIDS nas mulheres, é importante que os direitos reprodutivos sejam considerados, à luz dos problemas que a epidemia de tal doença representa.

Para Parker & Galvão (1996), o fato de a atual legislação do aborto ser tão

restrita, coloca para as mulheres uma série de dificuldades que acabam gerando riscos de natureza distinta. Por outro lado, a presença do risco materno, que já permite tal acesso, dificilmente poderia ser usada para garantir sua realização. Sua reivindicação, além de não ter respaldo científico – à medida que os estudos existentes não têm conseguido provar que a gravidez aumenta o risco da mãe infectada, mas apenas daquelas com um quadro mais avançado de imunossupressão – contrapõe-se a um conjunto básico de idéias que defende o(a) portador(a) o estatuto de cidadão(ã) com plena capacidade de trabalho.

Em contrapartida, alguns segmentos da sociedade, preocupados com a infecção fetal, se posicionam a favor do aborto, o que não acontece com as entidades de apoio aos portadores do vírus HIV por considerar uma atitude discriminatória (PARKER & GALVÃO, 1996).

Numa tentativa de reduzir o número de casos de transmissão vertical, o Ministério da Saúde instituiu uma série de medidas, o que será abordado posteriormente, nas ações preventivas e terapêuticas.

Os inúmeros desafios enfrentados pela mulher, gestante, quando portadora do HIV/AIDS, tende a ter um grande impacto na vida em família, como se segue.

1.3 A família no contexto da AIDS

Família, segundo Michaelis (1998), é o conjunto de ascendentes, descendentes, colaterais e afins de uma linhagem. Em outra acepção, pessoas do mesmo sangue, que vivem ou não em comum.

Já para Bowen (1998), a família é focada pelos laços emocionais, como podemos notar no dizer do autor:

[...] se trata de uma identidade emocional, aglutinada, que existe em cada nível de intensidade, tanto nas famílias mais evidentes como naquelas particularmente imperceptíveis. A noção fundamental que a

este ponto deve se introduzir é um processo emocional que circula dentro do núcleo da família (mãe, pai e filhos), com modos precisos da resposta emocional.

Assim, cada membro da família adquire um compromisso em relação à sua linhagem, de acordo com os condicionamentos expressos por ela. A proximidade afetiva dos membros da família pode ser tão intensa, que os componentes reconhecem os sentimentos, os pensamentos, as fantasias e os sonhos de cada um. Cada família constrói a sua história, através do tempo de convivência dentro do contexto social vivenciado.

Mioto (1999, p. 212) resgata as causas que levaram à organização familiar ocidental:

[...] as grandes transformações que caracterizam a sociedade ocidental a partir da Segunda Guerra Mundial têm desencadeado uma série de repercussões, entre as quais se inclui o comportamento demográfico e a organização familiar. Porém, a intensidade dessas transformações não ocorre de maneira homogênea em todos os países.

No Brasil, pela posição que a mulher vem ocupando na sociedade, há uma maior liberação moral e a mulher que trabalha muda o quadro das donas de casa, pois precisa ir em busca do sustento da família, uma vez que esta se encontra empobrecida, devido ao modelo econômico em que vivemos. Em face disso, as famílias hoje se constituem de formas diferentes. Até o século XIX, as mulheres eram consideradas responsáveis pela educação dos filhos, pelo cuidado da casa, pelo domínio sobre empregadas, enquanto o homem, esposo, buscava fora o sustento do lar. Os tempos foram mudando e, atualmente, homens e mulheres convivem desempenhando funções no mercado de trabalho.

Outro aspecto importante que se destaca nessas transformações familiares é a modificação dos papéis nas famílias, pois a mulher tende a cada vez mais não aceitar a submissão, a traição, o anonimato. As relações conjugais aparentemente se dissolvem, mas se recompõem novamente. Ocorre daí a opção por uma união civil, diferente da do modelo tradicional, que requeria também o

casamento religioso, que pregava o sexo com a finalidade da procriação.

Num contexto mais amplo, Duarte (1995) e Cioffi (1998), entendem que:

[...] estas mudanças vêm sendo consideradas dentro de uma tendência de homogeneização não só dos padrões demográficos, mas de modos de vida em diferentes grupos sociais e regiões do país. As formas de organização das famílias estão profundamente marcadas pelas desigualdades características da estrutura social brasileira.

Com isso podemos definir família como uma instituição que, através da convivência, faz sua história, evoluindo num ciclo de sucessivos eventos (nascimento, adolescência, maturidade, senilidade).

No entanto, à medida que as famílias mudam seu processo de construção, aparecem, muitas vezes, as situações de violência, de doenças, de agressões morais. Neste contexto, ressalto as situações de violência que, nas relações sociais, tornam-se naturais. Dentre as violências as quais as mulheres se submetem relaciona-se à AIDS, tendo em vista que a contaminação por via sexual, por droga, ou por transfusão sanguínea ainda reflete a hipótese da promiscuidade.

Barros (1999, pp. 267-268) considera que há outros tipos de violência, por exemplo:

[...] há diferentes formas de violência que mantêm a mulher em sofrimento e isolada, impedindo, muitas vezes, que suas experiências sejam compartilhadas. E, neste isolamento, o repasse de sua dor aos mais próximos, transforma-a, em muitos casos, de vítima em reprodutora, um aspecto da contratransferência. A convivência forçada é um dos fatores mais difíceis de suportar.

Para tentar complementar a questão da violência que a mulher pode sofrer, ressalto a submissão historicamente vivenciada pela população em nossa sociedade e, sobretudo, pela população feminina, somada à culpa assimilada pela contaminação de uma doença como a AIDS, que leva, muitas vezes, a uma maior

passividade e ao retraimento (Santos & Munhoz *in* PARKER & GALVÃO, 1996).

Sob o enfoque família, Durham & Cohen (1989, p. 139) consideram que:

[...] as reações das famílias são difíceis de prever devido ao grande número de fatores envolvidos. Toda família é composta de pessoas onde cada uma tem um relacionamento diferente com o indivíduo afetado. A natureza do relacionamento e o papel que a pessoa portadora do vírus HIV desempenha para cada pessoa podem variar.

No momento da descoberta do diagnóstico positivo, é possível que as pessoas de uma mesma família reajam demonstrando rejeição, bem como podem se unir mais, a fim de melhorar a qualidade de vida da pessoa infectada. As mudanças físicas e mentais das pessoas doentes podem ocasionar aos componentes externos dessa família uma sensação de desagradável surpresa. Para tais situações tanto a pessoa infectada como sua família devem estar preparadas.

A atenção necessária às pessoas com HIV/AIDS requer, tanto dos familiares como dos profissionais da saúde, compreensão e preparo para que estas pessoas possam desenvolver atividades inerentes à sua situação de vida; não esquecendo que a família também requer atenção especial por estar vivendo uma situação de desconhecimento acerca do processo da doença, que pode levá-la ao medo e ao dano moral, o que pode contribuir, dentre outros aspectos, para uma discriminação da pessoa contaminada.

1.4 A AIDS: doença estigmatizante

Desde o início, a AIDS causou pânico e medo nos diversos segmentos da sociedade. Por se tratar de uma doença sexualmente transmissível, incurável, e ligada inicialmente a grupos discriminados socialmente, como homossexuais, drogaditos, e prostitutas, a AIDS vem se caracterizando enquanto uma doença

estigmatizante¹.

O estigma de ser portador do HIV ou da AIDS desencadeia medos, atos e comportamentos sociais de discriminação que afeta de uma forma global a vida deste ser, fazendo com que ele e sua família desejem esconder tal condição. A AIDS mobiliza emoções e faz emergir nos indivíduos que convivem com as pessoas infectadas pelo HIV, e nelas mesmas, sentimentos de rejeição decorrentes do medo, da desinformação e do preconceito (Santos & Munhoz *in* PARKER & GALVÃO, 1996).

Por outro lado, a falta de conhecimento sobre a AIDS, a forma preconceituosa de se encarar a homossexualidade e outros grupos acometidos pela doença, o despreparo pessoal e científico para abordar os temas da sexualidade e da morte, também têm gerado, além do preconceito, lacunas importantes na assistência à saúde destes indivíduos, por parte das(os) profissionais da área (SILVA, 1990).

Passados mais de três décadas desde o seu aparecimento, os indivíduos com HIV/AIDS ainda enfrentam grandes dificuldades, decorrentes da gravidade da doença e dos preconceitos que a ela estão ligados. Daí surgem: a dificuldade de integração social, a dificuldade de inserção no mercado de trabalho e a falta de assistência adequada à saúde.

É possível afirmar que a AIDS ainda hoje gera uma discriminação tão grande quanto já causaram a hanseníase, a tuberculose e outras doenças, gerando duras desigualdades e muito sofrimento àquelas pessoas contaminadas. Essa rejeição também se manifesta quando a mulher contrai o vírus de forma direta. Quando a AIDS entra em uma família por intermédio do homem, a mulher sente-se profundamente abalada, ainda que não esteja infectada, pois não só implica em uma maior carga emocional e familiar, mas também em discriminação pela sociedade e pela própria família (RICO *et al.*, 1997).

¹ Segundo Pádua (1986), estigma é a propriedade que possuem certas representações sociais de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção, que se manifesta numa conduta de afastamento imediato.

Com base no exposto acima, cabe ressaltar que doenças como sífilis, hanseníase e tuberculose, ainda causam discriminação e desigualdade, mesmo tendo cura, já no caso da AIDS existe além do medo da morte, o pré-julgamento da promiscuidade.

Padoim (1997, p. 8) afirma que “*o preconceito permeia muitas das atitudes na prática do cuidado, sendo manifestado pelo comportamento discriminatório, o que no nosso entendimento é incongruente com as concepções humanísticas preconizadas pela enfermagem*”. Assim, no momento em que o preconceito torna-se explícito, teremos a discriminação, que é uma visão limitada, conveniente e distorcida, que produz efeitos extremamente nocivos à sociedade e, principalmente, às pessoas portadoras do vírus HIV e AIDS.

Desde que o mundo é mundo, a separação da humanidade em classes sociais acontece através do uso da opressão que incide sobre as emoções das pessoas: a resignação e o medo. As pessoas com AIDS passam, muitas vezes, a viver num estado de medo da denúncia, decorrente da ignorância e do preconceito; passam a ter uma “*morte civil*”, ou seja, perdem seus direitos de cidadãos, pela discriminação sofrida.

Dentro desse contexto, podemos dizer que somos passageiros da agonia por antecipação, alvos diretos ou indiretos da AIDS, pois seu contorno não é tão preciso, a ponto de podermos considerar essa doença fora da faixa de probabilidade para nossas vidas. Isso nos leva a apreensão de que a reafirmação dos preconceitos e a caracterização da AIDS como doença estigmatizante se imponha como dominante e passe a orientar o nosso dia-a-dia.

O preconceito e a discriminação são comportamentos que permeiam as relações interpessoais, como uma maneira formal de relacionamento. Para Marques *apud* Padoim. (1997), tais comportamentos se manifestam em um mundo de impessoalidade, no qual a busca é para alcançar os objetivos sem envolvimento, com supressão dos sentimentos, dando lugar às idéias e ao racional. Esta forma de relacionamento reforça o padrão dominante do mundo das idéias impessoais, o que mantém o *status quo* (PADOIM, 1997). Constitui-se

também um obstáculo à eticidade no exercício profissional de enfermagem. Devemos também considerar que os(as) profissionais de enfermagem são seres humanos e fazem parte da sociedade com valores e crenças próprios, carregando no seu imaginário uma conotação sociocultural da AIDS.

Neste sentido, devem cultivar a sensibilidade como um bem, lembrando que, na luta contra a AIDS, não existem culpados ou inocentes. Existem sim, seres humanos tentando sobreviver. O(a) enfermeiro(a) é um ser humano antes de tudo e será melhor, na sua essência, se lembrar disso diante de qualquer situação de enfermagem (PADOIM, 1997).

1.5 AIDS: ações preventivas e terapêuticas

A prevenção ainda é a arma mais efetiva na luta contra a AIDS. Embora essa afirmação já seja conhecida, a sociedade não responde satisfatoriamente quanto aos cuidados necessários e a AIDS, por sua vez, propaga-se cada vez mais, tornando complexa a elaboração de uma política de profilaxia eficiente.

Westrupp (1998, p. 50) alerta:

[...] é necessário que haja, no âmbito governamental, um programa de controle à AIDS, em todos os níveis de atuação, que ofereça informação e educação sobre HIV/AIDS, de forma abrangente e sistemática dentro da realidade de cada comunidade; que dê garantia ao indivíduo, de ter acesso aos serviços de saúde, com o oferecimento e assistência básica (diagnóstico e tratamento) bem como promova a integração dos serviços existentes, tanto na área social quanto de saúde.

Na mesma linha de respeito ao ser humano Galvão, citado por Ferreira (1999, p. 62), refere que:

[...] o Programa Global de Combate à AIDS da Organização Mundial de Saúde (OMS), destacou, desde 1987, a importância do respeito aos

Direitos Humanos, argumentando que se a discriminação não fosse evitada, a saúde pública seria prejudicada. Em 1995, este programa foi reestruturado, e não está mais baseado somente na OMS, passando a ser constituído por outras cinco agências das Nações Unidas. Denomina-se hoje Programa das Nações Unidas para a AIDS (UNAIDS) e tem como objetivos: prevenir a infecção pelo HIV, reduzir o sofrimento pelo vírus e pela AIDS e contrapor-se ao impacto que a epidemia traz a pessoas, comunidades e sociedades.

Para esse autor, o Programa Global de Combate à AIDS depende atualmente da UNAIDS, que luta pela prevenção contra o vírus HIV, para reduzir o número de pacientes infectados, diminuindo, assim, o sofrimento e o impacto que a epidemia causa à sociedade.

No Brasil, as ações em defesa aos direitos humanos surgem também com as organizações não governamentais, tais como:

[...] em 1985, foi criado o primeiro Grupo de Apoio a Prevenção à AIDS (GAPA – São Paulo) e, em 1986, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA – RJ). O reforço dessas iniciativas, assim como das casas de apoio, é urgente e fundamental. A identificação de problemas afins, favorecendo a implementação de soluções coletivas, caminha de comum acordo com a extensão do processo de construção de uma cidadania mais plena (Galvão *apud* FERREIRA, 1999, p. 62).

É necessário que as pessoas, aos poucos, se mobilizem e se coloquem à disposição dos Grupos de Apoio, como voluntárias. A identificação com os problemas fazem, muitas vezes, com que os voluntários das Casas de Apoio busquem, de forma coletiva, a solução dos problemas mais urgentes e, assim, a ajuda vai se materializando, vai sendo construída a cidadania para o grupo que necessitar no momento.

Vale ainda lembrar que deveria ser criado um programa educativo, em cada cidade, em cada bairro, no qual as pessoas pudessem receber do serviço de saúde uma assistência progressiva, ou seja, que o paciente fosse acompanhado nos diferentes níveis de assistência à saúde, podendo, assim, exercer sua cidadania e sexualidade de forma segura.

Portanto, diante das considerações feitas em relação às desigualdades e

às dificuldades enfrentadas pelos portadores de HIV/AIDS e à vulnerabilidade pessoal em relação ao perigo dessa contaminação, a ênfase no trabalho educativo, no que diz respeito à prevenção e ao controle da doença, ainda se constitui no melhor caminho de propagação no combate a AIDS.

Sendo assim, é necessário que o doente de AIDS, ou a pessoa soropositiva, receba informação e educação sobre HIV/AIDS, de forma abrangente dentro de cada comunidade, a fim de saber exercer sua cidadania, em que o direito individual e o coletivo sejam preservados. Já que merecem ser respeitados os direitos à vida, à igualdade, à integridade física, à privacidade, à saúde. O direito à privacidade se compõe de tutela à vida privada, à honra e à imagem das pessoas, assegurando o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação.

Outra iniciativa importante foi criada entre 1987 e 1988, em nível nacional, através dos Centros de Orientações e Apoio Sorológico (COAS), que se constituíram em uma modalidade alternativa de serviço de saúde, devendo oferecer a possibilidade de sorologia HIV de forma gratuita, confidencial e anônima (BRASIL, 1999a). Nesse serviço, além de amenizar a demanda dos Bancos de Sangue, para realização de testes para HIV, é oferecido um programa de aconselhamento para as pessoas com risco de infecção.

Os aconselhamentos pré e pós-testes passaram a ser vistos como fundamentais para o sucesso dos programas de testagem. Essas entrevistas oferecem às pessoas afetadas pela doença um suporte emocional, indicam caminhos às diversas questões como infecções oportunistas, adesão às terapias medicamentosas, relacionamento social, relacionamento familiar e morte.

A prática do aconselhamento dá oportunidade para a retomada da integralidade da pessoa que busca os serviços de saúde, associando completamente o ver e tocar com o ouvir e sentir. Desta forma, facilita a superação de bloqueios subjetivos, permitindo ao cliente avaliar suas reais possibilidades de risco de infecção DST e HIV/AIDS, refletir e decidir por medidas preventivas viáveis e buscar melhor qualidade de vida, independentemente de sua condição sorológica (MANUAL DE ACONSELHAMENTO EM DST, HIV e

AIDS, 1999).

Devido ao crescente aumento do número de casos de HIV/AIDS em mulheres e, como conseqüência, o aumento da transmissão vertical, tem ocorrido um reforço das estratégias para a prevenção por meio de recursos terapêuticos. Atualmente, é recomendado que a gestante portadora do vírus HIV receba tratamento medicamentoso, a partir da 14^a semana de gestação. Segundo Chequer (1999), uma das recomendações da Coordenação Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde é oferecer AZT injetável à parturiente, desde o início do trabalho de parto até o clampeamento do cordão umbilical, que deve ser realizado o mais rápido possível, após a expulsão da criança. Mesmo as mulheres que não receberam AZT oral durante a gestação, devem receber AZT injetável durante o trabalho de parto.

Ainda dentro das recomendações da Coordenação Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde encontramos as seguintes orientações:

- No momento do diagnóstico da gravidez, todas as mulheres que se encontrarem em uso de terapia anti-retroviral combinada, deverão, a princípio, ter seus esquemas de tratamentos mantidos. Todavia, essas pacientes deverão ser informadas sobre os potenciais de riscos e benefícios da manutenção, modificação ou suspensão do tratamento, no tocante à evolução da sua própria doença; e os potenciais efeitos adversos sobre a criança.
- A conduta deverá ser tomada caso a caso, com a participação do clínico, do obstetra e da própria gestante. Optando-se pela interrupção do tratamento, todas as drogas deverão ser, simultaneamente, suspensas e reiniciadas após a 14a semana de gestação, para evitar desenvolvimento de resistência.
- Os filhos de gestantes infectadas pelo HIV devem receber AZT solução oral, mesmo que suas mães não tenham recebido AZT durante a gestação e o parto.
- As mulheres infectadas pelo HIV devem ser aconselhadas sobre o risco de transmissão do vírus da AIDS durante a amamentação, e devem ser orientadas quanto à supressão da lactação e ao uso de substitutos do leite materno (BRASIL, 1999a, p. 123).

As crianças podem ser infectadas pelo HIV através da transmissão de mãe para filho, ou por transfusões com sangue contaminado, ou abuso sexual. É estimado que mais de um milhão de crianças em todo o mundo sejam portadoras

do HIV. Cerca de quatro em cada dez crianças HIV positivas morrem antes de completar um ano de idade (BOLETIM INTERNACIONAL SOBRE PREVENÇÃO E ASSISTÊNCIA A AIDS, 1998).

Em 1994, os resultados do Protocolo 076 (VELOSO *et al.*, 1999) do *AIDS Clinical Trial Group* (ACTG-076) comprovaram que o uso do AZT pela mulher durante a gestação, no trabalho de parto, e pelo recém-nascido, por seis semanas, pode reduzir a transmissão vertical do HIV em cerca de 70%. A transmissão pelo leite materno é evitada com o uso do aleitamento artificial ou de bancos de leite que fazem aconselhamento e triagem das doadoras (BRASIL, 1999a).

No Rio Grande do Sul, a Secretaria de Estado da Saúde organizou um Guia de Orientações para a redução da transmissão perinatal do HIV (BRASIL, 1999c), no qual indica um teste de HIV mais um teste Elisa confirmatório e, para as pacientes não testadas no pré-natal, é indicado realizar um teste rápido na maternidade, seguido de um confirmatório (Secretaria de Saúde, Coordenadoria da Política Integral de Controle das DST/AIDS).

As gestantes, testadas no pré-natal com resultado positivo, iniciam a profilaxia com AZT em qualquer momento da gestação, independente da carga viral e CD4. As que descobriram ser portadoras no final da gestação, ou durante o período pré-parto, recebem AZT injetável durante o trabalho de parto e para o recém-nascido é administrado AZT xarope antes de completar oito horas de vida. Segundo o Manual de DST e AIDS do Ministério da Saúde (1999), não há comprovação da eficácia quando o tratamento é iniciado após vinte e quatro horas do nascimento. A indicação da profilaxia após esse período fica a critério médico. Em face do exposto acima, é importante oferecer o teste anti-HIV a toda gestante, independente da situação de risco da mulher para a infecção pelo HIV. A realização do teste deve sempre ser voluntária e confidencial.

A íntima relação entre a prevenção da transmissão vertical do HIV e a assistência tanto pré-natal quanto ao parto impõe que ações conjuntas sejam implementadas pelos programas de DST/AIDS e Saúde da Mulher em níveis federal, estadual e municipal. Apenas dessa forma é possível desenhar

estratégias e executar ações efetivas para a redução da transmissão vertical do HIV, que alcancem a capilaridade e a sustentabilidade necessária para atingir todas as mulheres, que, a cada ano, dão à luz cerca de três milhões de crianças no Brasil. Este esforço certamente resultará não só na redução dos casos de AIDS em crianças, mas também em um ganho global, para uma melhor assistência à saúde da mulher no Brasil (BRASIL, 1999b).

Diante dos desafios vivenciados pelas(os) profissionais da saúde com as(os) clientes soropositivas(os), faz-se necessária a atenção, o carinho e o conhecimento do processo em desenvolvimento, exigindo a busca de maior capacitação.

Neste contexto, quanto aos procedimentos, Ferreira (1999, p. 72) orienta:

[...] o profissional humano pode ter varias interpretações. Entretanto, todas parecem primeiramente referidas a uma postura que não se dirija à doença e, sim, à pessoa doente. É ao se deixar de lado a pessoa e valorizar a doença que acabamos por reforçar os preconceitos instituídos que toma os sujeitos por características parciais (homossexual ou "aidético"), onde estes já não podem se reconhecer como alguém de e com valor. E, sem valor e sem direitos, como esperar que se comprometam consigo e com o outro, e busquem novas formas de relações e prazer sexual, seguros para si e para os demais? Assim, considerando o ser humano "aidético", estaremos indo contra à prevenção e ao respeito dos direitos humanos (individuais e coletivos).

É importante que a postura das (os) profissionais da saúde seja no sentido de conscientizarem-se mais com relação ao vírus HIV e à doença AIDS, evitando, desta forma, a discriminação à pessoa doente. É preciso respeitar e valorizar o ser humano como um todo e tratar sua doença, sem esquecer que o emocional de cada um vai interferir direta ou indiretamente nos relacionamentos futuros e, até mesmo, no prazer sexual, já que este exige segurança tanto para si como para seus parceiros. Nesse caso, a valorização do ser humano e o respeito aos seus direitos também contribuem para a boa formação da cidadania, como refere Ferreira (1999).

Considerando que os (as) profissionais da saúde são peças importantes para o amparo às pessoas soropositivas, Silva (1990, p. 2) observa que:

[...] cumpre reconhecer que o(a) enfermeiro(a) é um(a) profissional necessário(a) ao indivíduo, família, grupo e sociedade, no que tange a prestar assistência de enfermagem, buscar conhecimentos para solucionar problemas de saúde e também para divulgar e aplicar esses conhecimentos.

Atualmente, a enfermagem encontra-se com recursos significativos para implementar seus conhecimentos e no que diz respeito ao processo saúde doença da AIDS é possível encontrar vários(as) profissionais aperfeiçoando-se e participando de grupos de aconselhamento e apoio a indivíduos portadores dessa doença. Nesse contexto, como referem Durham & Cohen (1989), os(as) enfermeiros(as) podem reduzir o grau de ansiedade dos(as) clientes, educando-os(as) e envolvendo(as) no seu próprio tratamento e tomada de decisões. Por outro lado, a escolha de referenciais teóricos que privilegiem uma abordagem do ser humano integral e que privilegiem a busca de novos níveis de consciência, poderá gerar uma prática mais efetiva, tendo como resultado uma melhor qualidade de vida para os(as) pacientes.

Com vista a prosseguir na construção deste estudo, apresento, a seguir, o referencial teórico baseado na teoria de Parse, o qual norteou o cuidado às gestantes portadoras do HIV em família.

CAPÍTULO II

REFERENCIAL TEÓRICO

Há sempre o mistério do ser humano... em cada escolha há um número infinito de limitações e oportunidades. Não há escola sem alunos (Parse).

Escolhi a teoria do "*Tomar-se Humano*", de Rosemarie Rizzo Parse, para nortear este estudo, por entender que as idéias postuladas pela autora, fundamentada nas ciências humanas, vê o ser humano como um ser unitário, simultâneo e mútuo, co-existindo e co-criando com o meio uma possibilidade de transformação do seu crescimento. Essa teoria requer uma prática de enfermagem dialética, intersubjetiva, na qual o(a) enfermeiro(a) busca uma relação de diálogo com as pessoas e com as famílias, procura o esclarecimento de significados, movendo-se em direção ao SER MAIS.

Início este capítulo com a biografia de Parse e, a seguir, apresento a teoria, evidenciando a sua construção e as modificações pela qual tem passado desde a sua primeira publicação em 1981, ela é situada no paradigma da simultaneidade. Destaco, a seguir, as pressuposições, os conceitos e os princípios que norteiam o cuidado e a pesquisa de Enfermagem.

2.1 Biografia de Rosemarie Rizzo Parse

Parse é formada pela Universidade de Duquesne, em Pittsburgh, tendo realizado o seu mestrado e doutorado na Universidade de Pittsburgh. Ela foi membro desta Universidade e reitora da Escola de Enfermagem na Universidade de Duquesne. De 1983 a 1993, foi professora e coordenadora do *Center for Nursing Research* do *Hunter College*, em Nova Iorque. É a fundadora e a presidente da *Discovery International, Inc.*, de Pittsburgh, Pennsylvania, uma empresa que oferece serviços de consultoria, relacionados à pesquisa em enfermagem, educação e assistência, bem como serviços de orientação sobre a

saúde de pessoas, famílias e comunidades (HICKMAN, 1993).

Rosemarie Rizzo Parse é professora, também, da cadeira de *Niehaff*, na *Loyola University*, em Chicago. Ela é fundadora e editora da *Nursing Science Quarterly* e fundadora do Instituto de Adequação Humana, onde leciona Ontologia, Epistemologia e Aspectos Metodológicos da escola de pensamentos e adequação humana.

A teoria de Parse é um guia prático para os padrões de enfermagem no Canadá, Finlândia, Coréia do Sul, Suécia e EUA. A metodologia de pesquisa da citada autora é utilizada por estudantes de enfermagem na Austrália, Canadá, Dinamarca, Finlândia, Grécia, Itália, Japão, Reino Unido e EUA (PARSE, 2002).

2.2 Construções paradigmáticas na enfermagem

Parse (1987), ao revisitar a História da Enfermagem Norte-Americana, verificou que existiam estudos que mostravam distintivamente a existência de dois paradigmas na enfermagem, o da totalidade e o da simultaneidade.

A partir da década de 70, houve um avanço na evolução do conhecimento na enfermagem. Até então, trabalhamos com o paradigma da totalidade (o ser humano é a soma das partes), que era baseado nos trabalhos Nightingaleanos. Após os anos 70, surgiu o paradigma da simultaneidade, também tendo sua origem nos trabalhos de Nightingale, mas com uma visão diferenciada, na qual o ser humano é visto como mais do que a soma de suas partes (Anexo 01).

No **paradigma da totalidade**, o **ser humano** interage com o meio e é visto como um organismo biopsicosocioespiritual. O ser humano pode manipular o **ambiente** para promover o equilíbrio. A **interação** do ser humano com o ambiente é feita através da transação e do planejamento, para a busca de seus objetivos. Assim, ele é capaz de promover o auto-cuidado. A **saúde** neste

paradigma é vista como um processo dinâmico, que busca o bem estar físico, psicológico, social e espiritual (PARSE, 1981).

A **enfermagem**, neste paradigma, promove a saúde, o cuidado, e a cura da doença. O objetivo da prática de enfermagem está voltada para auxiliar o indivíduo doente, na prevenção, manutenção e promoção da saúde, e os resultados dessa prática podem ser avaliados pelo nível de adaptação, auto-cuidado e pelos objetivos alcançados pelos indivíduos.

O processo de pesquisa no paradigma da totalidade se baseia no método quantitativo e testa os relacionamentos causais e associativos. A prática de enfermagem é realizada através do método tradicional de avaliar, diagnosticar, planejar e implementar. Esse é um processo de solução de problemas elaborados para a enfermagem.

O **paradigma da simultaneidade** desenvolveu-se a partir de outra visão de mundo, sendo o mais recente na enfermagem. Considerou o **ser humano** como "*Ser mais*", diferenciando-o da soma das partes. É um ser aberto e livre para escolher o intercâmbio mútuo e rítmico com o ambiente. O ser humano é responsável pelas suas atitudes, é livre para escolher, pode ir além do que ele é.

A **saúde** é entendida como um processo de tornar-se e como um conjunto de prioridades de valor (PARSE, 1981). A saúde, aqui, é a maneira como o indivíduo está sentindo seu próprio viver. Os **objetivos da enfermagem** estão voltados para a melhoria da qualidade de vida. A **prática de enfermagem** envolve todos os elementos da família. A teoria de Parse, que se situa neste paradigma, guia a prática que está focalizada sobre a compreensão dos significados e o movimento para o momento relativo em que o(a) paciente e a família mudam os padrões de saúde (PARSE, 1981). Este paradigma difere do paradigma da totalidade, na medida que a autoridade não é o(a) enfermeiro(a), e sim o(a) cliente.

Não existe plano de cuidado. O(a) cliente, na **interação** com o(a) enfermeiro(a), determina as atividades para mudança dos padrões de saúde. O resultado dessa prática ocorre quando o indivíduo, através da reflexão dos

próprios planos, busca a melhoria da qualidade de vida.

Neste paradigma, a **pesquisa** é qualitativa. Este método é consistente com as crenças sobre o ser humano e tem sido usado para aproximar a teoria da prática (PARSE *et al.*, 1985). A metodologia da prática para a teoria de Parse (1981) foi desenvolvida e está focalizada na iluminação de significado, sincronia de ritmos e mobilização da transcendência com pessoas e famílias em relação à efetivação de uma melhor qualidade de vida.

2.3 Evolução da teoria

Em 1981, Parse publica sua teoria, a qual denominou de "*Homem-Vivendo-Saúde*", posteriormente, entre 1992 e 1995, ela modifica para "*Tornando-se Humano*". A justificativa para tal mudança decorre das discussões contemporâneas de gênero e a impropriedade de uso do termo "*homem*" para se referir à humanidade. Essa teoria, baseada nas ciências humanas, emerge de uma síntese criativa de conceitos e caracteriza a singularidade da Enfermagem. Consiste de um sistema inter-relacionado de conceitos que descreve o ser humano unitário, co-criando saúde a partir de sua dinâmica relação com o meio ambiente. Parse (1981) evidencia a forte influência de Martha Rogers e de filósofos existencialistas como Martin Heidegger, Jean Paul Sartre e Maurice Merleau-Ponty na construção de sua teoria, que será explicitada a seguir.

Do sistema conceitual de Rogers, Parse (1981) utiliza os princípios de Helicidade, Complementaridade e Ressonância, bem como os conceitos de Campo de Energia, Abertura, Padrão e Organização, e Quadri-dimensionalidade, que passa a denominar de Multidimensionalidade (Figura 01).

Desenvolvendo tais princípios, Parse (1981) define:

O princípio de **Helicidade** especifica que a natureza e direção da

mudança ambiental é inovadora, probabilística, e caracterizada pela diversidade crescente do padrão e organização do campo humano e ambiental (p. 15).

O princípio de **Complementaridade** enfatiza que a interação do campo humano e ambiental é contínua, mútua e simultânea (p. 15).

O princípio de **Ressonância** postula que o campo humano e o campo ambiental são identificados pelo padrão e organização de ondas, manifestando uma mudança contínua de padrões de baixa frequência e longo comprimento de onda para alta frequência e padrões de ondas curtas. Existe uma interação rítmica de energia entre ser humano e ambiente, expressada em padrões de onda (p. 15).

O conceito de **Abertura** refere-se ao ser humano como um sistema aberto, um campo de energia contíguo com o universo. Deste modo, ser humano e meio ambiente inter-relacionam-se em um movimento irreversível em direção a uma diversidade e complexidade crescente (p. 17).

Rogers especifica que o ser humano pode ser reconhecido através do **Padrão e Organização** do campo humano. O padrão e organização do ser humano e meio ambiente são expressões rítmicas da unidade (p. 17).

O conceito de **Quadri-dimensionalidade** postula o ser humano e meio ambiente como campos de energia quadri-dimensional. Este conceito especifica o mundo como não-espacial e atemporal, onde o campo humano é uma "relativa presença" (p. 17).

Da fenomenologia-existencial, Parse utiliza os princípios de intencionalidade e de subjetividade humana, os quais evoluíram dos estudos de Kierkegaard sobre o ser humano como sujeito e de Husserl sobre o ser humano como unidade com o mundo, os quais foram, por sua vez, adotados por Heidegger. Já os conceitos de co-constituição, de co-existência, e de liberdade situada foram adotados, respectivamente, de Heidegger, Merleau-Ponty e Jean-Paul Sartre.

O princípio básico de **Intencionalidade** afirma que o ser humano é, por natureza, um ser intencional. Isto significa que em sendo humano, ele está aberto, conhece e está presente para o mundo. O ser humano está envolvido com o mundo na criação do auto-projeto de tornar-se. A criação do auto-projeto emerge da historicidade e facticidade do ser humano. A liberdade e o desejo para transcender-se relaciona-se com a intencionalidade, à medida que o ser humano nas situações vividas faz escolhas e, ao fazê-las, pode alcançar potenciais e possibilidades. Deste princípio emerge os conceitos de co-existência e liberdade situada (p. 18-19).

O princípio básico da **Subjetividade Humana** afirma que o ser humano por natureza não é uma coisa, mas uma unidade de ser e não-ser. Isto

significa que o ser humano é mais do que um ser cósmico ou coisa; ele é uma unidade de relações sujeito-mundo. Na intersubjetividade, o ser humano encontra o mundo e está presente nele, em uma relação dialética. Deste modo, ele cresce através desta relação, dando significado para os projetos que emergem no processo de tornar-se. Ele co-participa na emergência de e através da escolha de certos valores. Este princípio dá origem ao conceito de co-constituição (p. 19).

O conceito de **Co-constituição** afirma que "o ser humano co-constitui situações", na medida em que os significados emergentes em qualquer situação estão relacionados com constituintes particulares desta situação. O ser humano está incapacitado pela dialética do humano-mundo através da qual as situações provêm para o ser. O ser humano se inter-relaciona com várias visões de mundo e co-cria estas visões pela presença pessoal. O ser humano por natureza está presente para o mundo e aberto às possibilidades e, como tal, participa na criação do mundo (p. 20).

O conceito de **Co-existência** implica que "o ser humano experiencia a existência como co-existência". Isto significa que o ser humano não está sozinho em qualquer dimensão do tornar-se. O ser humano se conhece na compreensão dos empreendimentos concretos e através da percepção dos outros. Sem os outros não se poderia saber quem se é. Existir, então, é co-existir com a possibilidade de transcender-se para ser mais do que se é em um dado ponto do espaço-tempo (p. 20).

O conceito de **Liberdade Situada** implica que "o ser humano tem liberdade nas situações vividas". Isto significa que, reflexivamente e pré-reflexivamente, o ser participa nas escolhas das situações nas quais ele se encontra, assim como nas atitudes em relação à situação. Ao escolher formas de ser com situações, o ser expressa suas prioridades de valores (p. 21).

Parse (1981) busca, então, amalgamá-los com os princípios e conceitos de Rogers, com vistas à criação de sua teoria, sendo estes abordados a seguir.

ROGERS		FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL	
Princípios:	Helicidade Complementaridade Ressonância	Crenças básicas:	Intencionalidade Subjetividade humana Co-criação
Conceitos:	Campo de energia Abertura Padrão e organização Quadrimensionalidade	Conceitos:	Co-constituição Co-existência Liberdade situada
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;">Ser humano – existência – saúde</div>			

FIGURA 01 – Princípios e conceitos de Rogers da Fenomenologia Existencial (PARSE, 1981, p. 34).

Com base nos princípios e conceitos descritos anteriormente, Parse elabora quatro pressuposições sobre o ser humano e cinco sobre saúde, substituindo, posteriormente, o conceito de saúde para o de tornar-se. Também elabora três princípios que norteiam a aplicação de sua teoria no cuidado e na pesquisa, as quais explicito a seguir.

2.4 A teoria do Tornar-se Humano

A teoria do Tornar-se Humano tem como foco a qualidade de vida a partir da perspectiva da pessoa. Segundo Parse (1994), a qualidade de vida não é o que as pessoas de fora da experiência vivida pensam que é, mas o que a pessoa vivendo a vida refere ser. Qualidade de vida, enquanto encarnação das experiências vividas, é a visão humana indivisível que varia de momento a momento quando os padrões mudam de perspectiva, criando a fábrica da vida através da interconexão humano-universo (PARSE, 1994). A mudança de padrões emerge dos paradoxos das perspectivas que se alteram, modulando a qualidade de vida. Os paradoxos são ritmos vividos multidimensionalmente de uma só vez (PARSE, 1994).

As **pressuposições** que permeiam a teoria de Parse (1995), já modificadas e escritas em um nível filosófico de discurso são:

- o humano co-existe enquanto co-constitui padrões rítmicos com o universo (p. 5);
- o humano é um ser aberto, livre para escolher significados nas situações, sendo responsável pelas suas decisões (p. 5);
- o humano é uma unidade de vida, co-constituindo continuamente padrões de relacionamento (p. 6);
- o humano transcende multidimensionalmente com as possibilidades de que dispõe (p. 6);
- o tornar-se é um processo aberto de transformação, experienciado pelo humano (p. 6);

- o tornar-se é um processo ritmicamente co-constituído na relação humano-universo (p. 6);
- o tornar-se é formado por padrões de relacionamento humano, prioritariamente valorizado (p. 6);
- o tornar-se é um processo intersubjetivo de transcender com as possibilidades (p. 6);
- o tornar-se é uma evolução humana (p. 6).

Parse (1995) também acrescenta, em sua teoria, outras três pressuposições sobre o tornar-se humano:

- tornar-se humano é uma escolha de significados pessoais, no processo intersubjetivo de relacionar valores prioritários (p. 6);
- tornar-se humano é co-criar padrões rítmicos de relacionamentos, em intercâmbio aberto com o universo (p. 6);
- tornar-se humano é co-transcender multidimensionalmente com o despertar de possibilidades (p. 6).

A partir desses pressupostos incluo outros quatro direcionados para a gestante portadora do HIV:

- a gestante portadora do vírus HIV é um ser livre e responsável pelas suas atitudes, enquanto co-constitui um padrão rítmico com o meio onde vive;
- a gestante portadora do vírus HIV é um ser humano que co-cria padrões de relacionamento, em busca de melhor qualidade de vida.
- a gestante portadora do vírus HIV é livre para escolher significados e co-transcender com as possibilidades que se apresentarem;
- a(o) enfermeira(o) é o ser que co-participa do cuidado, auxilia a gestante HIV a buscar novos significados para as suas experiências vividas e a alcançar uma melhor qualidade.

Os princípios da teoria emergem diretamente das pressuposições filosóficas e são escritos em nível teórico do discurso. Os princípios regem a noção de paradoxo como fundamental para o tornar-se humano. Os paradoxos não são considerados problemas a serem resolvidos ou eliminados, mas ritmos naturais da vida (PARSE, 1995).

Princípio 1 – Estruturar significados multidimensionalmente é co-criar a realidade através da comunicação de valores e imagens (PARSE, 1981, p. 41; 1995, pp. 6-7).

Este princípio significa que os humanos constroem o que é real para eles, a partir das escolhas feitas em muitas instâncias de suas vidas. Os humanos estão continuamente co-criando a realidade, amparados nos significados das experiências multidimensionais, que eles vivenciam. Para cada pessoa, existe, simultaneamente, um número infinito de universos. A realidade é uma harmonia de muitos universos, estruturados concretamente, através das escolhas do indivíduo. As escolhas humanas emergem de muitas opções simultâneas, disponíveis nas experiências multidimensionais, quando alguém cria uma visão de mundo e constrói uma realidade pessoal. Esta realidade pessoal representa tudo o que a pessoa é, tem sido, e se tornará. Construir realidades é dar significado para experiência única. A experiência única é a perspectiva individual percebida através da comunicação de imagens e valores. Os humanos co-criam significados, e o significado muda com as experiências se novas imagens surgem, expandindo as possibilidades. *“O significado é somente conhecido pela pessoa que o escolhe e a qualidade de vida é o significado que alguém dá a sua vida em determinado momento na co-criação com o universo”* (PARSE, 1994, p.18). Pessoas vivem suas crenças no processo evolutivo. Imaginação, valorização e comunicação são valores relacionados com este princípio e serão conceituados a seguir.

Imaginação é, simultaneamente, dar forma, estrutura e significados diferentes para um conhecimento pré-articulado. Significados incluem interpretação de experiências presentes no mundo e estão de acordo com sua incorporação nas visões da realidade pessoal. É um processo reflexivo da totalidade da pessoa (PARSE, 1981).

Valorização representa a visão de mundo da pessoa, à medida que há interação com o meio ambiente, tendo como instrumentos para as atividades: escolher livremente, avaliar as chances e representá-las. A escolha é tanto possibilitada quanto limitada pela valorização, quando novos valores estão

continuamente sendo apropriados e integrados com aqueles mantidos como apreciados. Os valores que estão sempre mudando refletem a mudança de uma pessoa para uma complexidade maior. Uma síntese de valores é a saúde de uma pessoa. Ao escolher imagens de valor ou experiências multidimensionais, o homem estrutura significado como uma característica de homem-viver-saúde (PARSE, 1981).

Comunicação é a representação da estrutura da realidade pessoal, através de palavras, enquanto símbolos da herança cultural. Por meio do processo da comunicação, cada indivíduo simboliza uma realidade singular. Símbolos são construídos como modos de significados compartilhados com outros. Através da comunicação os significados são expressos no inter-relacionamento do dizer, da totalidade da voz, do tempo, do gesto, do olhar, do toque e da postura. O contexto da situação, em que a comunicação ocorre, afeta seu significado (PARSE, 1981).

Princípio 2 – Co-criar padrões rítmicos de relações é viver, ao mesmo tempo, as unidades paradoxais de revelar-ocultar e capacitar-limitar enquanto conecta-separa (PARSE, 1981, p. 69; 1995, p. 7).

Esse princípio prevê que os humanos vivam em ritmos com o universo, co-constituindo padrões de relação. Os padrões são paradoxais por natureza – opostos aparentes, mas são as mesmas dimensões de um fenômeno. Os humanos revelam e ocultam ao mesmo tempo o que estão se tornando, o que encarnam, o que foram e são. Lembramos aqui que ninguém revela tudo o que é; há sempre o mistério do ser humano. Os humanos são capacitados e limitados simultaneamente por suas escolhas, em cada uma há um infinito número de oportunidades e limitações. Ao moverem-se juntos ou separados, ao mesmo tempo, os humanos ora se conectam ora se separam do universo, no fluxo rítmico de co-criação. O conectar e separar é o processo mútuo que os seres humanos vivem entre si e com o universo. Revelar-ocultar, capacitar-limitar e conectar-separar se constituem em conceitos importantes deste princípio. *“Os seres humanos, ao buscarem uma melhor qualidade de vida, revelam e ao mesmo*

tempo ocultam, conectando-separando do universo das pessoas, das idéias, dos objetos e das situações" (PARSE, 1994, p.18). Abordo tais padrões rítmicos a seguir.

Revelar-ocultar consiste em, simultaneamente, "*revelar*" e "*esconder*" alguns aspectos do *self* aos outros. O aspecto principal deste padrão é a dualidade do ser e do não-ser, acrescida pela dualidade inter-humana. Ser é a forma pela qual o humano conhece a si próprio; a aparência é a forma pela qual ele se mostra ao outro. No relacionamento, os humanos se revelam e se ocultam ao mesmo tempo.

Capacitar-limitar é o padrão rítmico que o ser humano apresenta em determinadas situações, nas quais, diante de suas escolhas, ele se mostra capaz para algumas coisas e incapaz para outras. Cada evento no mundo é uma oportunidade para fazer escolhas.

Conectar-separar é um padrão rítmico de relação e pode ser reconhecido quando o humano se conecta com um fenômeno e simultaneamente se separa dos outros. Na separação de um fenômeno e no conectar-se com outro, o humano integra seu pensamento, sua consciência, torna-se mais complexo e prevê novas opções ou interações. Duas ou mais pessoas podem estar juntas em um relacionamento intersubjetivo, se puderem estar realmente presentes uma para a outra, simultaneamente, unificadas e separadas em seu evoluir conjunto.

Princípio 3 – Co-transcender com as possibilidades é reforçar formas singulares de se originar no processo de transformação (PARSE, 1981, p. 69; 1995, p. 7).

Este princípio significa reforçar transformações, através da co-constituição com os outros. O humano aspira ser o que não é, ir além, ir em direção ao futuro. O humano existe com os outros, em inter-relação contínua com o seu *self* concreto e suas escolhas, que tornam possível o real. O real é a situação contextual que o humano co-cria, esta situação cria outras possibilidades e, assim, ele pode continuamente escolher formas de co-transcender, dentro do

possível. Por transcender a uma dada situação, os humanos se libertam de certas limitações impostas por elas. Co-transcender é, então, a forma do ser humano, integrado ao ambiente, ir além e propelir-se para o futuro. Ao viver a qualidade de vida, o ser humano avança e retrocede, criando novas formas de viver a conformidade e não-conformidade com a certeza-incerteza inerente à mudança de padrões familiares para os não familiares (PARSE, 1994). Adquirir poder (*powering*), originar (*originating*) e transformar se constituem em processos relacionados a este princípio, estão explicitados a seguir.

Adquirir poder (*powering*) é a afirmação do *self*, à luz da possibilidade de não ser, sendo fundamental para a existência. Aquisição de poder é um processo rítmico contínuo, materializando as intenções e ações do humano ao se mover em direção às possibilidades. Os padrões de aquisição de poder desvelam as inter-relações do humano com o outro e mostram eles mesmos através da linguagem. Cada encontro é uma luta de poder com poder. A luta é comunicada através do dizer, dos gestos, do toque, das verbalizações, das entonações e daquilo que representam pessoal e socialmente. A aquisição de poder é evidenciada no estar presente no mundo; como alguém o vive é refletido nos padrões de relações com o mundo, através do ritmo de empurrar-resistir, que está presente em cada encontro humano, criando tensões e algumas vezes conflitos.

Originar (*originating*) é o processo segundo o qual a distinção de um *self* de outros provê uma forma única de viver o intercâmbio mútuo de energia com o meio ambiente. Representa o paradoxo de conformidade-não-conformidade, certeza-incerteza, vividos ao mesmo tempo, de modo que indica a formação do humano como ser singular, demarcando sua origem.

Transformar é uma experiência deliberada da pessoa no enfrentamento de mudanças despertadas continuamente, em direção a uma complexidade crescente. Emerge da descoberta de novas perspectivas do *self* e do outro, permitindo que ambos possam formar novas estruturas de significados sobre o que experienciam conjuntamente.

Os princípios e conceitos formam uma estrutura coerentemente sintetizada, que norteia o desenvolvimento da teoria do tornar-se humano (Figura 02).

PRINCÍPIO 1

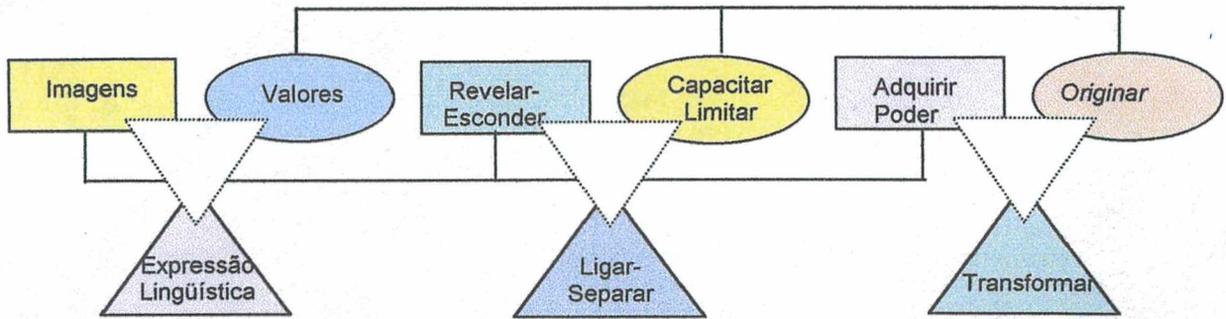
Estruturar o significado multidimensionalmente é co-criar a realidade através da expressão lingüística de valores e imagens

PRINCÍPIO 2

Co-criar padrões rítmicos de relacionamento é viver a unidade paradoxal da revelar-esconder e de capacitar-limitar enquanto liga-separa

PRINCÍPIO 3

Co-transcender as possibilidades é ter domínio sobre formas únicas de originar, no sentido de prover o processo de transformação



Relação entre os conceitos dos retângulos: fortalecer é uma forma do revelar-esconder imagens.
 Relação entre os conceitos nas elipses: originar é a manifestação do capacitar-limitar valores.
 Relação entre os conceitos dos triângulos: transformação implica na expressão lingüística do ligar-separar.

FIGURA 02 – Relação de princípios, conceitos e estruturas da Teoria de Parse (1981, p. 69).

Parse não inclui, mas define muitos dos conceitos utilizados em outras teorias. Os principais conceitos são ser humano, saúde (este mais especificado em sua primeira publicação) e enfermagem. Na teoria de Parse, o humano vive nas dimensões multidimensionais do universo; ele, pré-reflexivamente e reflexivamente, faz escolhas a partir das opções. Através da linguagem, humanos desvelam e ocultam, ao mesmo tempo, o que eles são, enquanto vivem as oportunidades e limitações de ser próximo e distante dos outros. Humanos mudam de momento para momento, quando eles realizam seus sonhos e esperanças, através da invenção de novas formas para irem além, do que é para o que não é. Os princípios da teoria do tornar-se humano especifica a visão do processo humano-universo co-criando processos evolutivos (PARSE, 1995).

A gestante, deste estudo, se diferencia das outras principalmente por viver uma situação especial, a de ser portadora do HIV. Co-participa de sua saúde, co-participa com o meio ambiente, sendo a família parte deste ambiente. Com eles

co-cria e pode buscar a transformação de sua situação. É um ser aberto, singular, livre para escolher formas de viver a saúde. Enquanto ser presente no mundo, vivencia a sua indissociável inter-relação com o meio ambiente; enquanto unidade, é mais e diferente do que a soma de suas partes (PARSE, 1987); enquanto ser no mundo, co-constitui família, enquanto co-existe com todos os humanos.

Para Parse (1981), a **família** é definida como os outros humanos com quem a gestante está proximamente relacionada. Ao interagir com a família e com os outros, co-constitui a realidade, co-cria padrões de relação e de significados a eles inerentes e co-transcende com as possibilidades existentes. Deste modo, escolhe livremente os significados que direcionam o seu agir perante os outros. A gestante atribui significados para a sua relação em família, através de seu compromisso com os outros membros. Viver este compromisso com a família gera conseqüências que, quando vividas, traz responsabilidades para suas escolhas.

Ao viver a sua condição de não-ser, face à possibilidade da sua morte e da do filho que gesta, no enfrentamento das situações vivenciadas, pode se deparar com novas possibilidades de vida. A sua condição de gestante e de portadora do HIV evidencia a sua indissociação do meio ambiente em que vive. Nesta interação simultânea com o meio, pode transformar sua vida e a dos que a circundam.

A partir da visão de Parse (1987), a **saúde** pode ser definida como a qualidade de vida experienciada pela gestante e por sua família. Saúde é sinônimo do tornar-se, que é um processo aberto, ritmicamente co-constituído nas inter-relações da gestante e família com o universo. Deste modo, a saúde é um padrão humano de relação de valores prioritários. A saúde, então, é co-criada com o universo e experienciada de forma singular pela gestante e por sua família.

Para Parse, a **Enfermagem** é uma arte e uma ciência fundamentada nas Ciências Humanas. Na busca da qualidade de vida, a partir da perspectiva das pessoas, a(o) enfermeira(o) é presença verdadeira (PARSE, 1987). A presença verdadeira é uma poderosa inter-conexão humana, experienciada em todos os

domínios do universo; é o fluxo livre e atento e ativo que envolve preparação (estar aberto ao outro) e atenção (focalizar no momento presente). Na presença verdadeira, a pessoa pode não dizer diretamente ao(à) enfermeiro(a) “esta é a *minha qualidade de vida*”; mas tudo o que é dito e não dito é a qualidade da vida da pessoa como vivida e não como descrita (PARSE, 1994).

Viver a teoria de Parse com a gestante e sua família, enquanto unidade de vida, implica em que a(o) enfermeira(o) co-participe na iluminação de significados das situações vivenciadas e se mova com eles na escolha de possibilidades sobre o processo de saúde, através de uma participação inter-subjetiva. Deste modo, a(o) enfermeira(o) co-constitui-se no mundo com a gestante e sua família, co-criando padrões de relação e de significados, através dos valores vividos, criando espaços para a reflexão das condições de saúde da gestante e das possibilidades de mudar seus processos de saúde. Neste processo, gestante, sua família e o (a) enfermeiro (o), enquanto unidade de vida, transcendem seu tempo-espaço, bem como suas próprias condições de ser e agir no mundo.

O referencial deste estudo pode ser representado pelo modelo² ilustrado a seguir (Figura 03), o qual integra os elementos que compõem este estudo. Neste modelo destaco o papel do(a) enfermeiro(a), da gestante soropositiva e de seus familiares, que estabelecem uma interação, na qual, através do diálogo e da reflexão, co-existem no processo de tornar-se e re-criam significados, transcendendo na busca de uma melhor qualidade de vida.

² A figura foi inspirada no desenho de capa do livro de Parse *Man-Living-Heal' – A theory of nursing* (1981).

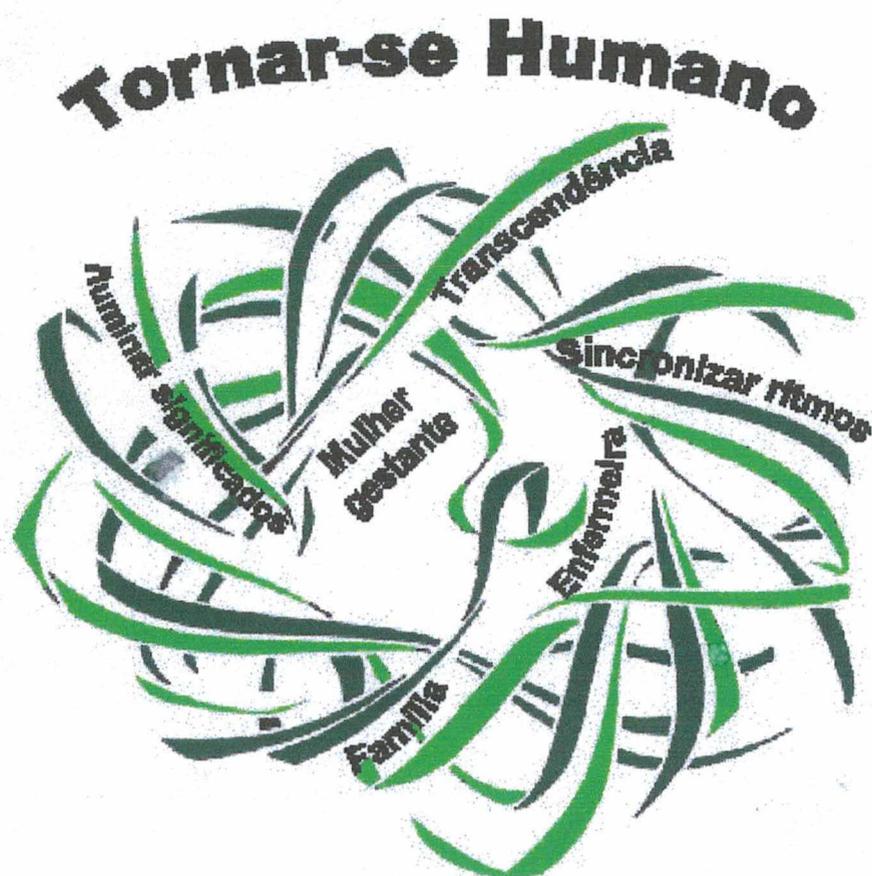


FIGURA 03 – Modelo teórico representativo do referencial adotado de Parse.

Com base nesse referencial teórico baseado na teoria de Parse, apresento, a seguir, a metodologia deste estudo.

CAPÍTULO III

METODOLOGIA

A verdadeira beleza, aquela que eu pretendo, está em fazer o bem em troca do mal (Gandhi).

Neste capítulo, apresento a metodologia do processo de cuidado e de pesquisa proposta por Parse, estando estas duas abordagens metodológicas intimamente relacionadas neste estudo. Deste modo, este capítulo está estruturado da seguinte maneira: a teoria do "*Tornar-se Humano*" no processo de cuidado e na pesquisa, contexto e participantes do estudo, dinâmica do estudo, registro e análise das informações e considerações éticas.

3.1 A teoria do "Torna-se Humano" no processo de cuidado

A metodologia do processo de cuidado, proposta por Parse (1981), é qualitativa por natureza. Entretanto, não segue o método tradicional, comumente utilizado pela Enfermagem. Neste sentido, podemos afirmar que a autoridade nesta proposta é a gestante e sua família, ao invés do(a) enfermeiro(a). Não há planos de cuidado de Enfermagem baseados em problemas de saúde, e as etapas, tais como avaliar, diagnosticar, planejar, implementar e avaliar não estão de acordo com as crenças desta teórica, e se tornam inapropriadas como modelo sistemático dessa prática (PARSE, 1981, 1987). Assim, neste estudo, a gestante e sua família no inter-relacionamento com a(o) enfermeira(o) determinam as atividades para mudança dos padrões de saúde. O(a) enfermeiro(a) é a presença verdadeira com quem eles traçam o caminho (PARSE, 1981, 1987). Os procedimentos da prática de enfermagem são prescritos pela pessoa, à luz de seus próprios planos, objetivando mudar os padrões de saúde, para que eles se relacionem com a melhoria da qualidade de vida (PARSE, 1987). A prática de enfermagem, baseada nesta teoria, está começando a ser operacionalizada. A

metodologia prática singular à teoria está sendo testada.

A metodologia relaciona-se intimamente com o referencial teórico apresentado no capítulo anterior, tendo como meta, neste estudo, não só a melhoria da qualidade de vida a partir da perspectiva da gestante e da família, como também a arte da verdadeira presença, ou seja, “*o ser com*”. A metodologia se baseia em três dimensões que são vividas simultaneamente: iluminar significados, sincronizar ritmos e mobilizar transcendência (PARSE, 1987, pp. 168-169), apresentadas a seguir:

- Iluminar significados, primeira dimensão da prática metodológica, ocorre no processo de explicar. É tornar claro, através do revelar “o que foi” e o “que será”, a partir de como se apresenta agora. Pela explicação ou pelo tornar claro o que é neste momento, o outro associa “o que foi” e “o que será”. A(o) enfermeira(o) guia o indivíduo e a família para relatarem os seus significados da situação evidenciada. Na relação com a(o) enfermeira(o), o significado para eles se torna mais explícito. “Explicar” é tornar claro o que aparece agora através da linguagem.
- Sincronizar ritmos, segunda dimensão da prática metodológica, acontece no processo de “reviver” uma dada situação com o fluir da cadência rítmica inter-humana. A(o) enfermeira(o) não tenta acalmar este ritmo, ou tenta buscar o equilíbrio, ou ajudar a pessoa e a família a se adaptar às situações, ao invés, move com o fluxo do ritmo, conduzindo-as a focalizarem os significados pessoais naquele momento. Ao discutir a situação, a(o) enfermeira(o) ajuda-as a reconhecerem a harmonia ou desarmonia existente no próprio contexto da vida familiar.
- Mobilizar a transcendência, terceira dimensão da prática metodológica, acontece através do processo de “ir além” do significado do momento, para “vir a ser”. “Ir além” significa projetar-se para as possibilidades de transformação. Esta dimensão focaliza os sonhos possíveis e a possibilidade de planejar sua mudança nos padrões de saúde a serem vividos.

Com base no exposto, apresento, a seguir, a metodologia da pesquisa.

3.2 A teoria do “Torna-se Humano” na pesquisa

A metodologia da pesquisa, proposta por Parse (1987), foi construída em congruência com as bases ontológicas da teoria. Os princípios da construção metodológica são: 1) a metodologia é construída em harmonia “*com*” e evolui as crenças ontológicas da tradição de pesquisa; 2) a metodologia é um *design* global de processos precisos que se aderem ao rigor científico; 3) a metodologia especifica a ordem de processos apropriados para investigação dentro da tradição de pesquisa (PARSE, 1987, p.173).

O processo do método inclui: engajamento dialógico, extração de síntese e interpretação heurística (PARSE, 1987), os quais descrevemos a seguir:

- O engajamento dialógico não é uma entrevista, mas sim um diálogo entre pesquisador(a) e participantes, através de presença verdadeira, cujo foco se dá sobre o fenômeno do estudo como ele é descrito pelos(as) participantes. Estes diálogos são gravados em fita cassete e quando possível em vídeo tapes.
- A extração de síntese busca a essência a partir dos diálogos na linguagem dos(as) participantes e conceptualizando estes conceitos na linguagem da ciência para formar a estrutura da experiência. Este processo ocorre através da análise dos diálogos, com vistas a elucidar os significados das experiências como descritas pelos(as) participantes.
- A interpretação heurística modula a estrutura do texto, através da integração estrutural e da interpretação conceptual. O resultado do estudo produz um novo conhecimento e compreensão das experiências humanas, oferecendo novas bases para a prática e outras oportunidades de estudo.

Passo, a seguir, à apresentação do contexto e participantes, dinâmica do estudo, registro e análise das informações e considerações éticas.

3.3 Contexto e participantes do estudo

O referido estudo teve seu início no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), no Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia por ocasião de exames de pré-natal. O Hospital Universitário é um hospital escola de nível federal, de referência na região Centro-Oeste do Rio Grande do Sul. Atende a uma população aproximada de três milhões de habitantes. Lidera uma região de abrangência de cento e doze municípios, que correspondem às seis Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS). O HUSM possui capacidade para trezentos e onze leitos, distribuídos em uma área de 25.577,11 m².

No decorrer da consulta de pré-natal, foram selecionadas duas gestantes portadoras do vírus HIV. A decisão pelo número de gestantes foi decorrente da possibilidade de, com um número menor de clientes, poderia aprofundar as reflexões, através de um número maior de encontros. O desenvolvimento da prática metodológica teve seguimento no domicílio das gestantes, com vistas a atuar junto à família delas e conhecer seus contextos de vida. Deste modo, os critérios adotados para a seleção das participantes, incluíram a condição de gestante e portadora do vírus HIV e também, de residir em Santa Maria, por ser o HUSM referência no interior do Estado. Era necessária a aceitação espontânea delas de participarem do estudo. Os membros da família também foram consultados e estimulados a participar.

3.4 Dinâmica do estudo

No primeiro encontro, apresentei os objetivos e as etapas do trabalho, bem como os benefícios dele para a gestante e sua família. É importante lembrar que

foram incluídas, neste estudo, aquelas gestantes e suas famílias que concordaram em participar. Os encontros foram agendados nas datas e horários propostos pelas(os) participantes. Foram realizados vinte encontros, no período de 11/05/2001 a 20/01/2002.

A dinâmica do estudo obedeceu as três dimensões da prática metodológica: iluminar significados, sincronizar ritmos e mobilizar a transcendência, conforme descritas anteriormente. Nesse processo, busquei, em conjunto com a gestante e sua família, identificar os significados dados à situações vividas; criar um espaço para o engajamento dialógico e reflexivo desses significados e mobilizar os participantes a transcender tais significados se assim o desejassem, sempre com vistas a uma maior qualidade de vida.

Para a identificação dos significados, utilizei técnicas de colagem; exploração de fotografias da família, com vistas a criar um espaço para que as participantes pudessem reviver determinados momentos de suas vidas, com vistas a potencializar as reflexões. Procurei envolvê-las no processo de cuidado, juntamente com membros de suas famílias, fazendo com que se engajassem na construção deste processo. Deste modo, todas as decisões para determinar os procedimentos emergiram da negociação conjunta.

3.5 Registro e análise das informações

Todas às informações foram gravadas com o consentimento dos participantes, sendo, posteriormente, transcritas cuidadosamente para resguardar a fidelidade das mesmas.

Para a análise dessas informações, utilizei as duas etapas metodológicas propostas por Parse (1987), ou seja, **extração de síntese e interpretação heurística**. Para a extração de síntese, "*lidei com*" as descrições constituintes dos diálogos, ouvindo os tapes e lendo as transcrições. "*Lidar com*" significa reviver

constantemente, buscando centrar nossa atenção nos significados das experiências vividas, através do estabelecimento de um diálogo com as descrições. Segundo Parse (1987), os significados são revelados não somente através da fala, mas também através da expressão facial, do toque, do movimento e do silêncio, o que me fez estar atenta às expressões não-verbais. Utilizei um diário de campo, no qual anotei, após cada encontro, as observações, percepções e emoções, bem como as informações importantes, que me ajudasse a relembrar essas formas de expressão. Neste sentido, extraí a essência das experiências vividas, movendo-as das descrições e notas de campo para a síntese. A partir do coro de conceitos e proposições extraí e sintetizei as informações, criando uma estrutura que refletisse os significados das experiências vividas pela gestante e sua família. Ao longo deste processo, direcionei minha atenção à interpretação dos significados, tal como percebido pelas(os) participantes e expostos por elas(es) ao longo do processo, procurando detectar as transformações ocorridas na prática metodológica.

3.6 Considerações éticas

Cada participante recebeu um formulário de consentimento livre e informado, contendo as informações conforme determina a Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde (Anexo 02). Foi assegurada a confidencialidade e o anonimato das (os) participantes, bem como a liberdade de recusa em participar ou a retirar o consentimento em qualquer fase do estudo, sem prejuízo algum para eles.

Com base no referencial teórico e metodológico, desenvolvi a prática com as gestantes e membros de suas famílias, cujo processo apresento a seguir.

CAPÍTULO IV

O PROCESSO DE CUIDADO COM GESTANTES PORTADORAS DO HIV EM FAMÍLIA

A vida é a maior de todas as artes (Gandhi).

O presente capítulo tem por finalidade apresentar a construção do processo de cuidado desenvolvido com gestantes portadoras do HIV em família no HUSM e no domicílio. Esse processo foi realizado no período de 11/05/2001 a 01/2002. Durante o mês de maio de 2001 os encontros foram freqüentes, sendo que a partir de junho procurei acompanhá-las de forma esporádica.

Neste capítulo descrevo o início do processo, através da busca de possibilidades para co-criar o processo de cuidado com cada cliente e, a seguir, desenvolvo o processo através de quatro etapas, denominadas de: apresentando as duas clientes em família, co-criando momentos para uma co-existência situada, co-criando padrões rítmicos de co-transcendência e, finalmente, uma síntese teórica.

4.1 Buscando possibilidades para co-criar o processo de cuidado

O início do processo de cuidado teve início em 11/05/2001, sexta feira, pois neste dia da semana são agendadas as consultas com as gestantes de alto risco. Naquele dia, busquei selecionar as gestantes soropositivas e apresentar minha proposta de estudo, cujo prosseguimento seria efetivado com as visitas domiciliares agendadas em conjunto com elas e suas famílias.

Naquele dia sai de um plantão no HUSM e fui encontrar a enfermeira chefe do Ambulatório de Ginecologia e Pré-Natal, que iria me introduzir na rotina de consultas do pré-natal, agendadas para iniciar as sete horas e trinta minutos. Era um dia lindo, ensolarado. Estava ansiosa, pois estava receosa de que as gestantes soropositivas não comparecessem. No momento em que encontrei a

enfermeira chefe, falei da minha ansiedade, mas ela me recebeu muito bem. Conversamos alguns minutos, logo recebi os prontuários de três gestantes, agendadas para aquele dia. Solicitei uma sala, onde pudesse conversar com as gestantes sem que houvesse interrupções por parte dos residentes e sextoanistas do Curso de Medicina. O corredor do referido ambulatório se abria para diversas salas e apenas duas não estavam ocupadas naquele dia. Assim, a enfermeira me entregou a chave de uma das salas. Às sete horas e quarenta minutos, iniciei o primeiro encontro do pré-natal. Antes de convidar as gestantes, analisei os prontuários e verifiquei se todas residiam na cidade. Uma delas era residente em outra cidade, com aproximadamente setenta quilômetros de distância desta e, assim, optei por não convidá-la a participar do estudo, tendo em vista a dificuldade para a realização do cuidado domiciliar.

Naquele dia, conheci Rosa e Margarida. De certa forma, nossas vidas se cruzaram e iniciamos uma jornada compartilhada de intencionalidade, de subjetividade humana, na qual juntas, buscamos co-criar, em nossa co-existência, momentos verdadeiros e prazerosos. Para que as participantes do pré-natal não tivessem conhecimento das razões de minha presença, achei melhor proceder do mesmo modo que os(as) alunos(as) do Curso de Medicina. De posse do prontuário, cheguei à porta da sala do pré-natal e chamei a gestante pelo nome. Ela, sem saber do que se tratava, veio ao meu encontro. Depois do cumprimento, a convidei para que me acompanhasse até a sala reservada para nós. No corredor, enquanto caminhávamos, não foi possível iniciar um diálogo com a gestante, pois havia muitas pessoas aguardando por consultas, exames e vacinas. Assim, aconteceram os primeiros encontros com Rosa e Margarida, os quais apresento a seguir.

4.2 Apresentando ROSA em família

Rosa³, uma gestante com trinta e cinco anos, altura de 1,65m e 74 kg, pele clara, olhos e cabelos castanhos (corte chanel), bem vestida. Comunicava-se com facilidade. Rosa, como foi possível verificar, posteriormente, tinha uma situação financeira precária, as roupas que estava usando eram doadas. Rosa sentou-se à minha frente, colocando a mão esquerda entre os joelhos e apoiando o cotovelo direito na mesa que estava entre nós. Logo me apresentei a ela, expliquei os motivos da minha presença ali, mostrei o termo de consentimento livre e esclarecido e a convidei a fazer parte de meu estudo. Ouvi atentamente minhas explicações, na mesma posição em que se encontrava. Baixando sua mão direita até a mesa, gesticulou dizendo que aceitava, porque estava passando por momentos difíceis. Enfatizou que, o que realmente precisava era de roupas para o enxoval do bebê e alimentos. Conversamos por alguns minutos e solicitei para que fosse agendado o primeiro encontro domiciliar. Naquele instante, sentou-se para trás na cadeira e disse que não teria problemas. Referiu que só não poderia ser no dia 07/06/01 porque estava com viagem programada pelo Fórum local, para Porto Alegre, onde haveria um exame de investigação sobre a paternidade de seu filho de 16 anos, filho do seu primeiro companheiro, com a finalidade de obter pensão alimentícia.

Rosa tem outro filho de sete anos, do segundo companheiro e, atualmente, está grávida de Paulo⁴, seu terceiro companheiro. Este também é portador do vírus HIV e se encontra em tratamento desde 1999. Paulo e Rosa conheceram-se em junho de 2000, durante a internação de ambos no pronto atendimento do Hospital Universitário. Naquela ocasião, Rosa estava internada para tratamento de crise convulsiva, sem causa definida. Olhando em seu prontuário, encontrei

³ Rosa, nome fictício escolhido pela participante.

⁴ Paulo, nome fictício escolhido pelo participante.

apenas o diagnóstico de crise convulsiva e mal epilético interrogado. Paulo também internou por crise convulsiva com diagnóstico de neurotoxoplasmose, infecção neurológica oportunista, mais comum nos pacientes HIV+. Rosa, com um sorriso nos lábios, contou-me a forma como ambos se conheceram. Com seus olhos brilhando, relatou que, durante sua internação, havia achado Paulo um rapaz interessante e ficou atenta a todas as medicações utilizadas por ele, a fim de saber o seu diagnóstico. Num determinado dia, ouviu uma auxiliar de enfermagem chamá-lo para tomar um comprimido e, quando escutou o nome do remédio, percebeu que era o mesmo tipo de medicação que estava usando, o que proporcionou o início do diálogo entre eles. A partir daquele momento, Rosa sentiu-se confortada por encontrar alguém com o mesmo problema de saúde. Começaram a namorar dentro do hospital e, trinta dias após, Paulo mudou-se para a casa de Rosa. Atualmente, ambos usam anti-retrovirais.

O primeiro encontro com Rosa não foi gravado, pois preferi criar um clima de confiança com a gestante. Conversamos por aproximadamente vinte minutos, tempo suficiente para que ela comentasse sobre a descoberta do diagnóstico de HIV. Contou que recebeu esse diagnóstico em 1996, quando fez tratamento para linfoma de Burkitt. Referiu também que era considerada a paciente número um do serviço de doenças infecciosas, por apresentar CD4 660 e CV de 80⁵, ou seja, Rosa estava mantendo os exames em níveis aceitáveis e os elogios que recebia da equipe era o incentivo pela forma como estava aceitando o tratamento.

⁵ O sistema CD (*cluster of differentiation*) foi criado em referência aos grupos de anticorpos monoclonais dos diferentes centros de pesquisa que se ligavam a um marcador em particular foram agrupados de acordo com características bioquímicas, recebendo um número identificador (CD₁, CD₄ etc). Os linfócitos T-auxiliares coordenam toda a resposta imune, reconhecendo o agente agressor (antígeno) e ativando as funções efetoras necessárias. Os linfócitos CD₄ são os que auxiliam e ativam a resposta imune, portanto, denominados de linfócitos T-auxiliares (CD₄⁺) (POHLMANN, 1998, p. 33). A contagem de linfócitos CD₄ < 350 mm³ é com evidência laboratorial de infecção pelo HIV é considerado AIDS (SPRINZ, p.44). A CV – carga viral reflete de forma acurada a extensão da replicação viral em uma pessoa infectada com 30000-35000/cópias (SPRINZ, p. 40).

Ao encerrarmos o encontro, agendamos a primeira visita domiciliar para 15/05/01 às 15h. Anotei seu endereço em um bloco de notas, agradei sua colaboração e a acompanhei até a porta da sala, onde estava sendo realizada a consulta do pré-natal.

Após retornar à sala, fiz uma análise da situação apresentada, constatando que Rosa enfrentava muitas dificuldades relativas à sua condição de portadora do HIV, ao desemprego, à falta de alimentação e vestuário. Nos encontros domiciliares destacou-se a dificuldade financeira enfrentada por ela, tendo esta sido o foco de atenção e prioridade da gestante.

Rosa reside em uma vila "x", aproximadamente dez quilômetros da cidade, onde moram pessoas socialmente excluídas, com uma pequena renda familiar de auto-sustentação e capacidade de manutenção das necessidades básicas de um indivíduo. As ruas não apresentam pavimentação, o esgoto é a céu aberto, tal situação demonstra o alto índice de pobreza. A casa de Rosa é de alvenaria, com paredes externas sem pintura, localizada entre outras do mesmo tipo. Sua casa foi doada pelo candidato a prefeito na campanha de 1994. Na frente da casa, pendurada próximo ao teto, Rosa conserva ainda a placa com o nome do prefeito eleito na época. A casa é dividida em cinco pequenos cômodos, sem portas, separados por cortinas de tecido estampado com flores. Rosa reside com Paulo e o filho de sete anos. O filho mais velho mora com a avó materna desde pequeno, pois Rosa não tinha condições financeiras para criá-lo.

A partir desse primeiro encontro preparei-me para a realização dos encontros domiciliares. Estava muito entusiasmada, desejando dar o melhor de mim. No entanto, sentia-me ansiosa pelo fato de estar iniciando uma nova prática profissional, saindo do hospital para o domicílio e norteando esta prática por um referencial ainda não explorado por mim. Iria, assim, co-criar momentos para uma co-existência situada.

4.2.1 Co-criando momentos para uma co-existência situada

No segundo encontro realizado com Rosa e primeiro domiciliar, cheguei pontualmente às 15h conforme o combinado. Era uma tarde sombria, com temperatura amena. Quando cheguei ao portão, Rosa abriu a porta e foi ao meu encontro. Seu rosto denunciava sono, referiu que acabara de levantar e estava me esperando. Fui convidada a entrar em casa. Ofereceu-me um sofá para sentar, mas quando percebeu que pretendia tomar notas e gravar nosso diálogo, levou-me para a cozinha, onde era possível apoiar o material na mesa. A cozinha era contígua à sala, dividida apenas por uma parede de um metro de altura por um de largura. A mesa da cozinha ficava encostada em uma pequena parede. Na sala havia diversas fotografias dos familiares espalhadas pela parede. Posicionei-me em um local onde fosse possível a visualização de todo o ambiente. Assim, consegui observar o cenário da vida de Rosa. Iniciamos o diálogo e ela, então, me contou novamente sobre a descoberta do diagnóstico.

Em 1996, tratou um linfoma de Burkitt – um tipo de linfoma não-Hodgkin – que é comum em pacientes portadores do HIV. No Brasil, a incidência desse linfoma é de 5% a 10% (ROITHMANN & CAPRA, 1999). Naquela época, foi descoberto que Rosa era portadora do vírus HIV. Durante o tratamento do linfoma, Rosa permaneceu internada no HUSM e os médicos realizaram o exame de HIV. Rosa conta que, quando o médico foi ao seu leito lhe dar o resultado do exame, ela sentiu que o mundo desabara, pediu ao médico que não falasse mais nada. Enquanto Rosa contava sua história, seu olhar dirigia-se para um quadro exposto na parede da sala junto às fotografias, o qual tinha a seguinte frase: “O Senhor é meu pastor, nada me faltará”. Rosa lembrava o tempo todo, a importância de sua fé e dizia:

Tu tem que ter força. O principal de tudo é força, né. E é o que eu faço. Eu luto. Tenho meus momentos de fraqueza e depressão. Agora sou uma mãe gestante, eu... Fazem dois meses que descobri que estou

esperando outro bebê. É um bebê que eu não estava planejando, mas infelizmente aconteceu. Então, o que eu tenho que fazer? Eu tenho que, mais uma vez, ter força, porque eu tive três oportunidades, três chances na vida que Jesus me deu: foi do meu câncer né, e agora essa doença aí que eu tô sabendo conviver com ela e agora a minha gravidez que, em nome de Jesus eu vô consegui conviver com ela também e vai dá tudo certo. E eu vô lutar pra esse bebê nascer bem, nasce e até quem sabe ser saudável, né!

Considerando a fala de Rosa, cujo olhar estava focado na imagem do quadro da parede, foi possível perceber a dificuldade dela em relatar sua história. Naquele momento, percebi tanto o sofrimento de Rosa, quanto sua fé em ficar curada. Esse foi o caminho encontrado por ela para enfrentar a doença. Assim, tentei co-constituir um momento de reflexão, uma vez que a fé era um ponto de referência para a sua transcendência.

Rosa lembrou um sonho que tinha tido há algum tempo atrás, no qual o pastor da igreja bateu à sua porta e trazia um rancho. Despertou e ouviu o barulho de um carro parando em frente a sua casa. Olhando pela janela, viu o irmão da igreja evangélica com várias sacolas de alimentos. Ela afirmou que o sonho foi uma mensagem.

Rosa buscava, a todo instante, demonstrar (em ritmo sincronizado) as suas necessidades e seus medos na intimidade. Nesse sentido, enquanto ela pensava em seu futuro, em sua cura, no alimento de que necessitava para sua família, estava refletindo sobre os significados e as possibilidades do momento. Viver o problema da AIDS, para Rosa, era uma guerra, mas ela acreditava que venceria. Enfatizava a importância do tratamento, das consultas médicas; entendia que o mais importante era não usar drogas nem bebidas alcoólicas. Durante o diálogo, ela não verbalizava o nome do vírus, referindo-se sempre a "essa doença". Analisando, Rosa vivia uma unidade paradoxal de revelar-ocultar, de restrição-liberdade, que se identifica com a realidade encontrada no dia-a-dia. Parse (1995, p. 161), em relação a essa visão existencial e filosófica afirma que: "os seres humanos nascem como finitos, significando que os humanos co-existem como uma possibilidade; e isso dá o significado de que os seres humanos nascem com dons que expandem ou limitam a sua jornada ao longo da vida".

Havia a preocupação de Rosa em relação ao preconceito, pois acreditava que este mata mais que a própria doença. No entanto, ela sentia que não podia fazer nada para aliviar seu sentimento de medo, mas carregar tal sentimento em conjunto é mais fácil para alcançar o fim, co-existindo na sua agonia.

Rosa, em alguns momentos de nosso diálogo, levantou-se da cadeira, foi até a janela, acendeu um cigarro e convidou-me para tomar um café. Gentilmente aceitei e, dando seqüência ao nosso diálogo, aguardei que o café fosse coado.

Tendo em vista que nosso diálogo era aberto e que algumas questões não ficaram muito claras, senti a necessidade de perguntar como aconteceu a contaminação pelo HIV (ela tinha deixado claro que não era usuária de drogas injetáveis). Rosa relatou que não foi através de parceiros. Quando exercia a função de servente de limpeza em um posto de saúde, ajudava, muitas vezes, os funcionários de enfermagem na recepção de pessoas com ferimentos que apresentavam sangramento e as recebiam sem luvas. Nunca valorizou esse tipo de proteção. Afirmou também que, há treze anos, sofreu um acidente em Porto Alegre e fez transfusão sangüínea. Afirmou desconhecer a origem da contaminação. Rosa lembrou também que teve dois companheiros antes do atual, que ambos fizeram exames e não são portadores de HIV. Frente a essas explicações, observei que a forma de contaminação continuava indefinida, por outro lado ainda não havíamos co-constituído uma relação de confiança e, nestes casos é normal o ser humano ocultar certos fatos de sua vida.

Diante dessas afirmações, foi difícil identificar a verdadeira forma da contaminação, mas a orientei acerca dos cuidados que deveria ter. O fato de Rosa e Paulo não utilizarem preservativos era importante, pois ambos acreditavam que, por serem portadores do vírus, o preservativo não era necessário. Nesse caso, expliquei sobre a importância dele para a manutenção da carga viral em níveis aceitáveis. O ser humano tem liberdade para escolher seus caminhos, mas deve considerar os valores prioritários para sua existência. Isto significa que o ser humano está aberto para infinitas possibilidades.

Após nosso diálogo e reflexão, Rosa serviu o café, abriu o armário da cozinha e retirou seus anti-retrovirais, pedindo para que olhasse as medicações,

que se encontravam organizadas e separadas das medicações de Paulo. Então, tomou seus medicamentos, acendeu novamente um cigarro e caminhou em direção à janela da cozinha, olhou pela basculante e reclamou do frio. Caminhou um pouco pela cozinha. Ela abriu o armário oferecendo-me alguns bolinhos de arroz que havia sobrado do almoço; recusei e agradei. Ela comeu dois bolinhos e disse que sempre comia alguma coisa após ingerir os medicamentos, porque assim não sentia dor no estômago. Rosa guardou seus remédios novamente e dirigiu-se até a geladeira para mostrar-me que se encontrava vazia. Nesta havia apenas uma panela de pressão com feijão, uma frigideira com gordura e uma jarra com água. Diante daquela situação, fiquei impotente, sem poder ajudá-la. Ela convidou-me a olhar os quartos, abriu seu roupeiro de duas portas e três gavetas. Nele, guardava suas roupas e as de Paulo. Na parede do quarto, sem pintura, havia o desenho feito com giz de cera vermelho, de um coração em que estava escrito: *“Jesus está nos olhando”*. Retornamos à cozinha. Rosa, com um sorriso tímido, referiu:

Sabe Lu, faz um ano que conheço Paulo e ele é uma pessoa maravilhosa.

Paulo e o filho de Rosa eram seus familiares mais próximos, por isso pedi que convidasse Paulo a participar dos nossos encontros. Com nossa coexistência poderíamos co-constituir, através dos significados emergentes, uma mudança do estado de vida daquelas pessoas.

Prosseguindo nosso diálogo, abordei a questão do medo da doença, dos problemas que Rosa enfrentava. Ela pegou o gravador, colocou-o mais próximo dela, suspirou e com o olhar direcionado para a janela disse:

Eu acho que em primeiro lugar é a saúde dos filhos, de Paulo e da minha irmã que está no hospital.

Olhou para o porta-retrato em cima televisão, onde estava a fotografia de

sua irmã, uma jovem com cabelos pintados de loiro, olhos verdes, muito bonita. Na época, a jovem estava com vinte anos. Rosa continuou sua fala:

Hoje, eu tô calma, mas ontem e anteontem eu chorei toda tarde, tava numa depressão horrível. A gente acorda assim e bá, será que é amanhã, o que eu vô fazê amanhã. Eu não tenho leite pro meu filho tomá antes de ir prá escola.

Rosa demonstrava incerteza em relação ao seu futuro. Sentia-se sem forças e impotente para enfrentá-lo. Entretanto, em outros momentos, demonstrava ser forte e acreditava em dias melhores. Procurei reforçar que ela poderia redirecionar seu padrão rítmico se conseguisse desenvolver alguma atividade. No entanto, Rosa, em suas percepções, atribuía suas necessidades à falta de contribuição por parte de outras pessoas. Aproveitei o momento para questioná-la sobre sua família e propor um encontro com mais algumas pessoas. Percebi que ela não queria a participação delas. Disse que sua família tinha muitos problemas.

Minhas irmãs têm carro, não vem aqui porque não querem, então eu acho assim, que nos finais de semana, eles tinham que vim me procura né, mas eu vô se bem sincera. Eu sinto falta deles, mas ao mesmo tempo acho até bom que nem me procurem. No início vinham sempre, ficavam com pena, mas depois foi passando, passando, mas eu tenho fé em Jesus. Tenho fé em Deus porque o teu dia de glória chega né?

Embora Rosa não demonstrasse clareza em relação aos comentários sobre a desunião da família, deu-me a entender que uma das razões era o incesto. Rosa havia comentado vagamente que seu pai havia abusado sexualmente de uma de suas irmãs. Cumpriu quinze anos de prisão e, no mês de maio, estava sendo libertado. O padrão de relação entre os familiares era estabelecido pelos valores atribuídos por Rosa. Ela permaneceu afirmando que sua família só a visitava quando estava doente. Dessa forma, tive dificuldade em mobilizar a transcendência, principalmente considerando que o tempo de visita foi pequeno para falar e ouvir sobre vários anos da vida conflituosa de Rosa. Ela,

quando sentia saudades, olhava para as fotografias e relembrava os bons momentos. A família, para ela, era Paulo e o filho de sete anos que moravam na casa. Rosa encontrava-se fechada para o mundo, não conseguindo expandir sua intersubjetividade humana. Expliquei que a fé em Deus não é suficiente para buscar a união da família e sugeri que fizesse visitas a seus familiares, uma vez que eles trabalhavam e ela passava os dias sem ter o que fazer. Evidenciei a importância de estar mais próxima à sua família. Rosa afirmou que não tinha condições financeiras para o transporte coletivo e, assim, as visitas ocorriam uma vez ao mês, em dia de passe livre.

Com relação à alimentação, queixava-se de que não agüentava mais comer as mesmas coisas todos os dias (arroz, feijão, massa, salsicha) e, então, saía para pedir carne nos mercados. Sentia necessidade de melhorar sua dieta. Realizei, muitas vezes, seus desejos, doando-lhe alimentos que não faziam parte do seu dia-a-dia. Estabelecemos em vários momentos, um processo de co-participação na busca de melhoria da qualidade de vida para ela. Entretanto, ficava na defensiva, procurando não oferecer ajuda financeira, para que não fosse utilizada para outros fins, que não o alimentar, pois apesar das dificuldades financeiras, ainda gastava o pouco do que tinha com cigarros. Iria, posteriormente, em uma situação mais favorável, abordar este assunto e o mal que o fumo causava a sua saúde e a de seu filho. Às vezes, sentia insegurança em relação à saúde de Paulo, pois ficava em dúvida sobre o fato dele ter ou não largado a droga.

Diante desse relato é possível entender que Rosa é um ser humano em busca do processo de tornar-se, mas precisa de ajuda para co-constituir uma relação intersubjetiva com a família. A experiência de vida relatada por ela, os valores pessoais que atribui aos membros de sua família, as dificuldades referidas anteriormente são situações de enfrentamento para a convivência com seu diagnóstico.

Outro fato importante, detectado no nosso convívio, foi o desemprego, que considerei um dos maiores problemas que Rosa enfrenta. Refletimos sobre suas possibilidades, ou seja, continuar fazendo serviços de diarista, já que não

dispunha de escolaridade suficiente para conseguir outro tipo de trabalho. Rosa demonstrava ser uma mulher comunicativa, vivida, experiente e não apresentava nenhum tipo de complicação decorrente do HIV.

Naquele mesmo encontro, Rosa queixou-se da gravidez não planejada, revelou que fazia uso de anticoncepcional. Embora não tenha ficado clara a falha na prevenção, esclareci que, mesmo esquecendo o uso do anticoncepcional, poderia ter usado preservativo, pois este é um método seguro e de fácil acesso. Ela contou que Paulo não gosta de usar preservativo, mesmo sabendo que com esse cuidado teriam evitado a gravidez. O capacitar-limitar demonstrou que Rosa, em suas opções, colocava em risco a sua vida e a do bebê que está gestando e, com isso, co-criava um padrão rítmico no seu processo de viver.

O conceito de liberdade-situada pode ser identificado no processo existencial de Rosa, seu filho e de Paulo. Eles, reflexivamente ou pré-reflexivamente, co-criaram o padrão disrímico de suas vidas por meio de escolhas. Vivem um relacionamento intersubjetivo e, simultaneamente, conectando e separando sua evolução conjunta. Neste sentido, era necessário co-criarmos formas de transcendência destes padrões.

4.2.2 Co-criando padrões rítmicos de co-transcendência

Durante os demais encontros, tentei criar espaços para a reflexão do seu processo existencial, focalizando os significados das situações vivenciadas e focalizando o que era e o que poderia ser.

No dia 20/05/01, um domingo chuvoso e frio, próximo ao meio dia, fui à padaria comprar pães, leite, café, filtro e geléia que Rosa havia me pedido. Antes do horário combinado para o encontro, saí de casa, peguei alguns agasalhos com familiares e fui à casa de Rosa. Ao chegar em frente a casa, Rosa já estava junto com seu filho na porta. De dentro do carro, observei que ela estava de banho

tomado e arrumada para sair.

Estacionei e ambos correram para me abraçar. Rosa me recebeu sorrindo e o filho me abraçou, chamando-me de tia. Rosa ajudou a descarregar os alimentos e os agasalhos. Era uma tarde com temperatura aproximada de 13° C. Ela abriu as sacolas e vestiu um blazer que havia levado, dizendo que depois de nosso encontro iria à igreja com roupas diferentes. Perguntei aonde estava Paulo. Ela disse que infelizmente ele não se encontrava, porque estava desde cedo na igreja a convite do pastor. Pedi-me para levá-la à igreja e convidou-me a participar do culto. Enquanto isso, como faltavam quarenta minutos para iniciar o culto, Rosa passou um café e disse que ia fazer um lanche, pois não tinham almoçado. Tomamos o café e fomos à igreja. A igreja que Rosa freqüentava consistia de uma sala de aproximadamente 2,5m por 7,0m com uma caixa de som e um microfone. Estavam presentes apenas seis pessoas.

Naquele dia, Rosa não sabia como expressar sua felicidade diante das roupas e alimentos recebidos. Ela e seu filho saborearam um sanduíche que preparei enquanto coava o café. Comentei que não deveria permanecer tanto tempo sem alimentação, já que estava desde o jantar anterior sem comer e já passava das 14:00 horas e 30 minutos. Ela respondeu que estava enjoada de comer as mesmas coisas todos os dias. Todas essas questões me incomodavam, pois, ao me reportar à teoria de Parse, pensava: “Que caminhos seguir para estimular uma dieta se não há renda familiar?”

Ao entrarmos na igreja, fui apresentada ao pastor e aos demais presentes, mas Paulo não estava. Foi iniciado o culto. Depois de trinta minutos, avisei a Rosa que ia embora e marcamos novo encontro para o dia seguinte, 21/05/01, às 16:00 horas.

Em face dessa situação, buscar a transcendência para alguns significados se constituía em uma tarefa árdua, dadas as condições financeiras. Esta família para sobreviver contava com uma pequena cesta básica que o pai de Paulo doava todo o mês, fruto do trabalho deste em uma empresa “x” da cidade, tendo que pedir alimentos em mercados e vizinhos.

Na igreja, observei a fé que Rosa demonstrava, através de seus gestos e movimentos faciais, enquanto lia trechos da Bíblia. Após a leitura, fechava os olhos e orava. Observei atentamente as atitudes de Rosa e procurei entender os significados do momento. Ela buscava tanto nas palavras do Pastor como nas da Bíblia força e coragem para continuar lutando.

No dia seguinte, 21/05/01, fui ao quarto encontro com Rosa. A chuva havia cessado por alguns instantes. Ela ouviu o barulho do carro e saiu para me encontrar. Abraçando e beijando-me referiu ter pensado que não iria, pois o tempo estava muito chuvoso. Afirmei que não faltava aos compromissos, principalmente se não pudesse avisar. Ao entrar na casa, conheci Paulo, o companheiro de Rosa, um jovem de estatura mediana, cabelos castanhos, lisos, bem cortados e despenteados. Fomos apresentados. Fiquei contente em encontrá-lo. Apertei sua mão e pedi que ficasse à vontade, pois haviam levantado há pouco da sesta e estavam tomando café. Entreguei a eles mais alimentos e materiais de higiene. Paulo encontrava-se em casa, porque naquele dia não havia serviço na sapataria onde trabalhava por comissão.

Ao sair da mesa do café, sentou-se próximo à porta da cozinha que se abria para o pátio, sentei em outra cadeira próxima e perguntei: Como foi conhecer Rosa no hospital? Ele respondeu que foi bom, que começou com uma amizade sadia. Disse também que não acreditava em ninguém, pois estava bastante revoltado na época. Foi maravilhoso conhecê-la, porque ela lhe dava muito apoio e conversavam bastante.

Paulo e Rosa vivem o princípio da intencionalidade, no qual co-existem na busca do processo de Tornar-se. Parse (1995) afirma que a liberdade e o desejo de transcender relaciona-se com a intencionalidade e que o ser humano, nas situações vividas, faz suas escolhas. A união deles, enquanto soropositivos, parecia ser estável. Quando Rosa me contou, no encontro anterior, que havia conhecido Paulo no ano de 2000, durante a internação de ambos, ela revelou a necessidade de ter alguém que lhe desse afeto, carinho e que compartilhasse de sua vida. Sabia que com alguém sem o vírus HIV, este relacionamento seria muito difícil.

Outro aspecto abordado, durante nosso diálogo, foi sobre o uso do preservativo. Rosa, no encontro anterior, pediu que conversasse com ele sobre a possibilidade deste uso. Paulo foi muito claro ao dizer que não tinha interesse em usar o preservativo, porque não gostava. Expliquei a importância do uso e pedi que refletisse com Rosa sobre o assunto. Precisavam acreditar que era fundamental para a manutenção da carga viral e para evitar outra gestação, futuramente. Estava ali para ajudá-los, mas não poderia compartilhar de uma decisão tão íntima. Competia a eles colocar em prática o cuidado que estávamos justificando. A abertura da consciência para a realidade da situação constitui-se, acredito, num elemento importante a emergir durante o processo de cuidado.

Ao finalizar o encontro, solicitei a Rosa que trouxesse sua mãe para participar dos nossos encontros. Ela afirmou que iria convidá-la. Assim, despedi-me de Paulo e Rosa me acompanhou novamente até o carro. Abraçando e beijando-me referiu que me aguardaria para o próximo encontro, no dia seguinte.

Enquanto ligava o carro, Rosa manifestou vontade de conhecer a outra gestante do estudo. Respondi que, no dia seguinte, iria acompanhar a cliente a uma ultra-sonografia e, caso ela concordasse, passaríamos em sua casa após a realização do exame.

No dia seguinte, 22/05/01, após sair do hospital com Margarida, fomos à casa de Rosa. Durante o percurso até a casa de Rosa, fomos conversando sobre vários assuntos. Margarida estava feliz com o resultado do exame.

Ao chegar em frente da casa, estacionei e, assim que Rosa viu o carro, saiu e foi nos receber. Estava com uma expressão facial triste, diferente dos outros dias. Percebi que ela não estava bem. Mesmo assim, me abraçou. Apresentei Margarida a ela e fomos convidadas a sentar no pátio, pois estava estendendo algumas roupas no varal. Em seguida, apareceu a irmã de Rosa. Antes de sentarmos, ela nos apresentou sua irmã, que estivera hospitalizada e recebera alta naquele dia. Esta caminhava com dificuldade, devido a problemas de coordenação motora no lado esquerdo, consequência de um tumor cerebral e drenagem ventricular peritoneal. A irmã ia ficar alguns dias na casa de Rosa, motivo pelo qual ela estava triste e preocupada.

Logo depois, apareceu a mãe de Rosa. Ela tinha ido à padaria. Fomos apresentadas e sua mãe foi logo dizendo o quanto havia gasto na padaria. Rosa, por sua vez, falou que a irmã estava na casa, portanto elas realmente precisavam contribuir com algum alimento. Margarida, sentada ao meu lado, olhava estarecida para aquela relação conflituosa. O momento era tenso. Rosa permanecia séria, sua mãe e irmã falavam continuamente e sempre cobravam os favores prestados entre elas. Rosa, em silêncio, continuou a estender as roupas no varal; entre estas havia várias toalhas e compressas cirúrgicas do hospital. Naquele instante, fiquei sem saber o que fazer e achei prudente não falar nada sobre o assunto, pois iria, além de interferir no andamento do trabalho, expor uma situação de roubo diante de Margarida. Apesar de todas as dificuldades que estavam passando, pensei que aquela atitude estava incorreta e não se justificava.

Esta situação vivenciada por mim, fez com que me confrontasse com as minhas incertezas e meus julgamentos em relação ao comportamento das clientes e seus familiares. Através de minhas reflexões pude perceber os conflitos de valores existentes entre minha prática profissional e o referencial teórico de Parse. Deste modo, com base na teoria de Parse, não me cabia julgar as pessoas envolvidas no processo de cuidado, mas refletir com elas e buscar transcender a situação existente.

Diante da dificuldade financeira, ainda existia a relação precária entre os membros da família, agravando os momentos de angústia e de tristeza, a qual se constituía em um padrão específico da relação humano-ambiente. Considerando aqui o segundo princípio da teoria, ou seja, das oportunidades e limitações, da solidão e união, os momentos de co-existência desta família eram marcados por situações conflituosas, resultado em um padrão disrítmico de relação.

Rosa parecia ignorar o diálogo da mãe e da irmã, dando atenção apenas a nós. Aquele era o meu primeiro contato com elas juntas, portanto, permaneci atenta, observando como elas se comportavam. A dificuldade de manter uma sincronia no relacionamento perturbava Rosa e esta me chamou para conversar. Pedi licença a elas e a Margarida e caminhamos até o portão. Então, ela me

contou que estava tensa, porque a irmã estava dependente para o banho, a alimentação e os demais cuidados e isso a preocupava muito, mesmo sabendo que a presença dela ali ajudaria muito financeiramente, já que era aposentada. Pedi a ela que tivesse um pouco de paciência, uma vez que era o primeiro dia de alta hospitalar, e que poderia aproveitar aqueles momentos para conversarem, poderiam co-criar um relacionamento harmonioso.

Retornamos ao local onde Margarida, a mãe e a irmã de Rosa estavam e tomamos um cafezinho. Devido à tensão de Rosa, não houve muito diálogo com Margarida. Rosa desculpou-se por não tê-la recebido como gostaria. Margarida entendeu, dizendo-lhe que não precisava se desculpar.

Ao finalizar o encontro, a mãe de Rosa pediu carona para o centro da cidade. Nos despedimos e fomos embora. No caminho, a mãe de Rosa falou muito, quase o tempo todo. Expliquei a ela que Rosa estava preocupada com a irmã e perguntei se não haveria possibilidade de levar a irmã para outra casa. A mãe de Rosa respondeu que falaria com outra filha para cuidar da irmã. Quando chegamos no centro da cidade, convidei a mãe de Rosa para participar do próximo encontro, que seria dali a dois dias, em 24/05/01. Ela aceitou. Ficou em um ponto de ônibus e Margarida ficou em outro.

Dois dias após, retornei à casa de Rosa. Quando cheguei, ela estava ansiosa me aguardando. Foi me receber sorridente, parecendo estar bem. Era uma tarde ensolarada, mas de temperatura baixa. A mãe de Rosa e a irmã estavam na sala me aguardando, estavam protegidas do vento com a porta entreaberta. Entramos na sala, Rosa fechou a porta e sentei-me no sofá de três lugares, entre Rosa e sua mãe. Naquele dia, havia levado algumas roupas para o filho de Rosa e para o bebê. Havia também na casa, uma irmã adolescente de catorze anos.

O encontro realizado naquele dia foi pouco produtivo, pois além de discutirem muito, havia interferência nas falas. Enquanto dialogava com Rosa, sua mãe e a irmã adolescente comeram alguns pães que sobraram do dia anterior. Quando Rosa foi até a pia da cozinha, passou pela mesa e observou o saquinho de pão vazio, iniciou uma discussão. Aproveitei o momento de discórdia

para mobilizar a intenção de harmonia e convidei a mãe de Rosa para sentar junto a nós, a fim de conversarmos.

Perguntei como foi, para ela, saber que sua filha era portadora do vírus HIV. A mãe de Rosa, de forma contraditória, respondeu que não era contra a gravidez, nem por ser Rosa soropositiva, mas a filha teria que ter bastante “tranqüilidade”, bastante “paz” para viver em ambiente tranqüilo com o bebê. A atitude da mãe de Rosa não era condizente com a sua fala, pois quando falava calmamente comigo, parecia co-constituir um relacionamento rítmico e bastava a interferência de Rosa ou das irmãs para ela aumentar o timbre de voz, desfazendo a “tranqüilidade” do ambiente, referido anteriormente.

Questionei, naquele momento, sobre o preconceito por parte dos outros irmãos. Ela pensou um pouco, encolheu as pernas para cima do sofá, encostando a ponta do pé em minha perna e, com o gravador na mão, olhou fixo para a janela e disse:

Muitas vezes eu discuto dentro de casa, brigo. Às vezes, os próprios da família vem querê largá na minha cara o problema de Rosa e eu defendo. Eu sempre tô defendendo.

Diante dessa colocação perguntei a ela se, em algum momento, ela tentara reunir a família a fim de refletir com eles sobre a situação de Rosa e buscar formas de ajudá-la. Ela, então, respondeu:

Isso jamais vai acontecê. Porque na minha família ninguém é unido. Bem pelo contrário, se puderem esmagá, apertá, matá, demulí, eles demulem.

Enquanto falava, a mãe de Rosa começou a chorar, apontou para a outra filha doente dizendo que ficou quarenta dias no hospital com ela e se Rosa precisar, irá ficar ao lado dela também. Como a mãe de Rosa permaneceu chorando, desliguei o gravador, procurei confortá-la e sugeri que tentasse promover mais contato entre os filhos, pois a desunião entre os dezoito irmãos

precisava ser revista, pois necessitavam interagir mais e buscar aprender a conviver com as diferenças.

Após esse diálogo, perguntei para a irmã adolescente como ela via a situação de Rosa, uma vez que ela estava para iniciar uma vida sexual e constituir uma família. A jovem, então, respondeu:

Quando ela deu a notícia eu fiquei até feliz, porque ia ter mais um sobrinho(a) na família, mas aí eu pensei: mas Rosa, sabendo o problema que ela tem. Ela é louca de ter feito outro filho. Mas acho que é assim. Cada um tem sua vida, cada um faz o que quer. Ela sabe muito bem o problema que ela tem. Os riscos que ela corre. A Rosa, eu gosto muito dela porque sempre foi uma pessoa alegre, extrovertida, conversa com a gente, não briga, não xinga, tá sempre de bem com a vida.

Ao ouvir a colocação da irmã, Rosa disse que viver com AIDS é uma desgraça, então perguntei a ela o que significava viver com AIDS. Ela respondeu:

Para mim, viver com AIDS significa uma batalha, uma luta que deve corré contra o tempo e então não, não tenho. Não tenho assim, não tenho medo. Não tenho medo de conviver com essa doença. Por isso, que significa pra mim conviver com a AIDS. É uma roupa que tem que trocará todos os dias. É um banho que tem que tomá todos os dias.

Por que pensa assim?

Penso assim porque não gosto de pensar de outro jeito. Se eu pensá de outro jeito eu acho que não taria aqui e já tava lá quem sabe aonde. Conversando com meus colegas lá em cima no céu (Risos).

Em seguida, Rosa olhou para o teto, pensou por alguns minutos e referiu que seu maior desafio é não ter condições de ter uma vida mais segura, queria não deixar faltar nada, queria ter um emprego. Segundo ela, a ligação espiritual é como se fosse uma "nuvem", o importante é estar aqui na terra, podendo enxergar o sol e as estrelas, convivendo com as pessoas que ama, com a família, com os filhos e com Paulo.

A família para Rosa, naquele encontro, era a mãe e a irmã, os demais irmãos eram ignorados até pela própria mãe. Isto significa que as relações estabelecidas entre os familiares são perpassadas pela intersubjetividade e valores pessoais. Cada membro dessa família se relaciona através desse processo, portanto, considerar ou não a doença da irmã é uma escolha alternativa.

Co-existir com pessoas que convivem com a soropositividade ou a AIDS requer muita sensibilidade, Parse (1995, p. 117) entende que:

[...] mesmo que tenhamos a compreensão da AIDS, não conseguimos perceber a experiência de viver com a doença, com o HIV, que é vivida por pessoas reais em condições de vida complexa, ligada às suas crenças e valores, suas relações amorosas, modo de vida, suas crenças e sonhos.

A relação familiar era importante para nosso trabalho, pois a qualidade desta era importante para o bem-estar de Rosa. Tentava, assim, entender os significados das relações entre cada membro da família, enfatizando a qualidade de vida, centrada tanto em Rosa como na família.

Ao finalizar a visita, despedi-me de todos e agendamos novo encontro para 29/05/01. Sempre, ao final de cada encontro, Rosa me acompanhava até o carro, e ia embora.

Cinco dias depois, retornei à casa de Rosa com um sentimento de angústia, pois teria de espaçar nossos encontros, tendo em vista as outras atividades acadêmicas e a finalização da disciplina de prática assistencial. Rosa também estava triste, mas prometi a ela que a acompanharia até o final da gestação, já que a relação de confiança e solidariedade criada naquele período seria difícil de romper.

Naquele encontro, Rosa, como fazia habitualmente, foi ao meu encontro no carro, recebeu-me com muito carinho e me convidou para entrar em sua casa.

Um funcionário da AES Sul⁶ chegou naquele momento para cortar a energia elétrica por falta de pagamento. Naquele instante, a mãe e a irmã de Rosa tentaram interferir, mas não adiantou argumentar. Fiquei constrangida e impotente, pois não sabia o que fazer. Além disso, não possuía, no momento, o dinheiro suficiente para pagar a conta de luz. Este acontecimento foi de profunda tristeza para Rosa. Ela encheu os olhos de lágrimas e começou a reclamar dos vereadores que não contribuíram para pagar a conta. Dias antes, ela havia deixado sua conta na Câmara de Vereadores para ser paga. Ela reclamou muito, dizendo que não poderia permanecer sem energia elétrica, afinal essa era uma necessidade básica.

Após algum tempo, sentadas na sala, tentei restabelecer o ritmo e canalizar o diálogo, embora tivesse plena consciência de que o corte de energia elétrica havia perturbado Rosa. Ela repetiu, inúmeras vezes, que não tinha dinheiro, mas procurei, mesmo assim, dar continuidade ao nosso diálogo. Queria aproveitar a presença da sua mãe em mais um encontro. Assim, perguntei a elas, se haviam refletido sobre a situação de Rosa e se alguma coisa, depois dos encontros, havia se modificado para a família. A mãe de Rosa respondeu que não abandonaria a filha; se sua família não acreditasse nela, isso não teria importância, pois Rosa é sua filha, seu sangue. Foi ela quem colocou Rosa no mundo, jamais a abandonaria. Sua família se resumia nos filhos, afinal eram as pessoas com quem convivia no mundo; embora, muitas vezes, com sofrimento. Em relação ao problema financeiro, ela referiu que entendia a falta de ajuda de suas outras filhas, pois também tinham seus compromissos com suas famílias.

Após o diálogo com a mãe, voltei a conversar com Rosa. Ela estava inquieta, tensa e pensativa, mas solicitei que fizesse algum comentário sobre os nossos encontros. Rosa suspirou, passou a mão pelos olhos e revelou que não era o melhor dia para falar, pois estava nervosa. Mesmo assim, pegou o gravador com os olhos cheios de lágrimas e reclamou da falta de consideração, reclamou de terem cortado a luz.

⁶ AES Sul Distribuidora de Energia SA.

Rosa não conseguiu fazer uma avaliação de nossos encontros e queixou-se de dor em sua mão direita.

Não seria o ideal pra mim tá conversando porque eu tô muito nervosa. Não gosto que aconteça esse tipo de coisa de virem cortá minha luz.

Após esse desabafo, queixou-se novamente de dor na mão direita, dizendo que há dias não dormia por causa da dor. Como ela não havia comentado nada no encontro anterior, cinco dias antes, não havia observado que sua mão estava levemente edemaciada e um pouco hiperemiada. Contou que fizera alguns exames de sangue naquela manhã, mas que o resultado só ficaria pronto em 04/06/01. Rosa continuou dizendo após alguns momentos de reflexão:

Em relação à família, como te disse uma vez e vou te dizer de novo: minha família agora pra mim é meus filhos, minha mãe, minha irmã e meu companheiro. Porque penso assim, ó. Família não é só pra momento que a gente tá morrendo. Eles não vêm perguntá aqui se eu tô precisando de um pão, dum litro de leite. Até meu filho que, coitadinho, não trabalha pega e manda leite pra mim. Se preocupa comigo. E agora tô aqui passando necessidade, mas Deus "proverá" e vai mandá coisas pra mim. Em relação a essas visitas, e este trabalho que tu fez comigo aqui, pra mim foi uma coisa muito boa, uma coisa muito vitoriosa, até um pouco tô sentida, porque é o último dia do teu trabalho, e tu na minha presença é uma segurança pra mim, é uma pessoa que desde o início, que botou os pés aqui dentro da minha casa, foi uma pessoa maravilhosa, uma pessoa que me ajudou, me conseguiu roupa, até trouxe alimentos e hoje em dia, dificilmente uma pessoa faz assim, porque o preconceito é grande demais. A gente precisa de pessoa positiva do nosso lado. Não precisa só trazendo coisas, mas trazendo uma palavra de conforto. Queira ou não, eu sô uma pessoa deprimida, uma pessoa nervosa.

Rosa continuou falando, com os olhos cheios de lágrimas, e lembrou, novamente, da família. Reforçou dizendo que o valor às pessoas não deve ser dado somente no momento em que elas estão em cima de um leito, que as pessoas devem ser sempre valorizadas. Seu maior medo não é a morte, mas o abandono.

Após desligar o gravador, conversamos sobre os encontros e relembrei que

Rosa, no início de nosso trabalho, não queria a participação da família. No entanto, sentiu que valeu a pena ter convidado sua mãe. Esta, em vários momentos durante seu depoimento, chorou; em outros momentos, conversava com os olhos “*brilhantes*”, evidenciando afeto e preocupação pela situação de Rosa. Esta sempre a escutou com muita atenção. Ela também é mãe e valoriza esse sentimento de afeto. Em contra-partida, quando a mãe de Rosa mexeu nos armários e repartiu a erva-mate para levar pra casa, Rosa reclamou e mandou que ela fosse comprar, mas sua mãe não deu importância e colocou a erva-mate na sacola. Essas atitudes eram normais nesta família, que vive desse modo. Como prova disso após conversar com algumas pessoas do hospital onde a irmã de Rosa estava internada, tomei conhecimento de que a mãe dela entrava nos quartos de outros pacientes e pedia alimentos. Na casa de Rosa, expostas no varal, havia toalhas e compressas cirúrgicas do hospital. Diante do exposto, observei que tal família entra em desarmonia facilmente. O desenvolvimento desse processo na prática foi quase paradoxal. A experiência vivida, naqueles encontros, mostrou que Rosa e sua família constituem um padrão rítmico de relação diferenciado e peculiar, o qual mostra aderência com o princípio de que co-criação de padrões rítmicos de relações é viver com as unidades paradoxais de revelar-ocultar e capacitar-limitar, enquanto conecta-separa.

Naquele dia, percebi que diante do estado tenso de Rosa deveria retornar no dia seguinte. Então, conversei mais um pouco com elas, sem gravação e quando me despedi prometi que retornaria no dia seguinte para ver como estaria. Ela se levantou do sofá e me pediu carona até a padaria. Na padaria estacionei o carro e ficamos conversando por aproximadamente quinze minutos. Procurei ser franca e coloquei que ela tinha que repensar sobre a estada da irmã em sua casa, já que havia comentado, várias vezes, que essa situação estava muito difícil para ela. Outra questão que abordei foi em relação ao companheiro. Nesse último encontro, ela comentou conosco que o companheiro estava fugindo de nós, porque não queria usar preservativo. Assim, pedi que refletisse um pouco sobre o que havia me dito, pois se valorizava tanto a vida, por que aceitar uma situação dessas. Ela baixou a cabeça, encheu os olhos de lágrimas e prometeu que iria ter

uma conversa séria com o companheiro. Abraçou-me, despedindo-se e falou que me aguardaria no dia seguinte.

No dia seguinte, 30/05/01, estava um dia ensolarado, sai do hospital e fui visitá-la. No percurso fui pensando em Rosa. Como ela estaria, afinal, tinha ficado muito deprimida no dia anterior. Refleti muito sobre as condições de vida dela, a angustia de não ter alimento para o filho que vai para a escola. Enfim, em todo o contexto presenciado por nós. Ao chegar em frente à casa de Rosa, ela caminhou rapidamente até o carro, abriu a porta, me abraçou e disse que chegara em boa hora.

Entramos na sala onde sua irmã estava sentada. Rosa, com uma aparência mais alegre, convidou-me a sentar, então falou: Viu só, ligaram a luz hoje pela manhã. Perguntei como havia conseguido de forma tão rápida. Explicou: fui na AES Sul, expliquei meu caso, levei os exames e pedi para que não me deixassem sem luz.

Rosa também estava mais animada, pois embora seu companheiro permanecesse inflexível diante da necessidade de usar preservativo, ela tinha conseguido conversar com ele sobre tal uso. Ele justificou que tal prática lhe causava inibição e impotência momentânea.

Depois dessas explicações, Rosa me entregou seus documentos, pediu-me que tentasse, junto à Previdência Social, sua aposentadoria. Em seguida, me presenteou com um vaso de cerâmica e uma fotografia, para que me lembrasse dela.

Ao chegar em casa, coloquei o vaso e a fotografia junto ao computador. Dois dias depois fiz contato com a assistente social da Previdência Social que me informou que, no caso de Rosa, como a doença ainda não havia se manifestado a possibilidade de conseguir a aposentadoria era menor, tendo em vista que Rosa tinha condições físicas para desempenhar alguma atividade.

Durante nosso encontro, o assunto que recebeu maior destaque foi o diálogo entre Rosa e Paulo. Isso demonstrou que houve espaço para o diálogo e momentos de reflexão entre eles e, também, houve a intenção de provocar

alguma transformação do cotidiano. No encontro anterior, ela estava angustiada, porque não havia conseguido dialogar com ele. À noite, quando ele chegou, conversaram. Rosa relatou os motivos pelos quais o estava evitando sexualmente. Como estava refletindo mais sobre sexo seguro, gostaria que seu companheiro compreendesse essas questões que emergiram ao longo do processo de cuidado.

Ao longo do processo pude perceber que Rosa tinha medo do abandono, da solidão, por isso preferia concordar com a imposição de Paulo. A insistência em relação a essa questão poderia levá-la à separação. Daí ela manter a justificativa de que ambos estavam contaminados. Rosa tentou estabelecer um novo ritmo em seu relacionamento conjugal, mas não encontrou receptividade do companheiro e, portanto não foi possível transcender.

Após o término desses encontros, continuei visitando Rosa e, dois dias após o sétimo encontro, Rosa me contou que o resultado dos exames que fizera quando estava com a mão edemaciada foi normal. O diagnóstico foi de tendinite. Ela deixou a mão em repouso e não necessitou de uma imobilização mais prolongada e agora estava bem.

Conforme planejado, realizei outros encontros com Rosa e Paulo, pois havia me proposto dar continuidade ao trabalho até o final da gestação. Rosa fez exames de controle em 13/6/01, tendo como resultado CD₄ 788, VDRL não reagente e HBsAg não reagente⁷. Com esse resultado agendou consulta no pré-natal para 06/7/01. Encontrava-se assintomática e realizou apenas exame físico. Naquele dia, marcou uma ultra-sonografia para 02/8/01. Durante esse período de espera pela ultra-sonografia visitei-os novamente, pois tive acesso ao resultado de um exame citopatológico coletado em 11/5/01, no qual constava hifas e esporos de *cândida sp.*, leucócitos moderados, com presença de células pavimentosas com morfologia normal e algumas com alterações inflamatórias.

⁷ VDRL (*Veneral Disease Research Laboratories*) teste padrão usado atualmente para detecção de anticorpos anticardiolipina. É utilizado para diagnosticar sífilis. HbsAG é o antígeno de superfície. É produzido pelos hepatócitos infectados e é liberado na circulação na forma de partículas esféricas ou tubulares (SPRINZ, p. 543). Este teste serve para diagnosticar hepatite B.

Assim, orientei-os para que fizessem uso do preservativo, pois mesmo sendo um agente patológico corriqueiro na clínica ginecológica, fazia diferença para eles, por serem portadores do HIV, por acentuar o processo imunodepressivo.

Inúmeras vezes, incentivei Rosa e Paulo a refletirem sobre os significados de suas vidas e a buscarem superar a impotência e desânimo que freqüentemente tomava conta deles. Incentivava-os a prosseguirem e a fazerem as mudanças necessárias, bem como a continuarem o tratamento. Paulo, muitas vezes, parecia desanimar com o tratamento, o que me surpreendia, pois, quando conversávamos, ele demonstrava ter força para lutar através da fé que tinha em Jesus.

O tempo foi passando e outros encontros foram realizados com intuito de não deixá-los desanimar, tive medo de que desistissem do auto-cuidado e da busca de uma melhor qualidade de vida. Em cada encontro realizado, Rosa persistia pedindo dinheiro e alimentação. Sentia-me constrangida por não atendê-los em todas suas necessidades, mas não deixava de ajudá-los quando era possível. O fato de compartilharem da mesma condição de portadores do HIV os mantinha próximos. Rosa relatava-me que sentia medo que Paulo manifestasse a doença, pois se encontrava, por momentos, deprimido.

No dia 07 de agosto fui novamente visitá-los. Paulo encontrava-se mais animado, e manifestou a vontade de procurar alguma atividade, algum emprego, mas sabia que era difícil, pois não possuía nem carteira de trabalho e, então, sugeri que fizesse algum tipo de serviço que não necessitasse o vínculo empregatício, como, por exemplo, jardinagem. Paulo demonstrou interesse nessa possibilidade e Rosa encorajou-o a procurar alguma coisa que trouxesse dinheiro para o sustento da família.

Naquele contexto, verifiquei que, apesar dos obstáculos, eles compartilhavam um sentimento amoroso, formas de cumplicidade e de companheirismo. Refleti que o sofrimento não podia ser evitado, mesmo que indesejável. A cada encontro sentia-me mais próxima deles, sentia vontade de

protegê-los de todas as coisas que lhes aborreciam, mas sabia que não podia determinar a conduta para suas vidas. Então, estimulava-os a continuarem seus caminhos e a ter esperanças. No final de cada encontro, Rosa me abraçava e me pedia que retornasse sem demora. Eu sabia que através daquele pedido estava também a esperança de receber alimentos e algum dinheiro. Diante do caos instalado em suas vidas não deixei que esses fatos atrapalhassem nosso relacionamento. Naquele dia, Rosa convidou-me e ao meu esposo para sermos padrinhos do bebê, o que me deixou feliz, pois de alguma forma sentia-me ligada às suas vidas, através de um laço de solidariedade e carinho.

Em 12 de agosto, voltei a visitá-los. Minha chegada era sempre vista com alegria. A mãe de Rosa encontrava-se na casa. Levei alguns alimentos e produtos de higiene. Paulo havia saído para acertar um serviço de limpeza de pátio em uma residência na mesma vila em que moravam. Fiquei feliz ao receber essa notícia. Essa atitude demonstrava que nossos encontros estavam progredindo para situações melhores. Com o pouco que recebesse pelo serviço poderia garantir a alimentação por um ou dois dias. A mãe de Rosa foi logo falando que a minha presença na casa estava tendo bons resultados, pois Paulo, logo após minhas visitas sentia-se mais motivado. Rosa, por sua vez, entendia Paulo e quando este estava deprimido, ela tentava logo reanimá-lo. Durante o diálogo, procurávamos refletir sobre suas vidas, seu cotidiano, mas logo Rosa e a mãe discutiam por qualquer atitude que não agradasse a uma delas. Enquanto conversávamos, Rosa providenciou um café para nos servir e logo foi dizendo a sua mãe que não abusasse dos frios que eu havia levado, pois queria comê-los no café da manhã do dia seguinte. Os momentos de conflito repetiam-se desde o início dos encontros, mas, em contrapartida, por alguns instantes conseguia promover um diálogo harmonioso entre elas. Afinal, a mãe era a pessoa da família de Rosa mais próxima a ela.

Todos esses aspectos vividos junto a eles me motivavam a persistir na busca de melhorar o modo de vida deles. Percebi, então, que o estímulo dado a eles era aceito por ser a única pessoa que os visitava e com quem podiam compartilhar suas angústias e suas preocupações. Naquele dia fui embora sem

ter certeza se Paulo havia ou não acertado aquele "*bico*", como se referia Rosa.

Um novo encontro aconteceu em 15/8/01. Este encontro não estava agendado para aquele dia, mas como Rosa havia me telefonado, feliz, porque Paulo havia acertado o "*bico*" por cinco reais, resolvi encontrá-los. Ele se propôs a capinar um pátio e retirar alguns lixos que lá se encontravam. Embora essa limpeza fosse realizada em apenas um dia, foi motivo de satisfação para eles. Vibrei com eles. Rosa não cabia em si de alegria. Paulo estava me aguardando para dar a notícia. Mostrei a eles que as oportunidades existiam, mas que para isso era importante que eles fossem em busca das mesmas. O filho de Rosa, que se encontrava em casa, também se sentia feliz, pois esperava poder beber um copo de leite com chocolate em pó. Rosa foi logo dizendo que não compraria chocolate em pó, porque este era muito caro. Embora o dinheiro não fosse suficiente, eles falaram em comprar um pedaço de carne, pois Rosa sentia vontade de comer guisado. A expectativa deles para usar aquele dinheiro era impressionante, mas deixei-os livres para tomarem a decisão quanto ao seu uso. Após, fui embora e agendei novo encontro para a semana seguinte.

Dia 25/8/01, retornei ao domicílio para mais uma visita. Rosa estava estendendo algumas roupas no varal ao lado da casa e Paulo estava sentado, fumando, próximo à ela. Dez dias haviam se passado. Quando vi as roupas que Rosa estendia no varal lembrei-me do encontro de 22/5/01, quando levei Margarida para conhecer Rosa e percebi que as toalhas lavadas naquele dia pertenciam ao Hospital de Caridade. Às vezes me questionava a procedência da televisão que existia na casa, da geladeira nova de 280 litros, do aparelho de som. Preocupava-me esta questão, mas confesso que não tive coragem de abordá-la. Enfim, quando meu pensamento "*viajava*", procurava retomar os diálogos, buscando centrar-me nas questões do momento. Esta foi uma dentre tantas outras situações em que me deparei com meus julgamentos, os quais evidenciava os conflitos existentes entre minha atitude preconceituosa, a qual era incoerente com o referencial adotado.

Procurava, sempre que chegava à casa deles, demonstrar sentimento de alegria. Rosa veio logo me abraçar, fazendo um sinal discreto com seus olhos

para que eu prestasse atenção em Paulo. Este se levantou, logo após, e veio estender a mão para me cumprimentar. Perguntei como estava e ele respondeu: "*Vô levando né... Ando meio pra baixo*". Ele começou a contar que desde o dia que limpou o pátio não conseguiu mais nenhum outro tipo de serviço, estava triste porque estava sem dinheiro. Falou que andava lendo a bíblia para encontrar força, mas tinha certeza que ia vencer. Encorajei-o a não desistir. Rosa também falou que não era para ele se preocupar, pois logo ela ganharia o bebê e também iria procurar um serviço, mesmo que fosse de diarista.

Rosa e Paulo me convidaram para sentar e então continuamos nosso diálogo. Enquanto refletiam sobre a falta de serviço, eu olhava para Paulo e me questionava se realmente ele não havia se drogado ou ingerido bebida alcoólica. Para tentar entrar no assunto dos vícios, perguntei se estavam conseguindo parar de fumar. Paulo, prontamente respondeu, que se Deus tinha dado a ele a "*cura*" do álcool e da droga, certamente ele teria a do cigarro. Expliquei-lhes então que essa "*cura*" dependia deles e só assim poderiam deixar o vício do cigarro. Ele encontrava-se cabisbaixo, triste, os olhos avermelhados e as pálpebras inchadas. Perguntei se estava se sentindo bem, ele informou que sim. Falamos sobre o tratamento e o uso de preservativo, pois havia alguns encontros que não tocávamos nesse assunto. Eles informaram que não conseguiram usar preservativo, mas o tratamento estava sendo seguido.

Rosa tentou dizer que Paulo, às vezes, tentava parar de tomar antiretrovirais, mas ela insistia para que isso não acontecesse e que em relação ao preservativo não se importava porque não queria que Paulo se sentisse desconfortável. Diante do exposto, meus argumentos pareciam se esgotar. Sentia que eles precisavam interagir mais com o meio para não se sentirem excluídos. Apenas conseguiam co-constituir um diálogo quando eu me encontrava no ambiente. Afora isso, nenhum amigo ou vizinho participava de suas vidas. Naquele dia, permaneci junto a eles aproximadamente 2:30 horas. Quando fui embora, agradeceram minha presença. Rosa me acompanhou até o portão e pediu que eu desse um real para comprar pão. Dei a ela dois reais que tinha no console do carro. Ao ir embora agendei novo encontro para 05/9/01.

No dia marcado, levei alguns alimentos. Estava receosa que usassem o dinheiro para comprar cigarro ou droga e por isso evitava andar com dinheiro. Paulo encontrava-se na casa de um vizinho, a mais ou menos vinte metros da casa deles. Rosa saiu no portão para me receber e gritou para Paulo que viesse porque eu estava chegando. Paulo veio em minha direção carregando uma sacola com frutas, que ganhou do vizinho, vendedor de frutas no centro da cidade.

Logo que nos cumprimentamos, entramos na casa e sentamos junto à mesa da cozinha. Achei Paulo desanimado. Disse que continuava sem fazer nada, que as coisas estavam difíceis. Paulo trouxe à tona a possibilidade de conseguir uma aposentadoria pelo governo federal, mas lhe expliquei, novamente, que não era possível, porque ele ainda não havia manifestado a doença, portanto, estava em condições físicas de trabalhar.

Dentre as queixas apontadas por eles, estava o sentimento de isolamento. A falta da convivência com outras pessoas indicava um padrão disrítmico de relação com o meio, dificultando a co-transcendência. Rosa e Paulo, como qualquer ser humano, através das suas escolhas expressavam suas individualidades e singularidades. Apesar de ser escolha, sofrem por ter que arcar com a situação em que ora se deparam. Apresentam um padrão caótico de vida, no qual necessitam priorizar suas necessidades básicas para sobreviverem.

Naquele encontro, observei um pequeno nódulo presente na região cervical esquerda de Paulo. Pedi a ele que procurasse o ambulatório de doenças infecciosas. Ele referiu que o nódulo havia aparecido recentemente, que doía quando tocado, mas ele aguardaria alguns dias para ir ao hospital. Este fato novo contribuía para que ele se sentisse mais desanimado. Rosa permanecia ao seu lado, auxiliava-o quando se sentia fraco ou deixava-o quieto, refletindo sobre a vida. Ela compreendia o sentimento de Paulo e sabia o quanto era difícil suportar aquela situação.

Naquele dia, quando terminou o encontro, pensei que ele desistiria do tratamento, fiquei preocupada e pedi a Rosa que me avisasse caso acontecesse alguma coisa com Paulo.

Alguns dias se passaram, em 18/9/01, Rosa telefonou informando que Paulo estava febril e com muita dor na região cervical esquerda. Orientei para que fossem ao Hospital Universitário. Dia 19/9/01, pela manhã, eles procuraram o pronto atendimento do HUSM. Logo que chegou, por causa da dor que sentia, teve prioridade no atendimento. O nódulo havia aumentado e se apresentava hiperemiado. Paulo parecia estar irritado, pedia que os médicos "*cortassem*" logo aquele nódulo. Em face disso, fizeram uma punção, aspiraram secreção purulenta, encaminharam para exame, tendo sido diagnosticado tuberculose ganglionar. Paulo revelou que havia interrompido o tratamento há alguns dias. Fez novos exames e estava com CD4 186 e CV 21000. Iniciou antibióticoterapia associada aos antiretrovirais. Devido a esse fato, Paulo permaneceu internado no HUSM, tendo recebido alta hospitalar após dez dias.

No retorno de Paulo para casa, fui visitá-los. Rosa encontrava-se apreensiva, preocupada com a saúde do companheiro, mas estava satisfeita porque ele havia retomado o tratamento. Falei sobre a importância da manutenção deste. Ele parecia motivado a continuar a quimioprofilaxia. Rosa queixou-se de dor no baixo ventre, que irradiava para a região lombar. Naquela época, estava completando vinte e oito semanas de gestação. Foi ao centro obstétrico do HUSM, fez uma avaliação obstétrica, como estava tudo bem, retornou para casa. As dores cessaram e Rosa pensou que poderia ter sido ocasionada pelo estresse do momento. Durante a primeira quinzena de outubro, conversei com Rosa por telefone, sentiam-se bem e aguardavam minha visita.

Em 30/10/01, Rosa novamente foi ao centro obstétrico, estava com dor no baixo ventre. Fez alguns exames laboratoriais e permaneceu por dois dias internada em observação. Como os exames estavam dentro da normalidade, Rosa foi liberada. Em 05/11/01, Rosa estava com uma consulta de retorno agendada, sentia dor no baixo ventre de leve intensidade que foi relacionada aos esforços, não houve necessidade do uso de medicação. Apresentava edema na mão direita e aumento da temperatura, quadro relacionado à tendinite. No exame especular, apresentou leucorréia. Permaneceu no centro obstétrico até 07/11/01. Recebeu alta com retorno agendado para 23/11/01, mas em 21/11/01 retornou ao

hospital com sintomas de febre, cefaléia e dor no baixo ventre. Sua pressão arterial estava um pouco elevada. Encontrava-se com trinta e quatro semanas de gestação.

Durante aquele período de internação, recebeu solução de glicose 5% mais bricanyl, pois se encontrava em trabalho de parto prematuro. Fez exames laboratoriais e apresentou CD4 > 500 cópias e CV indetectável, recebe alta em 26/11/01.

Durante aquele período em que Rosa esteve internada, fui visitá-la diversas vezes. Procurei deixá-la segura de que tudo estava correndo bem com ela e com o bebê, naquele momento, precisava preocupar-se consigo mesmo, já que Paulo estava bem.

No dia 05/11/01, Rosa entrou em trabalho de parto. Quando chegou ao hospital houve perda do tampão mucoso e logo foi encaminhada para cesariana. Atendendo a seu pedido, foi realizada a ligadura de trompas. Recebeu antiretroviral injetável no período pré-parto. Após o parto, foi orientada em relação ao aleitamento artificial. Rosa estava satisfeita por tudo ter transcorrido bem.

Durante uma das visitas que fiz a Rosa, encontrei Paulo. O casal estava bem, estavam satisfeitos por terem conseguido deixar de fumar há um mês. Após o nascimento do bebê, Rosa aproveitou a ocasião para pedir-me ajuda financeira para o leite do bebê. Disse que fizeram a apresentação da criança na igreja pentecostal e, oportunamente, fariam o batismo em casa.

Diante do exposto, sinto-me satisfeita por ver Rosa e Paulo em tratamento. O bebê está em uso de AZT xarope e eles parecem estar mais otimistas e cheios de vontade de transformarem suas vidas para melhor.

4.2.3 Síntese teórica

Realizar uma síntese que contemple os vários momentos vivenciados junto

à gestante HIV positiva, não é tarefa muito fácil, tendo em vista a impossibilidade de traduzi-los integralmente com todos os detalhes, emoção e sentimentos de co-participante. No decorrer do processo, foram vários os momentos de angústia, pois, muitas vezes, percebi que Rosa encontrava dificuldades em transcender sua condição de vida.

Desde o início, de acordo com o referencial teórico escolhido, procurava criar espaços para a reflexão e estimular a buscar transcendência dos padrões vividos em suas existências. Eles aconteciam com horários marcados para início, sem tempo para o término. Nosso diálogo era aberto, dirigido às lembranças do passado e à situação atual. Procurava identificar e clarear os significados, sincronizar ritmos e mobilizar para a transcendência. Após cada encontro, de volta para casa, ouvia atentamente as gravações e retomava as anotações em meu bloco de notas. Ouvir as vozes dos participantes, relembrando alguns acontecimentos marcantes, constituía-se em uma co-existência marcada por alegrias e tristezas. Tive a oportunidade de conhecer Rosa, um Ser carente em vários aspectos de seu processo de vida, entre eles o amor, a compreensão, a educação e o diálogo em família que, em meu entender, se constituem em aspectos importantes para a sustentação do ser humano. Essas necessidades, enfrentadas por Rosa, limitaram em parte a co-transcendência de alguns aspectos de sua vida. Nos encontros, ela sempre priorizou a necessidade financeira, pois como viver com dignidade sem ter o que comer. Qualquer ser humano, sem renda familiar, tem que fazer opções; às vezes, não aceitas pela nossa sociedade, a fim de garantir sua sobrevivência.

Durante este processo, tentei co-criar, com ela, alternativas para a garantia de manutenção de um viver menos caótico. Todas as dificuldades, enfrentadas por Rosa, se consubstanciaram em interferências para co-existir com as pessoas que a cercavam, levando-a a viver, na maior parte do tempo, de forma isolada, tendo apenas a companhia de Paulo e do filho.

No processo existencial de Rosa destaquei significados como: ser portadora do vírus HIV, ser gestante, estar em tratamento com anti-retrovirais, ter um atendimento insuficiente às suas necessidades básicas, viver um conflito

familiar, ter que investigar a paternidade para assegurar pensão alimentícia, enfrentar dificuldade para conseguir a aposentadoria, viver o desemprego, não usar preservativo, fumar durante a gravidez, conviver com um companheiro soropositivo, enfrentar as alterações do seu processo saúde-doença e do companheiro, conviver com o medo da morte e do isolamento. Dentre esses significados, alguns estão ligados aos conceitos descritos a seguir.

Rosa revela verbalmente a sua carência afetiva pela falta de contato com seus familiares. Tal carência é evidenciada com frequência também em sua comunicação não verbal, a qual denota a tristeza por não estar próxima deles. Outras vezes, quando o assunto é família, ela procura desviá-lo como se este não fosse importante. Estes significados expressam as unidades paradoxais de revelar-ocultar e de capacitar-limitar, enquanto Rosa co-cria com sua família padrões rítmicos de relações, revelando a sua forma peculiar de viver com o outro no mundo. Revela também que nem sempre dispomos de possibilidades para co-transcender nossas formas singulares de expressão e de relação conosco e com os outros, tendo em vista que a co-transcendência se dá na co-constituição e na co-existência com os outros.

O movimento de conectar-separar se mostra evidente no cotidiano da vida de Rosa com a família. Este movimento é paradoxal e apresenta nuances que se alternam na condição de saúde e de doença de Rosa. Deste modo, quando há um agravamento da condição de saúde de Rosa, a família se aproxima, mas volta a se afastar quando há uma melhora desta. Rosa tem consciência de que para sobreviver aos inúmeros desafios que o seu processo de vida lhe impõe, precisa estar com o outro. Esta necessidade de estar com o outro a levou a querer um companheiro. Para tanto, buscou alguém com um diagnóstico semelhante, pois tem consciência de que a sua condição de portadora do HIV lhe impõe limites de possibilidades para co-existir de forma íntima com o outro. Diante de suas possibilidades, ela co-constitui e co-cria o seu viver. Esse relacionamento é para Rosa uma das raras possibilidades de vivenciar momentos de prazer, de liberdade e de companheirismo.

A prática sexual sem uso de preservativo revela o padrão rítmico de Rosa,

que reflete a unidade de capacitar-limitar. Rosa se depara com a oportunidade de fazer escolhas. Contudo, dada a sua situação e as possibilidades que dispõem no momento, Rosa demonstra que certas escolhas são difíceis de se fazer, pois estas nos colocam diante de novas situações, as quais também poderiam colocá-la diante de novas limitações. Paulo alegou que o preservativo lhe causa impotência sexual momentânea. O assunto foi discutido pelo casal, revelando a vontade de Rosa em manter um cuidado que lhe proporcione uma melhor qualidade de vida. Para co-existir com o possível, ela busca abrir um espaço para a busca da transformação da co-constituição de sua relação com Paulo.

A unidade de capacitar-limitar também é evidenciada no paradoxo existencial de Rosa, quanto à necessidade de ter condições financeiras para a uma vida mais segura, ou seja, de conseguir um emprego e uma forma adequada para estruturar sua vida, mas ao mesmo tempo se sentir limitada em suas possibilidades para satisfazer tal necessidade. Neste sentido, Rosa – mesmo demonstrando ser forte e capaz de lutar e acreditar em um amanhã melhor – se sente incapaz de mobilizar-se para transcender as limitações existentes e buscar sua realização. Esta situação evidencia que a vida é sempre uma realização com o outro, de co-existência situada para se co-constituir um viver com dignidade. Esta possibilidade não pode ser efetivada quando se vive em uma sociedade cujos valores alijam o outro de seu direito de viver com melhor qualidade, de poder ser e expressar sua condição de semelhante, mas também de diferente.

Durante os vários encontros realizados até o final da gestação em 09 de dezembro de 2001, preocupava-se em dialogar e refletir sobre a situação vivida. Diante das inúmeras dificuldades enfrentadas por eles, procurava infundir-lhes esperança e coragem para continuarem suas vidas. Parse (1994) afirma que o(a) enfermeiro(a) move com a pessoa ou grupo para a realização das esperanças e sonhos, tornando-se presença verdadeira.

O desenvolvimento do processo de cuidado com Rosa evidenciou certas peculiaridades. Rosa não é pior nem melhor que outras gestantes na mesma situação, é diferente e, algumas vezes, resistente às reflexões. Rosa e sua família constituem-se em uma unidade de vida, co-criam padrões de relações que

refletem seus valores prioritários. No decurso de nossa trajetória, procurei co-criar momentos de reflexão, de diálogos, descritos por Parse (1995) como um caminho de estar, no qual o(a) enfermeiro(a) procura centrar-se na própria vida da pessoa e da família, respeitando as capacidades e possibilidades de que dispõem.

Como enfermeira, procurei exercitar a presença verdadeira, estando com o outro e movendo com ele, e respeitando seu ritmo e sua liberdade de fazer escolhas. Como refere Cody (1995b), o modo central da prática de enfermagem baseada na teoria de Parse é a presença verdadeira vivida com outros. A presença verdadeira é descrita por Parse (1992) como "*uma forma especial de 'estar com'*", em que o(a) enfermeiro(a) testemunha os valores prioritários vividos pela pessoa ou família. É uma poderosa conexão inter-humana experienciada em todos os domínios do universo Parse (1994). Através da presença verdadeira, o(a) enfermeiro(a) move com o ritmo da pessoa ou família, para quem ele(a) está dando plena atenção (CODY, 1995b).

O(a) enfermeiro(a), que estiver sendo guiado (a) pela teoria de Parse, sabe que as decisões só podem ser tomadas com base na vontade da pessoa. Contudo, através da co-existência, ele(a) cria um espaço para a reflexão e a busca de novos valores e significados daquela dada situação.

Tratando-se de Rosa, mesmo quando parecia resistente em explicitar sua reflexão, ela demonstrava, através de seus momentos de silêncio, que fizera uma pausa para pensar sobre a questão em pauta. Outras vezes, quando fixava seu olhar nas fotografias da parede da sala, ela refletia sobre o assunto em questão, embora tivesse medo do enfrentamento. Isso ficou comprovado com o não uso do preservativo, pois ela abriu mão de alguns cuidados, tendo em vista que o companheiro não queria usá-lo. Tal atitude denotava medo da solidão, referida, por ela, nos primeiros encontros. Deixara claro que se sentia feliz por ter encontrado uma pessoa com o mesmo problema, assim poderia manter um relacionamento. Contudo, ao analisar essas questões, ela certamente estava buscando uma maior consciência de si mesma e uma maior experiência global com seu "eu", para co-transcender no momento em que estivesse diante de novas possibilidades.

Diante do exposto, observo com Parse (1995) que o “*tomar-se*” é um processo intersubjetivo de transcender com as possibilidades; é uma escolha de significados pessoais no processo intersubjetivo de relacionar valores prioritários. Neste sentido, a co-criação de ritmos de transcendência requer o despertar para novas possibilidades e reflete o paradoxo de conformidade e não-conformidade. No caso de Rosa e seus familiares este despertar é mais demorado, pois se sentem imobilizados em decorrência das necessidades, as quais compromete o seu viver. Deste modo, o engajamento no processo de mudança é complexo e singular.

A convivência com Rosa proporcionou-me laços de afeto e de solidariedade, novo olhar sobre as pessoas; sei que jamais as esquecerei. Foi fundamental para a minha conscientização e crescimento frente às responsabilidades que devo ter para com todos os seres humanos.

4.3 Apresentando MARGARIDA em família

Margarida⁸, gestante, vinte e oito anos, altura de 1,65m e 70 kg, pele morena clara, olhos verdes, cabelos crespos (castanho escuro com corte na altura do ombro e franja). Dona de um sorriso simpático e tímido, demonstrava ser uma pessoa agradável.

No dia em que nos conhecemos, Margarida, sentada no canto da sala, ouvia atentamente as explicações da enfermeira do pré-natal. Quando a chamei para conversar, ela acompanhou-me até a sala e a convidei a sentar-se. Entre nós havia uma mesa, pois a sala que ocupávamos era um consultório médico. Margarida sentou-se em diagonal, à minha direita. Colocou suas mãos sobre os joelhos, parecia muito tímida e tensa. Imediatamente, apresentei-me e expliquei os motivos da minha presença naquele local. Com palavras simples, apresentei

⁸ Margarida nome fictício escolhido pela paciente.

os objetivos e os passos metodológicos do estudo.

Após a apresentação, procurei deixá-la à vontade. Ofereci um lugar para sua bolsa em cima da mesa de trabalho e fui fechar parte da janela, pois o sol forte batia no rosto de Margarida.

A gestante muito satisfeita em poder compartilhar deste estudo, relatou que era um momento em que precisava muito de apoio, em decorrência da família de seu esposo desconhecer a gravidez e, também, pela sua condição de portadora do vírus HIV. Margarida não demonstrava estar grávida, pois as roupas disfarçavam sua silhueta. Diante desta explicação, entendi o porquê do disfarce. Nosso diálogo, naquele dia, não foi gravado, já que queria criar um clima descontraído e de confiança. Perguntei a sua idade gestacional, pois, no prontuário, não constava esse dado, mas ela não soube dizer, pois não tinha certeza da data da última menstruação e ainda não havia feito nenhum exame que confirmasse a gestação. Sabia que estava grávida, porque estava com amenorréia há quatro ou cinco meses, sua barriga e seus seios aumentaram de volume. Então, foi ao ambulatório do pré-natal para agendar uma consulta e realizar o exame confirmatório, sendo esta agendada para o dia 11/05/01, quando nos conhecemos.

Ao finalizar o encontro, agendamos uma visita domiciliar para uma segunda-feira, dia 14/05/01, na casa de sua irmã. Esta morava numa vila mais próxima do centro da cidade, com melhor acesso. Margarida caminhava de trinta a quarenta minutos para chegar à casa da irmã, mas havia uma vantagem, outra irmã morava perto. A solicitação para que nossos encontros ocorressem neste local era decorrente do fato de morar ao lado de sua sogra, que não poderia saber o motivo das minhas visitas.

Margarida, na primeira consulta do pré-natal, coletou urina para urucultura (UCA), pois sentia prurido e ardência para urinar.

Margarida vive, desde 1997, com Carlos, seu segundo companheiro, de quem tem dois filhos, uma menina de três anos e um menino de um ano e dez meses. Do primeiro companheiro, falecido em 1996 com diagnóstico de AIDS,

Margarida tem uma filha de oito anos. Os filhos dela realizaram os teste de HIV e, até o momento, estão não reagentes. A jovem se relaciona muito bem com sua família, costuma visitar suas irmãs quase diariamente. Apenas uma irmã é excluída, pois, quando soube do diagnóstico de Margarida, contou para várias vizinhas, o que resultou na inimizade entre elas. A irmã de Margarida, dona da casa, onde aconteceram os encontros, é casada com o irmão de Carlos e ambas não se relacionam com a sogra.

4.3.1 Co-criando momentos para uma co-existência situada

Desde o momento em que conheci Margarida, senti uma grande vontade de ajudá-la a superar suas dificuldades. A simpatia de Margarida me conquistou desde o primeiro instante em que a vi. É humilde, calma, educada, muito receptiva para o diálogo. Enfrenta dificuldades financeiras. Vive com Carlos desde 1997 e, para auxiliar no sustento da família, realiza serviços de limpeza em algumas residências de forma esporádica. Carlos trabalha em uma empresa “x” e moram em uma casa construída no pátio da casa da mãe dele. Carlos vem de uma família de educação conservadora, que mantém muitos tabus. Margarida, na maior parte dos dias, dedica-se à educação das crianças. A gravidez de Margarida não estava planejada, pois sabia que era soropositiva, mas, diante desse fato, estão se esforçando para viver da melhor forma possível. A receptividade conosco foi muito gratificante, pois conseguimos co-construir momentos de reflexão e de descontração, nos quais foi possível, através de um processo rítmico, co-existir com as possibilidades para melhorar a qualidade de vida deles.

No dia 14/05/01, me preparei para realizar o primeiro encontro domiciliar. Estava ansiosa para iniciar este estudo. Ao sair de casa, orei e pedi a Deus que me iluminasse. O encontro estava programado para acontecer na casa da irmã de Margarida. Então combinei com esta, por telefone, que iria apanhá-la em seu

serviço para que fôssemos juntas ao encontro de Margarida. Ao chegar ao local, estacionei o carro em frente ao prédio e fiquei aguardando. Em seguida, apareceu uma mulher com, aproximadamente, trinta e cinco anos, sorridente. Como estava exatamente em frente ao prédio, ela deduziu quem eu era. Apresentamo-nos e fomos conversando durante o percurso.

A irmã de Margarida achou excelente a proposta deste estudo. Referiu estar muito preocupava com a situação da irmã, pois gostaria de vê-la bem. No caminho, minha ansiedade voltou, pensava nos objetivos e fiz outra oração. Quando chegamos, Margarida estava nos aguardando sentada, em uma cadeira na área de serviço, que ficava atrás da casa. O dia estava ensolarado, mas com muito vento. A irmã se preocupou por ela estar naquele vento, pois a porta da casa estava aberta. Margarida estava acompanhada dos dois filhos menores, Carlos estava trabalhando e não pode comparecer. Ela usava novamente uma calça jeans justa e um moletom largo. A irmã me convidou para entrar na casa.

Na casa, havia cinco cômodos, móveis simples, mas estava organizada. Assim que começamos a conversar, o marido da irmã, que havia chegado antes de todas nós e estava dormindo, acordou e foi à sala me cumprimentar. Enquanto conversávamos sobre vários outros assuntos, ele foi à cozinha preparar alguns filés de peixe frito para nos servir como petiscos.

Comecei a conversa, pedindo, inicialmente, autorização para gravar. Após o consentimento, perguntei a Margarida qual a razão dela omitir a gestação para a família de Carlos. Afinal, isso me preocupava, tendo em vista que ela tinha vinte e oito anos e ele trinta e três anos. O casal já possuía dois filhos, mais a filha do primeiro companheiro. Ela respondeu que os familiares de Carlos, especialmente sua mãe, não queriam mais filhos do casal por motivo da baixa renda familiar. Outro filho acarretaria dificuldades para o sustento. Carlos tinha emprego fixo, e ela, esporadicamente, trabalha como diarista em algumas casas; porém, quando ambos saíam para trabalhar, a mãe de Carlos, com setenta anos, cuidava das crianças.

Diante desse relato, tive a impressão de que a família de Carlos sentia-se no direito de interferir na vida deles. Conversamos sobre esse fato, ouvindo

atentamente todas as exposições. Ela parecia retraída ao falar no gravador, sua fala era objetiva e sucinta. Apresentava dificuldade em formar uma frase com clareza, talvez pela falta de escolaridade, pois estudou até a quarta série do primeiro grau. Experimentei, em alguns momentos, desligar o gravador para deixá-la mais à vontade, mas como não houve melhora, retornei à gravação. Durante nosso encontro, observei que Margarida apresentava tosse curta e um pouco produtiva.

Dando continuidade ao diálogo, perguntei como era sua vida no dia-a-dia e, também, como havia se contaminado. Em relação à forma de contaminação, contou que não tinha certeza. Na época em que o ex-companheiro estava internado, ela foi ao hospital acompanhada de seu irmão, para doar sangue ao ex-companheiro, afinal restou uma amizade daquele relacionamento. Quando foi fazer a doação, se submeteu a um exame no Banco de Sangue e foi informada de que não poderia ser doadora, pois estava com anemia. Seu irmão também não pode ser doador, porque diagnosticaram que ele estava com hepatite. Margarida, portanto, não tem certeza se já estava contaminada naquela época. Seu irmão ficou internado para tratamento.

Ela ficou sabendo do óbito do ex-companheiro e do seu diagnóstico de AIDS, aproximadamente, dois meses depois. Logo após esse episódio, ela conheceu seu atual companheiro e passaram a viver juntos. No início do relacionamento, contou ao Carlos a causa do óbito do ex-companheiro. A partir daquele relato, evitavam falar sobre o assunto e, quando ouviam na televisão alguma reportagem relacionada à AIDS, permaneciam atentos, mas calados.

Em julho de 1999, nasceu o segundo filho do casal. Amamentou o bebê durante dois meses e suspendeu por conta própria. Em agosto, apareceu um sangramento vaginal irregular, que durou até outubro; quando resolveu procurar ajuda. Foi ao Pronto Atendimento Municipal e permaneceu internada por dois dias, aguardando leito em algum hospital. No segundo dia da internação, sua irmã perguntou ao médico se poderia ser feito um teste de HIV. Eles concordaram e, então, o teste foi realizado. Naquele mesmo dia, Margarida foi transferida para o hospital para receber transfusão sangüínea, enquanto isso, permanecia

aguardando o resultado do teste de HIV. Ficou internada por treze dias recebendo poucas visitas médicas. Margarida sentia-se angustiada e perguntava a uma funcionária por que o médico não a visitava duas vezes ao dia, conforme fazia com as demais pacientes. Alguém comentou que ele visitava as pacientes pela manhã e ao entardecer, mas como era geriatra, dava preferência às pacientes mais idosas. Numa das visitas do médico, ele a informou que, após o resultado do exame, ela seria encaminhada ao Hospital Universitário. Margarida lembra que ficou pensativa, provavelmente deveria estar contaminada com o vírus HIV, por isso ele a encaminharia para outro hospital. Ela ficou atenta às palavras do médico:

Quando ele disse assim ó: eu vou dá o encaminhamento, aí foi que eu entendi né, não precisô dá resposta, não disse claramente, mas entendi que o caso era esse. Daí fui pra casa. Já fazia 15 dias que eu tava longe de casa.

Ela foi para casa e, dois dias após, Carlos retornou ao hospital para buscar o resultado definitivo do exame. Face ao resultado e ao encaminhamento, Carlos agendou uma consulta no Ambulatório das Doenças Infecciosas do Hospital Universitário. Embora ele não soubesse o resultado que estava no envelope, ele seguiu as orientações e foi ao Hospital Universitário. Ao chegar em casa, Carlos comunicou-lhe que havia marcado a consulta no Hospital Universitário. Margarida foi à consulta e imaginou que receberia as medicações, mas os médicos solicitaram novos exames. Naquela consulta, não obteve orientações sobre aleitamento materno, apenas a orientaram a fazer outras consultas. Enquanto aguardava os resultados dos exames, ia recebendo informações sobre o tratamento. Como as consultas duraram em torno de um mês, Margarida desistiu de iniciar o tratamento, alegou que o atendimento era lento e, muitas vezes, ela chegava pela manhã sendo liberada à tarde. Tornava-se oneroso pagar quatro passagens mais o almoço, pois a sua condição financeira não permitia esse gasto. Margarida decepcionou-se com essa situação e desistiu de procurar tratamento. Após as explicações em relação ao resultado do exame, perguntei a

ela como foi a reação do Carlos ao saber do diagnóstico.

Essa história é longa: quando eu conheci ele, contei que meu ex-companheiro tinha morrido com AIDS, e que a filha do casal tinha feito o exame e não tinha o vírus e agora quando eu soube do resultado do exame ele me respondeu: já sabia, pela tua história, eu já sabia.

Diante do exposto acima, achei muito tranqüila a forma como Carlos reagiu ao diagnóstico. Mais tarde, no quarto encontro, descobri que quando Margarida e Carlos começaram a viver juntos, ele era virgem e isso, para ele, era uma situação constrangedora.

Margarida continuou insistindo que não sabia como havia se contaminado. Expliquei, então, que poderia ter sido contaminada pelo ex-companheiro, mas como não havia feito exames na época, não poderia afirmar. Fez exame somente da filha, tendo resultado negativo. Margarida não entendia como o ex-companheiro havia se contaminado, pois afirmou que ele não usava drogas e não tinha outros relacionamentos. Sua irmã questionou como ela poderia afirmar isso. Ela respondeu:

Não teve, sabe né quando a gente fica na dúvida e o marido diz que não, mas tu sabe né quando a pessoa fala sério e diz que não, então no caso não.

A gestante, após seus argumentos, continuou a ouvir o que sua irmã tinha para dizer, no que tange à questão sobre confiança, por parte do ex-companheiro. Observei que, muitas vezes, pelo tempo de convivência de um casal, é possível saber pela fala, pelos gestos e pelas atitudes, se o companheiro(a) está sendo sincero(a) ou não e que as afirmações de Margarida poderiam estar embasadas nesse fato. Esta afirmativa de nossa parte foi necessária, porque a gestante demonstrou não concordar com o questionamento da irmã. Nosso objetivo ali não era levantar suspeita de infidelidade do passado, e sim co-construir um caminho que ressaltasse seus valores prioritários. Margarida pediu para fumar, levantou-se

e ficou parada próxima à porta da sala, para jogar a fumaça do cigarro para fora. Como continuou com sua tosse produtiva, perguntei há quanto tempo ela estava apresentando essa tosse. Ela comentou que, em outubro de 2000, teve tuberculose, fez tratamento e que agora estava tudo bem.

Após fumar, Margarida sentou-se ao meu lado, perguntei como era sua convivência com seu companheiro, ela respondeu:

Não conversamos quase sobre o assunto. Até pouco tempo eu evitava ver programas de televisão porque chega aquela hora de ver as crianças na África eu desligava a televisão e saía. Deu uma reportagem uma vez dum país aí que mostrava as pessoas horrível, magra e eu não queria ver aquilo.

Margarida tornou a dizer que não contou sobre o HIV para a família do companheiro, porque tinha medo de ser discriminada.

Talvez o preconceito não é de todo mundo, mas na dúvida prefiro não contar. Se mais adiante eu tiver preparada, eu conto.

Durante nosso diálogo, peguei em seu braço. Este toque foi tão significativo, que a levou a puxar o braço. Perguntei por que ela estava fazendo aquilo, ela respondeu que não esperava ser tocada, pois as pessoas não gostam de se aproximar de quem tem esse vírus.

Ela complementou seu relato dizendo que seu maior medo era ter que mentir, de esconder dos outros o seu diagnóstico, pois chegaria um momento em que as pessoas iriam vê-la emagrecida.

Sabe aquela função né. De resto eu não tenho medo. Todo dia eu acordo e penso: hoje eu tô bem e amanhã eu vou estar melhor ainda.

Em relação à aparência física, sente-se feliz porque tem dificuldade de emagrecer. Margarida, nesse contexto, manifesta um sentimento de esperança,

pois tenta valorizar sua vida no dia-a-dia. No entanto, é compreensível a dificuldade, encontrada por eles, em contar à família de Carlos sobre a gravidez e a condição dela de soropositiva. É preciso considerar que cada membro da família reage de uma forma diferente. Com base Parse (1995), diria que Margarida e seu marido são seres livres para escolher significados nas situações, sendo responsável pelas suas decisões. Possuem, assim, uma liberdade situada.

Após ouvir Margarida, perguntei a sua irmã como foi saber do diagnóstico e ela respondeu:

O mundo desabou. Foi um choque muito grande, mas estou conseguindo dar todo o apoio que posso, e sou a irmã que estou mais próxima.

Nesse dizer, sua irmã demonstra que a família é uma configuração da inter-relação através do processo experimental de humano para humano (PARSE *et al.*, 1985).

Novamente Margarida levantou para fumar e reclamou do pulmão porque tossiu. Sua tosse era curta e produtiva. Percebi que seria preciso trabalhar com ela a questão do fumo, mas esperaria outra oportunidade. Ao finalizar esse encontro, a irmã de Margarida me pediu para conversar com Carlos sobre o uso do preservativo. Agendamos um encontro para o dia 17/05/01 às 14h. Naquele dia seria feriado na cidade e ele estaria de folga no trabalho.

4.3.2 Co-criando padrões rítmicos de co-transcendência

A convivência com Margarida me possibilitou uma co-existência mais rítmica quando comparada com Rosa. Neste sentido, cada ser é uma unidade singular de vida, com diferentes possibilidades face à sua liberdade de co-constituir e co-criar padrões de relacionamentos. Neste existir, confere

significados às situações vivenciadas e de acordo com seus valores prioritários.

A partir do terceiro encontro domiciliar e primeiro com Carlos, consegui criar padrões rítmicos e entender a multidimensionalidade do ser humano e seus infinitos universos de relacionamento.

Conforme havia agendado com Margarida, compareci na casa de sua irmã. Era um dia ensolarado. Após cumprimentar-me com um largo sorriso, fui convidada a entrar na casa e me apresentou a Carlos, seu companheiro. Era um homem de estatura pequena, magro, cabelos crespos com alguns fios grisalhos. Sua aparência física evidenciava uns quarenta e dois anos, mas a idade real era de trinta e três anos. Um homem muito humilde, de poucas palavras e boa educação. Seu rosto demonstrava as marcas de sua existência. Sentamos e ele permaneceu quieto. Os sofás da sala estavam dispostos um ante o outro, tendo um aparelho de som ao lado. A sala não media mais que oito metros quadrados. Sentei-me perante ele, ficando Margarida ao meu lado e sua irmã ao lado dele. O irmão de Carlos, esposo da irmã de Margarida, permaneceu na cozinha. Conversamos um pouco, rimos e Carlos se manteve calado, com um olhar assustado e um sorriso tímido. Expliquei a ele os objetivos do estudo e pedi permissão para gravar o encontro. Ele autorizou e iniciamos nosso diálogo.

Tendo em vista que eu já sabia que ele não queria fazer o exame de HIV, perguntei o porquê. Afinal, queria ouvi-lo em relação ao assunto. Ofereci o gravador a ele, mas sua resposta foi objetiva, disse que não faria o teste nem o tratamento, porque a vida já acabara. Dessa forma, Carlos demonstrou falta de esperança e incapacidade de enfrentar o problema. Essa resposta me deixou perplexa, pois não esperava este tipo de atitude. Ele me devolveu o gravador e observei que ele estava muito tenso, suas mãos não paravam, gesticulava constantemente e o olhar corria de nós, para a esposa e para os dois filhos do casal que brincavam ao lado, na sala. Perguntei se ele usava preservativo, respondeu que não gostava, tinha dificuldades e achava que era por "*problema psicológico*", Como ele olhou para Margarida e disse que ela sabia qual era o "*problema psicológico*", não indaguei mais, pois estavam presentes a irmã de Margarida e seu companheiro. Dei seqüência ao assunto, falando sobre a

importância do cuidado e estimulando uma reflexão sobre esse aspecto. Expliquei a eles a possibilidade do bebê negatizar o vírus, se eles fizessem o tratamento correto. Margarida disse que se dispunha a usar o preservativo feminino. Falei do custo elevado e sugeri que o preservativo fosse solicitado por Carlos no posto de saúde. Ele ouviu atentamente, quase imóvel e nada respondeu. Logo, a irmã comentou também sobre a importância de ele fazer o exame e o tratamento. Passados alguns minutos, enquanto conversávamos, ele mudou de posição no sofá, uniu as mãos e disse que tínhamos razão, por isso, iria providenciar os preservativos, bem como a macrodantina receitada a ela após o resultado do exame de urucultura, coletada no dia 11/05/01.

Ao término do encontro, Carlos disse que iria aceitar fazer o exame, mas pediu que eu facilitasse para ele, uma vez que no Hospital Universitário há muita morosidade no atendimento e ele não poderia faltar ao trabalho. Coloquei-me à disposição e elogiei a sua atitude. Ele, apesar da seriedade e da timidez, aparentava ser uma pessoa muito compreensiva, pois se conscientizou da importância do exame do HIV. Este exame, para ele, representava uma situação de angústia e sofrimento. Diante destes significados, co-criei um padrão rítmico de relações, no qual Carlos deixou de ser uma pessoa inflexível para ser mais, conseguindo se transformar, ir além, através do fortalecimento do seu *self*. Descobrir o diagnóstico é entender uma situação que só pode ser analisada por quem convive com o HIV, já que as condições são mais complexas e estão ligadas a um contexto de vida.

Outro aspecto importante, abordado no encontro, foi a omissão da gravidez para a família de Carlos. Ele o induziu à reflexão, abordando os riscos para o feto advindo do uso de roupas justas. Margarida sentia medo da reação da sogra e pediu a Carlos que não falasse sobre o assunto. Ela queria mais tempo para contar-lhe. Disseram que iriam pensar, em casa, sobre o assunto. Finalizando o encontro, permaneci mais alguns minutos na casa, conversando sobre outros assuntos. À tardinha fui embora muito feliz, pois Carlos perguntou se poderia participar do encontro do dia 21/05/01. Concordei e agradei sua compreensão.

Quatro dias após, conforme o combinado, fui encontrar Margarida. Chovia

muito e ela compareceu sozinha ao encontro na casa da irmã, Carlos precisou cuidar das crianças. Os encontros eram muito valorizados por todos, tanto que Margarida nunca faltou, mesmo com mau tempo. Quando cheguei à casa de sua irmã, Margarida estava me esperando no portão. Veio ao meu encontro, beijou-me e me convidou para entrar. Como estávamos a sós, pudemos conversar mais descontraidamente.

Naquele dia, ela estava com uma aparência maravilhosa, sentia-se feliz, porque seu companheiro havia contado à mãe dele sobre a gravidez. Após essa revelação, perguntei qual foi a reação da sogra, mas Margarida ainda não tinha ido à casa dela para conversar. Estava esperando passar uns dias. Seu companheiro relatou que, quando contou à sua mãe, ela perguntou por que mais um nenê, se eles tinham dificuldades para sustentar os três filhos. Ele respondeu que tinha acontecido a gravidez e que eles tinham que aceitar o nenê. O fato de ter contado à sogra parecia um alívio para Margarida. Naquele encontro, ela estava usando roupas mais soltas e sua barriga estava aparecendo. Já tendo dois filhos, eles entendiam que para a avó, tornava-se muito penoso cuidar de três crianças. Achei boa a decisão deles, afinal, as coisas haviam progredido. Sentiram-se fortes para contar sobre a gravidez.

Margarida aproveitou que estávamos a sós para me contar sobre o "*problema psicológico*", que Carlos havia relatado no encontro anterior. Conte-i-lhe que não perguntei, anteriormente, porque achei que o momento não era propício, dada a presença da irmã de Margarida e do marido. Assim, preocupei-me em preservá-los. Dando seqüência ao nosso diálogo, Margarida comentou que ela havia sido a primeira mulher de Carlos. Este, na pré-adolescência, foi levado pelos pais para trabalhar no interior. Morava em um galpão e seu único contato humano naquele lugar, era com os donos da propriedade. Esporadicamente, vinha visitar os familiares na cidade, quando isso acontecia, ficava em casa. Quando era convidado por amigos para sair, evitava se encontrar com mulheres, pois era muito tímido e tinha medo de não conseguir ter relações, pois tinha um certo grau de impotência. Aos dezoito anos, entrou para o serviço militar, mas permaneceu virgem. Conheceu Margarida aos vinte e seis anos, então, teve seu

primeiro relacionamento sexual. Margarida contou que não foi fácil para ele na primeira vez. Ela ficou perplexa, mas sempre o respeitou e teve muita paciência. O relacionamento de Margarida e Carlos parecia ser sincero e de muito respeito. Embora eles não tivessem ainda a certeza do diagnóstico dele, eles conviviam muito bem. Ele a aceitava, mesmo sendo portadora do vírus HIV, mas ela se sentia culpada, porque existia a possibilidade de tê-lo contaminado.

Margarida voltou a falar da sogra, dizendo:

Futuramente eles vão te que cria meus filhos. E quanto mais eu pudé vivê, eu vô vivê, eu sô muito positiva, mas vai chegá um dia que eles vão te que criá meus filhos. Se eu Morrê daqui cinco, seis anos o bebê vai tá com cinco, seis anos, pra mim é vantage. Vai tê mais tempo pra criança crescê e em casa se acontece alguma coisa com Carlos as crianças vão tá maiorzinhas. Vão podê se virá sozinha.

Margarida demonstrava muita vontade de continuar viva, seus filhos lhe dava força e estímulo para continuar lutando. Perguntei o que Carlos havia achado do nosso diálogo. Margarida respondeu:

Ele ficou meio triste, eu notei que ele ficou meio triste porque várias coisas que a gente às vezes não fala. Então, eu acho que é por isso, porque tu explicou muita coisa que a gente não sabe que vai acontecê né. Eu penso assim, se hoje tô ruim, amanhã vai se melhor. É assim que a gente vive. Ele é bem realista e pessimista. Eu não gosto, em vez dele vim pra frente, ele dá um passo pra trás.

Quando falou que eu havia explicado muita coisa que eles não sabiam, ela se referia às orientações acerca do processo saúde-doença da AIDS e dos cuidados com a saúde, entre eles, da importância do tratamento e das possibilidades de manter uma vida saudável e uma auto-estima mais elevada. Afinal, ela sempre demonstrou ser uma pessoa "de bem com a vida".

E em relação à camisinha. Ele tentou usá-la? – perguntei. Ela riu e disse que ele tentou, mas não conseguiu (risos). Ela falou para ele que não se preocupasse. Tentariam outra vez.

Margarida, ao relatar tal fato, referiu-se a impotência ocorrida naquele momento de ato sexual. Foi possível observar que Margarida e Rosa receberam a mesma justificativa dos companheiros e elas aceitaram passivamente tal resolução. Para elas, conviver dessa forma era mais favorável. Elas não insistiam no uso do preservativo, porque tinham receio de aborrecer seus companheiros e serem abandonadas. Diante da promessa dele de fazer novas tentativas, Margarida comprou os remédios e os preservativos. Não conseguiu estes no posto de saúde, porque precisava justificar para quem era e ante sua condição de gestante ficou inibida.

Inclusive quando a agente comunitária foi na minha casa eu achei que ela ia pedir meus exames, mas eu combinei com minha outra irmã, que se precisasse mostrar exame de HIV, eu ia mostrar o dela que deu negativo. Mas não precisô e o exame dela tá guardado comigo.

Margarida tem uma irmã que ela considerava sua inimiga. Fazia algum tempo que não se encontram. Quando Margarida descobriu que era portadora do HIV, essa irmã contou para os vizinhos e para a agente comunitária que Margarida era portadora do vírus HIV. Esse foi o motivo da inimizade. Naquela época, Margarida passou muito trabalho para negar o diagnóstico, por isso, ela tem medo da tal agente. A família da sogra é amiga da agente e essa é outra razão para omitir o exame.

Naquele encontro, entreguei a Margarida a requisição para o exame de ultra-sonografia, que estava agendado para o dia seguinte, 22/05/01, em que eu estaria disponível para acompanhá-la. Expliquei que, independente do resultado da ultra-sonografia, ela não deveria desistir da consulta do ambulatório de Doenças Infecciosas, agendada para 05/06/01. Somente nesse dia, ela receberia a medicação. Pedi a ela que incentivasse Carlos a realizar o exame. Margarida então ponderou:

Eu vô ajudá ele, porque ele me ajudô muito, e as pessoas não dão valor a vida, mas pra mim o importante é vivê. E depois que a gente vê que a

gente deixa as coisa passa. Eu fico pensando que se eu tivesse me cuidado não taria com esse vírus e nem esperando outro filho, mas agente não pensa. Então, quando eu vejo minha sobrinha que é adolescente eu falo pra ela, te cuida, não vai ficá que nem eu assim, né. Olha a minha situação.

Ao finalizar o encontro, combinei com Margarida que, no dia seguinte, iria apanhá-la no local de trabalho de sua irmã, para irmos ao hospital realizar a ultrasonografia. No dia seguinte, às treze horas e trinta minutos, conforme o combinado, encontrei Margarida e fomos ao hospital. Esperamos aproximadamente uma hora e trinta minutos para sermos atendidas. O residente de plantão não obedeceu à ordem de chegada das pacientes. Alegou que não faria o exame antes, porque ela era portadora do vírus HIV. Se a idade gestacional fosse inicial, eles teriam que fazer o ultra-som transvaginal, por isso não iriam passá-la à frente. A médica residente (R1) chamou Margarida, encaminhou-a ao banheiro para tirar parte debaixo da roupa e eu fiquei conversando com a residente. Quando Margarida saiu do banheiro, estava envolta em um lençol móvel da cintura para baixo. Pedi que deitasse na maca e fiquei próxima a ela, acompanhei a ultra-sonografia. A residente visualizou um feto de sexo feminino, com um quilo e cem gramas e vinte e seis semanas e meia. A residente explicou que não seria dada medicação antiretroviral naquele momento, mas que teria que levar o resultado da ultra-sonografia no ambulatório de doenças infecciosas para que lhe receitassem a quimioprofilaxia. A consulta ficou agendada para o dia 05/06/01. Após o término do exame, pedi para a residente fazer uma solicitação de exame do HIV para Carlos, pois ele havia me solicitado.

Ao sairmos do hospital, fomos até a casa de Rosa, conforme o combinado. Ambas queriam se conhecer. Conversamos um pouco, tomamos um cafezinho. Elas fumaram juntas o mesmo cigarro e logo Rosa me chamou à frente da casa, para queixar-se da presença da mãe e da irmã em sua casa. Retornamos ao local onde Margarida e a mãe de Rosa estavam conversando, e, sem demora, convidei Margarida para irmos embora. Rosa pediu desculpas à Margarida por não a ter recepcionado como gostaria, porque estava muito tensa. Retornamos ao centro

da cidade, deixei Margarida e a mãe de Rosa em pontos de ônibus diferentes e agendei novo encontro para o dia 25/05/01.

Daquele encontro, participaram: Carlos e outra irmã de Margarida, a qual denominei número dois. Ela é uma pessoa extremamente tímida, morena, parecendo-se mais com Margarida do que com a primeira irmã, aqui relatada. Possuía um sorriso largo e dentes limpos e brancos. Mostrava-se insegura nas respostas. Conversamos sobre o diagnóstico e a gestação de Margarida, ela fez o seguinte comentário.

Quando eu soube que ela era portadora do vírus HIV, pra mim foi um choque, eu procuro entende né, não só eu como todos nós, vamos sempre dá muita força pra ela. Isso que é importante. Acho que se nós não tivesse dado força pra ela, ela já tinha partido há muito tempo. E por ela tá gerando outro filho, também, a gente não pensa nas coisa. Só depois. Gostaria de eu tá no lugar dela.

Diante desse dizer, perguntei por que pensava assim; “estar no lugar dela”. Ela respondeu:

Ah, porque ela é uma irmã, é um pedaço de mim, ela vai ir um dia entendeu? Só quem está na pele dela e da gente, que é família, pra senti o que a gente sente. Não sei se vai haver solução daqui alguns anos. A gente tem que ter esperança.

Dando continuidade ao diálogo, falei sobre a qualidade de vida. Perguntei a ela o que poderia ser feito, para melhorar tal qualidade de vida e o que era viver saudável. Ela respondeu:

Em primeiro lugar muito amor, muito carinho, procurando sempre entender, dar a maior força do mundo. Sem isso não sobrevive. Ter uma estrutura melhor, casa e financeira e ter acompanhamento médico e psicológico.

Após a resposta dessa irmã, fiz a mesma pergunta a Carlos e a resposta

dele foi a seguinte:

Pra viver bem o principal é paz e tentar esquecer um pouco os problemas né. Não pode pensa toda hora no problema.

Nessas falas (da irmã e de Carlos), é importante considerar que o apoio, a força e o estímulo são fatores importantes para promover a saúde da pessoa e da família, porque transformam, conciliam valores. Enquanto dialogávamos um pouco, passei para Margarida algumas folhas de ofício, revistas, cola e tesoura e solicitei que expressasse, por meio da colagem, as seguintes perguntas:

- O que significa ser gestante portadora do vírus HIV? Por que você pensa assim?
- O que significa ser gestante portadora do HIV em família?
- Quais as transformações que ocorreram durante o processo de cuidado?

Margarida sentou-se à mesa da cozinha e foi folhear as revistas e recortá-las. Nós todos sentamos próximos a ela. No decorrer do diálogo, comentei sobre os encontros e Carlos, então, disse:

Penso mais, mas de uma maneira diferente. Pra melhor é claro. Muda bastante.

Carlos referia-se ao aprendizado no sentido de ter mais facilidade para falar sobre o assunto, por ter se sentido fortalecido para transcender as situações vividas.

Margarida, ao ouvir nosso diálogo, interferiu dando seu depoimento de que os nossos encontros proporcionaram seu crescimento pessoal, pois o diálogo entre mulheres favorece maior abertura. Agora, se sentia segura, com maior

liberdade para conversar com Carlos sobre o problema. Sentia-se melhor preparada para enfrentar o problema e mais consciente sobre as formas de transmissão e de tratamento e isso facilitava seu processo de cuidado.

Após suas considerações, ela me entregou as colagens feitas, estas representavam seu modo de pensar e de sentir a situação vivida. Na primeira pergunta, ela colou apenas a foto de um bebê no colo de seu pai. A foto apresenta apenas as mãos do pai tocando o corpo do bebê. O restante foi recortado. E como interpretação a essa pergunta, sua resposta foi a seguinte:

Às vezes muita tristeza, mas eu sei que os filhos nos ajudam muito a levantar a cabeça e continuar a viver.

Para a segunda pergunta, recortou um casal com um bebê em um dia de batizado e outra fotografia de um pai brincando com seu filho de, aproximadamente, sete anos. Sua interpretação foi a seguinte:

Triste, mas sabendo que estou grávida sou muito mais forte. Este filho me trouxe força para continuar viva. Eu sei, com este tratamento, eu ainda posso viver muito para ensinar a eles muita coisa e a minha família me ajuda muito. Em todos os sentidos, e com isso me sinto muito bem.

Para a terceira pergunta, seus recortes foram: uma jovem pensando – com boa aparência, bem vestida, cabelos bem penteados – Ainda, outro recorte com duas crianças brincando; neste, o irmão mais velho estava estendendo os braços ao irmão mais novo, que é portador de alguma deficiência. Sua interpretação:

Antes eu tinha dúvidas, mas agora muita coisa se esclareceu. Foi muito importante tudo isso. Fez com que eu vivesse em paz. O principal: segurança e muita confiança em mim mesma. Comecei a gostar mais de mim mesma.

Ao término desse encontro, solicitei a Margarida que trouxesse alguma

fotografia da família no próximo para lembrar momentos vividos por eles.

No encontro seguinte, Margarida compareceu com as crianças; seu companheiro estava trabalhando e não pode estar presente. Nos encontramos às dezessete horas, para que a irmã, dona da casa, estivesse presente. A tarde estava um pouco sombria, o vento soprava não muito forte, mas Margarida agasalhou seus filhos, adequadamente.

Como em todas as ocasiões, nos beijamos; as crianças me abraçaram e conversamos sobre diversos assuntos antes de recomeçarmos o trabalho propriamente dito. Aqueles momentos provocavam uma descontração muito gostosa para todas nós.

Quando sentamos na sala, a irmã de Margarida baixou o volume do som então, perguntei se Margarida havia se lembrado de trazer as fotografias da família. Ela ficou chateada, pediu desculpas e disse que tinha esquecido. A irmã referiu que tinha algumas fotos em que aparecia a família de Carlos e Margarida. Dentre elas, procurei as que eram do meu interesse, mas consegui apenas duas.

Numa das fotografias, aparecia Margarida, Carlos, o sogro, a sogra e o outro irmão, esposo da irmã de Margarida. Em outra, apenas o sogro, a sogra, Margarida e Carlos.

Observando tais fotografias, perguntei o que elas pensavam em relação à família de Carlos, uma vez que Margarida não se sentia à vontade na presença deles. Ambas riram um pouco e responderam:

Eu queria tá junto ali né, pena que tem cabeças ignorantes ai, só sabem criticar uns aos outros. Unidos, só na foto, porque não são unido (Irmã de Margarida).

É muita falsidade. É bom de ver pra lembrá dos bons tempos, estão juntos no momento né, depois termina tudo (Margarida).

Após ouvir todos os comentários de Margarida em relação à sogra, pude perceber que um dos maiores problemas de relacionamento entre eles é motivado pela união da irmã de Margarida com o irmão de Carlos. Ambos se conheceram

por meio de Margarida. Ele era solteiro, jovem, ela separada com uma filha. Quando eles resolveram morar juntos, a sogra não aceitou a união deles e, atualmente, a irmã de Margarida é inimiga da sogra. Por sua vez, ao defender a irmã, Margarida estimula cada vez mais a ira da sogra.

Na seqüência do diálogo, solicitei que fizessem uma avaliação dos nossos encontros, tendo ambas expressado suas opiniões. A irmã, com lágrima os olhos, referiu:

Hoje quando eu tava no serviço tava me lembrando, será que é o último dia? Eu penso assim ó, foi bom, acho que pra Margarida foi bom, tá mais entusiasmada, muita fé, muita força. Pra nós foi bom e esses dias eu tava comentando que a Luiza foi um anjo que caiu do céu. Foi ótimo, ótimo. Foi um anjo que caiu do céu. Pra mim foi emocionante e não queria que tu nos abandonasse (irmã de Margarida).

É uma lição de vida, a gente dá mais valor a vida, tenho mais força, mais vontade e se não tiver força de vontade só vem coisa ruim. Eu tenho esperança, meu amanhã vai sê bem melhor que hoje. E assim vô levando (Margarida).

Naquele momento, chegou o irmão de Margarida, que eu não conhecia, e sentou-se ao lado da irmã de Margarida. Era o rapaz que Margarida havia me contado que teve hepatite em 1996. Observei que era um rapaz moreno, de olhos pretos, com cílios longos e sobrancelhas bem delineadas. Um rapaz muito simpático e comunicativo. Fui apresentada e o convidei para conversar. Enquanto conversávamos, a irmã de Margarida fez um cafezinho. Tomamos o café e ele acendeu um cigarro. Perguntei a ele se fumava muito, ele respondeu que não, disse que tentava também, na medida do possível, manter um controle da alimentação e da bebida alcoólica. Esporadicamente, tomava alguma cerveja, não usava nenhum tipo de bebida destilada. Atualmente, sentia-se muito bem.

O irmão de Margarida contou que o seu relacionamento com as irmãs era muito bom, se tivesse melhor condição financeira, levava Margarida para morar junto com ele, para ajudá-la. Naquele momento, Margarida entrou na fala dizendo que não tinha boas condições financeiras, mas se sentia feliz, pois se dava bem com o marido e com os irmãos e vivia em paz.

Durante o encontro realizado, ressaltai para Margarida a importância de parar de fumar, orientando sobre os malefícios do fumo para sua saúde e a do bebê. Ela explicou que encontrava no cigarro um alívio para suas preocupações, para sua ansiedade, estas provocadas pela situação em que se encontrava. Após ouvir atentamente minhas orientações, ela prometeu diminuir o número de cigarros até conseguir parar.

Como havíamos combinado, após a realização desse encontro, passei a vistá-los mais esporadicamente. Naquele período, houve grandes avanços. Carlos realizou o exame no dia 30/05/01, o medo do resultado quanto ao diagnóstico o levava a adiar a buscar o exame. Margarida já estava com consulta agendada para seus filhos e para ela no ambulatório de doenças infecto-contagiosas.

No dia cinco de julho, procurei, no prontuário das crianças, os resultados dos exames de HIV, mas encontrei somente o da menina de três anos, com resultado não-reagente. O resultado do exame do menino de um ano e dez meses não foi encontrado. Com isso, o menino teria de repetir o exame. Procurei Margarida e Carlos para comunicá-los. Eles se surpreenderam, pois as crianças haviam coletado exames há trinta dias e um deles não constava no prontuário. Entrei em contato com uma técnica de laboratório do HUSM e ela me informou que não havia nenhum registro do exame. Então pedi aos pais que o refizessem, mas eles desanimaram diante da falta de organização do laboratório. Expliquei a eles a importância de realizar o exame no menino, pois a probabilidade dele ser portador do vírus HIV existia, dessa forma, poderiam fazer um tratamento caso fosse positivo. Margarida ouvia todas as minhas recomendações e concordou. Aguardei o outro exame e agendamos novo encontro.

Em 10/07/01, o casal compareceu juntamente com as crianças ao encontro. Naquele dia, retomei alguns assuntos, dentre eles o resultado do exame de HIV de Carlos. O resultado foi positivo, mas este estava protelando sua consulta no Hospital Universitário. Expliquei a ele a importância do tratamento, dos cuidados que deveria ter para sua saúde. Margarida reforçou minhas palavras incentivando o esposo a fazer o tratamento, alegava que estava satisfeita de estar recebendo a quimioprofilaxia e sentia-se bem. Tinha conhecimento dos benefícios

dela para o bebê. Conversamos por duas horas e, no final do encontro, agendei nova visita para 14/07/01; naquele dia, seria realizado o "*chá de banheira*" do bebê de Margarida.

No dia 14, conforme programado, fui ao "*chá de banheira*". Carlos não pode estar presente, porque estava jogando com seu irmão, mas Margarida, suas irmãs, sua mãe e algumas amigas estavam presentes. Naquele dia, conheci a agente de saúde que tanto "*perturbava*" o dia-a-dia de Margarida. Fui apresentada a ela como amiga e não como enfermeira do hospital. Margarida não quis que a agente soubesse de onde nos conhecíamos, portanto respeitei sua vontade. Permaneci no "*chá de banheira*" por algumas horas, tiramos fotografias e, ao anoitecer, me despedi, prometendo voltar. Seus familiares permaneceram na casa. Retornei quatro dias depois.

Em 18/07/01, quando retornei à casa da irmã de Margarida para o encontro, Carlos estava presente. Percebi o quanto me sentia integrada àquela família, a receptividade deles para comigo era muito grande. Carlos demonstrava-se interessado e preocupado com o bem-estar de Margarida. Conversamos a sós e Carlos relatou que tinha vontade de fazer o tratamento. Percebi que Carlos havia transcendido, após ter ouvido as explicações sobre o tratamento, ele compreendeu que seria o melhor para seu bem-estar. O casal, às vezes, ficava conversando entre si e eu ficava observando a sintonia que havia entre eles. Sua irmã, quando chegou a casa, posteriormente, ficou satisfeita por me encontrar ali, ressaltando a importância de co-existir com eles e co-criar um padrão de relação com o casal.

Nessa família, era visível a participação das pessoas que conheciam o diagnóstico de Margarida, co-constituindo possibilidades para uma melhor qualidade de vida. Margarida dividia, com suas irmãs, certas preocupações, mas em relação a outras, sentia que só o companheiro poderia entendê-la. A presença de cada um na vida de Margarida testemunhava o valor pessoal dela.

Assim, as horas passavam, nosso encontro chegava ao fim e agendávamos um próximo. Muitas vezes, eu telefonava para o serviço de Carlos para saber como estava. Alguns assuntos ele comentava comigo, mas Margarida

os desconhecia. Carlos depositou uma confiança muito grande em mim e passou a seguir todas as orientações dadas.

Na semana seguinte, 25/07/01, fui a outro encontro. Desta vez Carlos não estava. O encontro foi breve, apenas fui saber como Margarida estava, pois ela precisava retornar mais cedo para casa. Perguntei sobre a agente de saúde. Margarida comentou que ela havia feito algumas perguntas sobre quem eu era. Margarida referiu que eu era uma amiga e que havia me conhecido por intermédio de sua irmã. Não obtendo muitas informações, a agente se deu por satisfeita. Margarida usava sua discrição para mudar o assunto sem que ninguém percebesse. Margarida, mesmo preocupada com o horário, pois precisava pegar as crianças na casa da sogra, não deixou de comparecer ao encontro.

Margarida afirma que os encontros estavam sendo benéficos tanto para ela como para Carlos. Fazia questão de dizer que o tratamento estava sendo feito corretamente e se preocupava com a saúde do bebê. Ao término desse encontro, Margarida despediu-se dizendo que estava chegando a hora do bebê nascer. Pedi a ela que me avisasse, caso entrasse em trabalho de parto. Fui para casa e programamos novo encontro para o início de agosto.

Na primeira semana de agosto, não pude comparecer, mas em 09/08/01, pela manhã, a irmã de Margarida me telefonou por volta de oito horas, dizendo que Margarida estava com dor e sangramento vaginal. Orientei que fosse ao HUSM, pois poderia estar em trabalho de parto. Margarida, que já havia ido a pé até a casa de sua irmã, disse que pegaria um ônibus até o HUSM. Chegou ao hospital por volta das dez horas e trinta minutos, em franco trabalho de parto e sozinha. Infelizmente não pude acompanhá-la, por estar em horário de trabalho. Soube que não havia tido tempo para administrar o anti-retroviral injetável. Assim, logo após o nascimento do bebê, fui ao HUSM, pedi ao médico chefe do serviço de residência médica da Unidade Tocoginecológica e à médica de plantão do Centro Obstétrico que realizassem a ligadura de trompas em Margarida, uma vez que essa era a vontade dela. No dia seguinte, a ligadura foi realizada e Margarida recebeu alta hospitalar em 11/08/01. Seu bebê nasceu com dois quilos e trezentos e trinta gramas, recebendo, logo após o nascimento, o AZT xarope. A

mãe foi orientada quanto ao aleitamento artificial, principalmente em relação aos cuidados que deveria ter com o uso do leite de vaca, pois não dispunha de condição financeira para o uso do leite em pó.

Quinze dias após o nascimento do bebê, 24/08/01, fui a casa da irmã de Margarida, queria vê-los novamente. O bebê estava bem nutrido e hidratado, levei algumas fraldas e um cobertor para o bebê. Margarida não cabia em si de felicidade. Carlos também se sentia bem e aguardava um dia de folga de seu emprego para realizar a consulta no Hospital Universitário, esta não poderia interferir no seu dia de trabalho.

Margarida me relatou, naquele dia, que a sogra a questionou por que não tinha visto ela amamentar, mas ela explicou que não se sentia bem em amamentar diante de outras pessoas e, também, que estava com pouco leite. Eles guardavam o xarope do bebê no fundo da geladeira, sem rótulo e os anti-retrovirais atrás das roupas, dentro do guarda-roupa. Evitavam, também, a presença dos familiares de Carlos dentro da sua casa.

Após esse encontro, outros foram realizados, em três encontros conversamos sobre o cotidiano da família e o tratamento do bebê. Também foi comentado sobre a impossibilidade de repetir o exame anti-HIV de Carlos, já que o hospital estava em período de greve. Em novembro de 2001, no décimo sétimo encontro, Margarida estava feliz. Após seis semanas de tratamento, seu bebê havia parado com o uso do AZT xarope. Em seu prontuário no HUSM, constava exames de HIV não reagente, para toxoplasmose, IgM não reagente IgG não reagente e CMV reagente⁹. Fiz contato com a médica infectologista, ela explicou que o bebê possuía CM V reagente por ter criado anticorpos contra esse vírus. Essa infecção é comum na população e não oferece risco da doença (AIDS) estar

⁹ IgM é a principal imunoglobina da resposta primária aos antígenos. É a primeira classe a elevar-se na fase aguda dos processos imunológicos. IgG é a principal imunoglobina sérica (75%). É a única que atravessa a barreira placentária. É a imunoglobina da resposta imunológica. É responsável pela "cicatriz sorológica", isto é, permanece sempre em certo nível na circulação após um processo imunológico (SPRINZ, 1999, p. 69). CMV: citomegalovírus é uma importante causa da infecção oportunística em pacientes com AIDS. Suas formas de transmissão incluem a via intra-útero, durante o parto (vertical), leite materno, na infância por contaminação com secreção urinária e respiratória, via sexual e através de hemoderivados (SPRINZ, p. 40).

em atividade.

Em 15/11/01 novo encontro aconteceu na casa da irmã de Margarida. Comuniquei que havia agendado um exame para HIV em 17/11/01, no HUSM, para Carlos, pois o período de greve havia terminado e consegui agilizar a consulta no ambulatório de doenças infecciosas, de forma que não alterasse o horário de trabalho dele. Conforme programado, Carlos compareceu ao hospital, fez os exames e aguarda retorno para março deste ano de 2002. Logo após, fizemos contato novamente e ele me solicitou que, quando eu tivesse em mão o resultado dos exames, lhe comunicasse. Preocupada com o retorno ao ambulatório das doenças infecciosas, mesmo sem ter conhecimento do resultado do exame anti-HIV, pois imaginei que seria positivo, fiz contato telefônico com a médica responsável pelo serviço para questioná-la em relação à morosidade quanto ao início do tratamento. Ela me orientou que sendo o paciente assintomático, não haveria necessidade de urgência para o início do tratamento. Em 11/01/02, após verificar pessoalmente os resultados dos exames, observei que, no HUSM, o exame de HIV havia sido negativo, o VDRL e o HBsAG não reagentes. Diante desse fato, fiz contato com Carlos e a infectologista para comunicar o resultado. A médica orientou que uma nova coleta fosse realizada, pois o primeiro exame, no CEDAS (Centro de Diagnósticos e Atenção Secundária), poderia não ter sido realizado com imunofluorescência, método considerado seguro. Diante desses resultados, agendei um encontro no HUSM dia 20/01/02, domingo, às oito horas. Carlos, Margarida e os filhos compareceram ao hospital, exceto a filha de oito anos, fruto do primeiro casamento de Margarida, pois ela tinha resultado negativo. Realizamos, então, novos exames.

Os resultados, obtidos posteriormente, indicaram que somente Margarida era portadora do HIV. De posse do resultado desses exames, fiz contato com Carlos e Margarida. Eles ficaram satisfeitos por Carlos e as crianças não serem portadores do vírus HIV. Margarida sentiu-se aliviada, pois não seria culpada de ter contaminado Carlos. Decidiram, então, que não manteriam mais relação sexual sem preservativo. A "*impotência sexual*" de Carlos deixou de existir e ele relata que vai aproveitar essa "*oportunidade*" para cuidar-se mais, pois está

perplexo com o resultado. Quando recebeu a notícia de que não era soropositivo, Carlos encheu os olhos de lágrimas. A irmã de Margarida que estava presente neste momento, chorou muito, referindo que a emoção era muito grande e precisava extravasar sua alegria.

Diante dos resultados obtidos, Carlos aguarda a consulta para março e Margarida e o bebê para fevereiro, conforme agenda do ambulatório de doenças infecciosas.

Carlos, radiante por não ser portador do vírus HIV encontrou o caminho e aceitou as possibilidades para Ser Mais e lutar pela vida. Relatou que vai continuar cuidando de Margarida e dos filhos. O casal se encontra feliz e estão reformando a casa, construindo uma nova cozinha e um banheiro em alvenaria. Com intenção de ajudá-los, dividirei com a irmã de Margarida a compra da louça do banheiro.

4.3.3 Síntese teórica

Acredito que o relato apresentado evidencia significados importantes, identificados no decorrer do processo de cuidado. O referencial teórico adotado me possibilitou ver o ser humano de uma forma mais complexa, identificando-o como um Ser mais.

O ser humano está em constante processo de tornar-se, através da autonomia e da liberdade de escolhas. Ele é capaz de escolher e modificar as situações em que se encontra. Neste processo, este ser é capaz de viver num universo multidimensional e estruturar seus significados. A partir dessas possibilidades, foi possível utilizar os passos metodológicos propostos, que me permitiram ver a enfermagem sob uma ótica, até então, desconhecida, na qual como enfermeira, como facilitadora, junto com as gestantes em família, auxiliei nas tomadas de decisões com vistas ao redirecionamento do processo de vida.

Durante o desenvolvimento do processo, passei por momentos de angústia, de apreensão e de expectativa. Contudo, a transcendência de alguns aspectos evidenciados pela família me estimulava a continuar. Os encontros possibilitavam diálogos abertos e, desse modo, me permitiria conhecer melhor os seres humanos com quem trabalhava e preservar a individualidade de cada um.

A aplicação do referencial evidenciou uma perspectiva mais inovadora, pois confere ao processo de cuidar uma abordagem mais humanista. A convivência com Margarida me proporcionou um maior comprometimento com os seres com quem atuo, no cotidiano, ou seja, a gestante e seus familiares. Via esse processo, foi possível implantar os três passos metodológicos propostos por Parse (1981): iluminar significados, sincronizar ritmos e mobilizar a transcendência. Dessa forma, várias situações foram identificadas, tais como: omissão da gestação e do diagnóstico HIV para a família do companheiro; não adesão ao tratamento do HIV; medo do enfrentamento do problema; não uso de preservativo; não realização do exame do companheiro e dos filhos; uso de fumo na gravidez; incerteza da idade gestacional; desconhecimento do diagnóstico pela filha de oito anos; sentimento de culpa da gestante por poder ter contaminado o companheiro; e, ainda, orientação sobre aleitamento materno; desejo pela anticoncepção e apoio familiar.

No processo de vida de Margarida se destaca a omissão da gestação e do diagnóstico do HIV para a família do companheiro. Para Margarida e Carlos, a mãe dele não aceitaria mais um neto, mas quando lhe foi revelada a gravidez, ela hesitou por pouco tempo, mas logo aceitou a situação de uma forma não esperada pelo casal. Esta situação revela que os humanos co-criam a realidade, amparados nos significados das experiências vividas, os quais refletem sua visão de mundo. Neste sentido, a escolha de revelar ou ocultar o fato é tanto possibilitada quanto limitada pelos valores que Margarida e Carlos estão continuamente co-criando e integrando a aqueles já estabelecidos. No entanto, como a realidade é dinâmica, os humanos estão sempre mudando seus valores e os significados dados às situações vividas. Como esta mudança é sempre co-criada na co-existência com o outro, verificamos nesta situação específica uma

co-transcendência para novas possibilidades. No entanto, em relação ao diagnóstico, verificamos que na relação revelar-ocultar, a segunda prevalece, evidenciando as limitações das possibilidades ainda existentes na co-criação de padrões rítmicos de relações. Neste sentido, ocultar temporariamente um fato é uma forma encontrada para permanecer conectado com o outro, até que seja possível ser mais com o outro independente do fato de ser diferente.

Outro aspecto de destaque no processo existencial de Margarida se refere à sua limitada autonomia e pouco poder de reivindicação no relacionamento conjugal. É preciso lembrar que Margarida foi contaminada pelo ex-marido. Na nova relação, o companheiro de Margarida se mostrava incapacitado para utilizar o preservativo devido à impotência sexual, a qual foi superada quando da descoberta de ser soronegativo. Este fato evidencia as limitações da mulher de transcender com as possibilidades existentes em uma sociedade cujas crenças e valores são patriarcais, colocando-a em situações de risco de vida. Por outro lado, verificamos que Margarida tende a defender seu ex-marido e apoiar as decisões de seu novo companheiro, revelando que a co-criação de significados está diretamente relacionados aos valores e crenças coletivas.

Vários desafios enfrentados por Margarida puderam ser superados, sendo que a família teve um papel fundamental neste processo. Deste modo, a co-criação de um padrão rítmico de relação em família contribui na mobilização para a transcendência.

Todos os aspectos identificados e relacionados aos conceitos do referencial serviram de suporte para eu perceber que minha prática era congruente com os valores referidos pela gestante e pela família sobre sua saúde e seu modo de vida. Dessa forma, minha presença foi significativa enquanto co-participante do processo desenvolvido. Somente pela presença real é possível identificar e orientar os significados, de modo que os participantes possam escolher "*como*" e "*com quem*" querem compartilhar o cotidiano.

O compartilhamento de saberes e experiências da gestante, aliados ao conhecimento técnico científico da enfermeira(o), permitiu a esta uma reflexão sobre o processo vivencial, para melhorar sua compreensão sobre suas crenças,

seus valores, sua postura para viver o cotidiano. Esse conhecimento permite a ela uma melhor compreensão de sua condição e de seu processo de vida, de uma forma mais crítica, estimulando-a a ultrapassar seus limites para co-transcender. Esse processo também foi evidenciado quando Margarida aceitou fazer o tratamento para o HIV, realizou exames em seus filhos, incentivou seu companheiro a realizar o exame e tentou fazer uso de preservativo.

Margarida ganhou o bebê de parto vaginal, em 09 de agosto de 2001. Foi feita, no dia seguinte, a ligadura de trompas. Essa forma de anticoncepção deixou-a mais segura na prevenção da transmissão vertical do HIV. Seu bebê recebeu AZT xarope durante quatro meses. E em novembro de 2001, teve a medicação suspensa com o resultado do exame para HIV ainda reagente. Neste sentido, as normas do Ministério da Saúde foram seguidas. O casal aguardava ansioso o resultado dos exames futuros a serem realizados no bebê. Até então, encontravam-se satisfeitos com a saúde de seus filhos.

O referencial de Parse mostrou-se efetivo, evidenciando a importância do cuidado de enfermagem na busca de níveis de complexidade crescente de qualidade de vida.

CAPÍTULO V

SIGNIFICADOS DO SER GESTANTE PORTADORA DO HIV EM FAMÍLIA

Cada ser tem o seu caminho e é isto que nos faz diferentes... (Wittman).

Neste capítulo apresento os significados que emergiram da análise das informações obtidas nos encontros com as gestantes portadoras do HIV em família. Os significados encontrados foram: 1) *tornando-se gestante soropositiva*; 2) *co-constituindo a vida em família*; 3) *convivendo com o medo do isolamento e da discriminação*; 4) *convivendo com dificuldades de superar limites e*; 5) *co-construindo o cotidiano para ir além*, os quais estão intimamente relacionados, como se segue.

5.1 Tornando-se gestante soropositiva

Ser gestante se constitui em uma experiência complexa e, ao mesmo tempo, fascinante para muitas mulheres. Paradoxalmente, a gestação coloca a mulher diante de mudanças e incertezas, podendo acarretar uma crise que se estende a toda a família. Como refere Said (1997), esta condição implica em uma re-estruturação da identidade, da relação familiar e da situação socioeconômica.

Já para a gestante portadora do HIV/AIDS, esta crise se exacerba face às inúmeras dificuldades decorrentes da somatória destas duas condições, tornando mais complexo o seu processo existencial e de co-constituição de padrões rítmicos de relações com o meio que a circunda.

Desde o início, a AIDS concentrou em si ameaças fatais à vida. Unindo morte, sexo, raça e moral, a AIDS buscou a célula como sua casa, apresentou-se como epidêmica e assustou a humanidade (SOUZA, 1985). Deste modo, o diagnóstico de portador do HIV/AIDS anuncia um futuro sombrio. No estudo de Silva (1990), os pacientes relatam o sentimento de terror que acompanha este

momento, deixando-os em estado de choque, do qual dificilmente se recuperam. Este sentimento também é expresso por Rosa e Margarida. No caso de Margarida ficou clara a fonte de contaminação, a qual esteve relacionada ao seu ex-marido. Já para Rosa ficou a dúvida, mas segundo ela pode ter sido proveniente de seu trabalho. Em ambos os casos, ficam evidentes a desinformação e a condição da mulher em nosso meio, contribuindo para a feminilização da doença.

A gestação ocorreu posteriormente ao diagnóstico, complicando ainda mais suas condições de vida. Embora ambas já tenham experienciado a condição de gestante, agora se deparam com uma realidade mais complexa, na qual a incerteza acarreta medo e angústia.

A gestante soropositiva convive com o paradoxo de estar gerando uma nova vida ao mesmo tempo em que se depara com a própria morte e a de seu filho. Vida e morte se mostram enquanto diferentes faces de uma mesma moeda. Neste sentido, convive com as incertezas e o medo do futuro, pois com ele estas possibilidades podem se tornar realidades. Para Rosa e Margarida esta possibilidade é evidente, pois uma morte precoce pode inviabilizá-las de poder criar seus filhos. Margarida deixa clara a sua vontade de poder viver até que seus filhos estejam em condição de cuidarem de si próprios. Segundo Cody (1995a), para muitas mães portadoras da AIDS, esta doença significa um ladrão que roubou suas chances de verem seus filhos crescerem.

Contudo, esta situação é paradoxal, tendo em vista que mesmo em face da possibilidade da morte, a gestação traz novas esperanças e vontade de viver. Embora não tenham planejado a gravidez, Rosa e Margarida manifestam a esperança de construir seus futuros, sempre próximas aos seus filhos, tendo muita fé e acreditando no amanhã. Demonstram estar dispostas a lutar pelas suas vidas e a de seus filhos, buscando enfrentar os inúmeros obstáculos com que se deparavam.

A preocupação com o nascimento de uma criança saudável é evidente na fala de ambas e este depende, de certo modo, de um tratamento efetivo durante a gravidez. Rosa preocupava-se em tomar seus remédios e manter sua condição mais saudável possível. Já Margarida havia iniciado seu tratamento na vigésima

sexta semana de gestação, sendo que o preconizado seria a partir da 14ª semana. Este atraso no tratamento se constituiu em motivo de angústia e incertezas quanto à saúde de seu filho.

Para as mulheres que, por medo da discriminação, omitem seu diagnóstico, a gravidez pode ser um momento difícil, como é o caso de Margarida. Esta tinha de omitir seu tratamento da família de Carlos e dos vizinhos. Neste sentido, o isolamento da gestante soropositiva em relação aos familiares e o não aleitamento materno diante de outras pessoas são situações de retração dessas mulheres, que as impedem de viver e enfrentar o social e de manterem suas identidades como cidadãs.

Para as gestantes desse estudo, viver o cotidiano é permitir-se experienciar toda uma gama de sensações através das percepção, que as levam a refletir e elaborar de forma mais plena seus caminhos e opções. Adquirem, assim, mais firmeza em suas escolhas e discernimentos para utilizarem em experiências futuras. A elaboração de seus sentimentos, emoções, sensibilidade e experiências, contribuem nas relações de intersubjetividade com o meio. Rogers, citado por Freitas (2000, p. 102), refere que "*quando uma pessoa experienciou todas as emoções, então ela vivenciou ela mesma, em toda à riqueza que existe dentro de si. Ela se tornou aquilo que ela é*". Esse auto-conhecimento permite que as pessoas, através das possibilidades, transcendam e atinjam o Ser Mais.

As gestantes co-existem com seus familiares, vivem suas expressões sobre vários aspectos e o falar delas demonstram como elas se movem através das palavras. São pessoas que procuram amor, liberdade, felicidade e, também, procuram conviver com amigos e familiares.

5.2 Co-Constituindo a vida em família

Segundo Parse (1992), cada ser humano tem uma forma singular de ser,

que é semelhante e diferente da de outros. É semelhante à de outros na medida que cada indivíduo tem uma forma pessoal de ser. É diferente da dos outros naquilo que é ele próprio. Os humanos co-criam saúde em relação ao meio e às prioridades de vida. Parse (1981, 1995) entende que o ser humano salienta-se como unitário, num processo mútuo com o universo e livre para estruturar as experiências vividas sozinho ou com os outros, refletindo a crença de que as pessoas continuamente co-constituem e co-constroem suas realidades da vida.

Ao estabelecer padrões de inter-relação em família, cada pessoa expressa sua forma de ser, a qual reflete sua história de vida, através de suas experiências e condicionamentos vividos.

De acordo com Mioto (1999, p. 211), *"a família faz parte do universo de experiências (real e/ou simbólica) dos seres humanos no decorrer de sua história. Sobre essa experiência, ao mesmo tempo comum e individualizada, todos têm algo a dizer"*. Para Brow, *in* Parse (1995, p. 11), *"família é a expressão de humanos no universal, embora as famílias sejam configuradas e experienciadas com grande diversidade nas diferentes sociedades e nas situações de vida"*. Parse (1995, p. 81) define família como *"os outros com que a gente está ligada intimamente. Para falar em família, deve-se levar em conta que cada um dos membros tem diferentes desejos, créditos sobre quem é família e quem não é da família"*.

Os padrões de inter-relação em família podem gerar oportunidades e limitações, expressando ritmos de envolvimento e não-envolvimento entre seus membros. O segundo princípio de Parse (1981) explicita esta interação, ao afirmar que o ser humano, ao longo de sua vida, co-cria padrões de relações, vivendo as unidades paradoxais de revelar-ocultar, capacitar-limitar, de conectar-separar.

Na história de vida de Rosa e Margarida se destacam os desafios de co-constituir uma família que vive uma condição diferenciada pelo diagnóstico do HIV, mas ao mesmo tempo igual a tantas outras que convivem diariamente com a exclusão social, vivendo na marginalidade em decorrência de um sistema injusto e cruel. No caso de Margarida soma-se a esta condição o padrão disrítmico de

relacionamento com a família de Carlos. Já para Rosa esta situação se mostra mais acentuada em sua própria família de origem. Em ambos os casos, estes padrões interferem no cotidiano e na busca de uma melhor qualidade de vida.

Neste estudo, enquanto cada pessoa refletia sobre si, baseada em suas crenças e valores pessoais, assumiam um compromisso com o outro dentro da família. Destaco aqui a preocupação de Rosa com seu companheiro, estando vigilante quanto ao seu estado depressivo, seu tratamento e manifestação da doença. Margarida e Carlos expressavam um padrão mais rítmico de relacionamento, criam oportunidade para sair de si, valorizar o que realmente importa, procurando viver o agora. Através do companheirismo e das metas comuns buscam o entendimento e uma melhor qualidade de vida.

Falar sobre as dificuldades encontradas nos relacionamentos das gestantes desse estudo é falar da condição humana, pois nenhum relacionamento é fácil, mas todos se tornam instigantes se bem observados. O contato com o meio é repleto de intencionalidades, os seres humanos se envolvem com o mundo e se engajam no processo de tornar-se, co-participando das experiências e compartilhando certos valores. Vários foram os momentos em que as gestantes soropositivas explicitaram as dificuldades de relacionamentos com as famílias, em seus cotidianos. Por exemplo: Margarida recebia apoio de seus familiares, que conheciam seu diagnóstico, permitindo a ela expressar parte do seu sofrimento. Todavia, tentava entrar num processo rítmico com a família de Carlos, omitindo a soropositividade, já que a discriminação é quase inevitável. Para driblar esse fato, ela vai em busca de SER MAIS.

Margarida considera a família de Carlos como família apenas por residir no mesmo "espaço geográfico". São humanos que não dividem suas experiências, que não co-constituem um padrão rítmico nos relacionamentos. A família deve ser constituída com liberdade de opinião, e desenvolvida no processo de construção de um padrão rítmico de experiências vividas. Assim, Margarida se sente segura com sua família de origem, seus consangüíneos, que lhe estendem a mão em seus momentos de fraqueza, de desamparo e de medo. Com os seus familiares é possível estabelecer uma relação dialógica. A família estabelece com ela uma

relação de ajuda, e se sentir bem com eles é, para ela, estar bem consigo mesma, é SER MAIS, é IR ALÉM.

Em contrapartida, destacamos a família de Rosa, na qual é evidente a discórdia, o desamparo e a falta de diálogo. Rosa vem de uma família desestruturada, uma família de dezoito irmãos, com um pai presidiário até recentemente. Ela saiu de casa com dezesseis anos e foi "ser feliz" a seu modo, enfrentando diversas situações de fome e miséria. Sua família, atualmente, não lhe oferece amparo, não a visita (exceto sua mãe e irmã), isto a leva ao desespero, ao medo da solidão, fazendo com que procure em outra pessoa, também portadora do vírus, a companhia de que necessita.

Os familiares de Rosa são pessoas que convivem de forma conflituosa, estão desempregados e sem renda. Para esta família as possibilidades de co-transcendência são menores. Os caminhos das pessoas dessa família não se cruzam, cada um vive com seus valores, suas crenças e não falam nem agem como é esperado socialmente. Não valorizam e não acreditam na importância pessoal, não estabelecem relações amigáveis.

Rosa, em um de nossos encontros, relatou que sente falta de sua família, mas não os visita, porque sabe que a relação dialógica é temporária. Contraditoriamente, ela afirma que sua família é apenas constituída pelo companheiro e seu segundo filho, que reside com eles. No entanto, ela alivia sua saudade através das fotografias existentes na parede de sua sala.

Rosa estabelece seu padrão de saúde, juntamente com Paulo, num ambiente restrito. Eles procuram manter o tratamento em dia. Acreditam em Deus e fazem dessa fé a esperança da cura. Em certos momentos, a tristeza toma conta deles, então, reportam-se rapidamente para suas necessidades. É possível observar a precariedade de suas condições de vida, pois mesmo quando não pedem alguma ajuda financeira ou alimentar, fica implícito tal pedido.

Rosa é a pessoa "forte" da casa, já que aparentemente nada lhe agride. Mesmo enfrentando situações de risco como o não uso do preservativo, aceita conviver com Paulo. Fica evidente que o seu medo da solidão é maior do que o

do desamparo financeiro. Ela é capaz de suportar uma situação de penúria, de miséria com o companheiro, mas sem ele há o medo de enfrentar as dificuldades e suas conseqüências, há o medo da solidão.

Segundo Parse (1995), pode haver solidão com a união, conforme especifica no processo de unir-separar. É um empurrar e resistir no ritmo do poder, da auto-afirmação, contra a força da tristeza. Certeza e incerteza se inserem no paradoxo da originalidade, contrapondo-se às possibilidades. No entanto, as experiências vividas nunca são finalizadas, pois sempre estão abertas a novas possibilidades (Cody, 1995b).

5.3 Convivendo com o medo do isolamento e da discriminação

Cody (1995a) refere que os significados da AIDS para pessoas que vivem com ela são entrelaçados por imagens e valores relacionados à morte, sexo, sangue, pecado, culpa entre outros. Para algumas pessoas, a AIDS é virtualmente impensável, pairando ameaçadoramente no horizonte. Para outras, a palavra traz tragédia para crianças '*inocentes*' e punição para adultos '*culpados*'.

Para muitas pessoas, dentre elas as gestantes, o medo da discriminação está relacionado ao estigma da AIDS, que denota a orientação sexual e o estilo de vida que a pessoa portadora mantinha. Isto as induz a ocultarem seus problemas e, assim, evitar a curiosidade e o ostracismo social.

Nesse estudo, o medo da exposição social é mais forte em Margarida tanto por temer um futuro desemprego para o marido, quanto para não ser isolada pela família dele e pela comunidade. Para Rosa, que admite seu diagnóstico perante a família, o medo do isolamento também é evidente. Neste sentido, refere que o isolamento mata mais do que a doença.

Segundo Cody (1995a), mesmo que tenhamos a compreensão dessa doença, não conseguiremos perceber a experiência de viver com o HIV, que é

vivido por pessoas reais em condições de vida complexas, ligadas às crenças e aos valores pessoais, às suas relações, aos seus modos de vida, suas crenças e sonhos. Diante desse contexto, a prática profissional com pessoas portadoras do HIV requer sensibilidade e diálogo para conviver com seus desafios, pouco entendidos pela sociedade. É preciso respeitar os valores e as crenças das gestantes, preparando-as para enfrentarem momentos de alegrias, tristezas e preocupações quando não for mais possível omitir a soropositividade. É preciso respeitar a liberdade situada dessas pessoas.

Para Parse (1981), a liberdade situada significa que existem certos dados em qualquer situação que co-constitui as oportunidades e limitações, definidas pelas pessoas quando elas livremente escolhem seus próprios auto-projetos de tornar-se pessoa. Liberdade é uma expressão do tornar-se humano e, assim, de saúde.

O medo do isolamento e da discriminação inviabiliza a autenticidade de se expressar livremente a condição de portador(a) do HIV em uma sociedade que discrimina as diferenças. Reflete também a condição de submissão da mulher aos relacionamentos sexuais não seguros, por medo de perderem o companheiro. Para as gestantes, deste estudo, esta submissão decorria do medo do abandono e do isolamento.

Margarida era capaz de elaborar estratégias para ir ao hospital fazer suas consultas, para que a família do companheiro não descobrisse. Nos momentos em que recebia em sua casa a agente de saúde (curiosa para ver seus exames) elaborava as mentiras necessárias para que seu diagnóstico não fosse revelado. Ela vivia em uma liberdade situada, com certas oportunidades, mas com limitações definidas por ela, que livremente escolheu seu projeto de vida. Faz parte da natureza humana viver em grupo, porém as pessoas portadoras do vírus do HIV se sentem discriminadas, mas também se auto-discriminam. Este fato ficou evidente, no primeiro encontro, quando toquei em seu braço e ela, num gesto rápido, o recolheu. Dialogamos sobre essa postura, ela respondeu que ser tocada não era comum para as pessoas com HIV. Esta é uma fala generalizada, mas que reflete sua experiência de vida.

As questões relacionadas à discriminação, apresentadas por Margarida, contrapõem-se às de Rosa. Esta não tem receio dos familiares, porque todos sabem do seu diagnóstico. No entanto, sente a discriminação por parte dos irmãos, que a visitam somente quando está hospitalizada.

Rosa, apesar de sua expansividade, sente-se discriminada por não ter emprego, por não poder falar sobre seus problemas aos vizinhos, que são as únicas pessoas do seu relacionamento. Ela queixa-se da falta de interação. No entanto, a aceitação dos valores, crenças e atitudes do outro implica em nossa própria aceitação como humano.

A experiência de vida dessas mulheres é singular. Convivem com o medo, com a angústia, com a ansiedade, já que existe a incerteza do amanhã e o medo de serem abandonadas, muitas vezes, pelos amigos e familiares.

Para Parse (1981), o humano é um ser unitário, inteiro, aberto e livre para escolher formas de viver sua saúde, a qual compreende a co-participação com o ambiente, co-criando-o e transformando-o. O enfrentamento dos problemas gera situações de conflito interno na vida do ser humano. Assim, quando este trilha o seu caminho, faz opções, a todo instante, dentro do universo de possibilidades.

Cody (1995a) afirma que, a cada momento da vida, as pessoas descobrem mais uma porta aberta, enquanto outras se fecham. A enfermeira pode orientar e contribuir, através do processo do cuidado, para o enfrentamento das dificuldades encontradas pela pessoa ao descobrir e ter que assimilar um diagnóstico que altera a sincronia do ritmo de sua existência. O enfrentamento significa ir além, buscar possibilidades, principalmente no que se refere à defesa de seus direitos de cidadania.

5.4 Convivendo com dificuldades de superar limites

De acordo com Parse (1981), cada ser humano transcende com as

possibilidades de que dispõe em diferentes momentos de sua existência. Em sua singularidade, ele se depara com limites, os quais são transcendidos de acordo com o padrão de relações que estabelece consigo e com os outros. Conseqüentemente, cada ser humano é indissociável de seu meio, influencia e é influenciado em suas decisões, o que lhe confere uma liberdade situada.

Neste estudo, o diagnóstico de soropositividade se constituiu em um dos maiores limites a serem superados, trazendo em seu bojo inúmeros desafios. Segundo Cody (1995a), viver com HIV é uma realidade única, que inclui, para muitas pessoas, experiências indesejáveis, como dor profunda, desconforto prolongado, fadiga, relações conflituosas, gastos exorbitantes e limitações em atividades que a pessoa gosta. O sofrimento decorrente desta condição representa uma experiência única, cujo significado só pode ser dado pela pessoa que a experiencia. Para Cody (1995a), talvez o momento mais grave seja o de transição quando o paciente passa de viver livre de HIV e viver com HIV; é comum referirem que as '*coisas mudam*', a doença '*muda tudo*'.

O sofrimento se estende à família, pois a presença do HIV e em um dos membros da família é como uma quebra no ritmo de seus valores. Independente do padrão de inter-relação, este sofrimento é evidente, como foi detectado neste estudo.

No caso das mulheres, a AIDS acentua os limites já existentes em nossa sociedade. De acordo com Guimarães, *in* Parker & Galvão (1996), a visão estreita da sexualidade feminina em nossa sociedade não proporciona a criação de espaços, onde aspectos específicos pertencentes aos códigos sociais de representação da mulher possam ser discutidos. A carência desses espaços faz com que a vivência dos processos evolutivos na formação da identidade feminina e suas conseqüências fiquem encerradas em uma rede de estratégias de repressão, onde os sentimentos ligados às suas experiências, enquanto mulheres, não são problematizados.

Essa afirmação corrobora com a situação vivenciada com as gestantes desse estudo, enquanto mulheres, mães e esposas. A falta do "*espaço social*" impede que as vivências sejam trazidas à tona, tanto no ambiente familiar como

na sociedade. Para elas, contrair o vírus HIV representa a perda da sua identidade, adotando uma postura de submissão, na qual reconhecem a falta de oportunidades e a necessidade de manutenção do relacionamento conjugal.

Por outro lado, para a mulher portadora do HIV/AIDS, existe uma grande barreira na co-constituição de um novo relacionamento conjugal. Rosa explicita esta questão quando afirmou que se sentia só e desejava encontrar alguém portador do HIV/AIDS, porque sabia que um relacionamento com alguém, não portador, seria difícil, ou até mesmo impossível.

Rosa e Margarida demonstram um sentimento de perda, de horror à doença. Este fato acentua seus limites, sendo que para Margarida este se expressa inclusive na falta de coragem para contar à família do companheiro sobre a sua soropositividade. Este horror também se manifesta em Carlos, através da recusa inicial em fazer o teste para HIV.

Para ambos os casais, viver a situação caótica, em que o desespero, a ansiedade e a insegurança são constantes, é necessário algum escape, como o cigarro e o sexo.

Parse (1981) justifica que as pessoas constroem a realidade através de sua imaginação reflexiva e pré-reflexiva, estruturaram significados para enfrentar a realidade através da palavra e da imaginação. Neste sentido, o processo de mudança, por meio da reflexão dessas gestantes requer um intercâmbio com o meio, para escolher um caminho singular, único e emergente – caminhos próprio de vida com maior qualidade. Parse (1987) evidencia que o ser humano pode estruturar as experiências vividas sozinho ou com os outros, refletindo a crença de que as pessoas continuamente constituem e concretizam suas opções de vida.

Para oportunizar este movimento, o(a) enfermeiro(a) intencionalmente co-constitui significados a partir das experiências vividas, motivando as gestantes a enfrentar os limites que se apresentam. Disso decorre a estruturação das formas de interpretação das experiências vividas no cotidiano, através das trocas de saberes e da presença verdadeira.

5.5 Co-construindo o cotidiano para ir além

Com base em Parse (1981), ir além implica em mover-se do que se é para o que não se é. Implica em co-transcender com as possibilidades e expressa o movimento dinâmico da vida, em direção ao tornar-se mais. Neste movimento, a coragem e a esperança encontram seu lugar para ir além do que se é, em busca de Ser Mais. Para Parse (1981), Ser Mais se define pelo desdobramento negentrópico dos humanos, enquanto questão real de saúde, em que os humanos passam a construir outros padrões de vida e saúde para si mesmos.

Na vida cotidiana, o movimento de ir além pode ser lento, principalmente quando poucas possibilidades se fazem presentes. Neste sentido, quase sempre é necessário o apoio profissional, norteado por referenciais efetivos. O(a) enfermeiro(a) é um(a) profissional necessário(a) nestas situações e o referencial de Parse se mostra apropriado.

As gestantes deste estudo, a começar por Margarida, conduzida pela teoria do tornar-se humano, apresentaram maior receptividade, maior abertura para o mundo. Dentre os limites que Margarida e Carlos superaram estão: ter contado sobre a gravidez para a mãe do companheiro; ter realizado os exames de HIV em Carlos e nos filhos; ter iniciado o tratamento durante a gestação e ainda o estar mantendo após o nascimento do bebê; estar trabalhando duas vezes por semana como diarista e; estar mantendo sexo seguro. Margarida faz consultas regulares para controle de exames, esforça-se para a redução do cigarro, para melhorar o relacionamento com o companheiro (para conseguirem falar sobre a AIDS) e, ainda, ter feito ligadura de trompas após o nascimento do bebê.

A superação desses limites contribuiu para que Margarida e Carlos se sentissem mais fortalecidos. Desde o primeiro encontro com Carlos, ele se sentiu com coragem para enfrentar sua mãe e falar da gravidez de Margarida. Após ter

contado, Carlos se sentiu melhor, ouviu sua mãe, e como faz parte do seu jeito de ser, permaneceu calado. Para o casal, falar sobre a gravidez representava uma repressão, uma culpa por terem mais um filho, diante da condição de Margarida de portadora do HIV e das dificuldades financeiras. A escolha de Carlos, ao fazer o exame e revelar a gravidez de Margarida, são exemplos de etapas para que se auto-afirmasse como ser no mundo.

É possível afirmar que no cotidiano de Carlos e Margarida, há uma busca de transformação. Esta transformação foi muito importante na vida de Margarida, pois já estando grávida, sentiu a real necessidade de iniciar o tratamento durante a gestação. Margarida não se descuidou dos cuidados com sua saúde, realiza todos os exames e de RX para controle da tuberculose. Dentre os cuidados necessários a serem tomados, Margarida optou por reduzir o número de cigarros, até conseguir parar.

O casal está consciente que, sendo portadores de vírus HIV e com quatro filhos, é hora de suspender a concepção. Para complementar as transformações ocorridas, Margarida voltou a fazer serviços como diarista, aumentando a renda familiar. Depois de muitos encontros, muitos diálogos e muitas reflexões, a compreensão de uma vida mais saudável está presente na fala do casal e percebem a importância de estarem receptivos ao novo e às experiências que o viver compartilhado proporciona.

A co-trancendência de Rosa e Paulo se mostrou menos acentuada. Afinal, são seres diferentes com ritmos de vida singulares. Para eles, a necessidade financeira é prioritária, tornando-se difícil uma co-existência situada. Rosa e Paulo permanecem na busca fiel dos respectivos tratamentos, a manutenção desses é vital para eles. A vida para este casal, segundo os relatos de Rosa, teve uma perda de alegria, de amigos, de familiares, porém ainda existe a fé, ainda podem rir e conversar, apesar da incerteza no ritmo natural da vida.

Analisar as possibilidades, numa situação como a vivida pelo casal, torna-se ambígua, porque eles se acomodam na esperança de que Deus lhes traga a cura, para só então eles poderem viver seus dias com saúde e trabalho. Embora, em muitos diálogos, tenhamos refletido sobre isso, tal crença é muito forte.

A expansividade de Rosa, sua aparência forte, parece ser uma forma de aparentar não estar abalada com a sua experiência de vida. Ao falar em seus planos para o futuro, Rosa fixava o olhar na parede, refletia, reforçava sua fé. Acreditava que conseguiria vencer essa "*batalha*". Já Margarida, com seu sorriso meigo, pensava em viver bem com seus filhos e companheiro, até que aqueles tivessem condições de compreender a situação da mãe. Elas pensavam nas possibilidades para o momento, desejavam viver sem sonhar para enfrentar a realidade.

CAPÍTULO VI

REVISITANDO O REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

*O homem não tem de obedecer a ninguém
senão ao seu próprio Eu (Gandhi).*

Nesse capítulo, trago em discussão o referencial teórico-metodológico aliado aos objetivos propostos. O uso do referencial teórico serviu para nortear a compreensão da realidade observada e dar um direcionamento necessário ao desenvolvimento do processo do cuidado.

Fazendo uma análise das diversas teorias existentes, percebi que a de Rosemarie Rizzo Parse adequava-se ao caminho que eu queria trilhar, a fim de melhor compreender o ser humano, respeitando suas necessidades, seus limites e suas escolhas, criando um espaço para a reflexão, com vistas a possíveis transformações em suas vidas.

Com base nesta experiência, foi possível compreender a dimensão do projeto posto em prática. Confesso que estive face a face com inúmeros desafios, os quais transformaram a minha visão anterior de mundo. Um dos grandes desafios foi o de nortear a minha prática profissional por um referencial totalmente diferente do que estava acostumada. Percebo com clareza que a minha visão profissional ainda se baseava em metas deterministas, voltadas para o controle e predição do comportamento humano, que se insere no paradigma da totalidade de Parse (1981). Entendo Cody (1995b) quando refere que a teoria de Parse tem como foco as realidades vividas pelas pessoas. Não se limita a determinados locais, grupos, populações ou sistemas do corpo, mas com qualquer grupo e qualquer situação em que o(a) enfermeiro(a) atua. Este(a) não impõe a sua visão da situação para as pessoas, mas move com a visão da situação de cada pessoa (CODY, 1995b).

Ao romper com o esquema tradicional do processo de enfermagem e buscar uma prática mais aberta ao outro e às incertezas provenientes de uma construção coletiva e co-participativa, deparei-me, várias vezes, com meus condicionamentos de controle e de julgamento das ações humanas, com a

dificuldade de aceitar as diferenças e os padrões disrítmico de relacionamento humano, bem como de aceitar os meus limites e o das pessoas envolvidas neste estudo. Também convivi com a complexidade da linguagem empregada na teoria, a qual difere de qualquer outra. Atuar a partir desta nova visão, fez-me repensar os meus valores e o próprio significado de minha prática profissional.

O desenvolvimento e a avaliação do processo do cuidado foram possíveis através da receptividade das famílias, embora em nenhuma delas tenha sido possível transcender em todos os aspectos. Participar da vida dessas pessoas parecia algo impossível, principalmente, no que se refere ao contato com suas intimidades e inúmeras dificuldades. Contudo, no decorrer da prática, tornei-me um porto seguro, no qual confiavam seus segredos mais íntimos e, assim, fui observando que o co-criar e o co-existir tornam as pessoas mais abertas para as possibilidades. A riqueza dos significados, identificados no processo, foram compartilhados através da intersubjetividade e da co-constituição do ser com as situações de vida.

Os conceitos e os pressupostos serviram de guia para a elaboração e aprimoramento dos meus pressupostos, bem como para criar uma co-existência voltada para o **tornar-se mais**.

Na teoria de Parse (1995), o ser humano vive multidimensionalmente com ações pré-reflexivas ou reflexivas, escolhendo as opções. O ser humano, como um ser único e singular, compartilha as crenças e valores de sua existência. Nesse sentido, o ser humano, interagindo no meio em que vive, escolhe seu próprio caminho.

Ao escolher as gestantes soropositivas em família, como seres humanos deste estudo, foi possível observar as características singulares, as diferenças relacionadas ao acatamento do diagnóstico e as diferentes formas de enfrentamento das limitações em família. As gestantes apresentaram diferentes formas de comportamento, sendo uma humilde, compreensiva e aberta para as possibilidades e a outra dando destaque às necessidades básicas enfrentadas pela família. Em alguns momentos, demonstrando sensibilidade e interesse em co-constituir e co-construir um processo de cuidado à saúde, em busca de uma

melhor qualidade de vida; em outros momentos, resistentes a este, dada a falta de coragem e de esperança por dias melhores. Muitas vezes, observei sentimentos de raiva, angústia, medo do futuro e insegurança diante dos obstáculos oferecidos pela sociedade.

O envolvimento das gestantes, neste estudo, traduzia sonhos, desejos e medos relacionados ao futuro dos filhos e à manutenção do relacionamento conjugal, principalmente quando se deparavam com a possibilidade da morte iminente. Assim, refletiam sobre o futuro incerto para a educação dos filhos.

Durante o processo por mim vivenciado, as gestantes compartilharam suas experiências de vida, seus padrões de relacionamento com a família e com a sociedade. Dessa forma, essa convivência foi permeada por descobertas e novos aprendizados para melhoria do atendimento às suas necessidades. Nesse percurso, pude perceber o quanto as gestantes se sentiam discriminadas, mesmo convivendo com as pessoas que desconheciam seus diagnósticos. Outras vezes, me deparei com a auto-discriminação das gestantes.

No decorrer do processo, sentiram-se confiantes para compartilhar suas experiências, emoções e sentimentos, muitas vezes, conflituosos. E ainda compartilhar as dificuldades de caminhar em direção ao Ser Mais.

O convívio diário com as gestantes em família mostrou-me que elas se apresentavam mais vulneráveis frente às situações que podiam levá-las ao constrangimento. Esse fato foi observado na presença dos companheiros delas, durante os primeiros encontros domiciliares. Isto foi testemunhado pelo desvio de olhar deles diante de alguns assuntos dialogados. Sendo assim, procurei mostrar-lhes que eu estava estabelecendo um vínculo de confiança e que não tinha nenhuma pretensão de colocá-los em situações de risco. Com isso, mantive minha atenção presente, a fim de que meus pensamentos, sentimentos, emoções e expressões físicas não interferissem no processo. Senti-me compromissada em oferecer-lhes novas formas de cuidado, mostrando caminhos e os respeitando.

Em todos os encontros, compartilhamos as reflexões em face de cada significado e procuramos caminhar para a co-transcendência. Enquanto seres

humanos singulares e em evolução, nossas crenças e valores se cruzaram e transformaram nossas percepções em relação ao outro companheiro de jornada. Dessa forma, os seres humanos mostram-se inseparáveis do seu meio e este também é influenciado pelas experiências vividas. Nesse meio, posso destacar os familiares das gestantes, que interferiam diretamente no cotidiano delas. Assim, Margarida, por medo da discriminação e do isolamento, omitia tanto sua gravidez quanto o diagnóstico da família do companheiro e Rosa vivia em constante conflito com seus familiares.

Para Durham & Cohen (1989, p. 139), "*as reações das famílias são difíceis de prever devido ao grande número de fatores envolvidos. Toda família é composta por pessoas, tendo cada uma um relacionamento diferente com o indivíduo afetado*". Neste sentido, pude detectar que o conflito familiar nem sempre está associado ao diagnóstico de HIV/AIDS, ou à condição de ser gestante, mas a toda uma história de vida.

Com base na teoria de Parse (1995), cada família é uma unidade de vida, com suas histórias, formas de enfrentar os conflitos e co-criar novos caminhos para ir além do que é. Parse (1981, p. 192) acredita que "*os humanos existem com os outros, constitui a realidade através da subjetividade com os outros, sendo diferenciados, únicos*". O ser humano em família, ao longo de sua existência e com base em sua experiência de vida, tende a co-transcender com as possibilidades existentes. O ser humano é ser mais, que, visto sob o paradigma da simultaneidade, é um ser livre para optar e co-criar com o meio novas formas de vida, em busca de uma melhor qualidade de vida.

As transformações buscadas pelo ser humano são reforçadas nos conceitos de enfermagem de Parse (1981), entendidos como ciência e arte, fundamentados nas ciências humanas. O foco da enfermagem é o ser humano como unidade de vida, como um elemento de participação qualitativa em seu modo de experienciar a saúde. A prática de enfermagem, nesta teoria, sustenta-se em guiar esta unidade de vida na escolha de possibilidades sobre o processo saúde, através de uma participação intersubjetiva com as pessoas ou com suas famílias.

Ao longo do processo de cuidado, as gestantes exercitaram suas capacidades de reflexão, repensando sobre si e o meio. Obviamente, que essas reflexões refletiram o padrão individual de cada uma. O desenvolvimento deste processo esteve aberto à diversidade e ao ritmo de cada uma delas, através de uma relação dialógica que refletisse seus interesses e suas necessidades. Durante os momentos de intersubjetividade, foi possível destacar os princípios e os conceitos que permeiam o referencial teórico utilizado. Nesse sentido, os conceitos expressam a forma como as gestantes e seus familiares mudaram o curso de suas vidas. Conectar-separar, capacitar-limitar, revelar-ocultar, valorizar, imaginar e comunicar foram os marcos mais evidentes na caminhada de Rosa e Margarida para alcançar a transcendência.

Um aspecto de destaque na teoria de Parse (1994) é a presença verdadeira com os outros. Parse (1994) descreve a presença verdadeira como uma presença atenta, em que a qualidade de vida da pessoa se ilumina através dos momentos em que a pessoa revela ou oculta o que é importante para ela. Ser presença verdadeira requer preparação e intenção para aceitar o ritmo do outro e mover com ele nas mais diversificadas situações. Assim, neste estudo, procurei ser presença verdadeira com as gestantes e suas famílias. No entanto, percebi que a minha formação tradicional, com ênfase no modelo biomédico, interferiu em determinados momentos do processo, no qual o julgamento se fez presente. De acordo com Cody (1995b), a presença verdadeira difere muito da prática convencional de enfermagem. O foco é a experiência vivida da pessoa e família, a qualidade de vida como descrita e experienciada por cada pessoa. A prática convencional de enfermagem não tem este foco e a educação tradicional não prepara o(a) enfermeiro(a) para ser presença verdadeira. Para a autora, é raro um(a) enfermeiro(a), tradicionalmente educada, ser capaz de não julgar situações da vida, como ela é humanamente vivida. Deste modo, no desenvolvimento de meu processo de cuidado, tive, algumas vezes, de retroceder e estar vigilante em relação ao conflito de valores existentes entre minha formação e o referencial utilizado. Conseqüentemente, neste processo, tive de buscar Ser Mais, para transcender os meus limites no desenvolvimento do referencial adotado.

Neste processo, destacou-se para mim que a expressão da presença verdadeira também está diretamente relacionada ao respeito pela liberdade situada de cada gestante e família, permitindo-se ser com outro em suas alegrias e tristezas, em suas certezas e incertezas, buscando compreender e mover com cada uma delas(es) em direção ao Ser Mais.

A partir das informações, obtidas no processo de cuidado, foi possível estabelecer os significados do ser gestante soropositiva em família, tais como: *tomando-se gestante soropositiva; co-constituindo a vida em família; convivendo com o medo do isolamento e da discriminação; convivendo com dificuldades de superar limites e co-construindo o cotidiano para ir além.*

Tomando-se gestante soropositiva refletiu a complexidade deste tipo de experiência e os conseqüentes desafios face às incertezas quanto ao futuro. Neste significado, está expresso o paradoxo de gestar uma nova vida e, ao mesmo tempo, de estar face a face com a morte. Vida e morte se mostram enquanto diferentes faces de uma mesma moeda.

Co-constituindo a vida em família evidenciou o desafio de co-constituir uma família que vive uma condição diferenciada pelo diagnóstico do HIV, mas ao mesmo tempo, igual a tantas outras que convivem diariamente com a exclusão social, vivendo na marginalidade em decorrência de um sistema injusto e cruel. Somam-se a esta condição os padrões disrítimicos de relacionamento com as famílias de origem, os quais interferem no cotidiano e na procura de uma melhor qualidade de vida.

Convivendo com o medo do isolamento e da discriminação evidencia a impossibilidade de manter a autenticidade e de expressar livremente a condição de portador(a) do HIV em uma sociedade que discrimina as diferenças. Reflete também a condição de submissão da mulher aos relacionamentos sexuais não seguros, por medo de perderem o companheiro. Para as gestantes deste estudo esta submissão decorria do medo do abandono e do isolamento.

Convivendo com as dificuldades de superar limites confirmou o pressuposto de Parse (1995), de que cada ser humano transcende com as

possibilidades de que dispõe em diferentes momentos de sua existência. Neste sentido, cada ser humano, em sua singularidade, se depara com limites, os quais são transcendidos de acordo com o padrão de relações que estabelece consigo e com os outros. Conseqüentemente, cada ser humano é indissociável de seu meio, influencia e é influenciado em suas decisões, o que lhe confere uma liberdade situada.

Co-construindo o cotidiano para ir além expressa o movimento dinâmico da vida, em direção ao tornar-se mais. Neste movimento, a coragem e a esperança encontram seu lugar para ir além do que é, em busca de novas possibilidades para co-transcender com o outro.

Com base no exposto, posso afirmar que co-existir e co-criar uma realidade de cuidado com as gestantes e suas famílias foi um marco na minha vida pessoal e profissional, mostrando-me outros valores ainda não experienciados e expandindo minha capacidade de tornar-me *presença verdadeira* com o outro. O desenvolvimento deste processo, com base nos conceitos, pressupostos e na metodologia que compõem a teoria do "*Tornar-se Humano*" de Parse, viabilizou uma prática mais humana e efetiva, quando comparada à desenvolvida anteriormente por mim. Estou certa de que, ao iluminar os significados, sincronizar ritmos e mobilizar a transcendência com as gestantes soropositivas em família, também vivenciei este processo, caminhando em direção ao SER MAIS.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não saberás jamais os esforços que nos foi necessário fazer para interessar-nos na vida; mas agora que ela nos interessa, será como todas as coisas – apaixonante. (André Gide, "Os frutos da terra").

Ao finalizar este estudo, sinto que inicio uma nova jornada em minha vida profissional. A certeza de que tenho muito a aprender, faz-me estar aberta ao novo, ao diferente, ao inusitado. Sinto-me revitalizada por uma nova forma de pensar e fazer enfermagem. Com a teoria do "*Tornar-se Humano*", ampliei o meu leque de possibilidades para a realidade do cuidado ao ser gestante soropositiva em família.

Este referencial teórico – cujo foco principal é a busca de possibilidades para SER MAIS com qualidade de vida –, confere ao ser humano uma maior autonomia no tocante às decisões e às ações de saúde, com base no processo reflexivo. Neste sentido, o ser humano é aberto, singular e livre para escolher formas de viver a saúde (PARSE, 1987). A utilização deste referencial nos torna co-partícipes do processo da vida humana, na intersubjetividade de co-criar com o outro ser novas possibilidades de *tornar-se no mundo*. Viver este compromisso com o ser gestante em família gera conseqüências que, quando vividas, traz responsabilidades, dentre as quais está a de procurar co-transcender com o possível.

A co-transcendência é um processo relativo e intersubjetivo que está relacionado aos valores e às formas singulares e paradoxais de conformidade-não-conformidade, certeza-incerteza, vividas ao mesmo tempo. Neste estudo, nem sempre foi possível co-transcender com as possibilidades presentes na vida das gestantes, em suas indissociáveis interações com o meio. O meio impõe limitações não só através de um conjunto de crenças e valores, que marginaliza e discrimina os(as) portadores(as) de HIV/AIDS, mas também através de um sistema econômico cruel excludente, que impossibilita aos seres e as famílias viver com dignidade.

Conviver com essas limitações, me fez sentir, inúmeras vezes, impotente

para co-criar novas realidades de saúde. Por outro lado, existem as gratificações de poder avançar com as possibilidades existentes. Neste percurso, inúmeras foram as vezes em que senti a importância de ser presença verdadeira com as gestantes e seus familiares, de criar laços de afeto e solidariedade, de poder co-transcender quando possível.

A escolha de referenciais teórico-metodológicos que nos conduza a uma prática efetiva e de qualidade é importante na enfermagem. Neste sentido, a enfermagem tem um compromisso com a sociedade, na busca de níveis crescentes de qualidade de vida. A transformação ocorrida em minha prática alterou a minha visão da enfermagem. Tenho orgulho de ser enfermeira e vejo o impacto que podemos provocar na vida do ser, de grupos e de comunidades, movendo estes em direção a novas realidades de saúde.

Este estudo aponta para a necessidade de direcionarmos nossa atenção profissional para seres em família portadores do HIV/AIDS. Neste estudo, foi possível evidenciar os inúmeros desafios enfrentados por estes seres, dentre os quais ressalto: a desinformação quanto aos cuidados voltados para a prevenção e para a melhoria da saúde, dificuldade de integração familiar e social; dificuldade de inserção no mercado de trabalho e de uma assistência à saúde de melhor qualidade. As ações de cuidado de enfermagem a estes seres se fazem necessárias e podem fazer diferença na vida deles.

Esta caminhada foi importante em minha vida e fez diferença, acredito na vida das gestantes em família. Assim, com a sensibilidade aflorada e a humildade de estar receptiva ao mundo, considero este percurso um "*tesouro*" de novas possibilidades para co-transcender nas jornadas que virão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, Regina Maria. **AIDS e saúde reprodutiva: velhas e novas questões.** Reflexões sobre gênero e fecundidade no Brasil. pp. 16-24. Disponível em: <<http://www.fhi.org/sp/barbrosp.html>>. Acesso em: 29 nov. 2001.

BARROS, Nívia Valença. Mulher e violência: desvelando a naturalização da violência simbólica no contexto familiar. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 8, n. 2, pp. 266-269, mai./ago. 1999.

BOLETIM Internacional sobre Prevenção e Assistência a AIDS. AIDS Alert, v. 1, n. 1, 1998.

BOWEN, Murray. **De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar.** Barcelona : A+M Gràfic, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96, sobre pesquisa envolvendo seres humanos.** Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 1996.

_____. _____. **Manual de controle das doenças sexualmente transmissíveis.** 3. ed. Brasília, 1999a.

_____. _____. Secretaria de Políticas da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico: AIDS. Transmissão Vertical do HIV.** Brasília, ano XII, n. 3, Semana Epidemiológica, jun./ago. 1999b.

_____. _____. Secretaria da Saúde. Coordenação da Política Integral de Controle das DST/AIDS. **Guia de orientações para a redução da transmissão perinatal.** Rio Grande do Sul, 1999c.

_____. _____. _____. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Boletim epidemiológico: AIDS.** Brasília: MS, ano XIV, n. 1, 1ª a 13ª Semanas Epidemiológicas, jan./mar. 2001.

CAMARGO, Ana Maria Faccioli. **A AIDS e a sociedade contemporânea: estudos e histórias de vida.** São Paulo : Letras e Letras, 1994.

CHEQUER, Pedro. **Coordenações, esquemas posológicos, cuidados específicos, normas de biossegurança.** Coordenação Nacional de DST e AIDS, 1999.

CIOFFI, S. **Famílias metropolitanas: arranjos familiares e condições de vida.** São Paulo : SEDAE, 1998.

CODY, William K. The view of family within the human becoming theory. *In*: PARSE, Rosemeire R. (org.) **Illuminations: the becoming theory in practice and research.** New York: NLN, 1995a. pp. 9-26.

_____. True presence with families living with HIV disease. *In*: PARSE,

Rosemeire R. (org.) **illuminations: the becoming theory in practice and research**. New York: NLN, 1995b. pp.115-133.

COELHO, Rita de Cássia. **A mulher gestante HIV: um novo referencial para a prática da Enfermagem**. Proposta de estudo para a disciplina de Prática Assistencial. Mestrado UFSC, 2000.

DUARTE, L. F. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. *In: Família e processos contemporâneos: inovações culturais na sociedade brasileira*. Rio de Janeiro : Loyola, 1995.

DURHAM, Jerry D. & COHEN, Felissa Lashley. **A enfermagem e o aidético**. São Paulo : Manole, 1989.

FEBRASGO. Passado e presente da transmissão vertical do HIV-1 no Brasil. *In: Jornal da Federação Brasileira das Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia. A mulher e a AIDS*. São Paulo, ano 8, n. 2, pp. 8-9, março 2001.

FERREIRA, Margarete de Paiva Simões. **AIDS: da violência aos direitos humanos à construção da solidariedade**. Dissertação de Mestrado da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, março 1999.

FREITAS, Kênia Silva dos Santos. **O cuidado no processo de ser e viver de educandos de enfermagem**. 2000. 160f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem – Assistência de Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Rio Grande, 2000.

HICKMAN, Janet S. Rosemarie Rizzo Parse. *In: GEORGE, Julia B. Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p.268-285.

JULIÃO, Thereza C. *et al.* O cotidiano de mulheres e a prevenção da AIDS. *In: DAMASCENO, Marta Maria Coelho et al. Transtornos vitais no fim do século XX: diabetes mellitus, distúrbios cardiovasculares, câncer, AIDS, tuberculose e hanseníase*. Fortaleza : Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1999. pp. 93-102.

MANUAL DE ACONSELHAMENTO EM DST, HIV E AIDS. **Diretrizes e Procedimentos Básicos**, 1999.

MELO, Victor Hugo de. **Aspectos atuais da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) na mulher**. Disponível em: <<http://www.medicina.ufmg.br/edump/gob/edumpgo1.htm>>. Acesso em: 27 nov. 2001.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998.

MIOTO, Regina Célia Tomaso. Famílias hoje: o começo da conversa ... **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 8, n. 2, pp. 212-214, mai./ago. 1999.

PADOIM, Estelamaris. **Em busca do estar melhor da família com pessoa com AIDS**. Florianópolis, 1997. (Projeto de Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina.

PÁDUA, Ieda Martins de. Sida, doença estigmatizante: uma leitura antropológica do problema. *Anais da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais*, Belo Horizonte, 35 (1) : 22-27, jan./abr., 1986.

PARKER, Richard & GALVÃO, Jane. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro : Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.

PARKER, Richard. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro : Relume-Dumará: ABIA, IMS, UERJ, 1994.

PARSE, Rosemarie R. *et al.* **Nursing research: qualitative methods**. Brady Communications Company, 1985.

PARSE, Rosemeire R. **Man – living – health**. New York: National League for Nursing, 1981.

_____. **Nursing science: major paradigms, theories and critiques**. Philadelphia: W.B. Saunders, 1987.

_____. Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, v.5, p.35-42, 1992.

_____. Quality of life: sciencing and living the art of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, v.7, n.1, p.16-21, 1994.

_____. **Illuminations: the human becoming theory in practice and research**. New York : National League for Nursing, 1995.

_____. **ROSIMARIE Rizzo Parse, RN, PhD, FAAN**. Disponível em: <<http://www.humanbecoming.org/site/RRParse.html>>. Acesso em: 21 fevereiro de 2002.

POHLMANN, Paula Raffin. Células do Sistema Imune. In: SCROFERNEKER, Maria Lúcia & POHLMANN, Paula Raffin. *Imunologia Básica e Aplicada*. Porto Alegre : Sagra Luzzatto, 1998.

RICO, Blanca *et al.* **Situación de las mujeres y el VIH/SIDA en América Latina: una agenda de investigación-acción**. Cuernavaca, Morelos, México : Instituto Nacional de Salud Pública, 1997.

ROITHMANN, Sérgio & CAPRA, Marcelo. Neoplasias associadas à AIDS: linfomas. In: SPRINZ, Eduardo *et al.* **Rotinas em HIV e AIDS**. Porto Alegre : Artes Médicas Sul, 1999. pp. 289-292.

SAID, Fátima Aparecida. **No "ser com" o cuidar pelo re-significado do cotidiano da mulher em gestação**. 1997. 149f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SILVA, Alcione Leite. **Experenciando o cuidar do cliente com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, com base no sistema conceitual de Rogers**. Dissertação de Mestrado, UFSC. Florianópolis, 1990.

SILVA, Alcione; BELLAGUARDA, Maria L.; VOGUEL, Cristina. Significados do cuidado em um universo infanto-juvenil. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 7, n. 2, mai./ago. 1998, pp. 268-288.

SOUZA, Herbert de. **AIDS: a doença do medo.** Tema, AIDS FIOCURZ, p. 51, 1985. Número Especial.

SPRINZ, Eduardo *et al.* **Rotinas em HIV e AIDS.** Porto Alegre : Artes Médicas, 1999.

VELOSO, Valdiléa., VASCONCELOS, A. L.; GRINSZTEJN, B. Prevenção da transmissão vertical no Brasil. **Semana Epidemiológica**, jun./ago. 1999, pp. 22-34.

WESTRUPP, Maria Helena Bittencourt. **Os (con)viventes com o HIV: das práticas sexuais aos enfrentamentos com os parceiros infectados.** Pelotas : Universitária/UFPel; Florianópolis : Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC. (Série Teses em Enfermagem), 1998.

ANEXOS

ANEXO 01

Paralelo entre o paradigma da totalidade e simultaneidade

Paradigma da Totalidade	Paradigma da Simultaneidade
<i>Princípios sobre o homem e a saúde</i>	
<ul style="list-style-type: none">-O homem é considerado um organismo bio-psico-sócio-espiritual -O homem interage com o ambiente, estabelece transações e faz planejamentos voltados para o alcance dos objetivos. -Capaz do auto-cuidado. -Saúde é um estado dinâmico e um processo de bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (Parse <i>et al.</i>, 1985). -A linguagem das teorias (Helson, 1964; Selye, 1946; Sullivan, 1953; maslow, 1970; Newton, 1934; Descartes, 1960) está especificada em um nível que está relacionado com a prática tradicional da enfermagem e as conceitualizações estão sistematizadas em estruturas úteis para a enfermagem, as idéias associadas com a ciência médica.	<ul style="list-style-type: none">-O homem é considerado um ser livre para escolher o mútuo rítmico intercâmbio com o ambiente. É mais que a soma das partes. -O homem e o ambiente são reconhecidos por seus respectivos padrões. -O homem vive um relativo "agora" experimentando o que foi, é e será, subitamente. -Saúde é um processo de tornar-se e como um conjunto de prioridades de valor. A saúde é reveladora do homem. Não há uma saúde ótima: a saúde é simplesmente como alguém está sentindo o viver pessoal. -A linguagem das teorias Chardin (1965), Von bertalanffy (1968), polanyi (1958), Sartre (1963), Heidegger (1962), Merleau-Ponty (1963) e Eistein (1946) está especificada em um nível que adiciona diferentes dimensões e possibilidades para a enfermagem. As conceitualizações são estruturas sistematizadas e únicas para a enfermagem.

Objetivos da enfermagem	
<ul style="list-style-type: none"> - Promoção da saúde, cuidado e cura do doente e prevenção da doença. - As estruturas e teorias deste paradigma guiam as práticas para focalizar o auxílio aos indivíduos doentes em adaptar-se, cuidar de si mesmos e manter as metas de saúde. - A figura do enfermeiro é o primeiro a tomar a decisão nesse paradigma. - Há planos de cuidados de enfermagem sistematizados para pessoas com vários problemas de saúde identificados pela ciência médica. - Os resultados da prática de enfermagem podem ser mensurados pelo nível de adaptação, o auto-cuidado e os objetivos alcançados pelas pessoas que recebem o cuidado de enfermagem. 	<ul style="list-style-type: none"> - Qualidade de vida na perspectiva do indivíduo. A enfermagem é praticada por todos os indivíduos e famílias. - A teoria de Parse neste paradigma guia a prática que está focalizada sobre a iluminação de significados e o movimento para o momento relativo em que o paciente e família mudam os padrões de saúde (Parse, 1981). A pessoa e não o enfermeiro é a autoridade nesse paradigma. - Não há planos de cuidados de enfermagem baseados em problemas de saúde. A pessoa no interrelacionamento enfermeiro-indivíduo determina as atividades para mudanças nos padrões de saúde. - Os resultados da prática de enfermagem nessa paradigma são descritos pela pessoa a luz dos próprios planos do indivíduo para mudanças dos padrões de saúde à medida em que eles se relacionam com a qualidade de vida.

Paradigma da Totalidade	Paradigma da Simultaneidade
Implicações para a pesquisa e a prática	
<ul style="list-style-type: none"> - Natureza quantitativa - A prática de enfermagem é baseada no processo tradicional: avaliar, diagnosticar, planejar, implementar e avaliar. - Isso não é uma prática metodológica fundamentada no paradigma, mas um processo de solução dos problemas elaborado para a enfermagem. 	<ul style="list-style-type: none"> - Natureza qualitativa - Uma metodologia emergente para a teoria de Parse foi criada. - A prática de enfermagem está começando a ser operacionalizada. Está focalizada na iluminação de significado, sincronia de ritmos e mobilização da transcendência com pessoas e famílias como um guia para padrões de saúde em mudança em relação sua própria qualidade de vida

ANEXO 02

Termo de consentimento livre e esclarecido

Gestante

Responsável pela família

Prática Assistencial: "O Cuidado na iluminação dos significados do ser gestante portadora do HIV em família"

Nome da pesquisadora principal: Enf^a. Md^a. Maria Luiza Ciocari do Carmo

Introdução

A gestante acima citada foi convidada e aceitou participar de um estudo sobre O Cuidado na Iluminação de Significados, ou seja, uma busca na melhoria da qualidade de vida.

Considerando o fato de você e o responsável pela família concordarem com o estudo, solicito permissão para visitá-los em suas residências.

Antes de você autorizar, é importante que você leia e compreenda este termo de consentimento. Ele descreve o objetivo, os procedimentos, os benefícios. Ele também descreve outras opções disponíveis e o direito que você tem de negar sua autorização.

Objetivo do Estudo

Este estudo tem por objetivo registrar e implementar as informações

emergentes nos processos de cuidado, identificando os significados tal como percebidos pelas/os participantes e expostos ao longo do processo, procurando detectar as transformações ocorridas no desenvolvimento do processo de cuidado.

Desenho do Estudo

Este estudo será desenvolvido através de um encontro com a gestante no pré-natal e seis visitas domiciliares. Nesses encontros buscarei junto a gestante e família identificar os significados dados às situações vividas, criar um espaço para o engajamento de diálogo e reflexão destes significados e mobilizá-los a descobrir estes, em busca de uma maior qualidade de vida.

Riscos e benefícios da participação neste estudo

O estudo não apresenta nenhum risco à gestante e sua família, sendo que serão preservadas suas identidades, evitando qualquer constrangimento. Procurar-se-á criar um clima descontraído. Os benefícios esperados referem-se à possibilidade que este estudo tem de nos auxiliar a identificar os significados percebidos pelas gestantes e seus familiares ao longo desse processo e as transformações ocorridas no desenvolvimento do processo do cuidado.

Participação/Desistência Voluntária

Você não é obrigada, de maneira alguma, a consentir na participação do estudo, com a certeza que não haverá penalidades.

Confidencialidade

Todas as precauções serão tomadas para que seja mantido a confidencialidade das informações relativas a gestante. O acesso direto a todos os dados, será feito pelas pesquisadoras, bem como pelo comitê de ética ou

outras autoridades que poderão inspecionar os arquivos do estudo de acordo com as regulamentações governamentais.

Informações Adicionais

Não serão oferecidas vantagens ou compensações financeira às gestantes e seus familiares. Seus direitos não serão afetados de forma alguma pela assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Sua assinatura simplesmente confirma sua concordância em participar do estudo. Você receberá uma cópia do termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

Consentimento para participação

Eu li este termo de consentimento. Conheço as razões pelas quais este estudo está sendo realizado e a gestante e a família deverão fazer.

Todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu dou, voluntariamente, a minha autorização para que a gestante e família participem deste estudo. Concordo que o resultado deste estudo possa ser publicado. Eu receberei uma cópia assinada deste termo de consentimento livre e esclarecido.

Data

Assinatura da Gestante

Data

Assinatura de um membro da família

Data

Assinatura da Pesquisadora

ANEXO 03

Autorização

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA

De: Maria Luiza Ciocari do Carmo

Mestranda em Assistência de Enfermagem – UFSC

À Diretora de Enfermagem: Enf^a. Maria Lúcia Ravello

Assunto: Solicitação

Vimos por intermédio deste solicitar autorização para desenvolvermos trabalho prático referente à disciplina “Prática Assistencial de Enfermagem” do Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, nesta instituição, na unidade em que atuamos, bem como autorização para divulgar os dados encontrados. O referido trabalho é sobre gestantes portadoras do vírus HIV, como está posto no projeto da prática assistencial, em anexo. Para tanto, contamos com a orientação da Dr^a. Alcione Leite da Silva. Gostaríamos de salientar que já conversamos informalmente a respeito do assunto com a Chefe de Enfermagem do Ambulatório de Pré-Natal, Enf^a. Irene Russovski e Centro Obstétrico, Enf^a. Lurdes Panciera.

Sendo o que tínhamos para o momento, despedimo-nos certos de obtermos retorno prontamente e aproveitamos a oportunidade para agradecer o apoio recebido nessa empreitada.

Atenciosamente

Maria Luiza Ciocari do Carmo