

GENAIR LOURDES BOGONI DE DAVID

**INTERAGINDO COM FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM
AIDS: UMA ABORDAGEM DE ENFERMAGEM SOB A VISÃO DE
IMOGENE KING**

**Concórdia, SC
Agosto 2000**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
POGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO INTERNSTITUCIONAL “EM ASSISTÊNCIA DE
ENFERMAGEM”
CONVÊNIO UFSC/UnC/URI/CAPES-FENCTEC

INTERAGINDO COM FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM
AIDS: UMA ABORDAGEM DE ENFERMAGEM SOB A VISÃO DE
IMOGENE KING

GENAIR LOURDES BOGONI DE DAVID

Dissertação apresentada ao curso de Pós-
Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal de Santa Catarina,
como requisito para obtenção do Título de
Mestre em Assistência de Enfermagem.
Orientadora: Dr^a Ingrid Elsen



0333316

FLORIANÓPOLIS - SC
AGOSTO, 2000

29 DE AGOSTO, 2000

**INTERAGINDO COM FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM AIDS:
UMA ABORDAGEM DE ENFERMAGEM SOB A VISÃO DE
IMOGENE KING**

Genair Lourdes Bogoni De David

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

Mestre em Enfermagem

Aprovada em sua versão final em 29 de agosto de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Assistência de Enfermagem.



Dr^a Denise Pires de Pires
Coordenadora do Programa

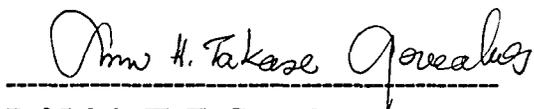
BANCA EXAMINADORA:



Dr^a Ingrid Elsen
Presidente



Dr^a Regina Célia Mioto
Membro /



Dr^a Lúcia H. T. Gonçalves
Membro



Dr^a Mercedes Trentini
Membro

Dedico à Edi Maria (in memoriam),
minha, por me trazer à vida, pelo
amor, pela luta e educação, mas
acima de tudo por ter me ensinado o
valor da família. Um dia a gente se
encontra!!!

AGRADECIMENTOS

A alegria de concluir um curso, que em alguns momentos parecia não ter fim, é uma experiência inexplicável, porém gratificante. Representa sem dúvida, uma vitória, e é nesse momento que percebemos quantas pessoas foram envolvidas e contribuíram para a realização do trabalho. À todas essas pessoas que direta ou indiretamente me favoreceram, quero expressar minha gratidão.

À minha família, grande e único tesouro que tenho na vida, pelo respeito sincero, pelo amor, pela confiança, pelo incentivo, pela compreensão da minha ausência e pela companhia distante. Obrigada. Especialmente ao meu marido Rudimar e nossas amadas filhas Lualís e Bianca, minha eterna gratidão. À Lualís e a Marta em especial pela ajuda na digitação. Obrigada.

Agradeço em especial à Ieda minha querida irmã e ao João, meu cunhado pela hospedagem, nas várias idas à Florianópolis.

À Dr^a. Ingrid Elsen, que sempre esteve disponível a me orientar, partilhando seu material e com quem pude discutir minhas dúvidas e buscar respostas, a minha gratidão e meu respeito. Saiba, estimada orientadora, que o convívio ao longo de nossas orientações foi uma grande escola para mim, da qual estou saindo bem mais enriquecida profissional e pessoalmente.

Aos professores do curso de Mestrado em Enfermagem da UFSC, em especial a Prof^a Dr^a Mercedes Trentini, meu muito obrigado, pelos ensinamentos oferecidos e pelo estímulo e afeto tantas vezes demonstrado.

À Coordenadora local Valéria Faganello Madureira, pelo incentivo e estímulo, obrigada.

Aos colegas e amigos do Curso de Mestrado, com os quais tive o prazer de compartilhar esta jornada, meu carinho, gratidão e amizade.

As famílias participantes deste estudo. Obrigado por compartilharem na busca de um cuidado de enfermagem mais justo e humano.

As colegas enfermeiras do ambulatório, Silvana e Neiva, a e demais pessoas que colaboraram para a conclusão deste, minha gratidão.

Ao convênio UFSC/UnC/URI/CAPES-FUNCITEC, pela viabilização do curso e pelo auxílio financeiro, meus agradecimentos.

É agradeço, acima de tudo a Deus pelo Dom da vida, pela saúde, pelas oportunidades que encontrei em meu caminho e pela energia que me impulsiona a prosseguir sempre.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo estabelecer interações entre enfermagem e famílias que convivem com AIDS, a fim de alcançar metas através de ações planejadas em comum. O Marco Teórico, que respaldou este estudo foi fundamentado na Teoria do Alcance de Objetivos de Imogene King (1981). Levamos para a prática todos os conceitos trabalhados por King, mas utilizamos somente aqueles que emergiram ao longo da interação enfermeira – famílias. A operacionalização do estudo se fez pela implementação do processo de enfermagem de King e foi complementado com as sugestões de George,(1993) ficando composto da seguinte forma: coleta de dados, lista de problemas, planejamento, implementação e avaliação. Operacionalizamos esta prática com quatro famílias cadastradas em um ambulatório de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, de uma cidade do Meio Oeste Catarinense, buscando identificar os conceitos dos três sistemas que emergiriam e os principais fatores de estresse a que essas famílias estavam sujeitas. No decorrer do processo foram realizados dezoito encontros, no ambulatório, domicílio e hospital. Refletimos a respeito dos aspectos assistenciais e éticos que norteiam nossa assistência às famílias com AIDS, e as repercussões das ações, buscando respaldo na teoria de King. Neste estudo, buscamos algo mais do que simplesmente a execução de tarefas, mas sim, estabelecer um processo de interação que permitisse ajudar as famílias a conviverem melhor consigo mesma, com suas famílias e a sociedade. Conclui-se neste estudo, que o uso do Marco Teórico , como guia para a assistência foi viável, porém, encontramos dificuldades para a implementação dos cuidados através do processo de enfermagem como recomendado. Recomenda-se portanto, um estudo mais aprofundado do processo de enfermagem de King a famílias acometidas por esta enfermidade.

ABSTRACT

The goal this study was to observe and examine the interaction between the nursing process and families directly affected by AIDS when goals were planned and set cooperatively. The Theoretical framework was constructed using Imogene King's Theory of Achieving Objectives (1981). Although all of King's theoretical concepts were considered in designing this study, only those which emerged as significant throughout the process of the nurse-family interaction were used. The practical side of the study was based on the nursing process outlined by King and also incorporated various suggestions made by, George (1993) and took the following form: the collection of data, listing the problems, planning, implementation and evaluation. Four families registered with the Sexually Transmitted Diseases and AIDS outpatient clinic of a city in mid-west Santa Catarina were involved. The study sought to identify the principal stress factors to which the families were subjected and identify them within the context of King's three systems of the personal, interpersonal and social. Eighteen meetings took place in the clinic, at homes and at the hospital. At these meetings aspects of the care process and ethics and their repercussions for the families were examined and interpreted according to King's Theory. This study sought to simplify the processes involved in caring for families affected by AIDS while promoting a nursing process which allowed the families to live better with themselves, their relatives and society. The study concludes that using the theoretical framework of King as a guide to designing and providing nursing care was viable although some problems were encountered in the provision of this care to the families. Further study of implementing King's nursing process with families affected by AIDS would be useful.

SUMÁRIO

RESUMO	09
ABSTRACT	10
INTRODUÇÃO	11
OBJETIVOS	17
REVISÃO DE LITERATURA.....	18
- AIDS	18
- FAMÍLIA: ORIGEM E CONTEMPORANEIDADE	22
- A TEORIA DE IMOGENE KING	31
MARCO CONCEITUAL.....	42
- PRESSUPOSTOS.....	44
- CONCEITOS.....	44
PROPONDO UM PROCESSO DE ENFERMAGEM BASEADO EM KING.....	49
TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	53
- CONHECENDO O LOCAL.....	53
- PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS.....	54
- CONSTRUINDO UM AMBIENTE DE TRABALHO.....	55
- PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	56
TRAJETÓRIA DAS INTERAÇÕES COM AS FAMÍLIAS	58
- FAMÍLIA CORES.....	58
- FAMÍLIA AMOR.....	65
- FAMÍLIA FLORES.....	69

- FAMÍLIA JARDIM.....	83
TEMAS EMERGENTES DA PRÁTICA ASSISTENCIAL.....	125
- ÈTICA.....	125
- DISCRIMINAÇÃO.....	130
- INJUSTIÇA SOCIAL.....	134
REFLETINDO A PRÁTICA ASSISTENCIAL À LUZ DO MARCO TEÓRICO.....	137
- SISTEMAS.....	137
- PRESSUPOSTOS.....	141
- CONCEITOS.....	143
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	146
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	149
ANEXOS.....	154

INTRODUÇÃO

Decorridas quase duas décadas do surgimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida AIDS/SIDA, nenhuma certeza temos em relação à sua cura, e nem previsão de um vacina eficiente para evitá-la. O que sabemos é que a AIDS tornou-se uma doença eminentemente social, vista hoje como um dos maiores problemas de saúde coletiva.

A AIDS/SIDA, é uma enfermidade caracterizada pelo dano progressivo do sistema imunitário do corpo, que podem ocasiona várias infecções oportunistas. A constatação é confirmada pelo Ministério da Saúde (1999):

O número de casos de AIDS registrados no mundo atingiu a marca 45.885.203; no Brasil concentram-se 170.083 casos, destes 131.840 são do sexo masculino, 44.151 do sexo feminino e 6.168 são crianças menores de 13 anos.(Ministério da Saúde, 2000)

Já na Região Sul, as estatísticas constataam que o estado com maior número de acometidos pela doença é o Estado de Santa Catarina:

Em Santa Catarina a situação da doença é crítica, pois das 25 cidades do país com maior número de casos, as três primeiras encontram-se no Estado; Itajai, Balneário Camboriú e Florianópolis, totalizando 6.387 casos em todo o Estado. Destes, 80,98% situam-se na faixa etária de 20 á 40 anos, tendo como categoria de exposição a via sangüínea com o uso de drogas injetáveis, 2.344 casos e na categoria de exposição sexual, os heterossexuais com 2.223 casos registrados. O que chama a atenção em especial é o número de crianças menores de 05 anos de idade, 391 casos, todos tendo como forma de transmissão a perinatal (Santa Catarina, 1999).

No contexto de propagação da epidemia, podemos observar que a AIDS está atingindo muito rapidamente os heterossexuais, as mulheres e conseqüentemente as crianças e os adolescentes, assim como as pessoas mais pobres, de menor nível de instrução e com maiores dificuldades de acesso a serviços de saúde. "A transmissão do HIV ocorre por contato sexual com penetração (vaginal, anal ou oral); por agulhas hipodérmicas não esterilizadas (utilizadas por usuários de drogas intravenosas); por transfusão de sangue ou hemoderivados contaminados; contato de sangue infectado que entre em um corte ou ferida de outra pessoa e ainda através da mãe para o filho, antes, durante, ou após o parto através do aleitamento" (Leibowitz, 1992, p.21).

Embora muito tem-se falado com relação às formas de transmissão ,muitos ainda parecem não ter conhecimento sobre elas. Como o tempo de incubação do vírus é muito longo (em média 10 anos) , o HIV encontra condições mais favoráveis para sua propagação, tornando mais difícil o controle da doença. Assim, a forma mais eficaz de reduzir e controlar o avanço da epidemia é a prevenção.

O avanço da AIDS, chegou às famílias trazendo consigo as mais variadas situações e problemas. Despertou medo e desconfiança nas pessoas, atestou a infidelidade entre os casais, mostrou e mostra o preconceito das pessoas.

Uma situação de relevante importância vivida pelas famílias com doentes de AIDS, é a discriminação. "Fui demitido depois de contar ao chefe que tinha o vírus da AIDS. Não sei o que doeu mais, ser mandado embora ou sentir a discriminação". (Teixeira e Alzugaray, 1995, p. 100) Embora, as leis trabalhistas protejam os doentes, demissões ainda acontecem, camufladas em desculpas de "excesso de pessoal" e "falta de vagas" para os trabalhadores. Neste momento, é fundamental o apoio da família, uma vez que é o espaço indispensável para a proteção, a sobrevivência e o desenvolvimento de seus membros, independente de seu arranjo ou forma de estruturação, pois é ela que garante os aportes materiais e afetivos para o desenvolvimento e bem-estar de seus membros.

De modo geral os anseios e comportamento da trajetória da vida de cada indivíduo, está vinculada à família, de forma que interferirá inevitavelmente na dinâmica desta. Considerando-se que a família é uma entidade evolutiva em constante transformação,

adaptando-se às exigências originárias de seu meio, interno ou externo, exigindo um contínuo ajustamento para a manutenção de sua funcionalidade, esta sofre quando se vê envolvida em situações de doença, como a AIDS. De acordo com a maioria das culturas, a família procura manter-se e ajudar-se; no entanto, quando ela não é capaz de realizar os cuidados sozinha, necessitará de assistência profissional, incluindo-se a enfermagem.

Em sua experiência ao assistir doentes de AIDS (Padoin, 1998, p. 16) coloca que: “esta situação nova - um familiar com AIDS - traz inúmeras inquietações, diferentes sentimentos, dificuldades e limitações quanto aos cuidados com o ser, em casa, no hospital, que requerem ajuda e orientação da enfermagem para possível enfrentamento e o estar melhor”.

Dependendo do grau de ansiedade que a doença provoca e da forma como a família enfrenta a doença, surgem estressores que colaboram para a disfunção familiar. A rejeição familiar e social está intimamente ligada ao medo, estigmas e preconceitos das pessoas, causadas pelo desconhecimento das formas de transmissão, tratamento e prevenção. Na família, especificamente, a rejeição também tem a ver com o aspecto moral, valores e crenças, que esta adquiriu ao longo de sua existência, especialmente, quando seguem os modelos de famílias patriarcais, que não assimilam as mudanças contemporâneas, como: o uso de drogas, o homossexualismo e o bissexualismo, que fogem do padrão do comportamento esperado. Na sociedade, os portadores do HIV/AIDS são vítimas de pessoas com os mais variados níveis de instrução e formação profissional, inclusive dos profissionais de enfermagem. Concordando com (Westrupp, 1997, p. 119) quando escreve que “As razões que levam os profissionais da saúde e especificamente os enfermeiros e sua equipe a enfrentarem as pessoas (con) viventes com HIV/AIDS, de forma preconceituosa, tem sua história ampla e irrestrita, baseada na sexualidade humana e na morte”. A mesma autora diz algo muito verdadeiro e com o qual eu concordo plenamente, por que a morte é uma incógnita e causa medo, e cada profissional vê-se um pouco em cada paciente e a sexualidade é vivida e vista de forma muito particular e diferente por cada um.

Lidar com uma pessoa (con) vivente com HIV/AIDS é uma tarefa que exige um grande desprendimento, capaz de superar os estigmas morais que fazem parte de seu dia-

a-dia, além de ser capaz de suportar as frustrações advindas da impossibilidade de oferecer a essas pessoas uma assistência que minimize seu sofrimento, diante da internação e diante da possibilidade eminente da morte, até porque, a maioria das instituições assistenciais não disponibilizam condições de trabalho que propicie respeito e dignidade ao ser humano que recebe assistência, à família e ao trabalhador de enfermagem.

Embora concorde com (Baldisserotto, 1999. p. 06), que diz que: “Nos anos 80 o comportamento da sociedade foi afetado principalmente por dois fenômenos, a descoberta da AIDS e a globalização cultural. Tornando a população mais aberta e tolerante, facilitando o acesso às diversidades culturais, étnicas, sexuais e econômicas”, penso que há muito ainda para mudar com relação ao comportamento de toda sociedade, no que se refere à convivência com portadores do HIV e doentes de AIDS, pois, embora muito se divulgue e fale sobre a doença, a maior parte das pessoas tem dificuldades e resistência em aceitar o fato de ter um de seus membros com AIDS.

Tenho claro que, para que se consiga desenvolver um processo de educação em saúde na família e sociedade, para se mudar a forma de ver e tratar o portador e o doente de AIDS, a empatia e a comunicação são formas de interação que a enfermeira pode fazer uso durante a prestação de cuidados a esta clientela.

Nós da área da saúde temos consciência que a AIDS, invadiu nossa sociedade, abalou nossas certezas, sacudiu nossos valores e suscitou questões como estigma, preconceito, mas também solidariedade, o que faz com que repensemos nossa forma de atuação junto ao cliente e sua família.

Todos nós nascemos em uma família e estamos destinados a viver dentro dela, numa interdependência que é inerente aos seres humanos, pois os indivíduos relacionam-se com os outros em um determinado período de tempo e em um determinado espaço, expressando neste contexto seu passado, presente e futuro.

Há aproximadamente 13 anos, trabalho como enfermeira na área de saúde pública, por 10 anos atuei em postos de saúde em bairros periféricos da cidade e há 2 anos venho atuando como docente nas disciplinas de Enfermagem Materno Infantil I (Pediatria) e de Enfermagem Cirúrgica. Durante toda esta caminhada profissional, um dos aspectos com o

qual sempre me preocupei e preservei foi a família. Venho de uma família grande, de 10 irmãos, meus pais morreram durante o período em que eu era acadêmica de enfermagem e a responsabilidade de criar meus irmãos menores, na época 4 menores de 12 anos (uma vez que sou a filha mais velha) e prover a família coube a mim. Assim o fiz e hoje a referência de nossa família sou “eu”.

À medida que o tempo foi passando, a família aumentou, os laços afetivos, o apego e a importância da família foram aumentando ainda mais, de forma que no momento em que me foi oferecida a opção para as disciplinas independentes não tive dúvidas quanto ao que queria estudar e passei a ler e estudar sobre famílias.

Foi a doença de algumas pessoas conhecidas que me despertou ainda mais a vontade de aprender e saber cuidar mais e melhor de famílias com AIDS. Sempre que penso em AIDS, lembro da expressão de um rapaz de 19 anos e de sua mãe, seu desespero e angústia ao saberem do diagnóstico, quando não queriam acreditar e insistiam para que eu dissesse que isso não estava acontecendo. Choramos juntos, o que me deixou entristecida e pude perceber o quanto tinha para aprender, para poder lidar com situações como essa e isso foi um grande desafio para mim. Ao pensar em desenvolver um estudo, decidi que seria com famílias que estivessem convivendo com AIDS e quando falo convivendo com AIDS, é porque percebo que a AIDS faz parte na vida destas famílias de uma forma tão forte que não é possível desvinculá-la.

Durante um período de quase três anos atuei no Ambulatório de Prevenção, Controle e Tratamento de DST/AIDS, onde desempenhava as atividades de orientações de pré e pós-teste para HIV, entrega de resultados de exames de HIV, consultas de enfermagem para doentes de AIDS e outras DSTs, visitas domiciliares, hospitalares etc., e pude perceber que a cada dia, em cada novo atendimento a importância da família se fazia mais presente, principalmente para os clientes doentes de AIDS.

Consegui ver que os doentes que eram aceitos e recebiam apoio de suas famílias, respondiam melhor ao tratamento. Mas pude constatar também que a forma como conduzia os cuidados de enfermagem a estas famílias, em muitas situações não eram aceitos, não havia adesão ao tratamento, não compareciam nos dias agendados. Foi assim que passei a

me dar conta de que o método que estava sendo utilizado não correspondia às minhas expectativas e deveria ser avaliado ou até repensado. Nossa atuação (minha e de minhas colegas) estava pautada numa concepção de ser humano fragmentada, no tradicional modelo bio-médico, que vê o ser humano por meio de sistemas (sistema renal, sistema circulatório) e não de forma holística. Por essa razão optei em desenvolver esse estudo com uma teoria interacionista.

A AIDS é uma doença que tem desafiado em muito os profissionais da saúde, por ser ela uma doença permeada por preconceitos, estigmas e tabus. Embora tenha quase 20 anos de sua descoberta e divulgação, os doentes continuam sofrendo discriminações da população em geral, mas também dos profissionais de saúde e isso se deve a falta de “saber” sobre a doença. Embora muitas campanhas de conscientização tenham sido realizadas, a cada dia que passa mais e mais pessoas estão adoecendo e os profissionais não estão preparados e conseguindo acompanhar esse processo, o que tem me causado preocupação e despertado ainda mais meu interesse em trabalhar com essa clientela, tanto que passei a ler e estudar sobre o assunto e escolhi esta mesma temática como objeto de minha dissertação, enfocando a AIDS no contexto familiar.

OBJETIVOS

Objetivo geral

Interagir com famílias que convivem com AIDS, baseado na teoria de Imogene King.

Objetivos especiais

- 1- Desenvolver e analisar um marco conceitual para interagir com famílias que convivem com AIDS.
- 2- Identificar na interação com as famílias os conceitos dos sistemas pessoal, interpessoal e social da teoria de King que emergem.
- 3- Identificar os estressores das famílias ao vivenciarem a AIDS em um ou mais de seus membros.

REVISÃO DE LITERATURA

AIDS

Sabemos que a AIDS surgiu a partir de um grupo (homossexuais), porém não ficou restrito a esse grupo e hoje os mais atingidos são os heterossexuais e conseqüentemente as crianças e isto justifica-se ao considerarmos o crescente número de mulheres com a doença. Em “1984 a proporção de casos era de 23 homens para 01 mulher, enquanto hoje, estes números caíram para 02 por 01” (Ministério da Saúde, 1999).

No Brasil, a mortalidade devida à doença “caiu em 14,76% de 1995 para 1997, passando de um coeficiente de 9,79 óbitos em cada grupo de 100 mil habitantes para 7,26. Na região Sul, a redução da mortalidade foi pequena: Santa Catarina, Paraná e Rio Grande do Sul tiveram em 1995 coeficientes de 7,88, 5,29, e 9,95 respectivamente e de 7,46; 3,74 e 8,38 respectivamente para o ano em 1997”. Com estes dados pode-se levantar a hipótese de que o predomínio de casos atribuídos à categoria de transmissão Uso de Drogas injetáveis (UDI) de grande importância no estado de SC, sejam os responsáveis pela manutenção destes números. Caracterizando um perfil de pessoas que têm maior dificuldades de adesão à terapêutica indicada e, por conseguinte, não estejam incorporados em seus benefícios. Vale ressaltar que a tendência de diminuição dos óbitos por AIDS no Brasil coincide com a adoção da terapia medicamentosa com anti-retrovirais, e a introdução da nova política de distribuição gratuita pelo Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 1998).

O Ministério da Saúde vem atuando em parceria com o Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/AIDS (UNAIDS), através dos Programas Estaduais de Doenças Sexualmente Transmissíveis - DSTs/AIDS , onde algumas estratégias foram colocadas em prática como medidas para reduzir o número de pessoas contaminadas:

Divulgação nos meios de comunicação de campanhas que orientam as formas de transmissão e prevenção, incentivo na criação de ambulatórios para aconselhamento de pré e pós-teste para HIV, criação de hospital dia (HD), desenvolvimento de parcerias com organizações não-governamentais, associações comunitárias, sindicatos, empresas, presídios e escolas com o objetivo de ampliar as ações de prevenção, fornecimento de preservativos e seringas descartáveis, adoção de terapia medicamentosa com anti-retrovirais e capacitação de recursos humanos para formação de agentes multiplicadores de informações sobre DSTs/AIDS (Ministério da Saúde, 1998, p. 51).

Como é sabido, a forma mais segura de defesa contra a AIDS sexualmente transmitida é o uso do preservativo e assim sendo, todas as pessoas com vida sexual ativa deveriam adotar o seu uso, que além de servir como barreira mecânica contra o vírus da AIDS, previne a transmissão de todas as demais DSTs. Ainda, evita a gravidez indesejada, protege a mulher contra a doença inflamatória pélvica-DIP e o câncer cervical, mas cabe ressaltar que para isso ocorrer, há a necessidade de mudanças no comportamento do casal, principalmente do homem. Conforme (Galvão, citada por O'Leary e Cheney, 1993, p. 41), citado por (Westrupp, 1997, p. 102) “A mulher pode seguir a risca todas as recomendações dos propagandistas do sexo seguro e das práticas de saúde mais sensatas, mas o homem continua a ser aquele que sempre pode dizer não ao uso do preservativo”. Na transmissão por via intravenosa, especificamente na prática do uso de drogas injetáveis, é de fundamental importância o uso individual de seringas e agulhas descartáveis.

Em alguns municípios como Santos-SP, a prática da troca de seringas usadas por novas para uso individual foi adotada e resultou em diminuição considerável do número de doentes. Com relação a redução da transmissão vertical estão sendo realizados, *aconselhamento do pré-teste, com realização do teste de Elisa para todas as gestantes, associado ao uso de anti-retrovirais a partir da décima quarta semana de gestação, orientação para evitar o aleitamento materno, assim como o parto cesariano para as mães comprovadamente positivas para o HIV.“ Estas condutas têm diminuído em até 25,5% o risco de transmissão para o bebê” (Ministério da Saúde, 1995, p.30).

Com relação à população adolescente, observamos a falta de um programa mais efetivo, que seja voltado especificamente a ele, o que parece de fundamental importância, considerando que é nesta fase que os jovens vivem em grupo sofrendo pressões do mesmo e sendo influenciados ao uso de drogas e à iniciação da prática sexual. Sem informações adequadas, os adolescentes ficam mais expostos ao risco de contaminarem-se. Ao compararmos a faixa etária dos que mais adoecem com o período de incubação da doença, fica claro que, um grande número de pessoas contraiu o vírus quando ainda adolescente.

No setor da economia a AIDS também vem tendo repercussões: “No Brasil, a mão-de-obra economicamente ativa é de cerca de 76 milhões de trabalhadores, com a maioria na faixa etária de 20 a 44 anos, exatamente a mesma em que se registra a maior incidência de AIDS, pois 81,20% dos infectados pelo HIV no Brasil estão dentro dessa faixa etária, uma população jovem e economicamente ativa de trabalhadores”. (Ministério da Saúde 1998) Isto há de se considerar, tendo em vista os reflexos diretos sobre as famílias e sociedade ao considerarmos que estas pessoas são pais e mães de famílias, provedores do sustento dos filhos, irmãos, pais e avós, deixando inclusive de produzir e manterem seus dependentes a longo prazo. Fatalmente resultará num maior empobrecimento do país e aumento de dependentes para o sistema público, tanto no aspecto da saúde quanto social, já tão deficitário.

No que tange ao aspecto psicológico, observamos que comportamentos de menosprezo, isolamento e rejeição, levam o doente e a família a estados de depressão e estresse. Segundo (Lopes & Fraga, 1998, p. 75) “mudanças, medos, dificuldades financeiras e problemas afetivos são agentes estressores em portadores do vírus do HIV”. * Tais conflitos podem culminar com desestruturação das famílias que, não sabendo como lidar com tais situações, acabam por abandoná-los em hospitais, serviços e instituições públicas, criando situações angustiantes para o doente, sua família e as equipes de saúde. Como já colocamos, também existem famílias que, ao vivenciarem uma crise, aproximam-se e demonstram interesse em proteger, ajudar e aprender os cuidados que possam propiciar melhor qualidade de vida ao seu familiar.

Nas famílias que têm que enfrentar a situação de ter um filho (a), um irmão (a) ou um dos pais com esta doença, na melhor das hipóteses faz com que o relacionamento

familiar seja repensado; principalmente por ser uma doença de caráter essencialmente íntimo, particular e sensível. De acordo com a concepção de família, seus valores e cultura, as famílias enfrentarão a doença com mais ou menos estresse. Daí a importância das mesmas serem bem informadas, quanto às formas de contágio, cuidados com secreções, medicamentos etc, isso tranquiliza a família, evitando a rejeição e dando condições de apoiar e assistir seu familiar.

Concordando com a argumentação de (Padoin, 1998) “o ser com AIDS, passa a viver num estado que é pior que a própria doença, com medo da denúncia decorrente da ignorância e principalmente do preconceito”. O termo preconceito é derivado do latim= *praejudicium*. Seu prefixo *prae* significa anterior, e *judicium*= significa julgamento. Geralmente o significado é um julgamento prévio das pessoas, isto é, o julgamento é formado antes do conhecimento dos fatos. O preconceito tem sido um dos causadores de muito sofrimento e angústia para as pessoas com AIDS.

Em sua experiência ao cuidar de doentes com AIDS, (Silva, 1990, p. 223), relata que: “mesmo após ter orientado a família de Carol sobre sua doença, formas de contágio, necessidade dela receber apoio, carinho e afeto, sua família não quis recebê-la após meses de internação hospitalar e quando o fez, a trataram com frieza, desprezo, rejeição e isolamento por ela estar com AIDS”. Com essa narrativa podemos observar que mesmo famílias de poder aquisitivo alto e com todas as condições materiais e possibilidades de estarem orientadas quanto à doença, às vezes rejeitam seus familiares.

Mas, (Silva, 1990, p. 224) escreve ainda, que o contrário também é verdadeiro. Neste mesmo estudo relata que: “as famílias ao tomarem conhecimento da doença de seu familiar, o apoiaram de forma carinhosa, para que este tivesse uma assistência adequada e se sentisse amparado”. Isso nos leva a crer que o tipo de reação e comportamento que a família assume depende de vários fatores como: cultura da família, nível de conhecimento sobre a doença e principalmente do relacionamento entre os membros desta família.

Ao cuidar de pessoas e de suas famílias com AIDS, (Koller, 1992), traz considerações de que a família para o membro com AIDS, além das suas características próprias, deveria ser, acima de tudo, a fonte de amor, encorajamento e dedicação.

Complementando que estes sentimentos são necessários e indispensáveis na trajetória da família da pessoa com AIDS.

Toda a família seja de que tipo de arranjo que for, tem uma história que precede o aparecimento da AIDS. (Camargo, 1999, p. 75) confirma essa afirmativa : “ O paciente com AIDS tem uma história anterior e a AIDS atualiza velhos problemas, acrescenta outros e expõe a estrutura familiar. É importante considerar que esta moléstia foi inicialmente detectada entre aqueles marginalizados pela família e pela sociedade - uma doença dos homossexuais, dos drogados, das prostitutas, dos presídios, da Febem- e seu antídoto é a família”.

A estrutura familiar do doente interfere de forma importante no aparecimento e evolução da doença e a família muitas vezes sente dificuldades em conviver com isso. Para (Koller, 1992) “a família, como integrante da estrutura social de indivíduos portadores do vírus HIV, sente dificuldade não em aceitar a doença em si, mas sim a homossexualidade, bissexualidade, drogadição e morte iminente”.

A desestruturação familiar no Brasil está refletida no número de órfãos que a doença- AIDS já causou, hoje são “30.000 crianças que perderam a mãe, 60.000 são filhas de mulheres que já desenvolveram a doença e 137.000 têm mãe portadora do HIV” (Nunomura, 2000, p. 64).

Estas crianças de 0 a 15 anos são pequenos desamparados que vivem em abrigos, albergues e em S.O.S do Brasil, tendo como causa a mudança do perfil da doença e a pobreza. Antes estava restrita a grupos de risco como: homossexuais e prostitutas, hoje atingindo os heterossexuais e de forma dramática as mulheres, transformando as crianças em vítimas potenciais, e como as camadas mais pobres da população estão sendo as mais atingidas , o número de crianças abandonadas por esses pais que não têm condições de se manter e muito menos seus filhos vem aumentando drasticamente.

A origem das famílias

A história da humanidade sobre os povos e culturas distantes de nós, esclarecem-nos sobre o que é a família, como existiu e existe. O termo família, vem do latim

* FAMULUS que significa: conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Nos chamados dependentes incluem-se a esposa e os filhos, assim, a família greco-romana compunha-se de um patriarca e seus fâmulos; esposa, filhos, servos livres e escravos

A família tem sido nos últimos 40 anos, motivo de estudo para vários ramos científicos, que abordam de vários ângulos diferentes. Para os economistas ela é vista sob o aspecto do consumo doméstico, os etnólogos descrevem as estruturas de parentesco, os juristas analisam as leis relativas à família à luz de uma nova realidade social, os sociólogos observam o seu funcionamento contemporâneo, os psicólogos, os efeitos sobre o indivíduo nas relações inter e intrafamiliares; de forma que decompõem a família em vários aspectos. Não respondendo no entanto, a curiosidade maior que é a de compreender a família como um todo (Prado, 1991).

A instituição do casamento e da família faz parte da sociedade vista como um organismo total, é o que escreve (Engels, 1997), quando analisa a instituição familiar nas diferentes regiões do mundo e as mudanças que as afetaram através dos séculos. Numa perspectiva crítica, coloca que no período da pré-história ou na fase neolítica, as famílias viviam a forma familiar matrilinear, que era aquela que identificava o indivíduo através de sua origem somente materna. Em que havia o culto ao poder feminino, por parte de homens e mulheres, que aí viam um sinal de fertilidade da natureza, o leite de sua subsistência. Neste período, ocorre a inserção da agricultura e a criação de animais junto ao local de residência. A agricultura era limitada a pequenos lotes de terra, que eram monopólio das mulheres, elas constituíam a grande força de trabalho dentro dos clãs, plantavam, colhiam e inventaram a cerâmica. As mulheres da época dominavam todas estas técnicas e tinham a obrigação de transmitir aos jovens. Durante milhares de anos a Deusa Mãe fora o único objeto de veneração.

Com o passar dos anos o modelo patriarcal, “aquela estrutura familiar que não somente identifica o indivíduo pela origem paterna (patrilínea) mas dá também ao homem o direito prioritário sobre o filho e um poder sobre a pessoa da sua esposa” (Prado, 1991, p. 44), surge representado pelo símbolo masculino, que implica no reconhecimento do papel masculino da procriação e no enfraquecimento das bases ideológicas do matriarcado, destruindo os fundamentos econômicos do matriarcado.

Foi com a família patriarcal que surgiu a propriedade privada, onde a chefia do lar perdeu seu caráter público e se transformou em prestação, pela mulher, de serviços privados ao homem. No início da humanidade inúmeros casais viviam com seus filhos em um mesmo lar, “lar comunitário”, cuja direção era garantida pelas mulheres e constituía uma atividade pública, assim como os homens eram responsáveis pela caça e pesca, o que mudou radicalmente com o modelo patriarcal, quando a mulher tornou-se a primeira servente, afastada da participação da produção social (Engels, 1997).

A história nos oferece pelo menos três tipos distintos de família. A família patriarcal, a família doméstica e a família nuclear.

A família patriarcal ou grande família é um conjunto homogêneo de pequenas famílias sujeitas à autoridade do patriarca. Ela só é possível onde a propriedade é comum a todos, seu habitat cultural são as sociedades agropastoris de preferência as sociedades organizadas em torno do trabalho especializado. O que motiva a formação da família patriarcal é a necessidade de sobrevivência pura e simples. A honra da família é ligada ao nome e representa um grande valor.

No século XIX, no Brasil, não era padrão, mas predominava a família tradicional patriarcal, principalmente no norte do país, sobretudo no nordeste, onde a mulher era chamada de *sinhazinha*, de características passiva, submissa e dócil. “A mulher era considerada propriedade particular do homem, ele podia dispor com a mais ampla liberdade o que incluía até o direito sobre sua vida e morte” (Bach, 1983, p. 69). Eram famílias de costumes rígidos onde o sadismo e o castigo físico praticado pelos pais e professores obedeciam a uma concepção de educação fundada na culpa e impunham sanções antes mesmo de dar ao acusado o direito de defesa. Os modelos de famílias vigentes neste período eram as famílias patriarcais ou famílias nucleares, outras formas de famílias eram consideradas anormais.

As famílias africanas eram as consideradas, famílias matrifocais externas por serem caracterizadas pela troca objetiva entre vantagens econômicas oferecidas pelos homens e os serviços sexuais prestados pelas mulheres, além de conferir aos homens o direito de propriedade sobre a prole. Segundo (Prado, 1991) estas famílias viviam em

senzalas, em promiscuidade sexual, como animais, no entanto eram essas mulheres pretas que amamentavam os filhos dos brancos.

Já a família doméstica é aquela que é composta por uma única unidade e dispõe de uma relativa independência e autonomia econômica e cultural. É exclusivista, auto-suficiente e sem compromisso e dependência com outras famílias. Em seus membros predomina o sentimento de posse e segurança inspirados no tamanho da propriedade e no tamanho da família, e a honra da família é representado ao nome que carrega e é bem valorizado.

Os tipos de família variam muito, a forma mais conhecida e valorizada tem sido a chamada família nuclear ou normal, que é a família composta de pai, mãe e filhos. Esta é reduzida às dimensões de unidade microssocial, seus interesses econômicos não giram em torno de alguma forma de propriedade territorial, seu habitat é a cidade, é a que mais se adapta à área industrial e não se liga a passado. É o tipo que se impõe onde homem e mulher pretendem assumir no papel de sujeitos a totalidade de sua vida matrimonial e familiar. Recebe também a denominação de família conjugal, por proporcionar espaço para a realização da pessoa. “A pressão biológica é menor. Nela é mais fácil subtrair-se a pressão social, moral e religiosa” . (Bach,, 1983, p. 35)

Com a proclamação da República em 1889, introduziu-se no país um conjunto de modernizações como: o fim do trabalho escravo, a urbanização, o deslocamento para o eixo Centro-Sul de pólos de desenvolvimento econômico e de decisões políticas, com isso adotou-se lentamente novo padrão de organização familiar; a família nuclear moderna, onde a mulher branca, era educada, aprendia a ler e escrever para desempenhar missão de educadora. “Adotava-se nesta época o padrão de organização burguês, com a família nuclear moderna, chamada família nova, com práticas de sociedade, inspirada nos modernismo de belle-époque francesa”. (Neder, 1994, p. 31)

Sabe-se que a estrutura familiar patriarcal de origem ibérica foi a que mais prevaleceu, e que prevalece até hoje, miscigenados com a cultura africana; da qual descendem uma grande parte das famílias brasileiras. É relevante considerar que as grandes mudanças ocorridas nos últimos anos tenham influenciado diretamente na

chamada família tradicional no sentido da modernidade. O modelo de família conjugal é o tipo de família que prima pela realização pessoal do casal e a educação dos filhos

As formas de famílias eram e são variadas, modificam-se de acordo com as concepções sociais estabelecidas entre os indivíduos de uma dada sociedade. No sentido popular “família significa pessoas aparentadas que vivem em geral na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos, ou ainda, pessoas de mesmo sangue, ascendência, linhagem, estirpe ou admitidos por adoção” (Prado, 1991, p. 7). A maioria das pessoas sabem o que é uma família já que todos somos parte integrante de uma, portanto ao abordarmos a questão, cada um refere-se espontaneamente a sua realidade, conceituando-a baseada em sua experiência de família.

Na história não existe registro de uma sociedade que tenha vivido à margem de alguma noção de família. A natureza das relações dentro de uma família vai se modificando, através dos tempos. O maior questionamento com relação aos problemas gerados pela evolução das famílias se refere ao sentido de propriedade dos pais com relação aos filhos, a posição das mulheres dentro da família e a administração dos papéis ditos masculinos e femininos, esse último é um problema chave para o surgimento de uma nova estrutura social. (Felix e Cunha, 1971)

Dessa forma, não se poderá mudar a instituição familiar sem que toda a sociedade mude também. A sociedade nos impõem mesmo que de forma sutil modificações através dos meios de comunicação, das escolas, enfim através do poder dominante de cada sociedade. No entanto cabe ainda aos pais a decisão sobre seus filhos menores, o que é cada vez mais contestado e a esse poder equívalem, por parte dos filhos, em particular no sistema capitalista. Direito á assistência, educação, manutenção e participação em seus bens e proventos. (Prado, 1991)

Cada família varia também a sua composição durante sua trajetória vital, e diversos tipos de família podem coexistir numa mesma época e local. Em alguns locais predominam tipos de família onde a poligamia é aceita como prática normal, de forma que a família não é um simples fenômeno natural, ela é uma instituição social variando através da

história e apresentando formas e finalidades diversas até em uma mesma época e lugar, de acordo com o grupo social que esteja sendo observado.

A família, como instituição social apresenta aspectos positivos, enquanto núcleo afetivo de apoio e solidariedade e aspectos negativos quando impõem normas através de leis, usos e costumes, tornando-se geradora de conflitos e ambigüidades. Apesar dos conflitos, podemos dizer que a família é única em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem estar físico dos indivíduos, principalmente durante o período da infância e adolescência.

Às famílias cabem várias funções e dependem em grande parte da forma que cada uma delas ocupa na organização social e na economia do país ao qual pertence. Na Idade Média as famílias entregavam as crianças para serem educadas por outras famílias, que não as de origem com o objetivo de adquirir maneiras, hábitos e costumes. Já nas famílias antigas, cabiam a elas educar os filhos, zelar pela saúde, propiciar alimentação, vestuário enfim dar todo o conforto, entretanto estas funções foram sendo divididas pelas famílias e pelas instituições educacionais e instituições de saúde.

Sabemos que cada uma das atuais formas de família vivem histórias ou conjunturas sociais bem diversos, modificados por razões sociais, econômicas, e políticas, desencadeadas em parte pelo desenvolvimento industrial, que motivou as imigrações do campo para os grandes centros. As famílias, apesar de todos os seus momentos de crise e evolução, manifestam até hoje uma grande capacidade de sobrevivência e adaptação, uma vez que ela subsiste sob múltiplas formas.

A família contemporânea

A partir da década de 50, a composição familiar e o tamanho das famílias da classe média, sofreram grandes transformações, causadas pelo acelerado processo de urbanização, de industrialização e o crescimento econômico, refletindo em transformações demográficas, sociais e econômicas. Além disso, o declínio da mortalidade e a redução da taxa de natalidade, colaboraram para a redefinição dos papéis da mulher e da mudança de valores, estimulando com isso a participação da mulher no mercado de trabalho. As mulheres das quais me refiro são as mulheres de classe média, as mulheres da classe mais

pobre continuaram e continuam submissas, dependentes e com poucas oportunidades até hoje.

Com a crise econômica na década de 70, surgiu também a necessidade das famílias principalmente as da classe média, repensarem e reformularem suas estratégias de vida, especialmente no que tange à obtenção de rendimentos como forma de sobrevivência à recessão, desemprego e conseqüentemente a perda do poder aquisitivo. A partir deste período, viu-se reduzir drasticamente o número das famílias tidas como modelo tradicional, vivendo em grandes grupos e casas e com muitos filhos, serem substituídas por famílias formadas por mulheres sem cônjuge, morando com seus filhos, casais sem filhos e unidades domésticas unipessoais. Segundo (Ribeiro, 1994) considera-se “unidade doméstica unipessoal o conjunto constituído por famílias, pessoas que moram sozinhas e duas ou mais pessoas que morem juntas sem relação de parentesco”. Surgiu assim a família conjugal moderna que para (Vaitsman, 1994, p. 16) “família conjugal moderna é aquela família hierárquica que se desenvolve juntamente com os processos de modernização: o grupo de parentesco formado a partir da união fundada na livre escolha e no amor”.

O crescimento das famílias integradas pela mãe com filhos, deve-se principalmente pela crescente participação feminina no mercado de trabalho, a transformação dos tradicionais valores, como o casamento como modelo mais adequado à mulher, gerando mudanças no tradicional padrão social, até mesmo nos níveis sociais mais elevados onde havia possibilidades de escolha. Outra contribuição importante nestas mudanças foi o fato do homem adulto ter sido o mais atingido pelo desemprego, dificultando o desempenho de seu papel de provedor e chefe de família, refletindo no expressivo aumento das separações (Vaitsman, 1994).

Na década de 80 a 90, além do grande número de separações que contribuíram para a mudança do papel das famílias, o aumento de pessoas morando sozinhas (famílias unipessoais) deveu-se também ao casamento tardio, ao aumento de mães solteiras que constituíam famílias com seus filhos, assim como os casais homossexuais que passaram a viver juntos.

A mudança do modelo de famílias neste período evoluiu para as uniões legais e as consensuais. A união considerada legal é aquela em que pessoas vivem em companhia do cônjuge, celebram alguma forma de casamento só civil, só religioso ou civil e religioso. As consensuais são as uniões com ausência de cerimônia de casamento, vale ressaltar que estas últimas foram as que mais cresceram neste período, causados pela modernização dos valores sociais em relação à constituição das famílias e pelas dificuldades financeiras para a legitimação, pois têm custos. Estas formas de constituição familiar, ficaram bem evidentes, “à partir do momento em que o casamento deixou de constituir um fim em si mesmo, tornando-se uma das dimensões da vida da mulher, que incorporam outros projetos e aspirações pessoais” (Vaitsman, 1994)

Já no período pós-moderno o casamento e a família caracterizam-se pela dicotomia de papéis e relações o que gerou mudança nos padrões de casamento e família.

Em circunstâncias contemporâneas, diferentes padrões de institucionalização das relações afetivo-sexuais passam legitimamente a coexistir, a colidir, a interpenetrar-se. Entre grupos sociais como as classes médias urbanas onde predominavam normas mais rígidas de comportamentos, papéis sexuais dicotômicos, a heterogeneidade e a diversidade impuseram-se, como práticas e como discurso. O casamento moderno e a família conjugal moderna, cada vez mais, passam a conviver legitimamente com uma pluralidade de outros padrões de casamento e família..(Vaitsman, 1994, p. 52)

A família como definição genérica é indispensável, na medida em que como sujeito da experiências de pertencer a uma família, cada indivíduo tem particularmente sua concepção de família, influenciada pelo que idealiza. Para o grupo de assistência, pesquisa e educação na área da saúde da família- GAPEFAM/ UFSC, a família:

É uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns, construindo uma história. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Tem identidade própria, possui, cria e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por sua cultura e nível socio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias, creches, posto de saúde e outras instituições em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento e desenvolvimento contínuo do seu processo de viver (GAPEFAM, 1992. 3.p).

É pertinente dizer que com a libertação social, moral, política econômica, cultural, religiosa, e sexual, a família foi atingida em seu cerne, levando à emancipação da mulher. Com a libertação da mulher o homem, a família, a moral sexual e todas as instituições sociais foram atingidas, mas a mudança mais imediata ocorreu no sistema ético tradicional, modificando a escala de valores proposta e imposta pelos códigos de moral. O diálogo tornou-se mais importante do que a autoridade, a cooperação mais preciosa que a obediência.

A estrutura familiar está condicionada pela idéia de totalidade, ela se refere à maneira como seus membros se relacionam entre si e com os outros, estabelecendo daí uma forma determinada de organização. Para (Minuchin,1994 apud Miotto,1996) “a estrutura familiar é o conjunto invisível de exigência funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem”. O padrão de interação que se desenvolvem na família obviamente são afetados pelas características de cada membro da família e pelo que fazem. “Pais e filhos influenciam-se mutuamente. Como os pais agem em relação aos filhos dependentes, em grande medida de que tipo de pessoas as crianças são”. (Stromenn, et all,1983, p. 93)

Quanto ao seu papel, a família é vista como um espaço indispensável para a proteção, a sobrevivência e desenvolvimento de seus membros, independente do seu arranjo ou forma de estrutura. É a família que garante os aportes afeitos e principalmente os materiais indispensáveis ao desenvolvimento e bem-estar de seus membros. É no espaço familiar que se inicia o processo educativo tanto formal quanto informal, onde são aprendidos os valores humanitários, morais, éticos e sobretudo os laços de solidariedade. Ela é responsável pela construção das marcas entre as gerações e pela continuação dos valores de cada cultura.

As situações de cada família são caracterizadas por problemas de ordem sociais, culturais e econômicas e sabe-se que quanto maior a situação de pobreza, mais vulnerável se encontrará. No Brasil, tem-se verificado um aumento de famílias monoparentais, em especial aquelas em que as mulheres assumem a responsabilidade pelo sustento da casa, causadas pelas transições econômicas que obrigam a migração de alguns membros da família, como forma de sobrevivência, motivando ainda mais a desestruturação e

desagregação do espaço familiar, as separações e ausências de alguém da família, na maioria das vezes causa desequilíbrio emocional, econômico e afetivo.

A família não é tida apenas como um somatório de anseios, comportamento e demandas individuais, mas sim, como um processo integrativo da vida e das trajetórias individuais de cada membro que constitui a família. Novos membros se agregam à família enquanto outros, saem para construir outras famílias. É sabido que estas trajetórias e movimentos ocorrem, muitas vezes de forma dramática nas famílias mais pobres, causados na maioria das vezes pelas condições econômicas, pela luta pela sobrevivência individual e familiar. Estes movimentos dependem das políticas econômicas e sociais de cada povo. Segundo (Ferrari e Kaloustian, 1994, p. 12):

A família, enquanto forma específica de agregação, tem uma dinâmica de vida própria, afetada pelo processo de desenvolvimento sócio-econômico e pelo impacto da ação do Estado através de suas políticas econômicas e sociais. Por esta razão, ela demanda políticas e programas próprios, que dêem conta de suas especificidades, quais sejam, a divisão sexual do trabalho, o trabalho produtivo, improdutivo e reprodutivo, a família enquanto forma específica da agregação, tem uma dinâmica de vida própria, renda e consumo e forma de prestação de serviço em seu espaço peculiar que é o doméstico. .

A família é muito dinâmica e não existe um modelo único e ideal, pois vários fatores interferem em sua organização. Concordando com (Costa, 1994, p. 19):

Não podemos identificar a família como um modelo único ou ideal, por ela se manifestar como um conjunto de trajetórias individuais que se expressam em arranjos diversificados e em espaços e organização domiciliares peculiares, onde seus membros sofrem influência macro e micro-políticas, por atuarem em vários níveis e setores da atividade econômica, social e políticas. Independente de ser modelo ideal ou não a família é o ponto de confluência das realidades da criança, do adolescente, do jovem, da mulher, do homem, do deficiente e do idoso.

A teoria de Imogene King

Dados biográficos

Imogene King nasceu no ano de 1923, completou sua educação básica em Enfermagem no ano de 1946 na Escola de Enfermagem do hospital St Jonh em St Louis, Missouri. Em 1957 conquistou o título de mestre em Enfermagem e o título de Doutora em Educação em 1961, ambos no Teachers College Columbia University, em Nova Iorque.

Principais publicações

King como profissional na área de enfermagem atuou como educadora, administradora e professora de enfermagem, na Loyola University Chicago, em Illinois, professora do College of Nursing University of South Florida, Tampa, Florida e diretora da Escola de enfermagem, na Ohio state university, em Columbus, Ohio.

Em 1968, publicou *A conceptual frame of reference for nursing*, em 1971 *Toward a Theory for Nursing: General Concepts of Human behavior* e em 1981 publicou *A Theory for Nursing: Systems, concepts, process*.

Estudos nacionais que utilizaram a teoria de King

VICCHIETTI (1991) realizou um estudo baseado em resultados práticos do processo de Assistência de Enfermagem Comunitária em um Centro de Ensino Universitário, numa metodologia participativa entre enfermeira e comunidade-cliente, à luz do marco teórico e processo de King. Utilizou para tanto os conceitos de saúde/doença> percepção, homem/grupo/comunidade> tempo, espaço/ambiente> interação, enfermagem/enfermeira> comunicação e estresse> transação e desenvolveu um processo de enfermagem de seis etapas, onde demonstrou o fluxo dinâmico do processo de enfermagem no Centro de Ensino Universitário.

Através de seus estudos Vicchietti conseguiu identificar e compreender alguns fenômenos que envolvem saúde e doença e o comportamento social dos clientes, afirma que estes estão diretamente condicionados às raízes culturais e históricas da vida das pessoas envolvidas, às filosofias individuais e grupais sobre saúde-doença e às estruturas sociais-político-econômicas dos mundos, bem como das ações do cotidiano no trabalho que mobilizam os interesses, os conceitos e a prática do papel social de cada ser humano e profissional. Coloca ainda, que o processo de assistência sofreu interferência da desmotivação habitual no ambiente. A autora pensa que este fenômeno dificultou a participação de um maior coletivo e tenha sido um sintoma social da saúde e doença e que este estudo deve despertar interesse para dar sua continuidade na própria comunidade-

cliente, visto a necessidade de desvendar novas realidades do Centro de Ensino Universitário, tanto no ensino, como pesquisa e prática assistencial.

SANTOS (1990) assistiu indivíduos idosos portadores de doenças crônicas a nível ambulatorial, hospitalar e domiciliar, usando como referencial o marco conceitual a Teoria do Alcance de Objetivos de Imogene King, usou todos os conceitos com exceção do conceito de organização. Utilizou o processo de enfermagem de King conforme George, com cinco etapas. Concluiu que a assistência baseada neste marco foi viável, fornecendo um atendimento holístico e integrado do indivíduo idoso nas diferentes situações. Os conceitos foram muito significativos para a vida da pessoa idosa , sobretudo os ligados à transação, ao crescimento e desenvolvimento psico-sócio-espiritual e tomada de decisão. No entanto, devem ser aprofundados e aperfeiçoados para servirem como um referencial teórico útil e prático, a fim de torná-los mais operáveis.

Quanto ao processo de enfermagem a autora diz que ocorreu de forma dinâmica e num constante ir e vir e que realmente foi fundamentado na Teoria do Alcance de Objetivos de King, onde os conceitos que envolvem a transação estiveram sempre presentes. Sua exequibilidade na prática assistencial corrente na enfermagem brasileira vêm assumindo, além da assistência direta a um número elevado de pacientes, também funções administrativas, de gerenciamento das unidades, além de enfrentarem muitos problemas em nome de toda equipe de saúde por estarem nas vinte e quatro horas por dia presentes na unidade.

NASCIMENTO (1991) implementou sua prática com pacientes com infarto agudo do miocárdio em uma unidade de tratamento coronariano, para tanto a autora utilizou vários conceitos de King para a elaboração do marco conceitual, que são: ser humano, percepção, crescimento e desenvolvimento, comunicação, interação, transação, papel, estresse, tomada de decisão, saúde, doença e enfermagem.

A autora concluiu que todos os conceitos puderam ser operacionalizados, no entanto tiveram destaque os conceitos estresse, papel, tomada de decisão e crescimento e desenvolvimento. A autora afirma ainda que a aplicação da Teoria de King exige uma mudança na relação número de pacientes e pessoal de enfermagem, exigindo praticamente

a proporção um pessoal/enfermagem para um paciente. Esta teoria também favorece a participação do paciente nas decisões sobre seus cuidados e a interação enfermeiro-família, interferindo positivamente na recuperação do paciente, além de permitir que o paciente seja assistido de forma global e individualizada.

ROCHA (1991), realizou sua prática com pacientes adultos traumato-ortopédicos a nível hospitalar e domiciliar. A autora utilizou vários conceitos da Teoria de King, para direcionar sua prática assistencial, são eles: Tomada de decisão, papel, imagem corporal e estresse. A principal conclusão da autora foi de que o estresse esteve presente em todos os pacientes em maior ou menor intensidade assim como o conceito imagem corporal.

CHAGAS (2000) desenvolveu sua prática assistencial com três doentes mentais internados em um hospital psiquiátrico, para tal fundamentou seu marco conceitual na Teoria de Enfermagem de King e no Planejamento Educacional Participativo de Rezende. Os conceitos utilizados foram: seres humanos, saúde e doença, enfermagem, interação, ambiente terapêutico, relacionamento terapêutico e cuidado participativo. O processo de enfermagem foi formulado com base no processo de King e Horta. A autora concluiu que a união das duas fontes de conhecimento: Teoria de King (1981) e o Planejamento Educacional Participativo de Rezende (1990), possibilitou o desenvolvimento de ações educativas para a formação de um cuidado participativo. Afirma que esse modo de cuidar permite uma aproximação entre os componentes da equipe de enfermagem, o paciente e o familiar.

Da mesma forma, que abre espaço para o desempenho do enfermeiro, como elemento responsável pela iniciativa do planejamento, implementação e avaliação do cuidado, priorizando a visão interativa na assistência de enfermagem. Observou também algumas limitações no transcorrer do processo assistencial pautada na teoria de King, como o nível de estresse como resultado de reações aos acontecimentos da vida e experiências passadas dos pacientes, hospitalizações anteriores etc.. No entanto, através das vivências e habilidades profissionais desenvolvidas no cuidado com doentes mentais, foi possível planejar e implementar ações de cuidado aos pacientes e familiares.

DAL BELLO (2000), fez um estudo cujo objetivo foi mediar um processo ensino-aprendizagem, com alunos de um Curso de Graduação em Enfermagem, para assistência à puérpera. Deu ênfase aos aspectos comunicacionais e interacionais das relações humanas, no sentido de resgatar a visão holística do ser humano, no ensino e na assistência de enfermagem. Participaram 22 alunos da 6ª fase e duas enfermeiras, foi desenvolvido em duas fases, a 1ª com o objetivo de socializar o marco conceitual e a 2ª foi durante o período de estágio em uma unidade de puerpério com sessenta e sete puérperas e seus significantes (filhos), onde concluiu que a Teoria do Alcance de Objetivos de King, promoveu suporte não apenas para o cuidado, mas também para desenvolver um processo de ensino-aprendizagem com alunos de um curso de graduação em enfermagem; é possível ensinar uma teoria de enfermagem e possibilitar que os alunos percebam seus conceitos abstratos na prática da assistência; os conceitos de comunicação e interação destacaram-se como fundamentais para o estabelecimento de parcerias no processo de educar/cuidar, cuidar/educar; o aluno como co-participante desse processo pôde transformar-se num multiplicador de uma assistência de enfermagem mais humanizada e que houve crescimento e desenvolvimento de todos os sujeitos envolvidos no processo.

Teoria de consecução de metas Imogene King

King não escreveu especificamente uma teoria, mas propôs uma estrutura conceitual à enfermagem. Mais tarde identificou esta estrutura como uma Estrutura de Sistema Abertos e a Teoria como algo para a Consecução de Metas. A Teoria de Consecução de Metas de King deriva-se de uma estrutura de sistemas abertos, tendo como foco o cuidado da enfermagem aos seres humanos, e, como meta o atendimento à saúde dos indivíduos e grupos. King considera que os seres humanos constituem sistemas abertos e que estes estão em constante interação com o meio ambiente. Esta estrutura conceitual compõem-se de três sistemas interativos que são: Sistema pessoal, sistema interpessoal e o sistema social.

Sistema pessoal

Cada indivíduo é um sistema pessoal, cujos conceitos relevantes são: percepção, “Self”, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, espaço e tempo.

A *percepção* é o conceito principal e influencia todos os comportamentos, ao qual todos os outros conceitos estão ligados. Segundo King (1981) *percepção* “é o mundo de experiências subjetivas de cada pessoa. Percepção significa transação, isto é, os indivíduos são participantes ativos de situações e suas identidades são afetadas por sua participação. É um processo de interação humana com o ambiente e influencia o comportamento de cada indivíduo”

“*Self*” é um composto de pensamentos e sentimentos que constituem a percepção que a pessoa tem de sua existência individual, sua concepção de que “é” e do que “é”. O “Self” representa o EU de cada um.

Crescimento e desenvolvimento é caracterizado pelas mudanças celulares, moleculares e comportamentais nos seres humanos.

Imagem corporal é caracterizada pelo caráter pessoal e subjetivo, adquirida ou aprendida, dinâmica e em mudanças à medida que a pessoa redefine o Self. É a maneira pela qual cada pessoa percebe tanto seu corpo, quanto às reações dos outros à sua aparência.

Espaço é caracterizado como universal, pessoal ou subjetivo, individual, situacional e existe em todas as direções. *Tempo* para King (1981, p. 145) “é a duração entre um acontecimento e outro, é mensurável e experienciado de forma única por cada ser humano, é a relação de um acontecimento com o outro”.

Sistema interpessoal

São formados por seres humanos em interação, quando formado por dois indivíduos são díades, quando por três são tríades e quatro ou mais formam pequenos ou grandes grupos. E à medida que aumenta o número de indivíduos que interagem, aumenta a complexidade das interações.

Os conceitos que compõem os sistemas interpessoais são: interação, comunicação, transação, papel e estresse.

Interação é caracterizado por valores; mecanismos para estabelecer relações humanas. É um processo de percepção e comunicação entre pessoas e meio ambiente e entre pessoa e pessoa.

Comunicação é o intercâmbio de pensamentos e opiniões entre indivíduos, é o meio pelo qual se chega a interação social, que é representada pela transação.

Transação é o processo de interação pelo qual os seres humanos se comunicam, buscando alcançar os objetivos que são valorizados por ambos.

As características do *papel* incluem reciprocidade, em que uma pessoa pode ser um doador, em determinado período, e aquele que toma, noutro período, com uma relação entre dois ou mais indivíduos que estão agindo em dois ou mais papéis.

As características do *estresse* é de que é dinâmico, pelo qual os seres interagem com o ambiente para manter equilíbrio para o crescimento, desenvolvimento e desempenho, que envolve uma troca de energia e informações, entre a pessoa e o ambiente. Pode ser positivo ou negativo, pode ajudar um indivíduo a alcançar suas metas ou pode prejudicá-lo

A partir da união dos sistemas interpessoais, formam-se sistemas maiores, chamados sistemas sociais.

Sistema social

Um sistema social é caracterizado como um sistema organizado e delimitado por determinados papéis sociais, comportamentos e práticas para manter valores e mecanismos que regulam práticas e regras. King (1981, p. 115) Como sistemas sociais podemos citar; a família, grupos religiosos, escolares, profissionais, enfim grupos que têm as mesmas afinidades.

Os conceitos que formam os sistemas sociais segundo King são: Organização, autoridade, poder, status e tomada de decisão.

Organização é caracterizada por uma estrutura que ordena cargos e atividades, ela relaciona combinações formais e informais de indivíduos e grupos para a consecução de metas pessoais e organizacionais. King (1981, p. 116)

Autoridade é vista como aquilo que inclui o que é observável através do providenciamento de ordem, orientação e responsabilidades pelas ações, o que é universal; e é associado ao poder. King (1981, p. 123)

Poder é tido como universal, pessoal, situacional ou não, dinâmico e voltado para metas, é essencial à ordem na sociedade. Constitui-se de uma função de interações humanas e de tomada de decisões.

O *status* é colocado como situacional, depende da posição e é reversível. É a posição de um indivíduo num grupo ou de um grupo em relação à outros grupos, numa organização. Este vem acompanhado de privilégios, deveres e obrigações King (1981).

A *tomada de decisão* caracteriza-se como necessário para regular a vida e o trabalho de cada pessoa; é universal, individual, pessoal e subjetiva King (1981).

A teoria e os quatro conceitos

King aponta como principais conceitos da teoria de consecução de metas, os seres humanos, saúde, ambiente e sociedade e enfermagem.

SERES HUMANOS. Os seres humanos King (1981) descreve-os como seres sociais, conscientes, racionais, perceptivos, controladores, intencionais, voltados a ação e voltados ao tempo. E a partir dessas crenças descreveu as seguintes suposições que são específicas da interação enfermeira-cliente:

1-As percepções da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação.

- 2-As metas, as necessidades e os valores da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação
- 3- Os indivíduos possuem o direito de se autoconhecerem.
- 4- Os indivíduos possuem o direito de participarem nas decisões que influenciam sua vida, sua saúde e os serviços comunitários.
- 5- Os profissionais da saúde possuem a responsabilidade de partilharem informações que auxiliem os indivíduos a tomarem decisões informadas sobre seus cuidados de saúde.
- 6- Os indivíduos possuem o direito de aceitarem ou rejeitarem os cuidados de saúde.
- 7- As metas dos profissionais de saúde e aquelas das receptoras de atendimento de saúde podem ser incompatíveis.

King diz ainda que os seres humanos possuem três necessidades fundamentais de saúde:

- 1- A necessidade de informações de saúde que sejam úteis na época certa de sua necessidade e que possam ser utilizadas.
- 2- A necessidade de atendimento que busque a prevenção de doenças.
- 3- A necessidade de atendimento, quando os seres humanos forem incapazes de ajudar a si mesmos.

Para a referida teorista “as enfermeiras se encontram em posição de avaliar o que as pessoas conhecem e pensam sobre sua saúde, a maneira como elas se sentem sobre ela e a forma como elas agem para mantê-la”.

SAÚDE/DOENÇA

É definida por King (1981, p. 4) como “experiência dinâmica de vida de um ser humano que implicam ajustamentos contínuos a estressores no ambiente interno e externo, através do uso adequado dos recursos próprios para alcançar o máximo potencial para vida diária”. E discute a doença como: “um desequilíbrio na estrutura biológica da pessoa ou em seus constructos psicológicos, ou um conflito nas relações sociais da pessoa.

AMBIENTE E SOCIEDADE.

A sociedade pode ser encarada como a porção de sistemas sociais de sua estrutura de sistemas abertos. Estes sistemas são entendidos como possuidores de limites que

separam seus componentes internos do resto do mundo. O ambiente externo para um sistema é a porção do mundo que existe do lado de fora daquele limite.

ENFERMAGEM.

Enfermagem é um processo de ação, reação e interação pelo qual enfermeiro e cliente se percebem um ao outro, comunicam-se, fixam metas, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançarem as metas. King discute a meta, o domínio e a função da enfermeira. A meta da enfermeira é auxiliar os indivíduos a manterem sua saúde, de modo que possam agir em seus papéis.

O domínio da enfermeira inclui a promoção, manutenção e recuperação da saúde e o atendimento aos doentes. A função da enfermeira é de interpretar informações naquilo que é conhecido como processo de enfermagem para planejar, implementar e avaliar o cuidado de enfermagem King (1981, p 3).

Processo de enfermagem de King

A suposição básica da teoria da consecução de metas, além de que as enfermeiras e clientes comunicam informações, fixam metas mutuamente é de que é um processo de enfermagem.

O processo é composto de cinco fases a saber:

COLETA DE DADOS: A avaliação que ocorrerá durante a interação da enfermeira e o cliente, a enfermeira deverá coletar dados sobre o nível de crescimento e desenvolvimento do cliente, sua visão do “self”, percepção do estado atual de saúde, padrões de comunicação e socialização de papéis.

Os fatores que influenciam a percepção do cliente, incluem o funcionamento do seu sistema sensorial, a idade, o desenvolvimento, o sexo, a educação, o histórico de medicação, dietas e a compreensão do motivo pelo qual está ocorrendo o contato com o

sistema de atendimento de saúde. As percepções da enfermeira são influenciadas pela sua experiência cultural e sócio-econômica, idade e diagnóstico do cliente.

DIAGNÓSTICO: Nesta fase identifica-se os distúrbios, problemas ou preocupações em relação aos quais os pacientes buscam auxílio. Este diagnóstico é realizado de forma partilhada com o cliente.

PLANEJAMENTO: King discute o planejamento como a fixação de metas e a tomada de decisões sobre a maneira pela qual podem ser alcançadas as metas. Isso pertence a transação e, uma vez mais envolve troca mútua com o cliente.

IMPLEMENTAÇÃO: É a realização das atividades que visam a satisfação de metas. A implementação e a continuação da transação, na teoria de King.

AVALIAÇÃO: A avaliação envolve descrições da maneira pela qual os resultados identificados como metas, são alcançados. Na descrição de King, a avaliação não apenas fala da consecução das metas do cliente, mas também na eficácia do cuidado de enfermagem.

King enfatiza a importância da participação mútua na interação que centraliza o foco sobre as necessidades e o bem-estar do cliente, bem como da verificação das percepções, enquanto são executadas juntas o planejamento e as atividades para alcançar as metas

MARCO CONCEITUAL

Para Winter e Salles (1996, p.49) marco referencial é “o conjunto de conceitos, categorias e construtos que constituem o arcabouço teórico, onde se situam suas preocupações científicas, particularmente, os problemas cognitivos que o preocupam”.

Partindo dos pressupostos estabelecidos, desenvolvemos a prática assistencial alicerçada nos conceitos prescritos na Teoria de Alcance dos Objetivos de Imogene King, o qual originou-se e está organizado dentro do processo de interação dinâmica dos três sistemas: o sistema Pessoal (indivíduos), o sistema Interpessoal (díade, tríade, pequenos e grandes grupos) e o Sistema social (famílias, escolas, organizações sociais, comunidade, sociedade e sistemas de saúde). A Teoria tem como foco o cuidado da enfermagem, os seres humanos, e, como meta o atendimento à saúde dos indivíduos e grupos. King (1981, p. 11)

Para que possamos compreender melhor o ser humano, King diz que é necessário interrelacionar os conceitos que formam o sistema pessoal que são: percepção, “self”, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, espaço e tempo. Coloca ainda que a relação enfermeiro-cliente é uma relação que compreende um sistema interpessoal, no qual estão envolvidos os conceitos: interação, comunicação, transação, papel e estresse. King (1981,p.59)

Teoricamente o sistema social é definido como: “sistema organizado de papéis, comportamentos e práticas sociais...” King (1981) Segundo a mesma autora este, é formado por grupos sociais que juntos em interação, formarão o sistema social, que são representados pelos grupos familiares, profissionais, religiosos, da saúde, etc. Para a autora, nossas percepções e julgamentos são influenciadas pelos grupos com os quais convivemos. Os conceitos envolvidos no sistema social são: organização, autoridade, poder, status e tomada de decisão. King, (1981, p. 114)

A Teoria de Consecução de Metas tem como principal sistema, o sistema interpessoal, no qual o processo de interação enfermeiro e cliente estabelecem objetivos, exploram meios e concordam acerca dos meios para atingir estes objetivos, ou seja, a transação. King (1981, p. 141)

O marco conceitual de King composto pelos três sistemas está representado da seguinte forma:

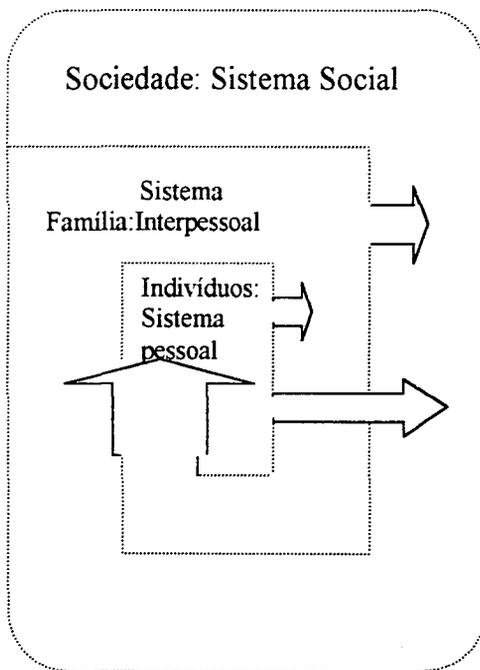


Fig. 1. Representação gráfica do Marco Conceitual para a enfermagem; sistemas dinâmicos de interação concebidas por King (1981, p.11).

No presente estudo foram selecionados na construção do marco conceitual os quatro conceitos principais: Enfermagem, seres humanos, ambiente, saúde/doença e os conceitos de: percepção, Self, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, espaço, tempo, interação, comunicação, transação, papel, estresse, tomada de decisão, poder, organização, autoridade e família.

Pressupostos

Ao elaborar a Teoria do Alcance dos Objetivos, King baseou-se em alguns pressupostos teóricos-filosóficos, os quais foram adotados na íntegra neste estudo.

- 1-Os seres humanos são seres sociais, conscientes, racionais que percebem, controlam e reagem. Suas metas são orientadas para a ação e para o tempo.
- 2-As percepções do enfermeiro e da família influenciam o processo de interação.
- 3-Os indivíduos possuem o direito de participarem nas decisões que influenciam sua vida, sua saúde e os serviços comunitários.
- 4-Os propósitos dos profissionais da saúde e dos recebedores de atendimento de saúde podem ser incompatíveis.
- 5-Os indivíduos possuem o direito de aceitar ou rejeitar os cuidados de saúde.
- 6-As metas, as necessidades e os valores da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação.
- 7-Os profissionais de saúde possuem a responsabilidade de partilhar informações que ajudem os indivíduos e as famílias a tomar decisões informadas sobre seus cuidados de saúde.
- 8- Os indivíduos possuem o direito de se autoconhecerem. King (1981, p. 143)

Conceitos

Os conceitos que incorporam o marco conceitual para nossa prática assistencial foram desenvolvidos com base nos conceitos da estrutura conceitual proposta por King, onde ela apresenta a interligação de vários conceitos essenciais ao atendimento da

enfermagem, como um sistema importante dentro do sistema de atendimento à saúde, oferece uma abordagem ao desenvolvimento de conceitos e à aplicação de conhecimentos em enfermagem, assim como uma teoria de consecução de metas. George (1993, p. 175)

ENFERMAGEM: É definida como:

Um processo de ação, reação e interação, pelo qual enfermeira e cliente partilham informações sobre suas percepções na situação de enfermagem. É um processo de interações humanas entre enfermeira e cliente, através do qual cada um percebe o outro e a situação; e, através da comunicação, fixam metas, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançar as metas. King (1981, p. 2)

SERES HUMANOS: É definido como: “um ser social, consciente, racional, perceptivo, controlador, intencional, voltado a ação e voltado ao tempo. É um ser em contínuo crescimento e desenvolvimento, dotado de habilidades em tomar decisões e que necessita da enfermagem quando há dificuldade no ajustamento aos estressores no seu ambiente, para funcionar em seus papéis. King (1981)

AMBIENTE: Não foi especificamente definido, mas a autora o coloca como “ambiente interno e externo, onde o ambiente interno diz respeito a estruturara biológica e psicológica, que é onde ocorre o intercâmbio de energia, capacitando o indivíduo a equilibrar-se às mudanças do ambiente externo (espaço físico), com que ele interage”. A realização e satisfação dependem do equilíbrio e harmonia da pessoa com o ambiente. King (1981, p. 4)

SAÚDE: É definida“ como experiências dinâmicas de vida de um ser humano que implicam ajustamentos contínuos a estressores, no ambiente interno e externo, através do uso adequado dos recursos próprios para alcançar o máximo potencial para a vida no seu dia-a-dia”. King (1981, p. 4) Para a autora, o homem saudável é aquele que “está habilitado a funcionar nos seus papéis sociais”. King (1981, p. 143)

DOENÇA: É discutida como “um desvio do normal, isto é, um desequilíbrio na estrutura biológica da pessoa ou em seus construtos psicológicos, ou um conflito nas relações sociais da pessoa”. King (1981, p. 5)

FAMÍLIA: Não é especificamente definido, no entanto, está caracterizado como: “pequenos grupos de pessoas vivendo juntas com propósitos em comum, que se ajudam em seu processo de crescimento e desenvolvimento, com a finalidade de socializar-se. Durante o processo de crescimento e desenvolvimento as crianças aprendem a linguagem através da qual se comunicam, aprendendo sobre seu mundo, sua cultura de sua origem”. Clements e Roberts (1983, p. 179)

PERCEPÇÃO: King (1981, p. 145) define como: “ a representação que cada um faz da realidade (...) É um processo de organização, interpretação e transformação dos dados sensoriais e da memória. A percepção influencia o comportamento de cada ser humano. É um processo de transação com o ambiente (...).

SELF: Não é definido por King, mas ela aceita a definição de Jersid que define self como:

Um composto de pensamentos e sentimentos que constituem a percepção que uma pessoa tem de sua existência individual, sua concepção do que e quem ela é. O “ Self” de uma pessoa é a soma total de tudo o que ela pode chamar de seu. O “Self” inclui entre outras coisas, um sistema de idéias, atitudes, valores e compromissos. O “Self” é o ambiente subjetivo completo de uma pessoa. “Self” é o centro distinto de experiências e significados. Ele constitui o mundo interno da pessoa, como distinto do mundo externo que existe em todas as outras pessoas e coisas. O “Self” é o indivíduo como conhecido pelo próprio indivíduo. É aquilo a que nós nos referimos quando dizemos “eu”. King (1981, p. 26-28)

CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO: King (1981, p. 29) conceitua como sendo: “ uma função genérica de experiências significativas e satisfatórias e de um ambiente adequado a propiciar os indivíduos a atingir a maturidade, que é influenciado por seu Self. Crescimento e desenvolvimento são processos esperados na vida das pessoas, que ajudam a evoluir em seu potencial de realização”.

IMAGEM CORPORAL: É definida como: “ a maneira pela qual cada pessoa percebe tanto seu corpo, quanto as reações dos outros a sua aparência. É caracterizada como pessoal e subjetiva, adquirida ou apreendida, dinâmica e em mudança a medida que a pessoa redefine seu self”. King (1981,p. 32)

ESPAÇO: Segundo a autora, “é aquele que existe em todas as direções, é subjetivo, individual e situacional, é o mesmo em todo o lugar e é definido pela área física, conhecida como ‘território’ pelos comportamentos daqueles que o ocupam. King (1981, p.34)

TEMPO: É definido como: “ mensurável, é a duração entre um acontecimento e outro, como unicamente experienciado por cada ser humano; é a relação de um acontecimento com outro”. King (1981, p. 44)

INTERAÇÃO: É definida por King (1981, p. 59) como:

Um processo de percepção e comunicação entre pessoas e meio ambiente e entre pessoa e pessoa, representada por comportamentos verbais e não verbais voltados para uma meta”. Coloca ainda que: “cada um dos indivíduos envolvidos numa interação traz idéias, atitudes e percepções diferentes para a troca. Que os indivíduos agrupam-se com o propósito de perceberem-se mutuamente; cada um faz um julgamento e uma ação mental, ou decide agir. Que cada um reage ao outro e à situação.

COMUNICAÇÃO: King (1981, p. 62) define como: “ um processo pelo qual a informação é dada de uma pessoa para a outra, diretamente, em encontros face a face ou indiretamente, através do telefone, da televisão ou palavra escrita. A comunicação representa o componente de informação da interação, e está envolvida nele. A comunicação é o meio pelo qual se chega a interação social e é representada pela transação”.

TRANSAÇÃO: É definida como: “como o processo de interação pelo qual os seres humanos se comunicam, buscando alcançar os objetivos que são valorizados por ambos. As transações representam o componente de avaliação das interações humanas e envolvem barganha, negociação e troca social. Quando as transações ocorrem entre enfermeira e clientes, são alcançadas metas”. King (1981, p. 80)

PAPEL: “ É um conjunto de comportamentos esperados de pessoas que ocupam uma posição num sistema social, regras que definem direitos e obrigações numa posição; uma relação com um ou mais indivíduos interagindo em situações específicas, com um propósito”. King (1981, p. 147)

ESTRESSE: King (1981, p. 98) define estresse como:

Um estado dinâmico por meio do qual os seres humanos interagem com o ambiente para manter o 'equilíbrio' para o crescimento, desenvolvimento e desempenho. Este estado caracteriza-se por ser individual, pessoal e subjetivo, podendo ser interpretado como uma forma de resposta energética de um indivíduo a pessoas, objetos e eventos chamados de estressores. O estresse pode ser negativo ou positivo, e pode simultaneamente ajudar um indivíduo a atingir suas metas ou prejudicá-lo.

PODER: King (1981, p.127) define poder como: “ a capacidade ou habilidade de uma pessoa ou grupo para alcançar as metas. É a força social que organiza e mantém a sociedade. O poder guia, dirige, controla e troca ações dos indivíduos e grupos. O poder é mensurável, pessoal, situacional ou não”.

STATUS: King (1981, p. 115) define como: “ a posição de um indivíduo num grupo ou de um grupo em relação a outros grupos em uma organização. Status é acompanhado por privilégios, deveres e obrigações. Status está vinculado a funções ou posição. Status é uma dimensão da estratificação social. Status esta relacionado com quem você é, o que você faz, quem você conhece e o que você tem realizado. Status é situacional e reversível:.

TOMADA DE DECISÃO: “ É um processo dinâmico e sistemático pela qual a escolha, dentre alternativas dirigidas a metas é feita e praticada por indivíduos ou grupos para responder a uma questão e alcançar um objetivo. King (1981, p. 132)

SISTEMA SOCIAL: É definido como: “ um sistema organizado e delimitado por determinados papéis sociais, comportamentos e práticas para manter valores e mecanismos que regulam práticas e regras”. King (1981, p. 115)

ORGANIZAÇÃO: King (1981, p. 116) define como; “formada por seres humanos que prescrevem papéis e cargos, e que fazem uso de recursos para alcançar as metas pessoais e as organizacionais”.

AUTORIDADE: È conceituado por King (1981, p. 122) como: “um processo ativo e recíproco de transação, em que o conhecimento e a experiência, as percepções e os valores dos atores influenciam a definição, confirmação e aceitação daqueles em posições organizacionais, associados à autoridade”.

PROPONDO UM PROCESSO DE ENFERMAGEM BASEADO EM KING

Processo de enfermagem é um esquema metodológico e prático para guiar de forma objetiva a assistência de enfermagem. Segundo Stanton et all, (1993, p. 24)

O processo de enfermagem constitui o esquema subjacente que proporciona andamento e direcionamento ao trabalho do enfermeiro. Constitui a essência da prática profissional da enfermagem; é o instrumento e a metodologia da profissão de enfermeira e, como tal, auxilia os profissionais a tomarem decisões, e a preverem e avaliarem conseqüências. Pode ainda ser definido como uma atividade intelectual deliberada, por meio da qual a prática da enfermagem é abordada de uma maneira ordenada e sistemática.

O processo aqui proposto, teve como objetivo, operacionalizar o marco conceitual apresentado por King, adaptado a situação de enfermagem à famílias com AIDS. Para King, é um método empregado pela maioria dos enfermeiros para estimar, planejar, colocar em prática e avaliar o cuidado prestado ao cliente.

Lista de problemas Diagnóstico Planejamento Implementação Avaliação

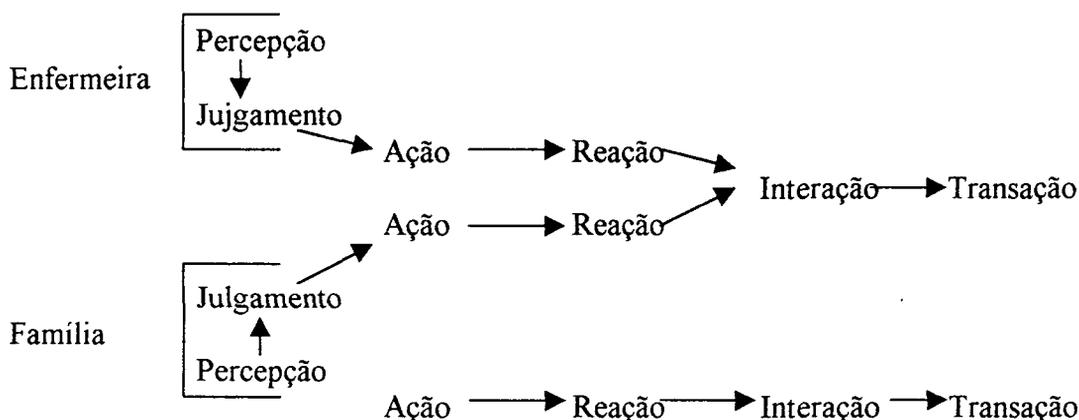


Fig. 2 –Modelo do processo de transação de King.(A theory for nursing, systems, concepts, process) 1981, p. 145

A suposição básica da teoria de consecução de metas, como também do processo de enfermagem é a de que as enfermeiras e os clientes comunicam informações, fixam metas mutuamente; então, agem para alcançar essas metas.

O processo que norteou este estudo apresenta cinco etapas: A coleta de dados, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação e avaliação.

Coleta de dados

Com o consentimento da família, a grande maioria dos dados foram registradas em gravações com fitas cassete e outras foram registradas em um diário, como informações que me pareciam importantes, que eram fornecidas pela equipe de saúde do ambulatório ou outras pessoas envolvidas na assistência à família, assim como minhas reflexões. A coleta dos dados ocorria durante as interações entre enfermeira e famílias. Foram utilizadas entrevistas semi fechadas que segundo Trentini (1999, p. 62) “ a medida que a interação entre entrevistado e o entrevistador progride, a conversa vai tomando corpo e surge a oportunidade para aprofundar e localizar o assunto de acordo com o tema da pesquisa” assim como a observação participativa que segundo a mesma autora “ o observador procura envolver-se nas atividades, fazendo o que as demais pessoas na situação fazem, com o objetivo de aprender e experimentar o que significa participar de tal situação social”, de forma que as interações ocorriam e a enfermeira com suas habilidades pode coletar dados referentes ao crescimento e desenvolvimento da família, sua visão do self, a

percepção atual do estado de saúde, formas de comunicação, nível de estresse e desempenho de seus papéis na família e na sociedade.

Todos os dados coletados na prática, foram transcritos na coluna identificada como prática, após, estas falas foram relacionados aos conceitos dos três sistemas utilizados no marco conceitual. De acordo com o conceito no qual a prática se identificava, esta era analisada, buscando respaldo teórico. O mesmo ocorreu com o processo de enfermagem, de acordo com as falas transcritas da prática, a etapa do processo foi identificado e serviu posteriormente para análise de sua implementação. Anexos.

Com os dados de base levantados, através das interações (enfermeira-família) em comum acordo chegou-se ao diagnóstico de enfermagem.

Diagnóstico de enfermagem

Conforme King apud George (1993, p. 184) a informação partilhada durante a avaliação é utilizada para dar origem ao diagnóstico de enfermagem. É definida como uma afirmação que 'identifica' os distúrbios, problemas ou preocupações em relação aos quais os pacientes buscam auxílio.

Nesta prática, através de consultas de enfermagem e diálogos informais as situações identificadas pela família, pela enfermeira ou por ambas como preocupações, distúrbios ou problemas eram considerados diagnósticos de enfermagem e sobre os quais eram estabelecidos metas para solucioná-los.

Planejamento

Nesta etapa foram fixadas as metas e tomadas as decisões com relação a cada problema encontrado. De forma partilhada, enfermeira e família estabeleciam um acordo por meio de comunicação verbal, procurando sempre estabelecer uma forma de resolução do problema, que fosse o melhor para todos os membros da família e para a enfermeira. Estabelecidas as metas, enfermeira e família compartilhavam informações, interagindo com o propósito de efetivar as metas previamente estabelecidas.

Implementação

Nesta etapa as ações, voltadas ao alcance das metas a curto, médio e longo prazo, de acordo com a solução previamente acordada eram efetivadas.

As ações de enfermagem, na realidade foram os meios que a enfermeira e família utilizaram para atingir as metas previstas.

Avaliação

A avaliação envolve descrições da maneira como os resultados, identificados como metas, são alcançados. Na descrição de King, a avaliação não é apenas a fala da consecução das metas do cliente, mas também do cuidado de enfermagem. Ela enfatiza a importância da participação mútua na interação que centraliza seu foco sobre as necessidades e o bem-estar do cliente, da verificação das percepções, enquanto são executadas junto ao planejamento e às ações para chegar às metas.

Na assistência de saúde a famílias com AIDS, faz-se necessária uma assistência continuada, entendendo desta forma convidei os profissionais de enfermagem do ambulatório de DST/AIDS para participarem deste estudo. Para tanto, foram necessários vários encontros informais para discutirmos situações das famílias, assim como um encontro formal para apresentação da teoria e estudo desta, pois para nossa prática era algo novo e para que pudéssemos adquirir novos conhecimentos sobre este método de prática assistencial a portadores do HIV e doentes de AIDS, houve a necessidade de partilharmos reflexões e conhecimentos mútuos.

TRAJETÓRIA METODOLOGIA

Conhecendo o local

O presente estudo foi realizado em um Ambulatório de Prevenção, Controle e Tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis - DSTs/AIDS de uma cidade do Meio Oeste Catarinense, mantido pela Secretaria Municipal de Saúde em convênio com a Secretaria Estadual da Saúde e Ministério da Saúde, no período de setembro de 1999 à julho de 2000.

O ambulatório é estruturado com um consultório de enfermagem, um consultório médico e uma sala de reuniões, onde se encontra um vídeo e um televisão em que são projetados filmes educativos à clientela enquanto aguardam atendimento. Funciona de 2^a-às 6^a-feiras, no horário das 7:00 às 19:00 horas. A equipe é formada por duas enfermeiras, dois médicos; um médico que atende somente os portadores do Vírus do HIV e doentes de AIDS e outro que atende as demais DSTs, uma auxiliar de enfermagem, que auxilia nos consultórios médicos e de enfermagem. As enfermeiras atuam em atendimentos em nível ambulatorial, hospitalar e domiciliar. Na área de prevenção são desenvolvidos palestras e orientações nas escolas, clubes de mães e idosos. Os atendimentos domiciliares são realizados somente pelas enfermeiras e assistente social. Uma assistente social, uma psicóloga, uma psiquiatra e um odontólogo, prestam assistência , através de encaminhamentos, quando for necessário, em locais diferentes na rede pública de saúde do município.

Este ambulatório foi criado em 1994, por ocasião do surgimento dos primeiros casos de AIDS no Município de Concórdia, conta atualmente com 42 clientes cadastrados no programa, destes 37 são adultos, tendo entre 19 e 45 anos e 05 são crianças menor de 05 anos, um é confirmado HIV positivo e os demais estão em janela imunológica. Dos 42 clientes, 20 adultos já desenvolveram a doença e os demais são HIV positivo e estão em aconselhamento. A assistência prestada no ambulatório compreende: aconselhamento, pré-teste e pós-teste para HIV, consulta de enfermagem, consulta médica, realização de exames complementares como: Carga viral, CD4 e CD8, fornecimento de medicamentos, preservativos, encaminhamentos e visitas domiciliares, hospitalares e palestras educativas.

Os atendimentos são realizados inicialmente, individualmente e/ou com acompanhante, de acordo com a necessidade ou preferência do cliente; de regra, iniciam o atendimento pela enfermeira, que após solicitar os exames e dar as orientações, encaminha o cliente e realiza os agendamentos de acordo com a necessidade. Todos os clientes HIV positivo e doentes de AIDS possuem um prontuário individual, de uso exclusivo do ambulatório, os demais possuem prontuário na unidade e são usados nos demais programas.

Proteção dos direitos humanos

A questão ética foi uma das minhas maiores preocupações como pesquisadora, profissional e ser humano. Para tanto, ao iniciar o processo de interação com a família, foram observadas as questões éticas e solicitado a assinatura do termo de consentimento. As famílias foram orientadas quanto aos objetivos e procedimentos do trabalho, motivo da escolha da família, forma de participação e colaboração, importância do estudo para a família e para a enfermagem, garantia de respeito e sigilo absoluto das informações, da disponibilidade dos dados e informações pessoais registradas durante o estudo, da liberdade em abandonar o estudo a qualquer momento, sem prejuízo em seu atendimento de saúde e de que sua participação no estudo não acrescentaria benefícios ou vantagens extras na assistência por parte dos profissionais do Ambulatório.

Em se tratando da AIDS, existem situações em que o sigilo com relação ao diagnóstico do paciente/família de certa forma é quebrado, pois há a necessidade de se

notificar o caso, como única forma deste ter a liberação dos medicamentos. Obviamente preza-se pelo sigilo, mas alguns profissionais da saúde tomarão conhecimento do diagnóstico o que torna a revelação uma causa justa.

Já, revelar para os comunicantes ou mesmo profissionais que não estejam envolvidos na assistência ao cliente/família, torna a revelação, passível de crime de violação de segredo profissional.

O artigo 154 do Código Penal Brasileiro (CPB) prevê pena-detenção, de 3 (três) meses a 1 (um) ano, ou multa. Este artigo regulamenta os casos de quebra de sigilo, garantindo a inviolabilidade da vida privada. Silva (1995)

Considerando estes aspectos às famílias foram preservadas o máximo possível no decorrer de toda a prática assistencial

Construindo um ambiente de trabalho

Para que este estudo fosse possível de realização, alguns procedimentos de ordem administrativa foram necessários. Primeiramente, através de contato pessoal e após através de ofício, solicitei ao Sr. Secretário Municipal da Saúde, ao Coordenador do Ambulatório e à Chefe da Unidade Sanitária, autorização para realizar as atividades práticas junto à família que estavam sob seus cuidados. Também foram contatados pessoalmente, as auxiliares de enfermagem, técnicos do laboratório e demais atendentes da unidade, com o propósito de obter sua participação e colaboração.

Com o objetivo de informar e conscientizar os profissionais do ambulatório, de forma que pudessem entender, colaborar e dar continuidade ao processo a ser desenvolvido, realizamos um encontro, na sala de reuniões da própria unidade, com duração de 01 hora, durante o período do expediente, com as enfermeiras do Programa de DST/AIDS e da sala de vacinas que se propuseram em participar. Para isso, foram entregues cópias da Teoria de King e do projeto, que foi exposto no intuito de questionar a aplicabilidade dessa teoria a nossa realidade. Concluímos que a teoria em questão era viável desde que em algumas situações usadas em consonância com outras, como o modelo bio-médico, principalmente em se tratando de clientes internados, muito

debilitados, que necessitam de cuidados em que a intervenção tem que ser diretiva. Discutimos também que a introdução desta metodologia no cotidiano do Ambulatório será de forma lenta e gradual para que possa ser validada, conforme Freire citado por Schueller, (1994,p.23), “face ao novo, não repele o velho por ser velho, nem aceite o novo por ser novo, mas aceite-os na medida em que são válidos”.

Participantes do estudo

Foram sujeitos deste estudo quatro famílias, constituídas por um ou mais de seus membros com HIV/AIDS. Os critérios usados para a escolha da famílias foram:

- Famílias que possuíssem um ou mais doente(s) de AIDS/HIV e que estivessem cadastrados e em acompanhamento no programa.
- Famílias em que todos os membros estivessem de acordo com a aplicação do processo, no ambulatório, no domicílio e eventuais internações hospitalares.
- Famílias que estivessem disponíveis para interagir e que residissem a uma distância que permitisse acompanhamento domiciliar.

Para que os sujeitos participantes deste estudo permaneçam no anonimato o nome real foi substituído por nomes fictícios de flores ou pseudônimo.

Utilizei este tipo de pseudônimo depois de ouvir de um dos sujeitos do estudo que não havia gostado do nome a ele designado, por ser muito comum. Enquanto refletia, de onde eu estava observava meu esposo cuidando das flores de nosso jardim, colocou adubo, regou, e conversava com elas. A família e especialmente a família convive com portadores do HIV e AIDS, também precisa de diálogo, de orientações, cuidados e interação para que possa crescer, desenvolve-se e sobreviver da melhor maneira possível.

No total foram realizados dezoito encontros, porém com a família Jardim foram realizados onze encontro, os quais me permitiram uma maior interação. Após cada encontro, os diálogos foram registrados na íntegra e relacionados aos conceitos do sistema com o qual identificando-se, buscando o respaldo teórico necessário que a teoria oferece.

Apresentarei a seguir os sujeitos deste estudo, através do genograma das famílias. Para melhor compreensão e visualização destas estarão representadas por:

- um círculo para a pessoa do sexo feminino, 
- um quadrado para a pessoa do sexo masculino, 
- pontilhado duplo refere-se ao doente de AIDS 
- pontilhado simples refere-se ao portador do HIV, 

TRAJETÓRIA DAS INTERAÇÕES COM AS FAMÍLIAS

No decorrer deste capítulo, estão registrados diálogos, observações, interações e as relações com os serviços de saúde das quatro famílias que vivem em situações AIDS. Relatamos suas histórias, as dificuldades, facilidades, medos e inseguranças que as famílias têm ao lidar com seus doentes, assim como o papel da enfermagem, quando esta se propõem a cuidar desta clientela.

Família Cores

A família Cores é composta de Clara, 23 anos, Russo, 30 anos e um filho de 18 meses. Esta família vive num sistema de família patriarcal, onde o homem manda, bate, é infiel e promiscuo; e a mulher é submissa, ameaçada e dependente do marido.

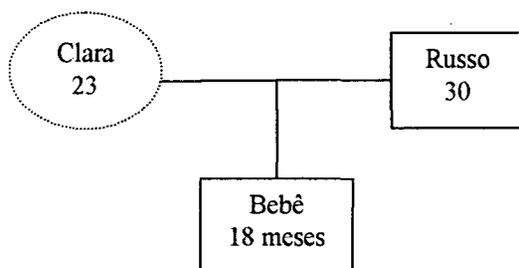


Fig. 3- Genograma da Família Cores.

Conheci Clara quando procurou o ambulatório para realizar o teste anti-HIV. Estava no terceiro mês de gestação, primeira gravidez. Clara tem 23 anos, segundo grau incompleto, agricultora e dona de casa, pele, cabelo e olhos claros. É de origem alemã, tem olhar triste e distante, fala pouco, é simpática ao conversar e de aparência tranqüila. Mora no interior do município e vive há dois anos com um rapaz que relaciona-se com várias mulheres e inclusive com trabalhadoras do sexo, sem fazer uso de preservativo. Ele é o único parceiro sexual de Clara.

Russo, também é agricultor, têm o primeiro grau completo, é de aparência rude, tem cabelos ruivos e pele com sardas, olhos claros, é alto, forte, tem 30 anos e ar desconfiado.

Ao procurar o ambulatório perguntei a Clara se tinha conhecimento do exame que o médico havia lhe pedido. Não sabia na verdade do que se tratava, esclareci e fiz várias perguntas que me possibilitaram determinar se era ou não uma pessoa com comportamento de risco. Após várias indagações classifiquei-a como sendo de risco por estar relacionando-se com um homem que segundo ela, é promíscuo. Esclareci que, em função de seu parceiro, deveria realizar o exame como segurança para ela e para o bebê que esperava. Ofereci preservativos e propus que conversasse com o companheiro para que o usasse, pois é uma forma de proteger-se. Decidiu que não faria o exame e não levaria preservativos.

Enf. Genair: *Porque não queres fazer o exame?*

Clara: *Tenho medo do resultado que vai dar. E os preservativos ele não usa, é muito nervoso e vai ficar bravo comigo, vou pensar e falar com ele antes de fazer.*

Por fim combinamos que se tivesse qualquer dúvida e quisesse fazer o exame poderia nos procurar. Passadas duas semanas, Clara retornou trazendo seu companheiro, que queria explicações sobre o exame. Expliquei todos os detalhes, para que serve, como é realizado, quais as implicações se fosse positivo, quais as conseqüências para o bebê se não se tratar e caso for positivo como é o tratamento. Clara permaneceu o tempo todo calada.

Russo: *E você acha que ela tem esse tal de vírus?*

Enf. Genair: *Não podemos saber sem fazer o exame. Por isso é importante fazê-lo. É a única forma de ter certeza se a pessoa têm ou não o vírus.*

Clara: *Eu vou fazer o exame e se tiver vou fazer o tratamento!*

Russo fuzilou-a com o olhar, por um instante até me senti mal com a situação. Pedi então a ele que desse licença para aplicar o pré-teste, onde estão incluídas várias perguntas de cunho íntimo, mas ele não respondeu e nem retirou-se. Para evitar me indispor, preenchi o formulário evitando algumas perguntas que ela já havia me respondido no primeiro encontro, entreguei a senha orientando que viesse ela mesma retirá-lo em 30 dias, quando conversaríamos novamente. Sugeri a Russo que realizasse também.

Russo: *Não vou fazer, ela vai fazer e se der positivo, mato ela.*

Enf. Genair: *Que idéia, isso não é motivo para matar alguém. Caso dê positivo Clara receberá o remédio para proteger o bebê.*

Russo: *Por que se ela tiver eu também tenho e o bebê também, e peguei dela.*

Enf. Genair: *Em primeiro lugar temos que fazer o exame, antes disso não podemos afirmar nada, se Clara tiver, vocês é que deverão conversar para descobrir quem passou ou quem pegou de quem. Nós sabemos que quem mais se relaciona com parceiros diferentes sem proteger-se é que está mais exposto.*

Por mais que eu argumentasse Russo não parecia entender. Reforcei o uso de preservativos, mas não aceitou. Clara permaneceu o tempo todo calada parecia estar com medo. Propositadamente reforcei o número de telefone do ambulatório e pedi que me ligasse antes de vir buscar o exame, pois fiquei com receio dele vir junto para receber o exame, este ser positivo e cumprir o que falou. Despediram-se e ela disse que ligaria. Passadas três semanas Clara ligou para saber do exame, como o exame havia chegado e o resultado dera reagente, havia a necessidade de fazer novo exame para confirmar, não falei nada e pedi que viesse buscar o resultado. Recebeu o exame tranqüila como se tivesse certeza do resultado.

Enf. Genair: *Seu exame deu reagente e temos que fazer nova coleta para vermos se realmente é positivo*

Clara: *Podemos fazer hoje, que daí não preciso voltar outro dia.*

Enf. Genair: *Sim, podemos fazer e você procurará o resultado em 03 dias. Se confirmar esse resultado você receberá o AZT, que é um remédio que reduzirá de 25% para apenas 8% as chances do bebê nascer com o vírus.*

Clara: *Está bem, eu venho pegar, mas não quero que Russo saiba, vou fazer o tratamento escondido. Sei que ele não vai fazer o que disse, mas como ele é muito nervoso pode se descontrolar e querer brigar. Eu quero muito um filho e vou fazer o que for preciso para ele não nascer com o vírus. Se eu soubesse não teria me envolvido com ele.*

Soube neste encontro, que Russo viveu com uma mulher e que esta estava grávida de oito meses, quando enforcou-se. O que foi confirmado pela Delegacia da Mulher e do menor. Depois disso vim a saber que Russo havia sido o suspeito pela sua morte, porém foi absolvido por falta de provas e considerado doente mental. Tendo também queixa de estupro contra ele na Delegacia da Mulher. Realizamos coleta para 2ª- amostra, que novamente confirmou o resultado positivo. Clara foi encaminhada para o Programa de Pré-Natal com um obstetra que atende gestantes portadoras do HIV. Recebeu a medicação e fez todo o acompanhamento. Próximo ao parto Clara manifestou sua vontade de contar ao companheiro sobre sua condição, sentia-se desamparada e sozinha, porém estava com medo da reação dele e queria ajuda. Conversando com Clara, resolvemos conversar com a assistente social que também trabalha no Programa de Saúde Mental e já conhecia a família de Russo. Decidimos chamar a família de Russo, sendo exposta a situação, a família não concordou em revelar-lhe, pois consideram-no doente mental, embora não esteja se tratando. Segundo Clara, Russo é normal, carinhoso e preocupado com ela e o bebê, porém muito nervoso.

O parto foi cesáreo, nasceu um menino aparentemente sadio, que recebeu AZT durante as primeiras seis semanas de vida. Foi entregue ainda no hospital e orientado quanto ao uso do AZT e da importância do acompanhamento de Clara e o bebê.

Enf. Genair: *Clara, assim que você for no posto fazer o teste do pezinho e as primeiras vacinas, leve o bebê para nós colhermos sangue e fazer o exame dele e dê o remédio por seis semanas e caso precisares de qualquer coisa nos procure. Sabemos que tudo isso está sendo muito difícil para você, por essa razão acho que podemos te ajudar.*

Clara: *Eu não sei como fazer para ele não saber que o nené tem que tomar o remédio!*

Enf. Genair: *E se colocares em outro frasco? Assim ele não saberá, podes dizer que é outro medicamento que o bebê precisa tomar. Arranjo um frasco para você e mando te entregar.*

Clara: *É, acho melhor. Obrigada!*

Enf. Genair: *Está bem Clara, se precisares de qualquer coisa e tiveres dúvidas ligue, tens o número. Conforme a Dra. A já te falou e receitou o leite, não podes dar o seio.*

Passaram-se os meses e Clara não procurou o ambulatório, por duas vezes encontrei-a e reforcei que viesse fazer o exame no bebê, inclusive nesse dia estava amamentando o filho. Compreendi que ainda não havia falado para o companheiro que é portadora do vírus. Não procurou o ambulatório, estava emagrecida e apática. Hoje o bebê está com 18 meses e não sabemos qual sua condição. Preocupadas com a saúde do bebê, ligamos para um telefone que deixou e solicitamos sua presença no ambulatório, mas não tivemos notícias.

Comunicamos então a responsável da Unidade de Saúde, nossa supervisora e incluímos o nome da mãe na lista de crianças que são chamadas para colocar as vacinas em dia, como forma de chamá-la e não identificá-la como cliente do ambulatório de DST/AIDS. Passaram-se já trinta dias e a mãe não compareceu. Como a legislação não dá amparo legal para busca no domicílio, comunicaremos o Juizado do Menor para que assumo o caso. O artigo 5º-, inciso XI da constituição Federal de 1988 dá garantia da inviolabilidade do domicílio: “a casa é asilo inviolável do indivíduo, ninguém nela podendo penetrar sem consentimento do morador, salvo em caso de flagrante delito ou desastre, ou durante o dia, por determinação judicial” (Brasil, 1998).

Revedo o caso à luz de meu referencial constatei, que neste primeiro e breve encontro que tive com Clara conseguimos estabelecer como objetivos: fornecer informações que possibilitassem a tomada de decisão consciente por parte de Clara, o que foi alcançado. No segundo momento, o objetivo maior era realizar o teste de Clara e isso ocorreu porque era uma meta da enfermeira e de Clara. Já com Russo não ocorreu o mesmo, pois não houve possibilidade de definição de metas em comum. No terceiro momento, foi a entrega do resultado e a coleta de 2^a- amostra, os objetivos foram alcançados exatamente pelo fato de terem sido definidos como metas comuns. No hospital os objetivos estabelecidos foram alcançados pois, Clara queria muito cuidar de seu filho. Aceitou o parto cesáreo e a medicação do bebê. Porém, amamentou o filho e não compareceu no ambulatório mesmo tendo concordado inicialmente. Acredito que Clara não tinha como meta não amamentar o filho, mas por medo da reação do companheiro ao saber, através da não amamentação, que ela é portadora do HIV. Clara sempre demonstrou querer muito o filho, mas como ser portador do HIV a princípio não implica em nenhuma alteração na imagem corporal da criança e não há nenhuma manifestação de dor ou desconforto que possa sensibilizar mais a mãe, esta está de certa forma acomodada. Com relação ao incentivo de proceder o aconselhamento dela e de seu filho, foram traçados os objetivos de chamá-los através da rádio e do Conselho Tutelar se não houver resposta.

Identificando conceitos de King

Nestas situações de assistência de enfermagem foram identificados os conceitos de enfermagem, percepção, comunicação, autoridade e família.

O conceito de *percepção* ficou evidenciado quando a enfermeira percebeu que Clara não sabia o que era um exame de HIV, ao interpretar o olhar de preocupação desta no momento em que o companheiro a ameaçou. A percepção foi observada no comportamento de Russo, ao ameaçar Clara demonstrando um comportamento autoritário e machista para aquela realidade, o que nos levou a não estimular com mais veemência a revelação da condição de Clara.

A *enfermagem* demonstrou seu papel e foi observada quando percebeu o desconhecimento de Clara com relação ao exame que lhe solicitaram e foi orientada. Ficou

evidenciado o conceito de enfermagem à medida em que a enfermeira, assistente social e família interagiram no sentido de traçarem metas em comum para solucionar um problema que estava afetando Clara, que era o de revelar sua condição, sem sofrer discriminações e agressões por parte do companheiro. Acredito que a enfermagem desempenhou seu papel de forma coerente e ética ao realizar através de procedimentos não tão convencionais como: colocar medicamento em outro frasco, manter o sigilo profissional e proteger a família de possíveis sofrimentos.

O conceito de *comunicação* também teve grande importância no processo de assistência a essa família. Não apenas a comunicação verbal face-a-face e via telefone. Houve momentos em que o principal meio de comunicação entre enfermeira e família foi a forma do olhar, que em alguns momentos expressou, desconfiança, medo e insegurança. Acredito que ter deixado transparecer minha intimidação no momento em que Russo ameaçou sua companheira, pois foi algo inesperado, assim como para Clara, foi uma forma de comunicação.

O conceito de *família* ficou evidenciado de forma mais concreta quando reunimos a família de Russo para expor a condição de Clara. Neste momento, a família de Russo manteve-se fechada, coesa para proteger de certa forma Clara, mas, acredito que principalmente para proteger Russo, que para ela é doente mental. Se Russo foi o único parceiro sexual de Clara, se nunca fez transfusão sanguínea e nem drogas injetáveis, podemos quase dizer com certeza que foi ele quem a contaminou. Não revelando a ele a condição de Clara, Russo não terá nada a assumir, continuará se relacionando com outras mulheres e a família faz de conta que está tudo bem. A família com isso lhe tira a responsabilidade como homem, pai, companheiro e possível portador que contaminou a mulher e possivelmente o filho. A família agindo dessa forma não permite seu crescimento e desenvolvimento. Sendo doente mental deve ser tratado e a família não pode usar isso no momento que mais lhe convier.

O conceito de *poder* também teve implicações nesse processo assistencial quando Russo através de sua presença, demonstra ter poder físico, que intimida sua companheira e acredito até sua família. Com isso ele dirige, controla, alcança suas metas, que é fazer com que ninguém o contrarie. Certamente faz uso de alguma estratégia, que pode ser a física

para mantê-los sob seu controle. Como cuidado de enfermagem, a família foi orientada para retornar ao programa de saúde mental e dar todo o apoio a Clara.

Família Amor

Na prática com esta família, vivenciamos particularmente uma situação em que aspectos éticos foram desconsiderados, influenciando negativamente no serviço de saúde e interferindo na assistência de enfermagem e na saúde da família.

A família Amor é composta de Beijos a mãe, com 21 anos, Beijinhos seu filho de 18 meses e Avenca a irmã de Beijos, com 25 anos. Pela necessidade formou-se esta família tida com unipessoal. Beijos viveria sozinha se tivesse condições de sustentar-se, tem mais irmãos e seus pais, mais prefere viver em uma família menos rígida, com mais liberdade e menos preconceitos, por ser mãe solteira não é bem aceita pelos seus pais.

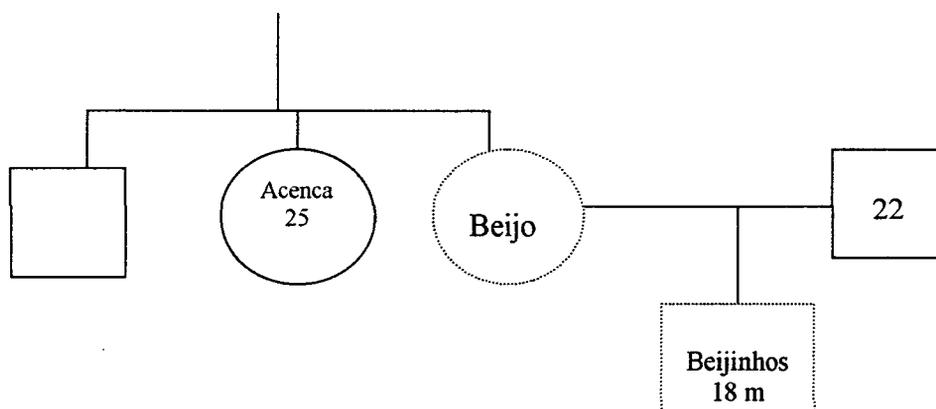


Fig.4- Genograma da Família Amor

Conheci Beijos em sua casa quando lhe fiz uma visita que foi agendada previamente pela enfermeira do ambulatório, quando esta foi colher o teste anti-HIV do filho.

Ao chegar apresentei-me e expus sobre o estudo que estava realizando, Beijos me disse que esperava minha visita, mas não sabia se participaria, pois haviam acontecido alguns fatos que a chatearam e não queria mais contato com o Serviço. Insisti um pouco e

combinamos de que ela pensaria e me daria uma resposta alguns dias depois quando eu voltaria. E assim o fiz.

Beijos é uma moça muito bonita, de olhos verdes, cabelos e pele claros, é solteira, tem 21 anos, 1º grau completo, trabalhava de empregada doméstica até ficar grávida do irmão de sua patroa, (com quem se relacionava, que se diz não-portador, mas não aceita em mostrar o resultado do exame para ela, foi seu único parceiro sexual, não assumiu o filho, mas quer vê-lo semanalmente). Reside em um porão de três peças, com todos os móveis básicos para o mínimo de conforto, tudo muito limpo e arrumado. Beijos procurou o serviço de saúde para realizar o pré-natal, foi então encaminhada ao Ambulatório de DST/AIDS para a realização do teste anti-HIV, que é oferecido como rotina.

Aos três meses de gravidez recebeu o resultado de seu exame que deu positivo, e nesta ocasião estava acompanhada de sua patroa. Enquanto Beijos recebia o resultado do exame com a enfermeira e o médico do Ambulatório, a pessoa responsável pelo Serviço e outra funcionária contaram à sua patroa sobre sua condição e esta por sua vez falou para várias pessoas. O que provocou seu afastamento do trabalho, pois passou a ser apontada pelas pessoas como aidética.

Seu bebê está com 9 meses, é aparentemente bem sadio, está com bom peso e todas as vacinas em dia, (foi alimentado com leite artificial) nunca ficou doente e é muito bem cuidado pela mãe, que é carinhosa e atenciosa com o filho, mas está muito magoada com o que lhe aconteceu.

Beijos: *Minha vida transformou-se num inferno, tive que parar de trabalhar e me mudar.*

Entendemos que nesta situação que envolve o portador do HIV/AIDS, o AMBIENTE externo da família sofreu desequilíbrio, causado pela quebra do sigilo profissional, provocando desarmonia no ambiente interno. Fragilizando física e psicologicamente a família.

Beijos: *No dia que me chamaram para receber o resultado, foi comigo minha patroa, enquanto eu recebia o resultado, a chefe do posto e uma outra funcionária contaram que eu era HIV Positivo.*

Entendemos que a pessoa responsável pelo serviço de saúde fez uso de forma inadequada do *poder* que possuía, sobre uma situação individual e particular. Considerando que o poder é usado para atingir metas, nesta situação foi usado de forma unilateral, sem consultar a pessoa interessada, desrespeitando seus direitos e da família e faltando principalmente com ética. Os reflexos de tal atitude levaram a uma situação de estresse que provocou uma considerável desorganização social desta família.

BEIJOS: *Só minha irmã com quem moro sabe que sou HIV Positivo, os outros não sabem e não quero que saibam, acho que não irão me apoiar.*

Embora tenha mais membros em sua família, considera como FAMÍLIA somente sua irmã, que é a que a mantém economicamente e apoia em todos os momentos, acompanhou-a durante o pré-natal e o parto e hoje a está ajudando no sustento da filha. Não que menospreze os demais membros, mas tem medo do preconceito e da rejeição por parte dos pais e do irmão, uma vez que já a manifestaram em decorrência da gravidez.

BEIJOS: *Estou esperando o Beijinho completar 1 ano e eu conseguir uma vaga na creche para ele, até tinha arrumado um trabalho de zeladora nas Lojas C mas como não tinha quem cuidasse do Beijinhos tive que desistir.*

Nesta situação do portador de HIV/AIDS, observou-se a falta de ORGANIZAÇÃO, tanto social quanto pessoal, a falta de recursos sociais para que se viabilizasse o alcance de uma meta, ou seja, a falta de vaga na creche, impossibilitando esta mãe a trabalhar, produzir e sentir-se mais útil. Promover o sustento de seu filho e desempenhar integralmente o papel de mãe, que está condicionado ao desempenho de uma atividade profissional de acordo com sua competência e suas habilidades. E para que isso possa ser concretizado sua vida deve ser melhor organizada, de forma que seu filho seja bem cuidado.

BEIJOS: *Eu pensei bem e acho que não irei participar de teu estudo, acho que nem vou mais no ambulatório, fiquei muito magoada e chateada. Eu sei que as enfermeiras não têm culpa, mas elas não tinham o direito de fazer isso. (Chorou). Não quero saber de voltar lá.*

Os pensamentos e sentimentos de Beijos demonstram sua percepção com relação à situação que viveu. Em sua forma de falar, em seu choro deixou transparecer que a experiência vivenciada no serviço de saúde, assim como o abandono por parte de seu parceiro, fizeram com que tomasse a decisão de não participar do estudo. Querer trabalhar e manter-se afastada do pai de seu filho, que agora reivindica seus direitos de pai, Isso demonstrando que seu ambiente interior representado pelo SELF, foi desrespeitado e magoado e sendo o SELF distinto e individual de cada pessoa, só à ela cabe as decisões e portando, devemos respeitar suas idéias, seus valores e suas decisões.

Embora não tenhamos realizado uma prática assistencial mais efetiva, durante os encontros, orientamos para que fosse no ambulatório e realizasse aconselhamento, levasse seu filho para igualmente ser acompanhado. Referendamos uma creche da qual não tinha conhecimento para solicitar vaga e tecemos comentários a respeito da quebra de sigilo, que é uma situação passível de punição. Foi quando reafirmou que não queria contato com o serviço e não faria nada contra ninguém.

Passados alguns meses do encontro , Beijos procurou o ambulatório para tomar conhecimento do resultado do exame do filho. Ele está hoje com 18 meses e o primeiro exame foi positivo para HIV. Sua reação foi desesperadora ao saber e embora lhe tenha sido explicado que há a possibilidade de ainda serem anticorpos da mãe, esta não se conformava. Foi sugerido acompanhamento psicológico, com a psicóloga do Programa de Saúde Mental, porém não aceitou. Me coloquei a disposição caso precisa-se de alguma coisa e reforcei a disponibilidade das enfermeiras do ambulatório para que no momento em que quisesse ajuda, estaríamos a disposição.

Identificando conceitos King

O papel da *enfermagem* por nós desempenhado ficou evidente quando assistimos de forma integral a família. A enfermagem desempenhou seu papel quando solicitou que a família comparecesse ao ambulatório, ao informar a cliente que era HIV Positivo, fornecendo o medicamento necessário e acompanhando no pré- natal. Após o parto houve o acompanhamento do bebê com orientações e fornecimento da medicação (AZT) para uso

por 6 semanas, houve realização do teste anti-HIV para o bebê, assim como orientações para que Beijos ficasse em acompanhamento, com realizações do CD4, CD8 e carga viral. Houve a preocupação em encaminhá-la à psicóloga, pois sentimos a necessidade de um suporte psicológico no momento em que recebeu o resultado de seu filho, que é positivo. Mesmo sabendo que há a possibilidade de serem anticorpos da mãe, o impacto de receber o resultado positivo deve ser considerado. Acredito que eu e colegas do ambulatório agimos com respeito e ética ao assisti-la.

Quanto ao *serviço de saúde* observamos falhas na comunicação quando a pessoa responsável pela Unidade se utilizou do poder de seu cargo para tomar conhecimento do resultado do exame da cliente e o revelou para outras pessoas do serviço assim como para a patroa de Beijos. Também quando da ocasião do parto, embora tenha sido um parto muito rápido, segundo Beijos, deveria ter sido melhor monitorado e realizado parto cesariana. Como foi por via vaginal e não recebeu a medicação preconizada no caso, aumentou com isso em 50% a probabilidade do bebê se tornar portador.

Com relação à *interação* consideramos que esta ocorreu na medida em que Beijos confiou em mim, pois, embora eu fosse uma pessoa qualificada para tal, de certa forma era estranha à ela. Mesmo assim, confiou em mim, relatou-me sua condição, suas amarguras e revoltas. Acredito que ocorreu interação, pois mesmo tendo sido estigmatizada da forma que foi, voltou a procurar o serviço de saúde. Após passados alguns meses procurou novamente o ambulatório, e para isso teve que seguir suas percepções e a partir de então tomar atitudes para que fosse possível a troca de informações com o grupo (enfermeiras do ambulatório) para juntos nos percebermos, julgarmos, agirmos e chegarmos a resolução de seus problemas.

Família Flores

A família Flores é composta de Camélia a mãe, Girassol o filho mais velho, Violeta a segunda filha, Papoula o terceiro filho, Ipê o quarto filho, Kaktus o padrasto e Iris o filho de Kaktus e Camélia. Esta família vive num sistema de união consensual há 05 anos, não

formalizaram a união pois não têm condições financeiras para tal e Camélia não é separada legalmente.

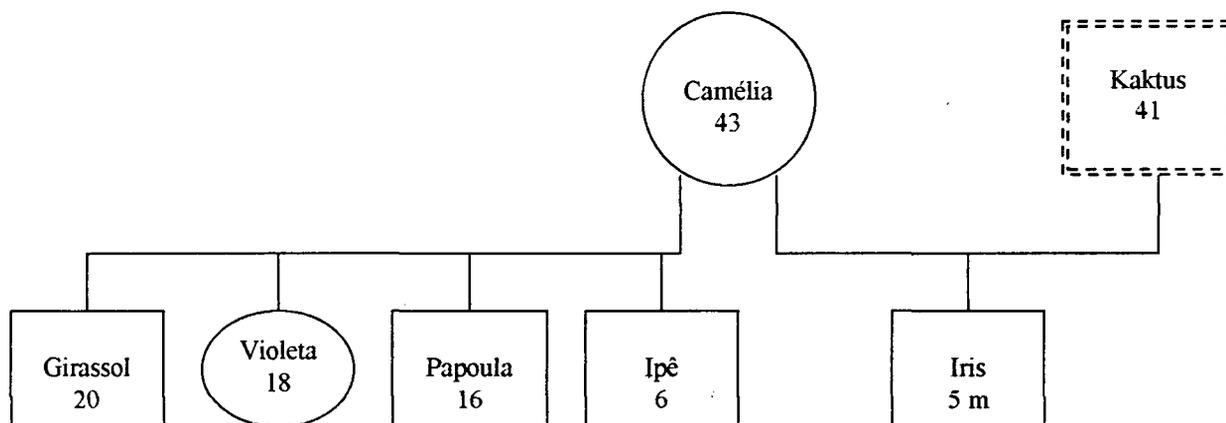


Fig.5- Genograma da família Flores

Conheci a família Flores ao realizar uma visita domiciliar por solicitação da própria família, que ligou para o ambulatório dizendo que Kaktus estava com diarreia sanguinolenta e sem um dos medicamentos.

A pedido da enfermeira do ambulatório fiz a visita. Ao chegar me identifiquei, recebeu-me de forma simpática, só estava em casa Kaktus. Falou-me brevemente que havia saído do Hospital a alguns dias e que não estava bem, havia tido 'ataques', não estava conseguindo se alimentar e tinha recomeçado diarreia sanguinolenta, falava baixo, com voz fraca, parecendo abatido e se dizendo preocupado com seu estado de saúde/doença. Como não sabia exatamente quais e quantos remédios estava tomando, porque sua companheira (Camélia) é quem lhe dá os remédios, pedi que continuasse a tomar os remédios e a se alimentar. Combinamos que eu voltaria no dia seguinte e gostaria que Camélia estivesse para conversarmos.

1º- Encontro

Conforme o combinado no dia seguinte fui visitá-los, quando conversamos e solicitei para que participassem do estudo, o que prontamente aceitaram.

Kaktus, é branco, estudou até a quarta série, tem 41 anos embora aparenta ser bem mais velho, pele ictérica, emagrecido, com os dentes descuidados, faltando alguns pré-molares e molares, está desempregado, já trabalhou em várias funções, mas diz que prefere ser motorista de caminhão, o que vinha fazendo mais nos últimos anos. Está com AIDS há um ano, no entanto desconfiava que era portador desde 1995, quando fez uma doação de sangue e o chamaram no Banco de sangue, isso no Paraná, mas ele não compareceu, teve medo do resultado. Há um ano atrás, fez nova doação de sangue quando foi novamente chamado e ficou sabendo que era portador do vírus, porém não se conscientizou e continuou a beber até que adoeceu. Ficou internado por 10 dias com quadro de vômitos, náuseas, diarreia sanguinolenta, icterícia e desconforto gástrico, foi quando diagnosticaram cirrose hepática, pancreatite e AIDS. Teve alta com melhora do quadro, porém continua com diarreia, convulsões esporádicas e inapetência.

Kaktus: Se eu tivesse ido buscar o resultado do exame talvez não teria ficado tão mal, mas tive medo

Kaktus faz uso de Zidovudina- AZT, Didanozina-DDI, Complexo vitamínico- B12 Sulfametoxazol+ Trimetropina de 800mg e Psicocedín. É o último dos filhos de uma família de sete irmãos, sempre foi etilista e raramente ficava em um emprego por mais de um ano. Os irmãos sempre o ajudaram muito, mas depois do diagnóstico de AIDS, apenas duas irmãs o ajudam com alimentação e remédios, mas somente uma vem vê-lo, os demais se recusam em ter contato com ele.

Kaktus: Meus irmãos mandaram-me dizer que vão fazer um enterro bem bonito e só querem me ver no caixão. E minha irmã quando vem me ver só chora, desanima-me mais ainda

Kaktus vive com Camélia há cinco anos, ela tem 43 anos, é fumante e elitista, ficou em recuperação por onze anos e recaiu há cinco anos quando conheceu e foi viver com

Kaktus. Camélia é morena, de aparência bonita, sempre bem arrumada com roupas que ganha de suas ex-patroas, está em tratamento com uma psiquiatra em função de uma crise depressiva e do alcoolismo, está há 3 meses sem beber, demonstrando vontade em se recuperar, quer arrumar trabalho, sua profissão por muitos anos foi de doméstica e cozinheira, está aceitando qualquer trabalho (capinar lote, carregar frango). Só trabalha uma tarde por semana de faxineira e tem os filhos e o companheiro para manter, enquanto ele não tem condições de trabalhar.

Moram em um bairro pobre, em um porão de aluguel, com 4 peças mais o banheiro, a cozinha é separada do quarto do casal com um armário de pia de cozinha, os móveis são bem simples, todos recebidos de doação da comunidade. Após o parto Camélia teve depressão e estava bebendo muito, e foi quando o juizado de menores tirou seu bebê e o deu a uma família substituta, que é sobrinho de Kaktus. Nesta época vendeu sua casa e tudo o que possuía, abandonou os quatro filhos e foi para o Paraná com o companheiro, onde viviam na rua catando lixo até sua filha ir buscá-la.

Camélia é mãe de cinco filhos, quatro são filhos da primeira união, com um homem que também era etilista. O filho mais velho (Girassol) é um rapaz de 20 anos que trabalha como pedreiro e é o único que ajuda no sustento da casa, se diz o único normal ou o único louco da casa. A segunda é uma moça (Violeta) de 18 anos, foi mãe aos 15 anos e doou a filha para os padrinhos que moram no mesmo bairro, trabalha de catadora de lixo, é fumante e etilista, já fez uso de drogas (maconha e cocaína). O terceiro é um adolescente de 16 anos (Papoula), é usuário de drogas, não estuda e nem trabalha, fica a maioria do tempo nas ruas do centro da cidade. O quarto filho (Ipê) tem 06 anos, é muito apegado ao padrasto, está na 1ª- série e a poucos dias sua mãe recuperou sua guarda.

Camélia: Quando avisei a diretora que o Ipê estaria a partir desta data sob minha responsabilidade ela me disse: “como que o Juiz foi dar a guarda dele para você que vive com um cara com AIDS?”.

O Quinto filho (Iris) está com 5 meses e foi doado para a família substituta. Camélia soube que seu companheiro era HIV positivo quando já estava grávida de 4 meses, fez o teste anti-HIV que deu negativo, repetiu e confirmou, mesmo assim foi

prescrito pelo médico o uso do AZT, do qual fez uso até o final da gestação. O bebê nasceu de parto normal, o obstetra considerou o resultado negativo e não fez outras intervenções. Já o pediatra que atendeu o bebê não considerou o resultado negativo e solicitou que a mãe não amamentasse o filho e lhe prescreveu AZT, o qual fez uso durante 6 semanas, foi então realizado o teste do bebê que deu negativo também, mas mesmo assim foi mantida a medicação e então realizado PCR (exame realizado a partir do DNA) que confirmou definitivamente o bebê como negativo.

Camélia: A pediatra me falou bem assim: “ Você tem que dar o AZT para seu filho e não pode dar o seio, você sabe que tem o vírus. Vamos fazer novos exames depois”. Ela me falou isso na frente de mais três mães na enfermaria. Sabendo que eu era negativo e estava com o peito cheio de leite e não pude dar. Parecia que todos queriam que eu fosse positivo. Depois disso as mulheres que estavam comigo no quarto, mal falavam comigo, ofereciam lanche entre elas, menos para mim, nunca fui tão humilhada.

Após a alta hospitalar continuou com o AZT para bebê e alimentando-o com leite artificial, enquanto seus seios estavam cheios de leite e teve febre e inflamação (Ingurgitamento mamário). Com toda essa situação de estresse, em que não sabia se confiava nos exames ou nos profissionais que a estavam assistindo, passou a beber mais e teve que ser internada com depressão pós-parto, foi então que sua situação foi parar no Juizado de Menores e este tirou o filho do casal e o designou para uma família substituta. Foi nesta época que vendeu tudo que possuía, abandonou os filhos e foi para o Paraná, onde permaneceu por 1 mês, quando sua filha mais velha foi buscá-la. Sua filha embebedou-a para que pudesse trazê-la. Como encontrou os filhos já com um lugar organizado e todos reunidos, a partir da mobilização dos filhos e comunidade, aceitou a sugestão de tratar-se e hoje está há 3 meses sem beber.

Kaktus veio depois já doente, foi internado onde permaneceu por 10 dias, e foi aceito por Camélia que está cuidando dele e precisa urgentemente arrumar um trabalho, pois o que os filhos ganham só dá para comprar um pouco de comida e estão com dois meses de aluguel e duas contas de luz vencidas.

Kaktus: *Eles são minha família, gosto de todos e espero que Camélia nunca me deixe, tenho um lote lá no Flamengo, assim que der vamos construir uma casinha.*

Camélia: *Nós somos uma família e vamos superar isso tudo juntos. Eu confio em Deus, faço minhas orações e leio a bíblia todas as noites, ele há de nos ajudar a arrumar um trabalho e ele (Kaktus) melhorar.*

Camélia: *Penso que não consigo trabalho porque Kaktus tem AIDS e vivo com ele. As pessoas são muito preconceituosas, ainda mais que todos me conhecem.*

Neste primeiro encontro traçamos como metas, coleta de dados, trocas de informações, levantamento dos problemas e plano de ação da família. Os maiores problemas levantados foram levantados por Kaktus: falta de alimentos, diarreia sanguinolenta, convulsões, insônia, inapetência e ansiedade. Camélia: falta de trabalho, ansiedade, falta do remédio (Psicosedin), e a discriminação sofrida no colégio por parte da diretora. A partir destes problemas em comum acordo fizemos as seguintes intervenções:

Como enfermeira detinha maior conhecimento com relação à nutrição, orientei quanto às mudanças na dieta, reduzir o consumo de feijão, chimarrão, cigarro, gorduras saturadas e fazer dentro do possível uma alimentação mais leve e fracionada.

Quanto à diarreia foi orientado que poderia persistir mais um pouco, mas com gradual redução, e que caso não diminuísse poderia procurar o ambulatório. Quanto à falta do Psicosedin, Camélia procuraria no dia seguinte uma das irmãs de Kaktus para lhe fornecer. Kaktus foi também agendado para uma consulta com o médico do ambulatório, para lhe prescrever um ansiolítico. Ainda Camélia iria procurar a Comissária do Forum para conversar sobre a questão do colégio e também passaria no SINE para cadastrar-se para arrumar trabalho. Eu entraria em contato com a assistente social para promover um encontro com os irmãos de Kaktus, já que são pessoas que têm poder aquisitivo, na tentativa de conseguir ajuda com alimentação.

Identificando conceitos de King.

O conceito de *enfermagem* foi evidenciado quando estabeleceu-se um processo de ação, reação e interação, onde enfermeira e família compartilharam informações sobre as situações, que eram problemas para a família e traçaram metas para resolvê-las. A enfermeira desempenhou seu papel orientando uma dieta mais adequada para Kaktus, ainda agendando uma consulta para ele e conversando com a assistente social para viabilizar alimentos. Camélia iria procurar sua cunhada para pedir o medicamento que esta estava fornecendo e também iria ao SINE e falar com a Comissária no Fórum. Consideramos metas atingidas, portanto houve transação.

O conceito de *percepção* foi evidenciado em todo encontro, pois a partir das percepções é que enfermeira e família conseguiram chegar as metas. Observou-se que as percepções foram idênticas e a comunicação verbal utilizada foi eficiente, o que facilitou a fixação das metas. Percebeu-se que a *família* estava disposta e empenhada para que os problemas fossem resolvidos e esta disponibilidade ajudou na efetivação das metas.

2º- Encontro

Passados 10 dias, em nova visita, Kaktus encontra-se melhor, parou a diarreia e as convulsões, está se alimentando melhor, ganhou peso e está dormindo melhor após o uso de Lexotam de 3mg, fornecido pelo ambulatório, inclusive está trabalhando um dia ou outro (carregando frango em aviários). Camélia conversou com a Comissária de Menores no Fórum, que a orientou e está trabalhando meio período todos os dias como doméstica, a assistente social está tentando marcar um encontro com os familiares, mas não está muito esperançosa, pois a família de Kaktus não o aceita com a doença. Quanto ao remédio que faltava (Psicosedin), a irmã de Kaktus comprou.

Neste segundo encontro os problemas levantados foram: Dúvidas quanto ao fato de Camélia não ter se contaminado com cinco anos de relacionamento sexual, sem o uso do preservativo e principalmente com relação ao tratamento e sobrevivência de Kaktus.

Preocupação quanto ao filho que foi doado para o casal e em sua carteira consta que seu pai é doente de AIDS, segundo o que informa Camélia. Há ainda preocupação de Camélia em fazer algo pelo filho que é viciado em drogas.

Traçamos as seguintes metas. Expliquei quanto à incógnita que é o fato de algumas poucas pessoas, 1% da população terem resistência ao vírus e não contaminar-se, o que não justifica o não uso do preservativo, por isso foi reforçado o uso sempre. Informei a respeito de casos relatados de pessoas que estão em tratamento por longo período, há mais de 10 anos e estão bem, que não podemos prever quanto Kaktus viverá estando com AIDS e as demais complicações hepáticas que tem por conta do alcoolismo. Pela evolução que está tendo reforçamos que têm um bom prognóstico.

Quanto à preocupação do bebê que doaram, sugerimos anexar à sua carteira de saúde o resultado do exame de PCR, para não ficar dúvidas quanto à sua condição e não gerar problemas futuros. Com relação ao filho que está usando drogas e está sem ocupação, Camélia procurará o conselho tutelar para tentar colocá-lo como supervisor de área azul e eu conversarei com uma terapeuta em famílias e drogas para ver da possibilidade de atendê-lo.

Identificando conceitos de King

Ao assistir esta família observamos que nos três sistemas dinâmicos de interação ocorreu alguma forma de interferência. No sistema pessoal, estiveram envolvidos os conceitos de saúde/doença, do Self, crescimento e desenvolvimento, estresse, e comunicação. No sistema interpessoal identificamos fatores envolvendo estresse, observamos a importância da comunicação, o papel da mãe com sua esperança de melhora, e especialmente as interações que ocorreram a partir da comunicação. No sistema social ficou evidenciado a pauperização da doença, o desrespeito à cidadania, o preconceito dos profissionais da saúde, do serviço de saúde, da comunidade e da sociedade.

O conceito de *saúde/doença* esteve presente em todo o processo de interação, demonstrando na contínua necessidade de ajustes que a família fez e está fazendo para

poder equilibrar e diminuir o estresse, causado por fatores externos (preconceito), internos (medo da doença), experiência esta vivenciada por todos os membros da família e que para superar e poderem funcionar em seus papéis, usaram o máximo possível seus próprios recursos que é a união da família, que por pior que esteja a situação todos procuram permanecer juntos e demonstrando vontade em superar a crise.

O conceito de *Self*, teve significativa importância em várias situações. Quando fez doação de sangue e foi solicitada sua presença no Banco Sangue, este pensou e sentiu que poderia ser um resultado positivo e não foi saber dele, o que fez com que sua doença evoluísse, deixando-o deprimido, sem estímulo, triste e com a auto estima baixa.

O *crescimento e o desenvolvimento* desta família tem origem em um ambiente desequilibrado, onde o alcoolismo e as drogas eram comuns, o que propiciou um processo de crescimento e desenvolvimento inadequado e que influenciou no Sefl. Dificultando também a maturidade e a evolução esperada de alguns membros da família, muito embora, após a AIDS, ocorreu a reestruturação da família, com muitas dificuldades é claro, mas os objetivos são comuns e sempre no sentido de melhorarem o potencial da realização de todos.

O *estresse* do doente de AIDS e da família ao conviverem tal situação está sempre presente, aqui observado nas situações em que os resultados de exames não foram considerados, (o fato de conviverem 5 anos e a pessoa não ter sido infectada) fazendo com que a família não confiasse nos profissionais e no serviço de saúde, isso desencadeou desequilíbrio emocional em Camélia, levando-a à depressão e com isso prejudicando sua família. A falta de trabalho, de moradia adequada, de alimentação, e formação adequada de pessoal, como foi o caso da diretora da escola, para tratar com tais situações e ainda, a falta de remédios ficaram evidenciados como estressores para esta família.

O *sistema social* é o que ficou mais evidenciado neste caso, por se tratar de uma família com nível de instrução baixa, pobre, por serem etilistas, usuários de drogas, estarem sem emprego ou em subempregos, com aluguel atrasado e não terem o suficiente para alimentarem-se. Isto demonstra a realidade do Brasil e da AIDS, que hoje atinge as camadas mais pobres e portanto a mais fragilizada, causadas pela injustiça social que

imperava no Brasil. É uma questão social que imperava há longa data, mas que se agravou nestes últimos 10 anos, onde 90% da riqueza do país está concentrada na mão de 10% da população, enquanto que 10% do restante é dividida para 90% da população, determinando uma divisão injusta e desumana. Esta situação vivida pela família, fragilizou-os dificultando a organização da família, impossibilitando-a de delimitar os papéis de cada membro, influenciando sobremaneira o comportamento e as práticas tidas como valores e regras normais na sociedade e que em função disto são tidos como marginais e são excluídos da sociedade.

A *comunicação* foi fundamental em todo o processo de assistência, a comunicação verbal e direta nos proporcionou estabelecer um processo de interação eficiente onde a família participou de forma dinâmica, tendo percepções e atitudes que oportunizaram troca de idéias, julgamento, ações e reações, favorecendo várias situações de transação, ou seja o alcance das metas estabelecidas em comum acordo.

3º- Encontro

Conforme o combinado, nos encontramos às 16 horas, do dia 17 de julho de 2000. Estava muito frio, quatro graus de temperatura, ao chegar fui convidada a entrar, Kaktus tomava sol no pátio e Camélia estava assando pão na cozinha. Entramos e Camélia trouxe uma lata grande com brasas que colocou no meio da cozinha para nos aquecer. Antes de iniciar traçamos os objetivos: Kaktus. Solicitou mais AZT, informações sobre questões jurídicas, sobre a doação do filho, que ainda não oficializou e com relação à escritura de um lote. Camélia. Desejava mais explicações sobre o porquê do uso do AZT durante a gestação, se seu exame era negativo. O meu objetivo maior era de participar que aquela estava sendo minha última visita oficial como enfermeira e pesquisadora. Em função do tempo que tinha para concluir, minha prática, deveria encerrar os encontros no domicílio.

Kaktus está aparentemente bem , mais corado, ganhou peso e continua usando os medicamentos com exceção da sulfá, que conforme o tratamento deveria parar o uso. Está com um pouco de tosse, provavelmente por expor-se ao frio, continua trabalhando em granjas da região fazendo carregamento de frango, trabalhando durante a noite e parte do

dia. Às vezes fica fora de casa sem voltar por dois dias. Camélia faz lanches com pão e lingüiça e improvisam um chá para se alimentarem (Kaktus e Papoula, filho de 16 anos). Dorme pouco, anda irritado e ansioso (segundo Camélia deve ser em função de que não está tendo ereção o que o impede de ter relação sexual).

Camélia continua trabalhando, está feliz por estar ganhando um salário por mês, seu filho Girassol também se mantém trabalhando, enquanto Violeta parou de ir ao lixão por não suportar o frio. É ela quem faz o almoço e encaminha Ipê para o colégio enquanto Camélia trabalha. Violeta também está à procura de um novo trabalho.

Havia falta de roupas, cobertores, um colchão e remédios para Ipê que estava com amigdalite. Os medicamentos foram fornecidos pela Secretaria de Saúde por solicitação minha, pois não estão disponíveis na farmácia e sim em outro setor na secretaria. Realizei uma campanha com os vizinhos e conseguimos fornecer à família, os artigos que estavam em falta.

As questões levantadas durante o encontro foram encaminhadas da seguinte forma. Kaktus: irá conversar novamente com o Juiz do Juizado de Menores, pois está indeciso em assinar ou não a doação do filho. Camélia já desistiu do filho, embora esteja aflita por sentir que Kaktus gostaria de ter o menino de volta, mas, tem consciência que no momento não têm como sustentá-lo e a família que o adotará tem mais condições. Pensam na possibilidade remota de ficar com ele e conseguir uma vaga na creche. Diante destas dúvidas, coloquei que deverão pensar bem e decidir de acordo com suas possibilidades, por que no momento a família não tem condições de sustentá-lo. No que se refere as questões de um lote que Kaktus teria e seu irmão não quer lhe dar, de comum acordo achamos que ele deve procurar seu irmão e conversarem, pois não temos certeza se realmente a escritura existe e se Kaktus tem direito a ela.

Camélia continua indagando sobre o fato de ter feito uso de AZT durante toda a gestação mesmo sendo HIV negativa. Expliquei-lhe que esta conduta fora adotada em função de que na época Camélia bebia e havia dúvida dela estar em permanente janela imunológica, pois não sabiam se ela se protegia nas relações sexuais, fazendo com que mantivessem a medicação. Reforcei o uso do preservativo se mantiverem relações sexuais.

Com respeito ao bebê que fez uso do AZT, realmente não tive explicações e me comprometi, procurar o pediatra que a atendeu para justificar essa conduta e informar a família.

Assegurei a família que poderão continuar me consultando quando houver necessidade e que o ambulatório estava à disposição. Afirmei ainda que voltarei a trabalhar no ambulatório a partir de outubro deste ano e tenho o maior interesse de continuar a cuidar a família.

O AZT já foi providenciado e Camélia passará para buscar. Ainda sugerimos para que Kaktus procure ajuda com a psicóloga no Programa de Saúde Mental para tentar resolver a questão da impotência, pois é um homem jovem e nunca havia tido qualquer problema relacionado à sexualidade. Acreditamos que seja em função de sentir-se dependente de Camélia e ela ter cobrado dele, para seja mais otimista e reaja.

Na despedida, Kaktus mostrou-se muito satisfeito com os encontros, dizendo que aprendeu muito e que assim tinha com quem conversar, não se sente doente, mas sim sozinho.

Kaktus: *O maior problema da AIDS é que faz a gente sentir-se muito sozinho.*

Camélia convidou-me para continuar as visitas independente do trabalho, porque assim têm oportunidade de tirar dúvidas e com isso aprender mais. Solicitou material sobre AIDS para ler, que será providenciado por mim. Fiquei emocionada por valorizarem desta forma nossos encontros e grata por terem participado de meu estudo.

Identificando conceitos de King

Neste último encontro os conceitos de enfermagem, serviço de saúde, discriminação e interação foram os que mais se sobressaíram. O conceito de *enfermagem* foi identificado nas situações em que Kaktus solicitou ajuda para tirar dúvidas quanto à doação de seu filho. Mesmo não sendo tema específico conseguimos interagir e ajudá-lo na decisão de voltar a procurar Juizado de Menores. O papel da enfermagem foi evidenciado

quando explicamos à Camélia que o fato dela ter feito uso de AZT durante a gestação, deu-se por ser etilista e poder estar em janela imunológica e provavelmente os profissionais que a atenderam, tinham dúvidas quanto aos cuidados de prevenção por ela adotados. Este processo de comunicação, de falar e ouvir suas colocações, propiciou o entendimento e ambas as partes ficaram satisfeitas, ficando claro o papel da enfermagem na assistência a família com AIDS.

A discriminação também ficou evidenciada quando Kaktus afirma emocionado que a doença o deixou sozinho. O fato de ser uma doença carregada de estigmas e em parte pela ignorância e falta de solidariedade, fazem com que os portadores do HIV/AIDS sejam tratados de forma discriminatória com isolamento e descaso. Não bastando isso, existe a solidão individual de cada um. Kaktus, afirma que mesmo estando rodeado de pessoas sente-se sozinho, pelo fato de ter a doença e os demais não. Não que queira que os demais tenham, mas isso faz com que sinta mais isolamento e discriminação ainda.

O conceito *serviço de saúde* foi observado nas dúvidas de Camélia, quando coloca o uso da medicação durante toda a gestação sem uma justificativa palpável, ou seja, um exame positivo. Considerando as orientações do Programa Estadual de DST/AIDS, a medicação foi liberada e usada justamente pelo fato de haver dúvidas quanto à forma de prevenção adotada por ela, o que a deixaria em permanente janela imunológica. E com a nova tese de que o vírus pode ficar alojado em um único órgão, gerou dúvidas, pois desta forma não aparecem no exame. Baseado nisso, a conduta adotada foi a correta. Podemos dizer que a família teve dúvidas, por não ter lhes sido explicado adequadamente e/ou o entendimento da família não foi eficiente. Entretanto, podemos afirmar que o serviço de saúde tem vários aspectos positivos que lhe podem ser atribuídos, quando desempenham de forma eficiente suas funções de: fornecer os medicamentos, realizar visitas domiciliares, realizar diagnóstico de enfermagem, referendar para o serviço social, psicológico e médico, oferecendo uma assistência que dê tranquilidade e segurança à família.

O conceito de *interação* ficou evidenciado no momento em que discutimos ser esse nosso último encontro oficial. Sentimos na forma de falar e na emoção de Camélia que nestes poucos encontros conseguimos interagir de forma natural e tranquila. A maioria dos problemas levantados foram solucionados e a vida da família pareceu melhorar. Atribuo

essa facilidade em interagir com a família, ao fato de usarmos de muita franqueza e honestidade e acima de tudo humildade. As trocas permitiram com que houvesse igualdade nas formas de tratamento, propiciando a todos oportunidades de ouvir e falar.

O conceito de *família* ficou evidenciado neste encontro, quando os membros da família demonstraram interesse em trabalhar e permanecerem juntos. Percebeu-se que essas eram metas comuns à toda família. Querem reconquistar seu espaço, sua própria casa, conseguirem o suficiente para alimentarem-se, terem saúde e pensam, na possibilidade de ficarem com o filho, que está em processo de doação. Isso demonstra que existe o desejo de manter a cultura, a origem e a união familiar.

Senti que em alguns momentos, fazia parte da família, quando revelavam situações de caráter íntimo e realmente davam importância ao que lhes era colocado. O melhor local perto das brasas e melhor cadeira me foi oferecida, o que demonstrou a importância do processo de interação estabelecido com a família.

Na prática assistencial a esta família, percebi a realidade que é viver a exclusão social. A falta de trabalho, de comida, de materiais e artigos básicos para a sobrevivência da família era clara. Existe um ditado que diz que, 'o trabalho dignifica o homem'. Eu diria que acima de tudo, ele proporciona o mínimo de condições para a sobrevivência. Sem trabalho não se ganha dinheiro, sem dinheiro não conseguiram superar os problemas do alcoolismo, do aluguel atrasado, da falta de comida e da falta de leite para o filho. E esta foi a razão da perda do filho, para uma família que tem possibilidades de dar tudo isso. Sabemos que isso não é justo, mas é a realidade da família que vive a condição de estar com um de seus familiares com AIDS.

Identificamos que não houve nenhuma mobilização da sociedade para ajudar a família a ficar com o filho, ao contrário, as pessoas pensam que esta atitude de tirar o filho do casal, foi a melhor para ambos. Acredito que se tivessem melhores condições econômicas e principalmente menos preconceito o filho estaria com sua família de origem.

Família Jardim

A convivência mais longa com esta família proporcionou-me a oportunidade de identificar vários problemas vivenciados pela família, suas dificuldades, facilidades e obstáculos que as relações intrafamiliares apresentam ao ter que enfrentar a AIDS.

Esta família é composta por vários membros, aqui identificados como Cravo, o pai, Rosa, a mãe e Boca-de-leão (Leão) o filho. Fazem parte ainda da família os pais de Cravo, Dália e Crisântemo, e os irmãos Orquídea e Gerânio, que moram bem próximos à residência de Cravo. Rosa tem três irmãos, Lírio, Palma e Gérbera e seus pais, o pai, Antúrio e Acácia, a mãe, que moram em uma localidade do interior do município há 8 km de distância.

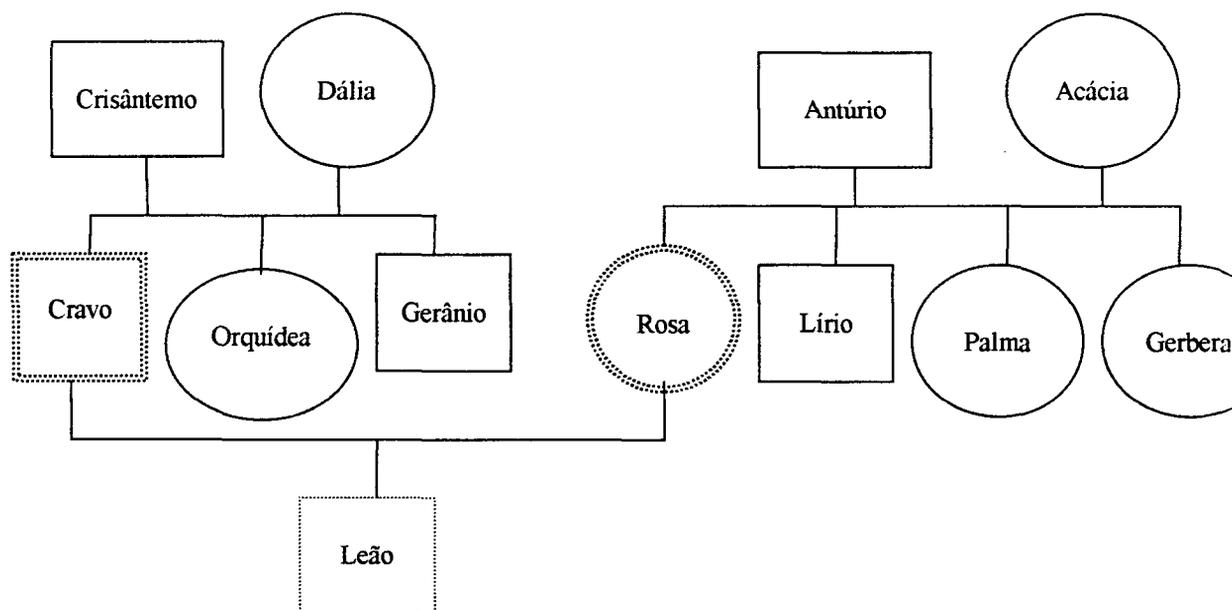


Fig. 6- Genograma da família Jardim .

A família reside em um pequeno município, há 40 km de Concórdia, com mais ou menos 6 mil habitantes, que vivem basicamente do trabalho de duas empresas beneficiadoras de madeira, uma de abate de aves e da agricultura. É uma típica cidade do interior onde todos se conhecem . É estruturada com um pequeno hospital onde só atende um clínico geral; o posto de saúde é deficitário, pois não tem o básico para atendimento a

portadores do HIV e doentes de AIDS, atende alguns programas básicos como imunização, atendimento a hipertensos e dentista; não há programa de atendimento para portadores de AIDS. Existem ainda duas farmácias, a prefeitura, uma escola Estadual de primeiro e segundo graus, alguns supermercados e muitos bares.

A família reside no município desde que nasceram e moram em casa alugada. Estão construindo casa própria atualmente. A casa em que moram é de madeira, com porão de alvenaria, onde funciona uma igreja de evangélicos da Assembléia de Deus. Compõe-se de três quartos, uma ampla sala, uma cozinha grande, um banheiro, que fica em anexo à área de serviço espaçosa que dá para a garagem. É toda pintada de branco e com as aberturas marrom, bem cuidada, com um pequeno jardim em frente a porta de entrada.

O ambiente é tranquilo, gostoso, bem arejado com várias janelas grandes; possuem todos os móveis, existem vários quadros com fotos do filho, os sofás em número de três, com várias almofadas coloridas e em toda casa decorações com crochê e arranjos de flores. A casa é bem cuidada, Rosa tem uma moça que cuida da casa e de filho, quando ele não está na escola.

Possuem luz elétrica, água tratada pela Casan, sistema de esgoto, seu nível social econômico pode ser considerado de médio a bom, tem telefone, uma motocicleta, um carro e um cavalo para as cavalgadas de fim de semana.

CRAVO, o pai e chefe da família, é um homem jovem, descendente de alemães, pele clara, cabelos loiros, olhos azuis, muito brincalhão e alegre, tem uma expressão que usa sempre, fala Ixi, com 1,75 de altura, 82 KG, 27 anos, estudou até o primeiro ano do 2º grau, quando foi expulso por mau comportamento e desistiu, é casado, católico não praticante, trabalha de motorista de caminhão desde os 18 anos. Com 16 anos viajava com o pai que também é motorista e supõem, que foi nesta época que adquiriu o vírus HIV, pois relacionava-se com várias mulheres ao mesmo tempo sem nenhuma proteção.

Sua doença foi diagnosticada, há três anos quando apresentou um quadro bem característico, Candidíase oral, perda de peso, tosse, febre esporádica noturna, manchas na pele, gastralgia e inapetência, perdeu 14 kg, nesta ocasião procurou um clínico geral que

segundo Cravo, havia feito um diagnóstico prévio de Câncer de estômago. Após todos os exames foi confirmado a AIDS, quando foi internado e permaneceu por 21 dias.

Para que pudesse fazer o tratamento e ficar mais próximo à família, pois viajava e ficava até dois meses sem voltar, seu pai, comprou um caminhão e agora trabalha próximo de casa e retorna diariamente. Faz transporte de aves para abate, levanta às duas horas da manhã ou até mais cedo, sai sem tomar café, diz que faz um lanche às 9 horas da manhã, almoça entre 13:30 e 14hr., volta no final da tarde. Dorme cedo para levantar cedo no dia seguinte, diz ter sono agitado, às vezes insônia, não faz uso correto da medicação. Segundo a esposa, sempre sobra remédio. Como não adere corretamente ao tratamento, está com o *CD4 7mm3, hoje está fazendo do uso de Estavudina (d4t), Efavivenz, Saquinavir (Invirase), Nelfinavir e Nizoral diariamente, Sulfametoxazol+ trimetropina em dias alternados, perfazendo um total de 18 comprimidos e cápsulas diárias.

Continua em acompanhamento no ambulatório de Prevenção, Controle e Tratamento de DSTS/AIDS; embora faça as consultas em consultório particular, pois tem Unimed e o médico é o mesmo que atende no ambulatório. O vínculo com o ambulatório se faz necessário, pois os exames de controle e o fornecimento dos medicamentos só são realizados na rede pública, pois o Ministério da Saúde só fornece a medicação após notificação, investigação e cadastramento neste.

A família relaciona-se bem com os vizinhos e amigos, nos finais de semana fazem trilha de motocicleta ou cavalgam com o grupo, que também são todos cavaleiros, gostam muito das comidas feitas pela mãe e normalmente o almoço do domingo é na casa dela, que faz questão da família reunida.

ROSA, a mãe, tem 26 anos de idade, também é descendente de alemães, pele clara, com sardas no rosto, cabelos escurecidos com tintura e olhos verdes, tem 1,70 de altura, 52 kg, com aparência emagrecida, semblante triste, embora em alguns momentos parece ser uma pessoa muito alegre, sorri com facilidade, tem o 2º grau completo, trabalha como sub-gerente de um supermercado, onde segundo ela tem muita responsabilidade e é bastante estressante, seu horário de trabalho é da 7:30 às 12hr. e das 13:30 às 18hr.

Fez o exame anti- HIV na mesma época em que foi diagnosticada a doença no marido, e 06 meses após também iniciou o uso de medicamentos, isso há 2 anos e meio atrás. Segundo ela, com o estresse causado pela doença do marido seu CD4 baixou muito e foi necessário o uso de anti-retrovirais, faz uso da Ziduvodina (AZT) Didanozina (Videx, DDI) e Indinavir (Crixivzm), num total de 18 comprimidos e cápsulas ao dia, aparentemente está bem, mantendo CD4 em 368 mm³.

Faz corretamente o tratamento, consulta no consultório médico, apesar de não ter plano de saúde, é atendida pelo plano do filho. Os exames de controle e a medicação recebe no ambulatório, onde foi notificada, investigada e cadastrada no Ministério da Saúde conforme o preconizado.

Tem bom relacionamento com os vizinhos com quem fala quase que diariamente e mantém bom círculo de amigos, apesar do pouco tempo, têm o hábito de visitarem-se nos finais de semana, também relaciona-se bem com a família do marido que mora bem próximo, com quem fazem almoço nos finais de semana, e quando pode visita sua mãe e irmãos que moram no interior há 8 km da cidade.

* CD4 = Contagem de linfócitos T4 e T8 que representam as taxas de defesa imunológica. Carga viral= Quantificação de células infectadas pelo HIV por mililitros de plasma. Fonte Ministério da Saúde (1999)

No trabalho também mantém boa amizade com todos, o maior problema é conseguir autorização para sair e ir ao médico, como, a princípio, ninguém sabe de sua doença inventa uma desculpa, diz que irá levar o filho ao médico e o médico lhe dá um atestado para justificar.

Usa como método anticonceptivo a pílula e teve somente um filho.

LEÃO, é filho único por opção do casal, é um menino lindo, pele e cabelos claros, olhos grandes bem azuis, muito alegre embora um pouco tímido, tem 5 anos, é HIV positivo, por transmissão vertical (mãe- filho), não apresenta sintomatologia da doença, mantendo CD4 em 744mm³, como é comum na infância, teve três internações por infecções respiratórias, a última foi em outubro de 1999, quando teve uma broncopneumonia, ficando internado por 11 dias .

Hoje está com bom peso, frequenta o Jardim de Infância em escola pública, gosta de ir à escola e tem boa amizade com os filhos das vizinhas com quem brinca diariamente, vai também todos os dias na casa da avó que mora duas casas acima de sua, a qual faz todas as suas vontades e dengos, pois é seu único neto.

1º- Encontro

O primeiro encontro com a família ocorreu no ambulatório, no dia 13-10-99, às 15 horas. Por solicitação minha, as enfermeiras do programa agendaram um horário no dia em que Cravo veio para coleta de CD4. Às 15 horas como o combinado chegaram e procuraram-nos no consultório de enfermagem. A enfermeira Prímola nos apresentou, embora já nos conhecêssemos do ambulatório, onde atuei por dois anos e deixou-nos para que pudéssemos conversar. Observamos que o último CD4 de Rosa tinha valores baixos e que faziam mais de 6 meses que Leão não realizava CD4, portanto combinamos em fazer já que tínhamos solicitações disponíveis.

Conversamos a respeito do estado de saúde de todos e sobre a participação no estudo como já tínhamos conversado anteriormente, Maria concordou de imediato, Cravo também aceitou, mas apresentava algumas dúvidas. Concordamos que os encontros seriam nos domingos à tarde em sua residência, pois haviam dificuldades em agendar outros dias e horários em função do trabalho de Cravo e Rosa. Preenchi os impressos para a coleta dos exames, quando ouvi Leão chorar e dizer que não queria tirar sangue.

Expliquei que teria que tirar um pouco de sangue e que seria só uma picadinha em seu braço, e aí o pai intercedeu.

Cravo: Você é um homenzinho, nunca chora, o pai também não chora, primeiro vai o pai e depois a mãe e daí você, certo?

Leão não aceitou a coleta, mas mesmo contra sua vontade colhemos o sangue, chorou um pouco, mas logo após, acalmou-se. Como não necessitavam de mais nada e Cravo estava com pressa para resolver seus negócios, combinamos que no próximo Domingo nos encontraríamos. Logo após a coleta, retiraram-se.

Neste encontro os objetivos foram estabelecer dias e horários para os encontros, coletar alguns dados e coletar sangue para a realização de CD4 de Cravo. Conversamos durante mais ou menos 30 minutos, quando avaliamos os prontuários e percebemos que faziam mais de 6 meses que Leão não fazia CD4 e que o último exame de Rosa estava revelando queda da taxa de linfócitos. No decorrer do encontro resolvemos colher deles também. Fizemos os registros, coletei alguns dados pessoais da família e em comum acordo estabelecemos que os encontros seriam nos domingos à tarde, os dias e horários marcaríamos por telefone que trocamos neste dia. Tivemos dificuldades em alcançar o objetivo que se referiu a coleta de sangue do menino, que teve que ser contido.

Identificando conceitos de King

Os conceitos que mais se evidenciaram foram identificados e descritos seguindo a visão dos conceitos descritos por King que foram: interação, enfermagem e percepção.

Ocorreu *interação* entre enfermeira e família, porque a enfermeira percebeu alterações nos exames laboratoriais e providenciou a realização de novos exames, considerou as percepções da família sobre sua situação de saúde e comunicação, as informações dadas sobre hábitos alimentares e uso de bebidas. Foi considerada comunicação, o gesto de Leão, que ao ouvir falar em coleta de sangue foi refugiar-se no colo do pai, deixando claro que não aceitava a coleta. As expectativas mesmo que não verbalizadas foram consideradas, porque pelas experiências anteriores aos resultados dos exames, estas sempre existiram e não podemos deixar de considerá-las. Consideramos a meta atingida, pois a coleta de sangue para os exames foi concretizada.

O papel da *enfermagem* ficou evidenciado quando esta usou suas habilidades e conhecimentos na avaliação dos exames e na intervenção com a família para tornar possível a coleta de sangue do filho, assim como o papel do pai, que interagiu com o filho com o intuito de convencê-lo a realizar a coleta de sangue. Não podemos deixar de observar o papel do menino, que teve uma reação que é esperada como comportamento de uma criança de sua idade. O papel da mãe de certa forma também foi percebido, que na

presença do esposo, normalmente tem atitudes mais submissas, não intercedendo na situação para com o filho.

O conceito de *Self* se fez presente durante todo o período em que transacionamos, por ser ele a representação dos pensamentos e sentimentos que constituem a percepção das pessoas, não temos como desvinculá-lo. Ficou bem evidente quando a família e de modo especial, o pai, se percebeu e se definiu, como estando bem, pois é a forma como ele se vê, percebe-se e se define. É algo tão subjetivo que não podemos contestar, embora nos exames laboratoriais, percebemos resultados que indicam o contrário.

O conceito de *percepção* se fez presente em vários momentos. Inicialmente, ao receber a família no ambulatório, quando Leão não respondeu ao cumprimento feito pela enfermeira, pois para ele a enfermeira era uma pessoa estranha e isso representava a sua realidade. Ainda quando a enfermeira, após ver os exames da família, interpretou os valores e os transformou em informações que deram sentido para a realidade do quadro clínico dos membros da família, tanto que Rosa ao ser indagada, teve a percepção de estar emagrecida, embora estivesse se alimentando bem. Cravo da mesma forma, que mesmo estando com seu CD4 baixo, percebe-se como estando bem de saúde. Também quando Leão ouviu falar em coletar sangue, faz sua interpretação desta informação e se rebela, pois para ele tem o significado de uma picada de agulha, assim como Cravo ao colocar ao filho que não chora para tirar sangue, pois é homem e pede ao filho que faça o mesmo, o que nos dá a perceber sua forma machista de ser e agir, quando diz que homem não chora.

2º- Encontro

No Domingo dia 17-10-99, às 17 hr, fui ao encontro da família, o primeiro a domicílio. O dia estava bonito e quente e durante todo o caminho estava preocupada com o desenvolvimento do encontro, pois embora conhecesse um pouco o casal, não me sentia segura e estava um pouco ansiosa.

Ao chegar encontrei Rosa que vinha da casa de uma vizinha, onde estava seu filho Leão, que brincava com Léo e Patti de 4 e 3 anos e Cravo estava deitado em um dos sofás

da sala. Foram muito receptivos, não havia muito tinham chegado da visita a um casal de amigos, onde almoçaram. Segundo Rosa, Cravo e Copo de Leite têm boa amizade.

Rosa: *Vivem grudados, se Cravo não vai lá, eles vem aqui.*

Iniciei o encontro tirando uma dúvida com Cravo, que me afligia

Enf. Genair: *Cravo, tive a impressão na última vez que falamos que você estava em dívida em participar deste estudo.*

Cravo: *Eu fiquei um pouco preocupado, por que muitos te conhecem aqui e talvez vão perguntar, e eu não gostaria que tivessem confirmação da nossa situação.*

Rosa: *Não vai ter problema, é que quando Cravo saiu do hospital nós não falamos o que era, o pessoal comentava que era AIDS, mas nós não negamos nem confirmamos.*

Após breve discussão, Cravo aceitou em participar, assinou o termo de consentimento e Rosa assinou por ela e por Leão. Reforcei todos aspectos éticos e meu compromisso para com eles durante a prática. Combinamos que conversariamos sobre o diagnóstico, tratamento e a família:

Enf. Genair: *Como está sendo o tratamento de vocês ?*

Cravo: *Mais ou menos, às vezes esqueço de tomar ou passa da hora.*

Rosa: *Faço direitinho.*

Enf. Genair: *Cravo você sabe que não pode ser assim, que deve ser feito corretamente, porque senão além de não melhorar cria resistência.*

Ao prosseguir conversamos ainda, sobre a reação de Cravo ao receber o diagnóstico de sua doença.

Enf. Genair: *Como é que você reagiu ao saber que estava com AIDS?*

Cravo: *Eu não queria acreditar, eu pensava que não era verdade, mas ai eu pensei, se fosse câncer seria ainda pior. O médico também disse.*

No dia em que foi ao médico para receber o resultado e que estava muito ruim, sua família o acompanhou, estavam todos preocupados.

Cravo: *Estavam comigo, o pai, a mãe, minha irmã e Rosa, que me animaram, me confortaram e deram apoio, fiquei internado 21 dias, todos os dias alguém ia me levar alguma coisa, cuidaram-me muito bem e também meus amigos vinham me ver.*

Ressaltaram a importância da assistência recebida dos profissionais do ambulatório, ao saírem do hospital. Assim como a dificuldade de Rosa em sair do trabalho para poder fazer o acompanhamento do tratamento, usa o filho trazendo atestado em seu nome. Em seu trabalho não sabem que está doente, tem medo do preconceito que pode sofrer, por que logo após a alta de Cravo as pessoas os olhavam de forma diferente, o qual foi identificado por eles como sendo preconceito.

Procurando saber a reação da família quanto a AIDS, foi indagado.

Enf. Genair: *E suas famílias como reagiram? Todos têm conhecimento da situação da saúde de vocês?*

Cravo: *Da minha todos sabem, me dão apoio, me ajudaram e me ajudam, compramos um caminhão para eu não viajar para longe, e isso graças à minha família.*

Rosa: *Nós contamos para meu pai, minha mãe e meus irmãos, eles ficaram assustados, minha mãe e meu irmão ficaram revoltados com o Cravo, mas agora estão nos apoiando, minha irmã veio morar comigo para ficar mais perto e dar apoio.*

O maior obstáculo foi superado, hoje encaram a AIDS com menos medo, no início viam como algo terrível.

Rosa: *A gente sabendo conviver com isso, manter a cabeça normal, para mim é como outra doença, claro no início foi aquele choque, AIDS, MORTE, mas fazendo o tratamento podemos ter uma vida normal.*

Cravo: *Para mim não tem nada, vamos nos bailes, festas, e trabalhamos; acho até que se ajeitou muita coisa em nossa relação.*

Cravo gostava muito de sair e beber com os amigos, mas, com o aparecimento da doença ocorreu uma certa aproximação entre o casal, o relacionamento melhorou há mais diálogo entre eles.

Rosa: *Cravo gostava muito de festas, saía muito, agora fica mais em casa, até nosso relacionamento melhorou, nos aproximamos mais, temos mais diálogo, a nossa vida melhorou.*

Conforme o casal, também houve melhora na atividade sexual. Antes da AIDS estavam em crise e até cogitaram a idéia de separação. Foi questionado o uso do preservativo, que é importante como parte do tratamento.

Rosa: *Antes da doença não usávamos, aí logo no início da doença usamos, e agora nós não usamos sempre.*

Cravo: *Eu não gosto, aperta e não é a mesma coisa que sem.*

Demonstrei e reforcei a importância do uso do preservativo para as pessoas que possuem o vírus assim como para os doentes, o risco da troca de vírus, de um receber os vírus do outro, o aumento da resistência viral e indaguei quanto à consciência com relação a isso.

Cravo: *A gente está consciente, é que as vezes a gente relaxa, e na hora H não usa, mas você tem razão, temos que usar.*

Rosa: *É sim, temos que levar a sério e usar.*

A família relata ainda que, após a doença uma das coisas que mais os preocupam é com relação ao filho, de como será seu futuro, como será se tiver que fazer tratamento? Para Cravo o que mais o aflige é a culpa que sente em ser o responsável pela contaminação do filho.

Cravo: *Eu penso! Como ele vai entender. Como vai ser a reação dele quando souber que fui eu o culpado. Vai chegar em uma idade maior e se tiver que tomar remédio? Com que idade é melhor falar para ele?*

Enf. Genair: *Eu acho que vai depender dele, se ele perguntar vocês deverão contar, mas acho que ainda é cedo, ele não tem condições de saber e entender, mas vou falar com uma psicóloga para poder orientá-los melhor.*

Varias dúvidas com relação a tratamento em crianças com AIDS surgiram, demonstrando a preocupação dos pais, principalmente Rosa que emocionou-se, enchendo os olhos de lágrimas, as quais respondi, deixando-os mais tranquilos.

Antes do encerramento do encontro chegou o pai de Cravo, Crisântemo, demonstrando otimismo com relação a descoberta da cura da AIDS.

Crisântemo *Eu tenho quase certeza que vão descobrir a cura, eu já disse para o Cravo que se fosse câncer seria pior, que nem o nosso amigo que descobriu e morreu em dois meses.*

Encerrei o encontro após uma hora, com a chegada do pai e do irmão de Cravo, a conversa tomou outro rumo, para assuntos triviais. Leão permaneceu todo o tempo na casa dos amiguinhos de forma que não o vi.

Neste encontro os objetivos traçados por mim, até pela minha falta de introjeção da teoria utilizada, estabeleci que procuraria saber porque Cravo pareceu estar em dúvidas quando combinamos sobre a sua participação no estudo; providenciar a assinatura dos termos de consentimento e coletar dados, saber sobre a condução do tratamento, como ocorreu a reação ao diagnosticarem a AIDS e saber sobre o uso do preservativo, uma vez que tinha informações das enfermeiras do ambulatório que não era rotina do casal. Durante mais de uma hora em que interagimos, os objetivos propostos foram efetivados, tirei a dúvida com Cravo, os termos de consentimento foram assinados pelo casal e as informações coletadas, porém durante o encontro outras questões foram colocadas que não haviam sido elencadas, foram discutidas e as não resolvidas voltariam à discussão, que foi o caso do auxílio de uma psicóloga.

Identificando conceitos de King

Neste encontro identificamos e descrevemos os conceitos de: interação, família, sistema social, comunicação crescimento e desenvolvimento e percepção.

Interação ocorreu quando a enfermeira percebeu a importância do uso do preservativo para esta família como elemento importante no tratamento e quando ambos família e enfermeira perceberam e aceitaram o uso do preservativo nas relações sexuais, como um elemento imprescindível no controle da doença e tratamento da AIDS. Considerou as falas sobre as experiências e percepções que o casal tem de seu uso e a consciência que possuem sobre as implicações do não uso, como uma variável importante no alcance do objetivo, que é a manutenção e a melhora da qualidade de vida.

A *família* ficou evidenciada no momento em que pais, irmãos e cunhadas interagiram para enfrentar o estresse causado pelo diagnóstico da AIDS, como forma de crescerem e desempenharem seus papéis. Ainda, identificando o trabalho distante como um problema e adquirindo um caminhão, para que o filho pudesse trabalhar próximo da família. Assim como um membro da família de Rosa veio morar com o casal, para colaborar no cuidado da família e dar apoio psicológico. Desta forma, desempenhou o papel de proteger e assistir seus membros, buscando ajuda de profissionais da saúde no momento em que se sentiram incapazes.

O *sistema social* e suas influências foram observados na situação de dúvida do pai em participar do referido estudo. Assim como o uso do filho como justificativa para realização dos exames de controle e tratamento da mãe e ainda quando da alta hospitalar de Cravo, quando não confirmaram e nem negaram o diagnóstico de doença. Estes fatos demonstram a insegurança da família, com a possível revelação da situação desta, evidenciando que regras e comportamentos estabelecidos pela sociedade foram infringidos por um dos membros da família e que ao serem revelados sofreriam discriminações por parte da sociedade, que representa o sistema social.

A *comunicação* correu no intercâmbio de pensamentos, idéias, gestos, olhares e opiniões entre enfermeira e família no decorrer de todo o encontro, em especial, quando o pai relata de que forma ocorreu o processo inicial de sua doença, o diagnóstico e quando fala do apoio recebido da família. A comunicação ocorreu quando a mãe revelou sua vontade de partilhar sua situação com mais pessoas, quando verbalizou a melhora do relacionamento do casal. De forma que, a comunicação permeou todo o processo de troca de informações verbais e não verbais, este último, quando a mãe demonstra com lágrimas nos olhos seus sentimentos ao falar do futuro do filho.

Crescimento e desenvolvimento ficaram evidenciados no processo de introjeção da AIDS na família como uma situação concreta e definitiva. Inicialmente, pelas melhoras referidas por Cravo, em suas funções orgânicas, como o ganho de peso e melhora na aparência. Crescimento e desenvolvimento foi observado, em especial na situação explicitada por Rosa, ao referir que no início da doença, viu a AIDS, como morte eminente e que após passados alguns anos, já concebe a idéia de que, quando “mantém a cabeça normal e faz o tratamento, pode viver normalmente...” demonstrando com isso crescimento e maturidade, baseado nas experiências de sua vivência e influenciada por seu Self.

O conceito de *percepção* ficou evidenciado, quando se confirmou a preocupação de Cravo em participar desta prática, pois, percebia que ao participar poderia estar se expondo e sua condição de doente de AIDS ser revelada. Ainda quando indagamos Cravo a respeito de sua doença, quando diz que se estivesse com câncer seria pior, notamos com isso, que em sua realidade, ele percebe a AIDS como sendo uma doença menos grave que câncer. Permearam ainda este conceito, as referências feitas à família de Rosa e Cravo, onde eles a percebem como sendo importante como forma de apoio e suporte. Outra situação em que a percepção ficou evidente, é quando Cravo e Rosa se vêem frente à situação do filho contaminado pelo vírus da AIDS, sentem-se impotentes, transparecendo suas preocupações quanto ao futuro e a culpa por tê-lo contaminado e isso representa a realidade de ambos.

3º- Encontro

Rosa procurou (via telefone) o ambulatório referindo ter recebido o resultado do preventivo de câncer ginecológico, este com Classe III e presença de HPV (Papiloma vírus) e que apresentava leucorréia. Foi então agendada uma coleta de secreção vaginal e consulta com o ginecologista do Programa de Prevenção, Controle e Tratamento de DST/AIDS.

Chegou cedo e foi atendida pela Enf. Prímola. Feita a coleta foi orientada a voltar à tarde, retornando às 14:30 hr para nos encontrar e para que eu pudesse acompanhar seu tratamento. Encontrei-a cansada, pálida e com um herpes labial grande, referiu-me que não dormia bem, pois seu filho apresentou tosse, febre e principalmente dor de barriga.

Enf. Genair: *E você vai levá-lo para consultar? Pode ser uma pneumonia.*

Rosa: *É eu lembro que outra vez que ele teve pneumonia, também teve tosse, febre e dor de barriga. Nós vamos levá-lo consultar hoje a tarde assim que sair daqui.*

Após a realização de sua consulta, recebeu um tratamento tópico para fazer por 15 dias, pois além do que fora diagnosticado no preventivo, a bacterioscopia acusou a presença de Gardenerella, uma bactéria transmitida por via sexual. Além do tratamento tópico teria que realizar uma cauterização de colo uterino.

Como Rosa não tem plano de saúde e não tinha dinheiro, solicitou-nos ajuda para conseguir fazer o procedimento. Por minha sugestão pensamos em ir na Rede (Rede de Combate ao Câncer, que atende somente as mulheres do município de Concórdia), conversamos com as enfermeiras do ambulatório e diante de uma situação tão séria, resolvemos em comum acordo que omitiríamos seu endereço para tentar agendar a realização da cauterização.

Acompanhei Rosa até à Rede Feminina de Combate ao Câncer, fomos recebidas por uma das voluntárias que pediu que aguardássemos para sermos atendidas pela enfermeira, pois os agendamentos eram com ela. Ao nos atender, solicitou à Rosa quando ocorreria sua próxima menstruação para que pudesse agendá-la

Enf. Tulipa: *Então quando você menstruar me ligue que eu te agendarei.*

Rosa: *Vai precisar de algum documento?*

Enf. Tulipa: *È só trazer o prontuário do posto.*

Ficou então combinado que Rosa ligaria, para agendar o procedimento, assim que iniciasse seu período menstrual. Ao sair da Rede encontramos com Cravo e Leão que aguardavam no carro para irem consultar Leão, que estava choroso e com febre.

Como Cravo e Rosa haviam consultado de manhã e tinham as solicitações dos medicamentos, foram entregues os que haviam no ambulatório e os demais eu iria levá-los após retirá-los na Regional de Saúde. Marcamos então de nos encontrar no final da tarde, para que pudéssemos conversar mais.

Após ter ido na Regional para retirar os remédios que haviam e solicitar os que faltavam, encontrei Rosa, eram 17:30 horas e já tinham consultado Leão.

Enf. Genair: *Então Rosa, o que o médico falou de Leão?*

Rosa: *Ele consultou, já fizemos RX está com Pneumonia vai ter que internar. O Cravo foi com ele na Unimed fazer os papéis para a internação.*

Percebendo a preocupação de Rosa com o diagnóstico de Leão, dei estímulo para aceitar bem a internação

Enf. Genair: *Você sabe, que se é pneumonia tem que internar, não tem outro jeito. Será melhor para ele e estará em boas mãos. E o Médico, o que disse do resultado do CD4 de vocês?*

Rosa: *O CD4 do Leão está bom, o meu está um pouco baixo, mas o do Cravo está muito baixo, deu 7 de resultado, está pior de quando foi descoberta a doença . E ainda mais que também está com tosse e febre à noite O médico quer que ele interne, mas ele não quer de jeito nenhum.*

Rosa disse que tentaria convencê-lo a internar. Embora aparentemente estivesse bem, vinha apresentando candidíase oral, febre noturna e tosse. Sugeriu que caso ela não convencesse Cravo a internar, que falasse com seu pai, pois a ele Cravo ouviria. A princípio concordou, mas disse que falaria com Cravo, até porque estavam faltando dois medicamentos novos, pois o médico havia trocado todo o tratamento e receitado também um anti-fúngico e antibiótico.

Cravo e Leão chegaram e foram interná-lo. Combinamos então de nos encontrar no hospital no dia seguinte.

Identificando conceitos de King

Os conceitos identificados neste encontro foram: Saúde/doença, interação, enfermagem e serviços de saúde

O conceito de *saúde/doença* foi observado quando o desequilíbrio na estrutura biológica de Rosa demonstrou sintomas de infecção ginecológica e a percepção de que isso não era normal, o que fez com que Rosa procurasse o ambulatório, da mesma forma ocorreu com o filho que apresentou tosse, febre e dor abdominal, preocupando os pais a ponto destes, baseados em experiências anteriores, procurassem ajuda através de seus recursos próprios, objetivando o reequilíbrio do dia-a-dia, que era a melhora do filho. Já Cravo, mesmo apresentando um quadro típico de doença oportunista, teve percepção diferente de doença, considerando que enquanto tem condições para trabalhar considera-se saudável, ou seja com saúde.

Ao assistir a família com AIDS, *a interação* é de fundamental importância por ser um processo de percepção e comunicação. Para que sejam traçadas metas, há a necessidade de perceber a situação, julgá-la e agir. Foi o que ocorreu ao procurarmos em outros serviços como: na Rede de Combate ao Câncer, agendamento de procedimento de cauterização, ao combinarmos encontro para fornecimento de medicação. Mesmo no breve

momento em que apenas nos cumprimentamos e nos olhamos (enfermeira- Cravo e Leão), em que Leão estava choroso, a interação ocorreu. A enfermeira percebeu que não podia prendê-lo com conversas, pois tinham consulta marcada e os pais estavam ansiosos para saber da saúde do filho. A família também teve esta percepção, despedimo-nos para que pudessem ir, nesta relação amigável evidenciou-se a interação.

O fato do filho estar doente, reflete de forma importante na mãe, que com excessiva preocupação de manter o equilíbrio para o crescimento, o desenvolvimento e desempenho de seu papel, apresenta características de *estresse* como cansaço, herpes labial e irritabilidade, demonstrada em sua imagem corporal emagrecida, debilitada, pálida e apática.

A *enfermagem* teve importância fundamental em todo o processo de interação. Ao estabelecer metas de realizar coleta de secreção vaginal para exame, agendamento médico, acompanhamento em outro serviço para agendamento de procedimento não realizado no ambulatório. Ainda, quando em comum acordo foi omitido informações para se conseguir atendimento, na disponibilidade de fornecer medicamentos que estavam em falta no ambulatório, sempre percebendo, agindo e reagindo, partilhando informações no intuito de alcançar as metas, que é o melhor à família.

Os *serviços de saúde* ficaram evidenciados no momento em que, ao ambulatório não cabia o atendimento de certos procedimentos e funções tais como: fornecimento de medicação (Regional de Saúde), realização de cauterização uterina (Rede de Combate ao Câncer), na internação de Leão (Hospital), demonstrando que no processo de assistência a famílias com AIDS, faz-se necessária uma interação maior em forma de teia, porque cada serviço desempenhando bem suas funções garantirão uma assistência integral e de boa qualidade à família.

4º- Encontro

No dia seguinte bem cedo procurei por Leão na clínica pediátrica, onde estava em estágio com os acadêmicos da 6ª- fase de enfermagem, mas não os encontrei, estavam na

Maternidade, pois não havia leitos na Pediatria. Após o trabalho, às 11 hs. fui vê-los. Leão estava com fluidoterapia, agitado e querendo ir para casa.

Enf. Genair: *Bom dia Leão, bom dia Rosa como estão?*

Rosa: *Estamos bem, Leão que está cansado de ficar aqui, quer ir embora.*

Enf. Genair: *Você quer que eu te traga papel e canetinhas coloridas para você pintar?*

A princípio não fez menção de aceitar, somente depois de dizer que traria para sua mãe é que aceitou, combinamos que eu voltaria a tarde para vê-los. Às 15 horas conforme havíamos combinado, encontrei Leão já em outro quarto, havia sido transferido para a Pediatria e estava na janela olhando o movimento da rua, que é bem movimentada.

Rosa: *Ele quer ver o pai dele chegar, ele só vem a noite, mas Leão está com pressa que ele chegue .*

Mostrei a ele as canetinhas e papéis que lhe trouxe, ficou feliz sentou-se em uma poltrona grande onde pudesse escrever e assim permaneceu por mais de uma hora rabiscando os papéis. Entreguei à Rosa algumas revistas para passar o tempo, estava com aspecto de cansada e preocupada. Perguntei sobre como estava Leão.

Rosa: *O médico falou que vamos ter que ficar no mínimo 5 dias, é que o pulmão dele continua muito ruim e vai começar com fisioterapia respiratória.*

Enf. Genair: *E o Cravo resolveu se vai internar?*

Rosa *Ele me disse ontem quando saiu que não vai internar, porque está bem e tem que trabalhar.*

Os pais de Cravo estiveram no hospital e também acharam que não havia necessidade dele internar. Cravo não faz corretamente o tratamento, sempre fez tudo que quis e a família o apóia.

Enf. Genair: *E você o que pensa disto tudo?*

Rosa: *Eu estou sem motivação, sempre falo, mas ele não aceita. Ele não se alimenta direito, às vezes me dá medo.*

Enf. Genair: *Medo em que sentido?*

Rosa: *É que nossa vida mudou muito, antes a gente sempre planejava as coisas, trabalhava, guardava o dinheiro para o futuro, agora eu penso! Para que guardar para quem? Olho para Leão e penso que futuro ele vai ter? Será que vai ter a mesma vida que as outras crianças? Porque em tudo que a gente faz, sempre pensa para quê! Amanhã como vai ser? Isso sempre me assusta. Fico insegura.*

Rosa fez um desabafo, falou do futuro.

Rosa: *O futuro para nós é bem incerto. Depois que ficamos sabendo não é mais como antes, não tem sentido. Logo no início foi assim, agora fomos esquecendo um pouco e convivemos, mas tem horas que o Cravo não está bem, daí me dá medo.*

Preocupa-se muito com o marido e o filho, o filho é o que de mais importante tem, diz também que Cravo não se preocupa com ela, que a família dele sempre fez tudo por ele, fazendo com que seja desligado.

Rosa: *Ele nem perguntou o que deu em meus exames e que tratamento tenho que fazer, se quero que saiba tenho que falar.*

Enf. Genair: *Talvez ele tenha se habituado a isto. E a família sempre fez tudo por ele, influenciando na forma dele agir contigo. Mas penso que você poderia conversar com ele sobre isso.*

Rosa sente-se discriminada pela família de Cravo, porque em alguns momentos não compartilham as coisas com ela. Conversamos ainda de seu tratamento ginecológico, sobre seu cansaço e na possibilidade de revezar-se com alguém, pois percebi que ela também estava precisando ser cuidada. Voltamos a falar na importância do tratamento e internação de Cravo, quando me dispus a conversar com ele, o que Rosa aceitou imediatamente. Como não veio ver o filho neste dia, marcamos de nos encontrar na noite seguinte e conversarmos.

Para este encontro me propus em fornecer material didático para Leão como forma de facilitar e estabelecer a interação e distraí-lo, pois estava querendo ir para casa, e também a Rosa para que pudesse passar melhor o tempo, em comum acordo com ela combinamos que trocaríamos idéia acerca de sua situação (doença, sua vida, trabalho e relacionamento familiar) e ainda que conversariamos sobre a saúde de Cravo que a preocupava muito. Achamos a conversa proveitosa, Rosa diz que normalmente não tem com quem conversar, combinamos falar com Cravo, ela me ligaria. Na avaliação achamos que nossos objetivos foram alcançados, apenas não encontramos solução para conseguir alguém para ficar no hospital com Leão, para que ela descansasse.

Identificando conceitos de King

Neste encontro descrevemos os conceitos de Self, ambiente, enfermagem e transação.

O *ambiente* influencia no equilíbrio e na harmonia que a pessoa necessita para sua satisfação e realização. Nesta situação observamos que o ambiente hospitalar influenciou na medida em que Leão tinha que permanecer num quarto, preso a equipamentos e horários, o que influenciou no humor e no comportamento dele, que já no primeiro dia quis ir para casa, não aceitava o soro querendo arrancá-lo, ficava irritado com as seções de fisioterapia, o que lentamente foi superado à medida que reagia com o meio, foi capacitando-se até conseguir o equilíbrio necessário. A partir daí, sua interação com os profissionais melhorou, facilitando a realização dos procedimentos necessários para sua recuperação. O ambiente interferiu também na mãe que demonstrava-se cansada e apática o que não era característica de seu comportamento. A própria terapêutica exigia que ficasse sempre alerta, o sono era interrompido freqüentemente o que impossibilitava um período adequado de descanso, gerando desconforto, irritabilidade e excessivo cansaço, o que definiu como *estresse*.

Em todas as internações do filho coube à mãe acompanhá-lo o que parece ser implicitamente função única da mãe enquanto o pai trabalha e isso sobrecarregou a mãe. O que demonstrou através do tom de voz baixa e de sua baixa auto-estima e ainda ao colocar

que se preocupa muito com a saúde do filho e do marido e este último não demonstra interesse no estado de saúde dela, sentindo-se assim desamparada e isto influenciou em seu *Self*, gerando mais estresse, reduzindo ainda mais sua imunidade humoral.

A *transação* ficou bem evidente na situação em que através de fornecimento de canetinhas coloridas e papel conseguimos estabelecer uma forma de comunicação com o menino, onde ficou evidente em seu contentamento e satisfação que havíamos estabelecido um processo de interação. O mesmo ocorreu com Rosa que confiou na enfermeira fazendo um desabafo, colocando suas dificuldades e dúvidas, dando abertura para que a eu pudesse ajudá-la.

5º- Encontro

No dia 29-10-99, às 18:30 horas, conforme havíamos combinado, fui ao hospital para conversarmos com Cravo. Ao chegar encontrei Leão com Palma, sua tia e Leão foi logo falando.

Leão: *O pai veio, me trouxe as motocicletas e foi passear com a mãe.*

Fiquei feliz com Leão por ele conversar comigo, pois nosso relacionamento já estava melhor. Contou-me ainda de sua tia que mora com eles, que gosta muito dela e mostrou-me sua coleção de motos. Palma parece muito apegada ao menino pela forma carinhosa que o trata. Conversamos um pouco até que Cravo e Rosa chegaram.

Enf. Genair: *Oi Cravo tudo bem?*

Fez sinal de mais ou menos com a mão e foi chamado atenção pela esposa.

Rosa: *Isso é resposta que se dê?*

Cravo: *Estou brincando Rosa, estou bem.*

Enf. Genair: *Tem certeza que estás bem? Porque o médico quer lhe internar?*

Cravo: *Meu CD4 é que deu muito baixo, e estou com sapinho na boca, tive febre, mas só acontece de noite, tomo tylenol e já melhoro.*

Perguntei a ele se tinha consciência da situação de sua saúde.

Cravo: *Há! Eu estou bem, e depois quem é que vai fazer os fretes, tenho que sustentar a família.*

Rosa: *Motorista se arranja, tem vários desempregados que querem trabalhar.*

Enf. Genair: *Penso que terias que pensar melhor sobre a possibilidade de internar porque teu CD4 hoje está mais baixo de que quando foi feito o diagnóstico e você está com tosse, febre e pode estar fazendo uma infecção respiratória.*

Rosa: *É o que eu falo e o pior é que ele não toma os remédios direito.*

Palma: *Posso falar, deixe que ele decide, ele não é mais criança e vocês já falaram tudo o que pode acontecer.*

Embora tivéssemos insistido Cravo foi irredutível, não aceitou a internação. Coloquei então a importância do tratamento correto, como faltavam medicamentos solicitados pelo médico, insisti então para que comunicasse ao médico, inclusive me propus a fazê-lo, mas preferiu ele mesmo fazê-lo.

Leão durante todo o tempo que conversamos chamava atenção, se dizendo cansado de ficar no hospital e reclamando que o soro lhe incomodava.

Identificando conceitos de King

Os conceitos identificados e descritos foram: Saúde/doença, enfermagem e tomada de decisão.

A interação já estabelecida entre a enfermeira e Rosa propiciaram a iniciativa em conversar com Cravo sobre a não aceitação da internação solicitada pelo médico. Ao discutirmos, ficou evidente que a percepção de *saúde/doença* de Cravo diferia do da enfermeira e sua esposa, que dizia sentir-se bem, estava em condições de trabalhar,

portanto não estava doente, o que determinou a sua escolha em não internar. Porém a influência do papel de pai e de provedor do sustento da casa também pesou na *tomada de decisão*. Mesmo a família e enfermeira sugerindo o contrário, a decisão dele foi respeitada, pois cabe ao paciente que quando bem orientado e em condições de decidir, fazê-lo.

A importância da *enfermagem* aparece aqui, quando algumas alternativas são sugeridas e informações são trocadas com o objetivo de se alcançar uma meta, que deve ser a que satisfaça a ambas as partes, propiciando o crescimento e desenvolvimento da família como um todo. A partir de experiências vividas é que se fortalecem as relações familiares favorecendo ainda mais a crescimento e desenvolvimento da unidade familiar.

6^o - Encontro

Sou docente da Disciplina Materno-Infantil II (Pediatria) e estávamos em estágio, com os acadêmicos da 6^a- fase de enfermagem, escalei então uma acadêmica para assistir Leão, assim ficaria mais próximo a eles e poderia conversar e acompanhar o quadro dele mais de perto. A acadêmica Hortência foi muito bem recebida e como é muito extrovertida, gosta de crianças se inteirou rapidamente com o menino desenvolvendo suas atividades tranqüilamente. Levou Leão para a sala de recreação para brincar, enquanto sua mãe pode sair e descansar um pouco.

Vendo os exames do menino, Hortência não entendia porque ele apresentava uma leucopenia tão séria e veio indagar-me, fiquei na dúvida se respondia ou não, pois ao responder implicaria em revelar o diagnóstico do menino. Porém, como professora tinha a obrigação de lhe explicar, mesmo que neste momento me senti faltando com a palavra dada a família.

Enf. Genair: *Hortência, esse menino é HIV positivo desde o nascimento, sendo assim, seu sistema imunológico está deficitário, não respondendo ao processo infeccioso que está apresentando.*

Hortência: *Meu Deus do céu, um menino tão bonito, parece tão saudável, eu nunca iria imaginar que fosse HIV positivo. Eu não acredito.*

Enf. Genair: *Pois podes acreditar, mas por questões éticas evite comentar com os outros colegas e funcionários e não descuide das normas de bio-segurança*

Segundo o Ministério da Saúde as normas de bio-segurança devem incluir o uso de luvas nas punções venosas, uso de luvas, máscaras e aventais ao manusear com secreções, acondicionamento e destino adequado dos materiais usados, etc.

A acadêmica ficou muito emocionada ao saber da situação de Leão.

Hortência: *A gente fala tanto em AIDS e HIV positivo, mas quando se depara com um caso, não sabe como agir.*

Nos demais dias evitei escalar acadêmicos para assistir Leão como forma de preservá-lo, mas por outro lado privei os demais de assistir a um cliente HIV positivo.

Nesta manhã havíamos combinado com a acadêmica e Rosa que após o banho e a sessão de fisioterapia respiratória levaríamos Leão para a sala de recreação para que ela pudesse sair um pouco do ambiente hospitalar. Apresentei a acadêmica e conversamos um pouco e sai para supervisionar os demais alunos. Acredito que pelo carisma da acadêmica, ela facilmente se inteirou com Leão que aceitou facilmente o banho, o café, fez a fisioterapia sem reclamar, aceitou vestir roupas longas que era sempre uma briga para ele aceitar, pois em outubro ainda é frio e se faz necessário uma roupa mais quente. Leão concordou em ficar com a acadêmica na sala de recreação enquanto a mãe saiu para dar uma volta. Ficamos felizes com os objetivos alcançados, porém no decorrer da manhã surgiu uma questão que implicou em revelar a condição do menino, situação esta que não havia sido cogitada, porém foi solucionada considerando os aspectos ensino-aprendizagem e éticos.

Identificando conceitos de King

Os conceitos que emergiram e se sobressaíram foram ética profissional, interação e enfermagem.

Partindo do princípio de que os seres humanos são seres sociais conscientes, perceptivos e intencionais, voltados à ação e às metas, analisamos a *interação* estabelecida entre Hortência e Leão. A percepção e a disponibilidade de Hortência foram importantes

nessa situação. Através de sua expansiva comunicação verbal e suas atitudes simpáticas conseguiu estabelecer a troca de idéias e atitudes que favoreceram o alcance de metas em comum acordo que foram: a aceitação do banho, o uso de camiseta de manga longa (que não aceitava de jeito nenhum) e a ida à sala de recreação para que a mãe pudesse sair do ambiente hospitalar e espairecer um pouco.

A preocupação e o interesse da acadêmica pelo cliente que estava assistindo, trouxe à tona um aspecto ético importante. Revelar ou não a condição do menino à aluna?

Considerando o processo ensino-aprendizagem da aluna, o qual era nosso objetivo no momento e a partir do momento em que a acadêmica passou a interagir com a família , esta passou a fazer parte da equipe de saúde, teve respaldo legal, consciência e responsabilidade ética para revelar a condição da criança. Embora não tenha me sentido bem com a decisão, pois havia me comprometido com a família em não revelar à ninguém, tive que fazê-lo cumprindo meu papel de docente. A lei é clara com relação à quebra de sigilo profissional. Quando a revelação for feita a pessoas que não sejam da equipe de saúde que a assiste, o profissional é passível de multa e reclusão de três meses a um ano.

Quanto a revelar a condição de alguém apenas como questão de segurança dos profissionais da saúde, o Ministério da Saúde orienta que não se faz necessário se, considerarmos que todos os profissionais têm a obrigação de usarem os equipamentos de proteção individual (EPIs- luvas, óculos, aventais e botas), ou seja primarem pela cumprimento das normas de bio-segurança. Ainda temos que levar em consideração que um grande número de pessoas estão contaminadas e das quais nós não temos conhecimento e mesmo assim às assistimos. Daí a importância da enfermagem estar bem orientada, para que tenha consciência da importância de proteger-se e que possa cobrar das instituições que forneça os equipamentos, pois na prática observamos as duas situações, o não uso por falta de interesse e informação e por falta dos equipamentos.

7º- Encontro

Nosso próximo encontro demorou um pouco, foi dia 26-11-99, em um domingo à tarde no domicílio da família. Neste dia, foram comigo minha filha e meu esposo, que foram visitar meu irmão que mora lá próximo. Encontrei Cravo e Rosa que me esperavam, sentamos na área de serviço, pois na sala havia muito barulho devido ao culto dos evangélicos que funciona no porão da casa.

Leão brincava na garagem na moto de seu pai e ao chegar o cumprimentei, sua mãe pediu que fosse pegar um livrinho que eu havia lhe dado para colorir, para que eu o visse. Aproveitei e lhe dei um abraço e um beijo e ele retribuiu.

Rosa disse que Leão melhorou bem e que na segunda próxima faria uma consulta com o pneumologista, assim como Cravo, que após a solicitação da internação não havia feito retorno e nem conversado com o médico a respeito da falta dos remédios, também iria consultar.

Cravo: *É que o remédio veio, e eu fui melhorando bem e tinha muito frango para puxar, daí não pude ir, mas agora estou bem.*

Realmente pelo aspecto físico Cravo parecia estar bem. Começamos a conversar e Rosa fez uma colocou que no dia da alta de Leão seu médico assistente perguntou a ela se Leão era HIV positivo, e ela confirmou. Segundo ela, o médico havia ficado bravo por não ter sido comunicado, fez várias perguntas sobre a vida do menino, de como ele era tratado no colégio, se os professores sabiam de sua condição e cobrou que eles deveriam ter contado sobre a situação dele.

Rosa: *Não gostei muito do médico, acho que ele tem preconceito de quem tem HIV.*

Como havíamos tocado na assunto de preconceito, combinamos que falaríamos sobre preconceitos, sobre o significado da AIDS e sobre a evolução e tratamento da AIDS.

Quanto ao preconceito Cravo falou que o preconceito esta diminuindo nas pessoas.

Cravo: *Não, eu acho que a AIDS já é mais comentada, as pessoas já conhecem mais, sabem que não pega se respirarem juntos, pegar na mão e beijar.*

Rosa: *Fui aqui no posto fazer o preventivo, aquele que deu Classe III e HPV, aí o médico me encaminhou pelo SUS, só que a enfermeira que é quem encaminha, cortou qualquer hipótese de atendimento e me mandou procurar atendimento particular. Por isso fui lá no ambulatório. É que aqui no posto todos sabem que temos AIDS, tem umas gurias (atendentes de enfermagem) que não sabem ter sigilo. Eu sei que elas tem preconceito de quem tem AIDS, atendem a gente com pressa, parece que querem que a gente vá logo embora.*

Discutimos ainda a significação que a AIDS tem para eles.

Cravo: *Significa fazer o tratamento e tentar viver. Significa que se eu parar, não tomar o remédio, posso durar 3 meses.... Hoje me desliguei e aceitei, o cara admite, eu pensava nela (Rosa) que foi minha culpa. Se só eu tivesse, se fosse só para mim, porque ela o nenê não tem culpa.*

Rosa: *Como ele (Cravo) disse, tem de ser forte, acreditar. Não ficar pensando o que as pessoas vão dizer, o que os amigos vão falar, tudo influencia, né, porque se a pessoa começar com preconceitos a gente se desanima, tem que ser forte, não dar bola e continuar a viver.*

Segundo Rosa e Cravo quando souberam da doença tudo era relacionado a AIDS, pensavam nisso o dia todo, foi difícil aceitar, mas estão superando.

Rosa: *Agora a gente esqueceu um pouco, agora já está quase como antes. Temos que planejar as coisas, comer, dormir, continuar a viver e o mais importante temos nosso filho para criar e cuidar. Se Deus quiser vamos conseguir.*

Coloquei que no meu ponto de vista, hoje as pessoas estão mais conscientes quanto a AIDS e isso depende das informações e conhecimentos que têm sobre ela. E até do tipo de família que tem.

Cravo: *É Verdade, a minha família foi a que mais deu apoio para nós. Como o pai e a mãe, eles são pessoas de mais idade, achei que seria, sei lá, mas foram os que mais estiveram conosco e ajudaram. Não largam nem um minuto.*

Em seguida chegou a mãe de Cravo trazendo uma garrafa com ervas dizendo que seu filho estava com amarelão e deveria tomar, pegou seu neto (Leão) que chama de lindinho e foram tomar sorvete. Cravo fala que sente-se protegido e anima-se com as referências que seu pai faz a respeito de uma possível cura da AIDS.

Enf. Genair: *Só que por enquanto, não tem nada que realmente funcione em termos de cura, mas o tratamento se feito corretamente é eficiente. Nós sempre falamos para os doentes do ambulatório, que quem tem AIDS tem que se manter da melhor maneira possível, porque se aparecer algum tratamento melhor que cure, vai estar em boas condições para recebê-lo.*

Quis saber a diferença então de saúde e doença, para ele, porque embora tenham AIDS levam uma vida normal.

Cravo: *Para mim, não ter saúde é ter dor de cabeça dia e noite ou uma pneumonia, que não dá para trabalhar. E com a AIDS, dá para fazer tudo. No início sim, eu não tinha saúde, mas agora tenho.*

Rosa: *Hoje nós nos preocupamos muito mais com a saúde. Nos alimentamos melhor, procuramos dormir mais para a gente se manter.*

Procurei saber quais as alterações ou mudanças que ocorreram com o surgimento da AIDS. Pelo que narraram, pouco antes de aparecer a doença o relacionamento do casal estava ruim, Cravo saía muito com os amigos para beber e fazer festas.

Rosa: *Não tinha convivência com a família, não tinha diálogo. E agora temos. A AIDS trouxe mais responsabilidades..*

Cravo: *Eu mudei depois que pus na cabeça e me conscientizei.*

No decorrer deste encontro novamente voltamos a uma situação bem clara de preconceito sofrido por Rosa.

Cravo: *Aqui tem um cara que é da alta, tem filhos, são da alta sociedade, inclusive ele é professor. Ai um dia desses, a mulher dele falou para a cabeleireira que é amiga da Rosa. Como ela recebia aidética na casa dela?*

Rosa: *Ela estava se referindo a mim, disse que ela não colocaria mais os pés lá, se ela continuasse me recebendo.*

Neste encontro conseguimos trocar muitas informações e colher dados importantes, a família perguntou muito e acredito que tenha colaborado para o crescimento da família no enfrentamento da AIDS. Encerramos nosso encontro com a chegada de um casal de amigos.

Neste encontro estabelecemos que iríamos falar sobre situações de preconceito, percepção da AIDS como um processo de saúde/doença e sobre a família. Em nossa avaliação achamos que atingimos o objetivo, porém um dos problemas que são as atitudes preconceituosas dos atendentes do Posto de Saúde, será discutida com a enfermeira posto.

Identificando conceitos de King

Neste encontro ficou evidenciado o preconceito dos profissionais da saúde, e foram observados e utilizados os conceitos de família e doença

Neste encontro foram identificadas situações em que demonstrou-se o *preconceito* de profissionais da saúde. Quando Leão teve alta hospitalar, o médico que o assistiu demonstrou irritação ao saber que seu paciente era HIV positivo, dizendo que ele deveria ter sido avisado e fez várias perguntas que deram esta conotação. Também quando Rosa procurou o Posto de Saúde de sua cidade, foi atendida às pressas sem orientações adequadas e com demonstração de indiferença. O preconceito da sociedade também ficou evidente no comportamento de uma cliente da manicuri em que Rosa frequenta, ao questioná-la se esta atendia aidética, e se caso continuasse a fazê-lo não frequentaria mais seu salão.

O conceito de *família* ficou fortemente evidenciado no momento em que Cravo recebeu o diagnóstico da AIDS, quando este receava pela reação dos pais, por serem pessoas mais velhas, mas neste momento sua família o apoiou em todos os aspectos, foram atenciosos, carinhosos, solidários e motivados. Não o culparam e nem criticaram Ampararam-no inclusive financeiramente, adquirindo um caminhão para que não

necessita-se viajar para longe, podendo assim se tratar com mais tranquilidade. Para a família a AIDS trouxe aproximação, mais responsabilidade e diálogo, o que proporcionou melhora no convívio desta, pois antes da doença, havia a possibilidade de separação do casal, que foi superada com o aparecimento da AIDS e do fato do filho ser portador. Hoje superada a crise inicial, convivem com a AIDS, levando uma vida normal em que saem a festas, bailes e trabalham normalmente, não tendo conotação de doença para a família.

A *doença* é percebida pela família como aquela que traz transtornos a ponto da pessoa não ter condições de trabalhar, como uma dor de cabeça ou uma pneumonia que cause desconforto e dor. Portanto ter AIDS, não significa ser doente, pois trabalham e levam uma vida normal. Ter *saúde* é poder fazer o que fazem, que é planejar, comer, dormir, sair, divertir-se e trabalhar.

8º- Encontro

No terceiro encontro com a família no domicílio, os encontrei tomando o tradicional chimarrão e estavam à minha espera, pois atrasei um pouco. Haviam almoçado com os pais de Cravo. Leão e o tio, irmão de Cravo dormiam, contou que este é sonâmbulo e do trabalho que dá a sua mãe. Novamente havia culto e com isso muito barulho, sentamos na área dos fundos para melhor conversar e fui mais objetiva no que queria saber, pois toda vez chegava alguém e nós temos que encerrar a conversa. Iniciei respondendo às perguntas que haviam ficado pendentes.

Enf. Genair: *Conversei com uma psicóloga, e ela me falou que, como Leão é muito pequeno e não entende o que é ser HIV positivo, não é interessante falar para ele. E que deve-se deixá-lo crescer mais e à medida que ele crescer vai despertar e vai perguntar. Quando isso acontecer, vocês poderão antes de responder, fazer como resposta uma pergunta relacionada ao assunto para vocês saberem até onde ele tem entendimento e condições de saber, para daí vocês saberem o que falar.*

Ainda foi sugerido que procurem ajuda de um psicólogo(a) caso sintam necessidade e também para Cravo, que refere estar agoniado com a culpa que sente por ter sido o causador da contaminação da esposa e do filho.

Enf. Genair: *Tu tens que tentar esquecer isso, compensando teu filho e a Rosa com os cuidados de que precisam, e procurar um profissional.*

Voltei a discutir o uso do preservativo, justificaram não estarem usando, porque Rosa está fazendo tratamento ginecológico, portanto não estão tendo atividade sexual.

Entreguei ao casal um preservativo feminino, para que quando pudessem usá-lo, para ver se lhes agradava, de forma a terem mais uma opção. A princípio Rosa não gostou muito da idéia e Cravo o achou esquisito. Expliquei como se usa e ainda coloquei algumas estratégias para melhorar a relação, já que dizem ter dificuldades com o uso do preservativo.

Enf. Genair: *Sexo é para dar prazer e não ser apenas uma relação, por isso é importante, ter menos relações, mas que sejam de melhor qualidade. Vocês poderão usar música, massagens, o próprio banho é uma forma de descontrair e usarem o preservativo com mais naturalidade, por que obrigatoriamente ele deverá fazer parte da vida de vocês e sempre colocá-lo no início da relação.*

Levantamos ainda situações que colocam como causadores de estresse e que estão presentes na vida deles.

Rosa: *Primeiro é a vida agitada que se leva e eu fico estressada quando o Leão e o Cravo ficam doente. E até o Leão também fica estressado quando tem que ir no posto tirar sangue, por uma semana fica agitado e não dorme direito.*

Cravo: *Eu estava bem estressado, no início eu não conseguia me perdoar por ter contaminado eles, isso era o pior, o tratamento e os controles também me cansavam, porque era toda semana. Outra coisa que é ruim e acaba cansando é a quantidade de remédios que eu tomo.*

Rosa ainda coloca que outro fator causador de estresse é a falta de medicamentos e ainda o preconceito das pessoas.

O significado de família foi outro assunto levantado por mim, para Cravo a família é muito importante.

Cravo: *Para mim é tudo, quando a gente precisa é a família que ajuda, não é nos vizinhos ou amigos que a gente procura, eles também são importantes, mas não apoiam e assumem como a família. Eu até tenho um amigo, que é como um irmão, para mim ele é como da família.*

Rosa: *Família é segurança, apoio..... Dão segurança e amparam a gente e sabemos que podemos contar com eles sempre que precisamos.*

No decorrer da conversa me coloquei à disposição para responder questões que lhes interessassem, Rosa quis saber como é o tratamento de Cravo quando interna no hospital, por que seu herpes labial aparece quando faz uso de antibióticos e Cravo quis saber quanta cerveja poderia beber, sendo aquela com concentração menor de álcool. Respondi todos os questionamentos e encerramos o encontro avaliando como bom, tendo em vista termos conseguido atingir os objetivos. Pois havíamos estabelecido alguns. Eu particularmente tracei como objetivo trazer as informações da psicóloga e entregar um preservativo feminino. Com a família definimos que identificaríamos os fatores de estresse da família e após me colocaria à disposição para questionamentos, o que foi realizado a contento.

Identificando conceitos de King

Os conceitos identificados e analisados foram, ambiente, enfermagem e estresse.

O conceito de *ambiente* neste encontro foi observado, uma vez que acontecia culto no local que é a parte térrea da casa onde a família reside, as vozes altas e todos orando e cantando ao mesmo tempo eram num tom muito altas (mais alto que normalmente acontecia, talvez pelo grande número de pessoas que estavam no culto), para quem não é habituado torna-se irritante, impossibilitando a comunicação verbal das pessoas no local

em que encontrávamos. Por essa razão tivemos que ir para a área de serviço, que é grande e aberta, onde então conseguimos nos comunicar ouvindo nossas vozes.

Enfermagem foi outro conceito evidenciado nas situações em que a enfermeira responde questionamentos dos quais a família não tinha conhecimento, questionamentos estes relacionados com o filho e sua condição de portador do HIV, portanto reagindo a uma ação da família. Também na situação em que percebeu a dificuldade na aceitação do uso do preservativo masculino, que é um elemento importante no tratamento da AIDS e oferece um preservativo feminino, orientando o uso e formas de tornar a relação sexual melhor com o uso do preservativo. Porém, não foi bem aceito, pois como não tínhamos definido como sendo meta da família. A relação sexual do casal com uso do preservativo é colocada como um fator de estresse para eles, daí a intenção de diversificar a prática para melhorá-la.

O *estresse* foi percebido no local do encontro na situação em que o alto barulho dificultava a comunicação em função das vozes altas do culto, provocando irritação principalmente em Cravo. O estresse também foi referido pela família que o identificou em situações como: episódios de doenças do filho, o que os preocupa muito, fazendo com que não durmam e não se alimentem direito, causando desequilíbrio no estado emocional e funcional do casal. A falta de remédios, o excesso de remédios a serem tomados todos os dias, e os freqüentes exames, consultas, são fatores que geram desequilíbrio no processo de interação com seu meio ambiente, necessitando portanto, de maior esforço para conseguirem o crescimento e desenvolvimento no desempenho de seus papéis.

9º- Encontro

O quarto encontro realizado com a família no domicílio, marcamos um pouco mais cedo para evitar o horário do culto. Neste encontro, traçamos com objetivos trocar informações sobre o tratamento ginecológico de Rosa, o retorno que terá que fazer, como foi o atendimento na Rede e o que o médico havia lhe dito sobre, pois se tratava de doença sexualmente transmissível.

Rosa: *O médico me disse no dia que consultei no ambulatório.*

Enf. Genair: *Por isso também a importância do uso do preservativo, para não adquirir outras doenças.*

Perguntei sobre o uso do preservativo feminino que lhes foi entregue, referem não terem usado, pois não estão em atividade sexual devido ao tratamento ginecológico. Reforcei quanto ao cuidado de se evitar outros parceiros sexuais como forma de conscientizar Cravo, pois conforme me confidenciou Rosa, ele teria uma filha com outra mulher e da qual nunca fez referência. Percebemos que Cravo não se interessava pela conversa, mesmo assim discutimos aspectos relacionados a consciência que as pessoas devem ter com relação a responsabilidade em contaminar outras pessoas de sua relação. Insistimos de certa forma na continuidade correta do tratamento, no retorno de Rosa ao ambulatório para realizar controle. Respondemos questões quanto as DSTs que surgiram e reforçamos o uso do preservativo.

Com relação a saúde da família neste momento colocaram

Cravo: *Melhor impossível, estou bem, fiz retorno com o médico, vou continuar com esse tratamento e fazer novo CD4 no final de fevereiro, que daí já fazem dois meses que estou fazendo esse tratamento e para ver se melhorou meu CD4.*

Rosa: *Nós eu e Leão também estamos bem.*

Conversamos por quase uma hora assuntos triviais como: a falta de chuva, o calor, o asfalto do bairro onde vão morar, cuidados com excesso de consumo bebidas nas festas do final de ano.

Chamei Leão e lhe entreguei uma lembrancinha, assim como para Cravo e Rosa, combinamos de nos encontrar caso houver necessidade de ambas as partes, se disseram felizes por termos compartilhado tantos momentos bons, despedimos, bem emocionados, principalmente Cravo, que nunca havia demonstrado seus sentimentos. Ao sair percebi que Cravo estava com os olhos cheios de lágrimas.

Identificando conceitos de King

O conceito *de tomada de decisão* aparece nesta situação quando percebemos que a família não se sistematiza pela escolha de uma alternativa que possa dirigi-los a uma meta, no sentido de resolverem as questões pendentes como: fazer retorno para continuidade de tratamento ginecológico, aderir de forma concreta ao tratamento que se percebe não é efetivamente seguido, usar o preservativo nas relações, que sabemos é um elemento importante no tratamento à AIDS.

Enfermagem foi evidenciada no processo de ação e reação estabelecido com a família no sentido de estimular Rosa a dar continuidade no tratamento ginecológico que iniciou em outubro passado e não fez retorno, como meta a ser atingida para favorecer a convivência da família. O papel de enfermagem permeou na verdade todo o encontro no sentido de esclarecer dúvidas e despertar a consciência das pessoas envolvidas no sentido evitar de contaminar outras pessoas, reforçando o uso do preservativo em todas as relações sexuais.

10º - Encontro

Este encontro foi marcado após alguns meses de afastamento, tínhamos contatos telefônicos e eu tinha notícias da família através das enfermeiras do ambulatório, pois continuava afastada do ambulatório

Conforme o combinado nos encontramos no final da tarde de Domingo, não havia culto, pois a igreja mudou-se, para a paz da família, segundo Cravo. Encontrei-os com um primo que os visitava que logo retirou-se. Cravo estava bem, segundo ele ganhou peso, fez CD4 há poucos dias e melhorou um pouco, está em 34mm³, o que para mim é considerado baixo, no entanto está melhor se considerarmos o último exame, está se alimentando bem e trabalhando muito.

Leão, também está bem, faz gracinhas e comeu pinhão assado na chapa do fogão todo o tempo que permaneci lá, não adoeceu mais, está indo para a escola e parece realmente bem, cresceu e engordou um pouco.

Rosa é que me preocupou, estava muito emagrecida, com as faces ruborizadas, apática e com o aspecto de triste. Diz estar com infecção urinária e está se tratando, está fazendo uso de antibiótico e anti-séptico urinário. Passados 6 meses não fez retorno para controle se seu problema ginecológico, que havia dado Classe III, HPV e gardenerella. Tive a impressão que estava desinteressada quanto à sua saúde. Traçamos como objetivos discutir questões relacionadas ao retorno de Rosa ao ambulatório para controle.

Rosa: *Nem terminei o outro tratamento e já me deu infecção urinária.*

Enf. Genair: *Sinal que sua resistência está diminuída. Por esta razão tens que descansar, tomar os remédios horários certos e beber no mínimo dois litros de líquido. E o retorno no Ginecologista você fez?*

Rosa: *Não fui, não tirei férias e não consegui sair e agora tive que ir no médico, consultei aqui mesmo, já que o médico que atende aqui sabe da gente.*

Eu penso que deverias tirar suas férias ou afastamento de saúde que é o caso e descansar, você me parece muito cansada e esta com aspecto de doente.

Cravo: *Eu já falei para ela, mas como estão mandando gente embora, se faltar é mais um motivo para perder o trabalho*

Enf. Genair: *Só que tens que pensar em sua saúde, me parece o mais importante no momento. E o tratamento vocês estão conseguindo fazer?*

Rosa: *A sim, isso não é problema, já estamos acostumados e não tem outro jeito tem que tomar e fim.*

Cravo: *È verdade, a gente nem foi mais no ambulatório só mesmo para pegar os remédios com as enfermeiras e sempre correndo. Mas está tudo certo.*

Discutimos e nos colocamos a disposição com relação à dúvidas que por ventura ainda tivessem com relação a AIDS, ao tratamento ou outro assunto que os interessasse.

Rosa: *Nós já te perguntamos tanto. Mas eu gostaria de saber sobre aquela vacina que estão falando?*

Enf. Genair: *Bem o que posso dizer é que realmente estão iniciando testes em seres humanos, mas por enquanto não saíram os resultados.*

Identificando conceitos de King

Os conceitos aqui identificados foram doença e enfermagem.

O conceito de *saúde/doença* foi percebido no reflexo da imagem corporal de Rosa, em que esta se apresentava emagrecida, apática e com as faces ruborizadas em função do desequilíbrio da temperatura corporal, causado pela infecção urinária severa que necessitou de providenciamento de recursos médicos para adequar seu potencial de vida e poder funcionar em seus papéis sociais.

O conceito de *enfermagem* foi utilizado no momento em que a enfermeira colocou-se à disposição para tirar dúvidas com relação ao tratamento da infecção urinária, uma vez que esta detém maiores conhecimentos técnicos e teóricos sobre o assunto. Também ficou evidenciado na tentativa de discutir com Rosa um possível afastamento do trabalho, uma vez que parece tão debilitada. A percepção da enfermeira e da família nesta situação de enfermagem foi congruente, no entanto a tomada de decisão cabe à Rosa, pois além dos aspectos de saúde existe a questão social. A falta ao trabalho, mesmo por motivos de doença podem interferir na decisão de seus superiores em dispensá-la uma vez que a empresa está reduzindo seu pessoal.

11^o - Encontro

Neste encontro, os objetivos traçados por mim foram: Conversar com a enfermeira do posto da cidade e discutir com a família abertamente sobre o fato da existência de uma segunda mulher e uma filha de Cravo, visando seu tratamento, reforçar quanto ao tratamento ginecológico de Rosa e entregar a medicação do mês. A família, especificamente Rosa, quis saber sobre a íngua que Cravo teve e sobre o futuro tratamento de Leão.

Encontramo-nos, conforme combinado anteriormente, Rosa e Leão estavam em casa; Cravo chegou depois. Leão está usando antibiótico receitado pelo médico que o acompanha. Está com gripe, apresentando inapetência, congestionamento nasal, um pouco de tosse improdutiva e referindo 'dor de barriga'. Não tem feito febre e Rosa não sabe ao certo porque ele está tomando o antibiótico, pois segundo o médico o pulmão está limpo. Reforçamos a continuidade do tratamento, estimei a alimentação, a tomar bastante líquidos, de preferência chás quentes e evitar exposição ao frio. Seu último CD4 está bom, 856 mm³, tendo subido com relação ao anterior.

Rosa. Está com aspecto melhor, mais corada, alegre e parece que ganhou um pouco de peso. Achei-a mais animada. Fez CD4 há alguns dias que está em 390mm³, apresentando melhora com relação ao último exame. Terminou o tratamento para infecção urinária e voltará para retorno. Afirma estar se sentindo melhor, com mais força e disposição, continua fazendo o tratamento para a AIDS, não estão fazendo uso do preservativo masculino e o feminino não experimentaram ainda. Tornei a estimular para que usassem.

Enf. Genair: *Gostaria de saber de você Rosa a respeito da suposta mulher que Cravo tem e da filha que me falaste.*

Rosa: *O que sei é que ela está muito ruim, também tem AIDS. E da filha não sei na verdade, meu sogro jura que ela não existe.*

Enf. Genair: *Minha preocupação era de que talvez ela estivesse contaminada e não soubesse, e poderíamos fazer algo.*

Rosa: *O Cravo não admite, e eu não vou ficar brigando com ele, acho até que ele pegou dela. Meu irmão queria que eu fosse conhecê-la, mas não quero saber da vida dela, tenho a minha e a do Leão para pensar.*

Enf. Genair: *Realmente tem sua saúde e do teu filho para cuidar e se ela está sendo tratada então acho que não deves preocupar-se com isso.*

Conversamos sobre o tratamento ginecológico; Rosa afirma que fará novamente o preventivo, assim que for fazer o retorno com o médico da cidade com quem está se

tratando da infecção urinária. Solicitei que volte para o ambulatório para repetir a colposcopia e os exames, o que me prometeu fazer. O tratamento com os antiretrovirais está fazendo corretamente e está contente porque não teve mais herpes, sinal que sua imunidade está melhor.

Aproveitamos já que Cravo não poderia vir logo, para conversar sobre ele; Rosa está preocupada. Ele teve uma linfadenopatia inguinal, com febre altíssima que regrediu com antibioticoterapia e ficara internado por quatro dias.. Seu último CD4 está baixo, caiu de 34mm³ para 19mm³. Rosa afirmou-me que ele não faz o tratamento corretamente, tem abusado de bebida alcoólica e não tem se cuidado. Diz que seu sogro tem conversado com ele para que se cuide melhor, que não adianta a família se preocupar se ele não cuidar de sua saúde.

Rosa: *O médico falou que se não melhorar o CD4 vai mudar novamente o tratamento.*

Enf. Genair: *Não adianta trocar os remédios a cada dois meses se ele não tomar corretamente, já deve estar resistente a todos..*

Cravo chegou e cobrei dele o tratamento.

Cravo: *Estou fazendo, só que as vezes esqueço do horário e sabe daí passa...*

Enf. Genair: *É muito sério isso, você não pode deixar de tomar os remédios nos horários, você vê que teu CD4 não sobe e você adocece. Como essa íngua que Rosa disse que você teve, isso é grave é mais um comprometimento de seu organismo, se você não levar a sério você.....*

Cravo: *Vou morrer?*

Enf. Genair: *È isso mesmo, se você não usar corretamente o tratamento, logo não vai ter medicação que funcione e você pode morrer, isso não é brincadeira. Tens que pensar nisso, quanto às bebidas também, não podes beber tanto, elas reduzem o efeito da medicação. Trouxe os medicamentos do mês e espero realmente que tome certo e se recupere. Vocês têm um filho lindo para criar, ele depende de vocês.*

Rosa: *Eu até estava perguntando que gostaria de saber quando ele vai ter que tomar o tratamento e como será?*

Enf. Genair: *Isso não podemos dizer agora, como o CD4 está bem e ele não tem nenhum sintoma da AIDS, não precisa iniciar logo. Por essa razão vocês devem continuar a levá-lo pelo menos a cada 3 meses para repetir os exames. Eu penso que do jeito que ele está vai demorar, talvez chegue à adolescência até fazer uso dos remédios ou quem sabe ele nunca venha a desenvolver a doença. Isso não podemos afirmar com certeza, assim como não podemos falar que logo encontrem a cura. A ciência evolui muito, o que hoje é certo amanhã pode não ser. E quanto ao uso do preservativo, vou repetir que devem usá-lo, isso também contribui para melhorar ou piorar a doença. Cabe a vocês conscientizarem-se e usarem.*

Rosa: *O Cravo é que é teimoso e não gosta de usar.*

Enf. Genair: *Então experimente o feminino!*

Rosa: *E coragem?*

Enf. Genair: *Não precisa ter medo, coloque como lhe expliquei, o máximo que vai acontecer é ele sair, mas para saber tem que experimentar.*

Chegaram o pai e o irmão de Cravo para tratar de assuntos de trabalho, conversamos um pouco. Crisântemo é muito interessado e sempre pergunta muito sobre a AIDS, tratamento etc. Coloquei que esse era nosso último encontro, que gostaria que continuassem o tratamento, que no ambulatório as enfermeiras estarão à disposição e que se precisarem poderão me procurar. Informei que voltarei a trabalhar no ambulatório em outubro, mas que antes disso caso precisassem poderiam me procurar ou a enfermeira do serviço.

Rosa: *Vou sentir falta dessas conversas, com você é mais fácil para entender as coisas, e podes voltar quando quiseres.*

Prometi que voltaria para visitá-los e conhecer a casa nova. De Leão pedi um abraço e um beijo e ele foi muito receptivo, sentirei saudades dele. Despedimo-nos com um abraço e prometemos nos ver.

Ao sair do domicílio da família, fui ao Posto de Saúde da cidade onde conversei com a enfermeira a respeito das considerações feitas pela família quanto ao preconceito que dizem ter sofrido. Foi compreensiva e afirmou que ela mesmo não tem treinamento para tratar com esse tipo de clientela e que fará o próximo treinamento no Centro de Treinamento de Recursos Humanos- CTRU, assim como suas auxiliares, pois sabe que lhes faltam informações.

Identificando conceitos de King

Neste encontro os conceitos identificados foram percepção, poder e enfermagem.

O conceito de *percepção* ficou evidenciado quando a enfermeira reconhece que na realidade Cravo não se mobiliza, não se conscientiza e não assume sua condição de doente de AIDS. Percebi que sua forma imatura de pensar e agir não lhe permite perceber sua realidade, que é a doença instalada e que se quiser sobreviver terá que mudar sua forma de agir. Observamos que a percepção de Rosa com relação ao estado de saúde do marido se fez evidente quando indaga e afirma que este não segue corretamente o tratamento, que não usa preservativo. A percepção que tenho com relação a essa família é de que Rosa ama muito seu marido, mais que a si mesma, a ponto de aceitar que este não use o preservativo ou que ela use o feminino como forma de proteger-se.

O conceito de *poder* ficou evidenciado quando a enfermeira fez uso do poder do conhecimento técnico e teórico que tem sobre AIDS e voltou a orientar a família, de forma clara e firme. Colocando a maneira como a família deve conduzir seus tratamentos, caso contrário o objetivo, que é a melhora da qualidade de vida, não será alcançado. O conceito de poder permite guiar e controlar as ações dos indivíduos ou grupos para alcançar as metas.

O conceito de *enfermagem* permeou todo o encontro, mais especialmente, quando partilhamos informações sobre o tratamento de ambos, na entrega dos medicamentos e

orientações, assim como na troca de informações quando dos questionamentos de Rosa, com relação à expectativa do início do uso de medicamentos do filho, que pela minha percepção é a sua grande preocupação. A enfermagem desempenhou seu papel também quando enfermeira e família concordaram a cerca do vínculo estabelecido entre enfermeira, família e os profissionais do ambulatório. Ainda ficou evidenciado o conceito de enfermagem, quando procurei a enfermeira do Posto da cidade para lhe colocar sobre questões éticas e de discriminação percebidas e vivenciadas pela família.

TEMAS QUE EMERGIRAM DA PRÁTICA

A partir da prática assistencial com as famílias vivenciando o HIV/AIDS, três temas emergiram de forma especial, quer pelos efeitos devastadores na vida das famílias, quer pelas implicações que representam na assistência de enfermagem às famílias. São eles: Ética nas relações entre profissionais e família , Discriminação e Injustiça social.

Ética nas relações entre profissionais e famílias

No decorrer desta prática assistencial, observei o quanto são complexas as relações interpessoais, pois envolvem a ética, a moral, a responsabilidade e o respeito entre as pessoas. No curto, mas importante processo de interação vivenciado com a família Amor, tomamos conhecimento de um dos problemas que envolvem a assistência a clientes/famílias que vivenciam a situação de serem portadores do HIV/AIDS. Neste caso, a pessoa responsável pelo serviço de saúde, tomou conhecimento e revelou a condição de Beijos, para pessoas que não eram de sua família, sem seu conhecimento e autorização.

Na família Flores, um profissional da saúde, ao orientar Camélia a ‘não amamentação’, o fez na presença de várias mães que dividiam a enfermaria, constringendo e desrespeitando a individualidade da mãe. Revelando sua condição, ou seja, agindo de forma anti-ética.

A palavra ética procede do termo grego *ethos*, que significa hábito, costume, porém o termo *êthos* que significa caráter, também tem envolvimento, pois tem significado de moradia, lugar onde se habita, daí seguindo a tradição filosófica de Aristóteles *êthos* define o homem como modo de ser ético, portanto diz respeito diretamente à ética. Aranguren citado por Gelain (1987)

A ética portanto diz respeito às normas, atitudes, leis e princípios que ajudam ou dificultam a realização das potencialidades do ser humano. Para (Vasques, 1969) citado por Gelain, 1992) o conceito aceito de ética “é de que ética é a ciência do comportamento moral do homem em sociedade”. Moral é um termo de etimologia latim *mos*, *moris* que significa costume, o que corresponde ao termo grego *ethos* (hábito, costume) e *êthos* (caráter, modo de ser), portanto, termos envolvidos de alguma forma nas questões éticas.

Independente destas discussões, todavia, moral “é a ciência que se preocupa com os atos humanos, os bons costumes, os deveres do homem individual, grupal e perante seu grupo profissional. (Gelain, 1987). Considerando que falamos de grupo profissional é pertinente conceituar deontologia como forma de clarear, pois também envolve o comportamento do profissional em seu exercício. Deontologia, que etimologicamente provem do grego *deon*, *deontos* (dever) e *logos* (tratado), é qualificada como: “a ciência que estuda os deveres de um grupo profissional” (Gelain, 1987). Partindo disto, podemos dizer que não há grandes diferenças entre as palavras ética, moral e deontologia, pois todos se referem diretamente ao comportamento humano. Considerando no entanto que atribui-se à Ética uma conotação mais filosófica na análise dos problemas, dando um enfoque diretamente relacionado com a honestidade, com justiça, lealdade e prudência. À moral dá-se uma conotação subnatural, sendo na maioria das vezes confundida com religião, enquanto à Deontologia, atribui-se a preocupação mais direta com os deveres de um grupo profissional em relação às suas atribuições e responsabilidades profissionais. (Gelain, 1987)

Considerando todos estes aspectos não podemos falar em ética sem fazer menção à moral e aos aspectos deontológicos. A ética apresenta-se fundamentada em três aspectos importantes: Os valores, a liberdade e a consciência psicológica. Os valores estabelecem as normas de conduta moral da pessoa e do grupo, as razões dos parâmetros. A liberdade

oferece a opção livre de realização da atitude humana e a consciência psicológica marca a percepção de si, do meio ambiente e de outros. Sem valores não há parâmetros, sem liberdade e consciência psicológica não há responsabilidade ética. A consciência surge como forma individual e grupal de analisar e julgar as atitudes humanas do ponto de vista da ética e do anti-ético baseado em valores definidos pelas pessoas e aceitos pelo grupo. (Gelain, 1992)

Beijos: *A chefe do posto e a outra funcionária não podiam ter contado para minha patroa que eu tenho o vírus, elas não tinham esse direito. Agora todos sabem.*

Revelar a condição de um cliente/família sem sua prévia autorização, desrespeitá-lo, expô-lo, criticá-lo por ser portador do HIV/AIDS, demonstra a falta de consciência e preparo profissional e denota uma atitude anti-ética. Não considerar os direitos de cidadão, o contexto em que este está inserido e o potencial de estigmatização a que esta situação ou doença está envolvida, implica em ferir os direitos básicos de cidadania, sendo este profissional, independente da classe a que pertença, passível de responder ética e juridicamente. A responsabilidade do profissional se apresenta como “o dever jurídico de responder pelos próprios atos ou de outrem, sempre que violarem direitos de terceiros, protegidos por lei e de reparar os danos causados”. (Prado e Silva, 1968)

Beijos: *Não vou fazer nada contra elas para não me incomodar mais, minha irmã me falou que eu deveria processa-las.*

Enf. Genair *É um direito que tens.*

Revelar qualquer informação que possa interferir e ferir os princípios, comprometer a moral ou prejudicar de qualquer forma o indivíduo, qualifica-se em ação de imprudência. Segundo (Noronha apud Passos e Costa, 1998) um ato de imprudência “significa ação sem cuidado necessário. É um atuar de maneira precipitada , insensata, imoderada ou impulsiva”.

Para assistir família portadoras do HIV/AIDS , os profissionais necessariamente precisam agir com prudência, cautela, sensatez, moderação e de maneira tranqüila, fazendo uso de seus conhecimentos, só assim estarão primando pelos princípios éticos, pois estes

determinam a qualidade de assistência prestada. A AIDS por ser uma doença estigmatizante e permeada de preconceitos como é, qualquer ação, procedimento ao ato mal conduzido levará a situações extremamente difíceis.

A ética é comprometida com a vida, com os valores morais, com as questões dos meios para se chegar aos fins, do absoluto e do relativo, logo não é individualizada. É coletiva, não sendo suficiente um ser-ético, mas um ser com consciência ética de grupo. (Padoin, 1998)

Manter sigilo profissional, primar pela individualidade não revelando sua condição de portador do vírus do HIV ou diagnóstico a terceiros, mesmo que seja a (o) companheira (o), esposa (o), namorada (o), patroa ou patrão, pais e irmãos, exceto se crianças ou menores de 14 anos são normas básicas a serem seguidas pelos profissionais que assistem famílias envolvidas em situações de AIDS.

As visitas domiciliares somente deverão ser realizadas se solicitadas pelas famílias, pois quando feitas, normalmente o são com carros das secretarias da saúde, o que pode determinar a identificação da família e com isso gerar sérios problemas. Ameaças de expulsão do bairro, solicitação para desocuparem a casa quando não pagam aluguel são situações que já vivenciamos em nossa prática profissional, necessitando a interferência de outros profissionais para atenuar a situação. Embora saibamos que existem situações em que os clientes/famílias não comparecem ao ambulatório para dar continuidade ao tratamento e aconselhamento devemos evitar procurá-los no domicílio.

Em situações que envolvem crianças podemos solicitar a intervenção do Conselho Tutelar para que intermedie no entendimento de tais situações, primando sempre pelo sigilo e observação dos aspectos éticos.

Na área hospitalar são várias as situações em que os aspectos éticos estão envolvidos. Da mesma forma como no atendimento ambulatorial, a questão de revelar a condição ou diagnóstico do cliente/família é vedado ética e juridicamente. Não se faz necessário que todos saibam da condição ou diagnóstico do cliente/família, pois antes de mais nada o cliente está internado por patologias que advem da AIDS e estas é que poderão

constar como diagnóstico no prontuário, o que já está em discussão nos conselhos de medicina, pois estes também identificam o cliente, o que não é permitido legalmente.

O aspecto ético me parece ser mais importante ainda por se tratar da forma como o profissional se comporta com o cliente. Ao cliente é dado o direito do sigilo e ao profissional o valor, a liberdade e a consciência do cumprimento ou não desta conduta, o que determinará se este profissional é ético ou anti-ético. Certamente isso não teria a conotação que tem se fosse de senso comum que as pessoas pudessem revelar sem maiores considerações o diagnóstico ou condição de alguém a terceiros. Porém como já referido anteriormente trata-se da AIDS, doença essa que é diferente do diabetes, podendo determinar o destino da pessoa em questão.

Na área do ensino, quando alunos e professores estão envolvidos na assistência a clientes/famílias com AIDS, os mesmos princípios devem ser considerados. O aprendizado do aluno deve merecer importância tal, desde que não prejudique o cliente. É no decorrer da graduação que o aluno aprende o valor da ética, portanto, estas situações devem ser consideradas e reforçadas como forma de preparo do futuro profissional. Em uma situação vivida por mim no ambiente hospitalar, tive dúvidas em revelar a condição da criança à acadêmica, por me sentir traindo a confiança depositada em mim pela família, parecendo-me no primeiro momento, estar tomando uma atitude anti-ética. Porém, o fato do aluno estar envolvido no processo assistencial e a revelação não causar nenhum prejuízo à família, foi considerado ao tomar a decisão de revelar o fato da criança ser HIV positiva.

É importante considerar que, a condição de qualquer cliente, não necessariamente deve ser revelado para segurança dos profissionais da saúde, pois, as normas de bio-segurança são claras. O uso de luvas, óculos, avental, o descarte de agulhas sem protegê-la, evitando assim acidentes, devem ser seguidas em todas as situações que estiver presente qualquer tipo de secreção, pois à princípio, deve-se considerar todos como portadores. Isso no que se refere as normas bio-segurança. Segundo o (Ministério da Saúde, 1999), “a transmissão ocupacional ocorre, quando profissionais da área da saúde sofrem ferimentos perfuro-cortantes contaminados com sangue de pacientes portadores do HIV. Estima-se que o risco médio de contrair o HIV, seja de aproximadamente 0,3% e apenas 0,1% nos casos de contato com mucosas”. Ministério da Saúde (1999)

Para (Germano, 1994 citado por Padoin, 1998), a ética “conduz às ações do homem e este é influenciado ou condicionado sócio historicamente”. Partindo desta visão, podemos dizer que ao assistir clientes/famílias com AIDS, encontramos seres humanos em situações de abandono, de isolamento, situações em que permeiam estigmas e preconceitos, condutas ditas perniciosas no fazer humano, logo estar-se-à falando em ético e ser ético. O estigma da AIDS parte de um processo de simbolização construído socialmente, onde as marcas físicas e o diagnóstico médico constituem as manifestações perceptíveis. Na medida que estas marcas funcionam como um sinal desencadeador de uma emoção que produz uma reação de afastamento imediato, está posto o estigma. (Pádua, 1986) Estabelecido o estigma, é desencadeado o processo de afastamento, que implicam no rompimento das relações de solidariedade voluntária ou institucional, que levará ao isolamento que (Pádua, 1986) classifica como:

- 1- Evitamento: afastamento sutil ou não declarado.
- 2- Discriminação: Implica na negação de igualdade ou na impossibilidade de interação social.
- 3- Segregação- Delimitação de espaços.

Discriminação

Discriminar significa distinguir, estabelecer diferença, separar e estrear. (Obiol, 1980) Sabemos que a discriminação é estabelecida a partir de estigmas e preconceitos. Preconceito para (Heller, 1989) “é a categoria de pensamento e comportamento cotidianos”. A mesma autora afirma ainda que o preconceito “é um tipo particular de juízo provisório e pode ser individual e social”. A AIDS por ser uma doença que reúne todos os estigmas de doenças que antigamente eram consideradas estigmatizadas como a hanseníase, a tuberculose, produzem medo, pavor e certa repulsa na sociedade, o que determina o afastamento e isolamento dos doentes, estabelecendo-se assim um comportamento discriminatório por parte da sociedade. Na sociedade estão incluídos os familiares, os amigos, vizinhos, conhecidos, os colegas de trabalho, os profissionais de saúde, a escola e a comunidade.

Durante a vivência desta prática assistencial, pude perceber quanto discriminatória é a sociedade com relação as pessoas e famílias com HIV/AIDS. Na família Amor, ficou evidenciada a discriminação, quando a patroa de Beijos revelou para sua família, seus amigos e vizinhos sua condição, sendo esta apontada na rua, o que a fez sair do emprego e mudar de endereço.

Na família Cores, a discriminação foi explicitada por Russo, ao ameaçar de morte a companheira se seu exame desse positivo.

Com a família Flores, a discriminação foi identificada na escola, com a reação da diretora, ao comentar o fato de Camélia estar vivendo com um homem com AIDS. No hospital quando as companheiras de quarto, não mais ofereceram lanche para Camélia, ao saberem de sua condição. Os irmão de Kaktus, que o abandonaram ao saberem de sua doença.

Na família Jardim foram observadas situações de discriminação, quando a manicuri foi ameaçada de perder clientes, caso Rosa continuasse a freqüentar o salão. No posto de saúde, quando os profissionais da saúde atenderem com pressa e de forma superficial Rosa. No hospital, quando Leão esteve internado e o profissional que o atendeu, zangou-se com a mãe por não ter revelado que ele era HIV positivo e fazendo perguntas com conotações preconceituosas. Como vemos, independente do nível cultural e social, a discriminação é praticada.

Kaktus: *Quando sai de hospital, falei para meus irmãos que estava com câncer. Todos vinham me visitar, mas quando souberam que era AIDS não apareceram mais.*

A discriminação por parte dos familiares ocorre geralmente pelo medo que estes também temem serem discriminados. Ao surgir a doença, as razões que levaram a contrair HIV/AIDS como comportamento promíscuos (múltiplos parceiros, prostituição) a bissexualidade, o homossexualismo, a drogadição, ou o próprio fato de ser etilista, fazendo com que a pessoa perca a noção de prevenção, podem ser reveladas, causando desconforto, constrangimento e vergonha, fazendo com que familiares se afastem e por vezes abandonem totalmente esse familiar (Westrupp, 1997)

Camélia: *Quando avisei à diretora que Ipê estaria a partir desta data sob minha responsabilidade ela me disse: “Como que o Juiz foi dar a guarda dele para você que vive com um cara com AIDS?”*

A discriminação nas escolas ainda ocorre, em parte pela falta de conhecimento, sobre a doença. Embora a AIDS já tenha mais de 20 anos, são muitas as pessoas que se sentem ameaçadas em ter próximo a si alguém que seja portador ou conviva com um doente. Por razões que desconhecemos algumas pessoas reagem de forma discriminatória, até por não saberem enfrentar seus próprios preconceitos. Agem de forma preconceituosa, por que é mais fácil criticar e manter-se afastada do que enfrentar certas situações.

A discriminação ocorre também entre os profissionais da saúde, (Cunha, 1997) relata em sua pesquisa que “a equipe de saúde vive diante da necessidade de enfrentar os seus próprios limites e o preconceito que carrega consigo. Isso fica explícito quando funcionários chamam a atenção para a diferença de valores e conceitos que possuem as populações marginalizadas, bem como para a dificuldade que estas pessoas têm, por se tratar de um grupo de excluídos, de acesso à saúde e aos medicamentos necessários”.

Rosa: *Fui aqui no Posto pegar o preventivo, a enfermeira me atendeu com pressa, não fez a menor questão de encaminhar para o tratamento. A impressão que tenho é que não querem contato com a gente.*

Frente a esta moléstia incurável, diferentes são as formas que os profissionais encontram para conviver com uma doença crônica e que não tem prognóstico. Existem os que se envolvem e demonstram sofrimento diante da doença, tratando-as de maneira semelhante a doentes com outras moléstias. Porém, existem os que tratam com indiferença e descaso.

Nos locais de trabalho a discriminação contra portador do HIV e AIDS continua muito presente. Existem situações em que pessoas não conseguem um emprego pelo simples fato de viverem com um doente.

Camélia: *Eu acho que não arrumo emprego porque todos sabem que vivo com ele que tem AIDS.*

Sabemos que nos locais de trabalho o preconceito se traduz em ação, no momento em que é revelada a condição do trabalhador, muitas empresas demitem, justificando com desculpas de redução do quadro de pessoal. (Gullo et all, 2000) “O HIV positivo não precisa contar, mas se é demitido, a empresa não pode ser acusada de discriminação, o melhor caminho é contar ao médico ou á assistente social e pedir sigilo. Isto justificaria as faltas ao trabalho para tratamento”.

Por lei sabemos que o doente não pode ser demitido e quando isso ocorrer e ficar claro que o motivo é o fato de ser doente de AIDS ou portador do HIV, a pessoa poderá entrar com uma ação na justiça e terá o direito de ser readmitido ou indenizado por perdas financeiras e morais , pois está caracterizada a discriminação.

A discriminação dos amigos, colegas, conhecidos, vizinhos, comunidade e da sociedade não é fruto da imaginação. Ela é concreta , existe e muitas pessoas já sofreram, sofrem e sofrerão em função dela. Sabemos que o portador do HIV e o doente de AIDS são frutos desta sociedade, em que contrairam uma doença infecciosa. Se observarmos as formas de contágio da doença e saber que grande parte dos contaminados a conheciam, porque não se preveniram. Porque as demais pessoas as discriminam, se poderiam ser elas as vítimas?

Em nossa prática já vivemos situações em que o cliente/família ao receber o exame está mais angustiado com a reação das pessoas do que com o tratamento. Querem saber como manter-se anônimos ao invés de preocupar-se com sua saúde, e isso é porque sabem o peso da discriminação na sociedade. O comportamento da sociedade não condiz com todo o processo de evolução pelo que o homem passou e esta passando. A falta de solidariedade e humanidade são as características do comportamento social de hoje. (Camargo, 1994) coloca que o “desenvolvimento econômico nos moldes capitalistas favorecem a criação de uma sociedade alienada, que vive sob tensões e aprende a sobreviver sem antes aprender a viver”. Eu acrescentaria que favorece a criação de uma sociedade hipócrita, sociedade do “faz de conta” que tem educação, que tem saúde, que é solidária e tem respeito pelo seu próximo. Uma sociedade que valoriza o ser humano pelo que ele têm e não pelo que ele é. Dessa forma, sobrevivem o estigma, o preconceito e a discriminação, que continua causando isolamento, solidão, medo e muito sofrimento.

Injustiça social

Vivemos hoje a era ‘neoliberalismo’, pautada no individualismo e livre concorrência. O neoliberalismo segue basicamente três pensamentos. Em relação à concepção social, o pensamento neoliberal defende a redução das expectativas, a promoção de novos valores como: a autolimitação, disciplina, fidelidade, obediência, e uma “nova ordem” baseada não em relações políticas entre os indivíduos, mas na família e no interesse individual. O mercado, não a política, define neste esquema a participação social. (Tetelboin, 1997)

Baseado nisso pode-se afirmar que aí se situa a base da visão excludente.

De 173 países pesquisados, o Brasil ocupa o 63^o lugar em desenvolvimento humano, o que demonstra a dimensão da desigualdade social e regional. Com uma população de 157 milhões de habitantes, existem 32 milhões de miseráveis, 20 milhões de subtrabalhadores, sendo que 10% da População Economicamente Ocupada detém 48% do rendimento proveniente. (Jeíóo, 1997)

O número de miseráveis e a alta concentração de renda por poucos demonstra claramente, o grau de injustiça social no Brasil.

Injustiça significa ausência de justiça, ação injusta, iniquidade. (Obiol, 1980) A falta de justiça social foi o que observamos de modo acentuado ao interagirmos com a família Flores. As dificuldades que enfrentam em todos os aspectos chegam a ser humilhantes. As mínimas condições de dignidade humana lhes são inacessíveis. Não possuem moradia adequada, não têm roupas suficientes para se vestirem, falta-lhes comida, não têm emprego garantido, enfim as necessidades básicas para se viver não estão sendo supridas. Por não terem qualificação e formação o único trabalho que conseguem é a braçal ou de serviços domésticos, não que seja um trabalho que desmereça seu valor, mas, partimos do princípio que são pagos salários baixos, com carga horária longa, sem meio de transporte adequado, com condições ruins de trabalho o que favorece ainda mais seu adoecer, tornando-se cidadãos desamparados.

O conceito de desamparado ou necessitado é atribuído à condição de fragilidade física associada à econômica, responsabilizando o Estado a suprir um amparo mínimo a tais cidadãos. (Sposati et al, 1989, p. 8) Como isto não ocorre, a enfermagem tem aqui um papel importante no que se refere a assistência à saúde, pois, para estes desamparados, o acesso aos serviços de saúde é difícil em virtude das filas e faltas de vagas. As consultas demoram, os medicamentos são escassos e muitas vezes são receitados os mais caros. Os profissionais não avaliam a condição da família ao prescrevê-las, os exames laboratoriais nem sempre são realizados, ou porque tem ‘ uma diferença para pagar’ ou não tem vaga. O resultado na maioria das vezes é que não fazem o tratamento e a situação se agrava, não restando outra alternativa que procurar o Pronto Socorro, quando são internados pela gravidade do caso.

A Constituição Federal afirma “o direito à saúde é garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação”. (Dias, 1991, p. 11) A lei é clara, mas sabemos que nem sempre se concretizam na prática.

As políticas sociais e econômicas do país há vários anos seguem a cartilha do Fundo Monetário Internacional – FMI e para cumprirem com as metas estabelecidas por eles. Os juros sobem, as taxas de serviços públicos sobem, os salários estão congelados e com isso o poder aquisitivo caiu. As maiores empresas foram privatizadas perdendo com isso muitas vagas de trabalho, os empresários não investem em criação de novos empregos, pois não têm incentivos, o nível de desemprego subiu, aumentando as dificuldades financeiras e sociais.

Para o doente de AIDS, as dificuldades são ainda maiores. Por terem que trabalhar em locais inadequados, às vezes deixam até de tomar os remédios ou os tomam em horários errados, em condições inadequadas, como é o caso de Kaktus. Ou ele leva os remédios junto nos carregamentos de frango ou não toma, porque trabalham direto, sem se alimentarem direito, sem banho, em condições totalmente inadequadas. Mas como ele mesmo diz:

Kaktus: *Não tenho escolha ou aceito este trabalho ou passo fome.*

Em sua situação deveria estar longe da poluição dos galinheiros, estar alimentando-se bem e protegendo-se do frio, o que favorece muito o aparecimento de outras doenças. Como observamos é um ciclo vicioso, más condições de vida levam a doença, doença que dificulta melhores condições. A doença leva ao sub-emprego, o sub-emprego leva a doença. Com a crescente pauperização da doença, muitos casos como este haverão de ter por este Brasil afora, fruto de uma sociedade capitalista, desigual, injusta e de exclusão.

Considerando a pauperização da doença, penso que as políticas sociais, econômicas e de saúde devam ser urgentemente repensadas, caso contrário teremos muitas mortes, quando poderíamos evitá-las com uma qualidade de vida mais digna. Porque sabemos que quanto melhor a qualidade de vida do portador ou doente de AIDS, melhor é sua qualidade de saúde e mais longa é sua vida.

REFLETINDO A PRÁTICA ASSISTENCIAL À LUZ DO MARCO TEÓRICO

A partir da prática assistencial, algumas análises foram feitas, demonstrando como os três sistemas, os pressupostos e conceitos foram utilizados, quais as facilidades e dificuldades que esta teoria proporcionou para a assistência de enfermagem com famílias que convivem com AIDS.

Sistemas pessoal, interpessoal e social.

O modelo conceitual baseado em Imogene King, ampliou minha visão profissional proporcionando-me complementar o modelo bio-médico para outro, que considera o ser humano em sua totalidade, incluindo suas relações sociais e o contexto no qual está inserido. Abordagem que me permitiu, além de ver o ser humano como, um ser único, doente, inclui sua família e sua inserção no sistema social, com toda a sua complexidade.

King ao apresentar os sistemas pessoal, interpessoal e social, me permitiu ver não só a individualidade de cada um, mas também as demais relações intersubjetivas que existem entre o meu 'eu', eu e as outras pessoas, eu e as famílias, os amigos, vizinhos, eu e as instituições de saúde, mas também a sociedade como um todo. Ver o ser humano em seu micro e macro-sistema e suas relações.

O sistema pessoal propicia apoio importante para a enfermagem porque permite considerar além da família como um todo, ver cada membro da família individualmente. O

sistema pessoal permite identificar a percepção que cada membro tem de si, de seu 'Self', qual seu papel na família, qual sua percepção com relação à condição de ser HIV positivo, como vítima da doença ou culpado da situação que a família vive. Permite ainda observar como ele se vê em dada situação, sua responsabilidade e seu papel.

Além disso, o sistema pessoal nos permite acompanhar se e como ocorre o processo de crescimento e desenvolvimento das pessoas envolvidas. Porque a AIDS é uma doença que além de trazer implicações ao doente, envolve os demais membros da família. E que geralmente passa por um processo de introjeção e adaptação à doença que exigirá e refletirá no processo de crescimento e desenvolvimento de toda a família.

O sistema pessoal permite ainda, que a enfermeira, através de sua percepção pode facilitar ou dificultar sua interação com a família. Assim como tem a percepção de seu Self e que este pode interferir no processo de crescimento e desenvolvimento da enfermeira e conseqüentemente da família. Este sistema, possibilita observar também a perspectiva de tempo que as pessoas pressupõem terem para viver depois do diagnóstico da doença, o que demonstram através de planos e projetos de vida.

O sistema interpessoal se mostrou muito útil e positivo, porque permite ver como ocorrem as relações entre a equipe de saúde e as famílias, entre as famílias e a sociedade, entre famílias com outras famílias e especialmente entre a equipe de enfermagem e as famílias, porque é a enfermagem que tem mais contato e permanece maior tempo com as famílias durante o processo do adoecer e tratar.

Através do sistema interpessoal podemos observar as trocas que acontecem entre o sistema interpessoal e o sistema social. O sistema interpessoal nos permite identificar o conceito de comunicação, como o conceito que desempenha função determinante para estabelecer um processo de interação eficaz. Através das trocas de informações são estabelecidas as metas que levarão a transação ou determinarão o processo de geração de estresse. Ficou provado que a comunicação quando ineficaz, incompetente e mal conduzida, não propicia informações suficientes, gerando fatores de estresse às famílias e profissionais da saúde.

Na questão da AIDS, o sistema interpessoal chama a atenção de modo especial aos estressores, pois são eles os causadores de problemas que dificultam as transações. Existem estressores que vêm do próprio sistema social como: o preconceito, o estigma e a discriminação. A discriminação ficou evidenciada como um dos fatores de estresse com maior influência negativa nos demais sistemas e é causada em grande parte pela falta de informação, ocasionada pela mal condução da comunicação. Observamos que a comunicação é determinante na redução do estresse dentro do sistema interpessoal.

Os estressores que vêm do sistema interpessoal, são estressores que vêm do próprio tratamento, que vem do serviço de saúde, das internações hospitalares, enfim de toda a dinâmica e troca de papéis (mãe, esposa, e doente) que envolvem a assistência nessas famílias.

No sistema interpessoal observei a necessidade de uma equipe multiprofissional interdisciplinar. Uma psicóloga e uma assistente social são indispensáveis para proporcionar-mos assistência integral Além disso, temos que mudar a concepção, de que cada profissional trata em separado de um problema e encaminha para outro, mas, que seja uma equipe interdisciplinar, que esteja engajada, para que o trabalho tenha continuidade nos vários setores que necessariamente estão envolvidos como é o caso do Conselho Tutelar, a Delegacia da Mulher e do Menor, secretaria da saúde e serviço social, evitando com isso que o cliente/família se perca no caminho, favorecendo o abandono do tratamento e a descontinuidade da assistência.

No sistema social e através do conceito de organização, este modelo nos permite ver com mais criticidade e com uma visão mais ampla, a forma de assistência prestada às famílias com HIV/AIDS. Não vendo somente os serviços de saúde, mas a sociedade como um todo, bem como os papéis desempenhados por ela.

Vemos que o Estado contribui de maneira fundamental, através do Ministério da Saúde, no fornecimento de medicamentos e estrutura de laboratório, para os exames mais complexos. Porém é um grande gerador de estresse quando da demora da licitações para a aquisição de medicamentos e kits de laboratório.

O município, através da adoção de políticas de saúde contemplam as estruturas físicas, recursos materiais e equipe de profissionais, assim como na área dos serviços sociais disponibilizam recursos para alimentação, transporte, vagas de creche para os filhos das famílias mais carentes. Percebemos que hoje são insuficientes e necessitam de mais investimentos.

No sistema social tivemos a oportunidade de reconhecer a importância do papel do Conselho Tutelar e da Delegacia da Mulher e do Menor que também auxiliam na assistência as famílias que apresentam dificuldades intrafamiliar. A Regional da Saúde é outro serviço que desempenha papel de fundamental importância, quando da falta de medicação, preservativos e realização de exames no Laboratório Central- Lacen, fazendo a função de intermediador, solicitando, facilitando e agilizando o trabalho para os profissionais do ambulatório. É reconhecida também a importância no suporte técnico que é garantido pelos profissionais que ali atuam.

A rede de laboratórios também contribui de forma ímpar, facilitando e agilizando os resultados de exames, favorecendo com isso a redução de estresse dos familiares quando em situações de urgência. O hospital é mais uma instituição que tem prestado serviço, contribuindo muito nas situações mais críticas que exigem internações e na grande maioria dos casos, através do qual são realizados os diagnósticos. A Rede Feminina de Combate ao Câncer é outro órgão de imprescindível importância pelos tipos de procedimentos que oferece e pela qualidade de serviço prestado.

Em relação ao serviço social detectamos também a importância do Serviço Nacional de Empregos -SINE, nos cadastramentos e encaminhamentos para viabilizar uma vaga de trabalho. No campo jurídico, o Juizado de Menores também ficou evidenciado nos encaminhamentos prestados à família no processo de doação do filho, embora tenha sido considerado como elemento gerador de estresse em alguns momentos.

No que concerne ao setor educativo, notamos que existem falhas. Observamos na situação vivenciada pela mãe e seu filho, onde o preconceito e a discriminação existem dentro da escola e é elemento causador de angústia, medo e estresse nas famílias. Baseado nisso podemos afirmar que há uma necessidade premente de rever o processo educativo de

nossa sociedade. A educação como mola mestra da formação do indivíduo na sociedade tem influência direta, daí, sua capital importância para superação de tais percepções e atitudes.

Analisando o sistema social que ora fez parte deste estudo, percebi a falta de Organizações Não-Governamentais- ONGs, que ao meu ver poderiam participar no processo assistencial das famílias, justamente pelo fato de não terem vínculos com os órgãos públicos e profissionais da saúde, possibilitando a reivindicação de recursos para a melhoria da qualidade de assistência e de vida das famílias.

Neste estudo, identificamos que além de rever e melhorar o sistema de educação e de criar uma equipe interdisciplinar, acredito que haveria a necessidade de um estudo bem criterioso do processo de enfermagem de King. Não conseguimos entender em sua totalidade o processo neste estudo. Conseguimos desenvolver bem o início do processo onde a percepção, o julgamento e a comunicação ocorreram bem. A partir do momento em que se iniciou o levantamento de problemas e a definição de metas começaram a ocorrer dificuldades, pois a definição de metas em conjunto, família e enfermeira nem sempre era possível, de maneira que o processo não ocorria conforme o preconizado pela outora. Pareceu-me que o processo funciona bem, quando se trata de estabelecer metas com um único membro e este sendo aderente ao tratamento. No momento em que várias pessoas participam, a definição de metas não acontece, e isso se explica pela divergência nas percepções de cada um com relação ao problema a ser resolvido. Em razão disso reafirmo a necessidade de um estudo mais minucioso com relação ao processo de enfermagem de King, na situação de famílias HIV/AIDS.

Refletindo os pressupostos

Os pressupostos propostos no marco conceitual, após análise baseada na situação de famílias convivendo com HIV/AIDS, foram redefinidos da seguinte forma:

- 1- As famílias com AIDS e as famílias de modo geral, apresentam dificuldades em agir de forma consciente e racional, na AIDS especialmente por ser ela, uma doença crônica e sem cura, por enfrentar preconceitos e estigmas que as fragilizam, impossibilitando o controle e reação esperada em certas situações, pois nem sempre

estão orientadas para a ação e para o tempo, dependendo diretamente das expectativas e perspectivas de vida da família.

- 2- As percepções do enfermeiro, da família e da sociedade influenciam o processo de interação nas situações de famílias convivendo com AIDS.
- 3- As famílias possuem o direito e a obrigação de participarem das decisões que influenciam sua vida, sua saúde e sua convivência em sua comunidade, para tanto devem ser orientadas para que possam tomar as decisões mais acertadas.
- 4- Os propósitos dos profissionais da saúde e das famílias podem ser incompatíveis, considerando que a AIDS, é uma doença de notificação compulsória e existe a exigência da investigação epidemiológica para a liberação dos anti-retrovirais, o que nem sempre é aceito pela família.
- 5- As famílias possuem o direito de aceitarem ou rejeitarem os cuidados de saúde, porém, existem cuidados como o uso de grande quantidade de medicamentos, que independentemente da família aceitar, deve ser usado. Caso contrário, o doente terá melhora de seu estado de saúde.
- 6- As metas, as necessidades e os valores da enfermeira e da família influenciam o processo de interação.
- 7- Os profissionais da saúde possuem o dever e a responsabilidade de partilhar informações que ajudem as famílias a tomarem decisões informadas sobre seus cuidados de saúde.
- 8- Os indivíduos e as famílias com AIDS, possuem o direito de se autoconhecerem.
- 9- As famílias com AIDS em sua maioria protegem-se, são solidários e mantêm sigilo sobre a doença dos seus.
- 10- As famílias com AIDS demonstram força em superar as crises, assim como apresentam fragilidades, mas têm fé, esperança e crêem em um ser superior.
- 11- As famílias com AIDS, sofrem discriminações e são excluídas da sociedade.
- 12- Os profissionais da saúde têm a obrigação de assistir de forma ética as famílias com AIDS.
- 13- A União, o Estado e a Sociedade têm a obrigação de implementar formas de evitar a disseminação do HIV e cuidar dos portadores de AIDS.

Refletindo os conceitos

Os conceitos da teoria do Alcance de Objetivos de King, segundo o observado durante a proposta assistencial, em sua maioria são compatíveis com a situação de famílias convivendo com portadores de HIV/AIDS.

King definiu o seu marco como um processo dinâmico de interação de sistemas, os quais são compostos por uma série de conceitos intercalados entre si. E, entre eles, o conceito de 'interação', foi o que permeou e favoreceu toda a implementação do processo de enfermagem com as famílias, percebeu-se que a interação envolve negociações, barganha e trocas constantes.

As dificuldades nas interações familiares foram explicitadas pelos membros da família ou percebidas pela mestranda, mostraram a necessidade de mudança de estratégias e maior negociação. Na prática assistencial este fato ficou evidenciado, quando a autora teve que interagir de forma mais efetiva, reavaliando a situação, colher novos dados e replanejar as ações mútuas, visando a melhoria da assistência à família.

Os casos relatados neste trabalho confirmam que foi através da interação que a enfermeira e as famílias influenciaram-se mutuamente, nas diferentes circunstâncias e conseguiram partilhar informações, traçar metas e buscar a transação.

Interrelacionados com o conceito de interação estão os conceitos de percepção, comunicação e transação, os quais emergiram de forma muito evidente nesta prática.

A percepção é um elemento fundamental no processo de interação humana, favorece o auto-conhecimento, bem como o modo de sentir e entender o meio, os outros e todas as situações que envolvem o ser humano. Sem dúvida nenhuma, este foi um dos conceitos mais úteis à mestranda na busca do conhecimento e do entendimento com as famílias. Assim como as famílias tinham a percepção de si, de sua saúde ou doença, de sua imagem corporal, do papel de cada um na família, do crescimento e desenvolvimento, dos fatores causadores de estresse, estigma e discriminação, bem como sua influência no seu comportamento e o modo de interagir, a enfermeira também os tinha. Percebeu-se que a percepção foi um conceito que contribuiu e influenciou a interação enfermeira-família, favorecendo as transações no planejamento dos cuidados.

O conceito de comunicação foi marcante, durante toda a implementação da prática assistencial. Através da comunicação verbal e não verbal a enfermeira e as famílias, concretizaram sua interação interpessoal, bem como demonstraram suas percepções. Observamos que em algumas situações, em que não ocorreu a transação, verificamos falhas na comunicação.

O conceito de estresse marca de forma especial esta prática assistencial. Conforme o conceito de King, esta forma de resposta energética do indivíduo/famílias aos fatores, situações, ambiente e pessoas, não é muito claro. Porém nestas situações foram manifestadas por sentimentos de angústia, medo, silêncio, insônia, inapetência e tristeza. Desta forma o direcionamento das ações de enfermagem, foram no sentido de reforçar a auto-estima da família e reforçar os cuidados para reduzir as causas deste estresse.

A saúde foi mais um conceito muito trabalhado neste marco. Ter saúde significa experienciar um estado, no qual as famílias sintam-se bem e com energia para viver seu cotidiano. Nesta experiência, observamos que as famílias com HIV/AIDS, que encontravam-se ajustados e adaptados às limitações e condições impostas pela doença e eram capazes de desenvolver suas atividades de vida diária e percebiam-se saudáveis.

A partir desta análise redefino saúde como: “Saúde é um processo de experiências dinâmicas de vida de um ser família, que implicam em ajustamentos contínuos a estressores, no meio familiar e social, através do uso adequado dos recursos próprios e de serviços de saúde, para alcançar o máximo potencial para a vida cotidiana..

A doença foi mais percebida pelas famílias com HIV/AIDS, quando hospitalizados, em decorrência de alguma manifestação de doença oportunista aguda, ocasionando mal estar e estresse, além da perda do papel e também do status, poder, autoridade e espaço. Assim como acarretou alterações no seu ‘eu’, refletindo de forma negativa em suas interações interpessoais e sociais.

O conceito de enfermagem foi o que permeou toda a prática assistencial, nas ações, reações e interações estabelecidas entre enfermeira e família, os cuidados foram planejados e implementados. Porém, em sua definição eu acrescentaria, que as famílias partilharam informações sobre suas percepções nas situações que envolvem à família e não apenas nas

situações de enfermagem. Por que na assistência às famílias com AIDS, por ser esta, tão complexas como é, envolvida em questões como: discriminação, preconceitos e questões éticas, encontramos situações que nem sempre são específicas de enfermagem e por estarmos envolvidos, sentimo-nos obrigados a dar uma resposta.

A partir disso redefino enfermagem como: “Enfermagem é um processo de ação, reação e interação, pelo qual enfermeira e família partilham informações sobre suas percepções nas situações que envolvem a família. É um processo de interações humanas entre enfermeira e família, através do qual cada membro da família percebe a todos e todos percebem a situação; e através da comunicação verbal e não verbal, fixam metas, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançar as metas”.

Quanto ao conceito de seres humanos, concordo que o ser família com AIDS, seja social, perceptivo, intencional, porém, em certos momentos, como na hora em que recebem o resultado de um exame positivo para HIV ou o diagnóstico definitivo de que é portador de AIDS, as pessoas perdem de certa forma o senso de racionalidade e não conseguem manter a consciência e controle da situação. O que se deve ao estigma de morte iminente que a AIDS ainda carrega e por ser uma doença que é. Embora seja controlável ainda não é curável. O que é com absoluta certeza, muito diferente de receber o resultado de estar com gonorréia ou sífilis que são tratáveis e curáveis.

CONSIDERAÇÕES FINAIS.

Após a realização deste trabalho com famílias que convivem com portadores de HIV e doentes de AIDS, no ambulatório de Prevenção, Controle e tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS, no hospital e no domicílio, é possível tecer algumas considerações que dão suporte à assistência de enfermagem às famílias com HIV/AIDS.

A aplicação de uma teoria de enfermagem, na prática assistencial, representa um grande desafio, que se caracteriza pela complexidade que envolve ^{o processo educativo,} o tratamento da AIDS e seus fatores de estresse em que essa doença está envolvida e cujos fatores podem interferir no alcance das metas planejadas para a assistência de enfermagem. ult
IDADE

A oportunidade de utilizar os conceitos, os pressupostos e o processo metodológico da teoria do Alcance dos Objetivos de King na assistência de enfermagem às famílias com HIV/AIDS, ^{alguns} permitiu observar aspectos ^{aos idosos} do assistir com a participação da família. 3º

- a interação com ^{os idosos} a família ocorre com mais eficácia quando as metas de intervenção de enfermagem, são estabelecidas com todos os membros da família de forma clara e que seja de desejo de todos. do 4º
- As metas planejadas foram atingidas quando, a transação entre a enfermeira e a família ocorreu, isto é, quando as interações foram terapêuticas. academico 5º

As transações ocorreram quando ^{academicas e idosa} enfermeira e família participaram efetivamente na resolução do problema. 6º

- A fixação de metas se deu quando a enfermeira utilizou suas habilidades e conhecimentos para transmitir orientações às famílias, através do processo de ação, reação e interação. ^{a codificação} ^{idosos} 70

Verifiquei neste trabalho, a importância da interação entre o profissional de enfermagem e a família. Sendo assim, a relação interpessoal, com o valor da terapêutica prestada podem favorecer o processo de interação e diminuir os fatores de estresse da família. Esse estudo reforça a convicção de que as famílias com AIDS têm condições de participar do cuidado de seus membros, de perceber e entender como se dá o processo saúde/doença de seu familiar e levarem uma vida mais próxima do normal.

Vale ressaltar, que família e profissional de saúde têm concepções diferentes de ^{idosos e acadêmicas} perceber a doença "AIDS", pois essa condição é influenciada ^{quanto} pelos valores, pelas crenças e experiências, dentro da cultura de cada família. ^{seus} ^{nm} 01

Ao cuidador da família (enfermeira) observa-se a necessidade de proporcionar suporte psicológico. As dificuldades, angústias e incertezas, que resultam do cuidado às famílias com AIDS, faz com que o profissional sofra e sinta-se impotente frente algumas situações.

A metodologia deste cuidar nos permite uma aproximação entre os elementos da equipe de enfermagem e as famílias. Da mesma forma que propicia um espaço para um desempenho maior, com mais liberdade para o enfermeiro, como elemento responsável pela iniciativa do planejamento, implementação e avaliação do cuidado, dando ênfase à visão interativa na assistência de enfermagem.

Entretanto, surgiram algumas limitações, no transcorrer do processo assistencial elaborado a partir da teoria de King. Identifiquei dificuldades importantes no que se refere ao sistema interpessoal entre enfermagem e família. Observei ainda, que o aumento do nível de estresse é resultante das reações aos acontecimentos da vida e experiências passadas pelas famílias, nas hospitalizações, dos preconceitos, estigmas e discriminações sofridas.

No decorrer do desenvolvimento desta prática, algumas questões quanto à vivência com pessoas que convivem com AIDS ficaram claras. Pude perceber que uma família, quando bem estruturada, tem condições de superar situações tão sérias quanto viver o dia-a-dia com AIDS. Embora sendo incurável, existem condições de terem uma vida saudável, de trabalharem, e serem felizes.

O assistir famílias com AIDS, não é tão fácil quanto pode parecer, a questão do estigma, preconceitos e principalmente questões éticas que envolvem a família, o enfermeiro e outros profissionais, são inúmeras, deixando-nos em situações difíceis, em que temos que refletir muito antes de tomar qualquer decisão, para não ferir e desrespeitar a família, os colegas e não incorrer em erros de caráter moral, ético e deontológico.

Desenvolver esta prática foi uma experiência muito significativa, principalmente porque conclui que, ao se trabalhar uma nova teoria, a primeira coisa a ser feita é incorporá-la no cotidiano da enfermagem. E isto foi uma das minhas dificuldades também.

A necessidade de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar para assistir essas famílias, igualmente ficou evidenciada. Embora tenhamos formação e treinamentos, existem momentos em que necessitamos da ajuda de outros profissionais, serviços e instituições. Esta foi uma das dificuldades que encontrei, apesar de ter no quadro do serviço atendimento psicológico, no momento em que necessitamos, não tivemos acesso por falta de vaga.

O papel do enfermeiro ficou muito claro no decorrer desta prática, sua participação na equipe de saúde é de fundamental importância, como já frisei, é ele quem faz a ligação entre todos os serviços, possibilitando a melhoria da qualidade de assistência prestada e colaborando efetivamente no processo de educação em saúde.

Para concluir, gostaria de deixar como recomendação, novas pesquisas com famílias, e que temas relacionados às questões éticas fossem desenvolvidos, assim como estudos envolvendo maior número de famílias e por um tempo mais prolongado, ampliando desta forma o campo de atuação no ensino, pesquisa e educação em enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BACH, J. Marcos. **O futuro da família: Tendências e Perspectivas**. Petrópolis: Vozes, 1983. 130p.
- BALDISSEROTTO, Alexandra. Casamento real para todo o planeta: história. **Diário Catarinense**, Florianópolis, 19 dez. 1999. Caderno, p. 6.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo, 18 ed. Atual e ampl., 1998.
- CAMARGO, Ana Maria Faccioli de. **A AIDS e a sociedade contemporânea e histórias de vida**. São Paulo: Letras e Letra, 1994. 200p.
- CLEMENTS, Imelda W, ROBERTS, Florence B. **Family hearth. A theoretical approach to nursing care**. Ney York: John Wiley and sons, 1983. 402p.
- CHAGAS, Dolores Reginato. **Cuidado participativo a paciente psiquiátrico: uma construção pautada na teoria de Imogene King**. Florianópolis: 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.
- COSTA, Antônio Carlos Gomes da. A família como questão social no Brasil. In: KALOUSTRIAN, Sílvio Monoug. **Família brasileira a base de tudo**. São Paulo: Cortez. 1994, p. 19-25.
- CUNHA, Myrian Sequeira Da. **O impacto da AIDS nas relações sociais dos profissionais de saúde: O estigma, a impotência e o medo da morte**. Florianópolis: 1997. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Universidade federal de Santa Catarina.
- DIAS, Hélio Pereira. **Legislação municipal de saúde**. Brasília: 1991. 55p.

- ¹ DAL BELLO, Ivete Teresinha Redin. **Aprendizagem com alunos do curso de graduação de enfermagem com base na teoria do alcance dos objetivos de King.** Florianópolis: 2000. Dissertação (mestrado em Assistência de Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina.
- ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do estado.** 14 ed. Rio de Janeiro: BCD, 1997. 224 p.
- FERRARI, Mário. A importância da família. In: KALOUSTRIN, Silvio. **Família brasileira a base de tudo.** São Paulo: Cortez, 1994, p. 11-15.
- FELIX, Moacir, CUNHA, Fausto. **A crise da família e o futuro das relações entre os sexos.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1971, 230p.
- FEIJÓO, José Carlos Valenzuela. O Estado neoliberal e o caso mexicano. In: LAURELL, Ana Cristina. **Estado e políticas sociais no neoliberalismo.** 2 ed. São Paulo: Cortez, 1997, p. 11-52.
- GELAIN, Ivo. Responsabilidade ética do exercício profissional. In: **A ética nas entidades de classe da enfermagem- responsabilidades perante a categoria e a sociedade.** 1992. Florianópolis. Anais. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina. 1992, p. 15 – 22.
- GELAIN, Ivo. **Deontologia e enfermagem.** São Paulo: 2 ed. 1987. 110p.
- GAPEFAN, Grupo de assistência às pessoas e educação área da saúde da família. **Referencial teórico.** Florianópolis; UFSC, 1992. 3p.
- ² GEORGE, Julia, B. Imogene M King. In: GEORG, Julia, B. **Teorias de enfermagem.** Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1993, p. 179- 197.
- GULLO, Carla, CORTES, Celina, MEIRELLES, Clarisse. O vírus do preconceito. **Isto é,** São Paulo, n. 1597, p. 122-130, maio 2000.
- HELLER, Agnes. **O cotidiano e a história.** 3 ed. São Paulo: Paz e Terra, 1989. 250p.
- KING, Imogene M. **A teory for nursing.** . Neww York: John wiley end Sons, 1981. 200p.
- KOLLER, Evely Marlene Pereira. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus hiv em seu espaço socio-cultural.** Florianópolis: 1992. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.
- LEIBOWITZ, Ronnie E. Distribuição sócio-demográfica da AIDS. In: FLASSKERUD, Cristine. **AIDS/infecção pelo HIV.** São Paulo: Medsi, 1992. p. 21-40.
- LOPES, Marcos Venícios de, FRAGA, Maria de Nazaré Oliveira. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Revista Latino Americana de enfermagem.** Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 75-81, out/dez. 1998.

- MACEDO, Rosa Maria. A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer?, **Caderno de Pesquisa**, São Paulo, n. 91, p. 62, nov. 1996.
- MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Crises familiares e separação conjugal**. Florianópolis, Universidade de Santa Catarina, 1996. 19p.
- MIOTO, Regina Célia Tomasso. Famílias hoje: começo de conversa. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 211-219. Maio / ago.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Considerações gerais do binômio: HIV/AIDS e gravidez**. Brasília, 1995. 46 p.
- _____ **AIDS no Brasil**. Brasília, 2000. p. 51.
- _____ **Boletim epidemiológico –AIDS**. Brasília: Semana 22-24, jun./ ago. 1999, p. 57.
- _____ **Legislação sobre DST e AIDS no Brasil**. Brasília: 1995. 642p.
- _____ **Elaboração e implementação de programas de prevenção e assistência das dsts/aids no local de trabalho**. Brasília: 1998. 110p.
- _____ **Manual de controle das doenças sexualmente transmissíveis-DST**. Brasília: 3 ed. 1999, p. 112 - 113
- NASCIMENTO, Eliane Regina Pereira de. **Assistência de enfermagem à indivíduos com infarto agudo do miocárdio fundamentada na teoria de Imogene King**. Florianópolis: 1991. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.
- NEDER, Gizlene. Ajustando o foco das lentes; um olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: KALOUSTRIAN, Silvio Manoug. **Família brasileira a base de tudo**. São Paulo: Cortez. 1994. p. 26-46.
- NUNOMURA, Eduardo. Órfãos da AIDS; Saúde, **Veja**, São Paulo, n. 6, p.64-67, fev. 2000.
- OBIOL, Salvador e col. **Moderno dicionário enciclopédico brasileiro**, 2 ed. Curitiba: Educacional Brasileira. v.3. 1980
- OTERO, Maria. **Epidemiologia da cn dst/aids do Ministério da Saúde**. 1999. Endereço eletrônico: <http://www.aids.@.com.br>.
- PADOIN, Stela Maris de Melo. **Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com AIDS**. Florianópolis: 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.

- PASSO, M. B. S, COSTA, D. S. P. Conhecimento dos docentes de enfermagem sobre os elementos subjetivos da culpa: Imprudência, Imperícia e negligência em suas ações profissionais: *Ética. Nursing*, São Paulo, n. 7, p. 24- 29. 2000.
- PRADO, Danda. **O que é família**. 12 ed. São Paulo: Brasiliense, 1995 . 50p.
- PRADO E SILVA. **Novo dicionário melhoramentos ilustrado**. 4 ed. São Paulo: Melhoramentos, 1968. 200p.
- PÁDUA, Ieda: **Sida: doença estigmatizante**. An. Fac. Med. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. Vol. 32, n. 1, p. 22-27, Jan/Abr. 1986.
- ROCHA, Maria Lusani. **Assistência de enfermagem à clientes traumato-ortopédicos fundamentada no marco conceitual e teoria de Imogene King**. Florianópolis: 1991. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) – Centro de Ciências da saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.
- SANTA CATARINA. **Dados epidemiológicos de AIDS em Santa Catarina**. Florianópolis. abr. 1999.
- SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. **Prática assistencial de enfermagem para idosos crônicos fundamentado no Marco conceitual de King**. Florianópolis: 1990. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.
- SILVA, Alcione Leite da. **Experienciando o cuidar do cliente com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, com base no sistema conceptual de Rogers**. Florianópolis: 1990. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade federal de Santa Catarina
- SPOSATI, Alda et all. **Os direitos dos desassistidos sociais**. São Paulo: Cortez, 1989. 126p.
- SCHUELLER, Wilson. **Balizamentos em educação: rumos para um agir coerente**. Epistema, Tubarão, v. 1, n. 2, p. 7-30, mar. 94/ fev. 95.
- STROMENN, Ellen et al. **Psicologia do desenvolvimento: relacionamento com a família**. 2 ed. Rio de Janeiro; Campus, 1983. Cap 9.
- STANTON, Marjorie et all. Um rumo do processo de enfermagem. In: GEORGE, Julia. **Teorias de enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul. 1993. p. 24-37.
- TRENTINI, Mercedes, PAIM, Ligia. **Pesquisa em enfermagem- Uma modalidade convergente - assistencial**. Florianópolis. Ed. da Universidade Federal de Santa Catarina, 1999. 162. P.
- TEIXEIRA, Paulo César, ALZUCARY, Paula. Patrão. Eu tenho AIDS. **Veja**, São Paulo, n 1343, p.100-105, jun. 1995.

VAITSMAN, Jeni. **Flexíveis e plurais. Identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994. 203p.

VICCHIETTI, Elisabete Costa de. **Um processo participativo de enfermagem fundamentado em King: Experiências em um Centro de Ensino Universitário**. Florianópolis: 1991. Dissertação (Mestrado de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.

WESTRUPP, Maria Helena Bittencourd. **Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV; contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV/AIDS**. Florianópolis: 1997. Tese (Doutorado em filosofia de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.

ANEXOS

Registro e análise do 1º encontro com a família Jardim

PE – PAPEL DA ENFERMEIRA

PP – PAPEL DE PAI

PE – PAPEL DE ESPOSA (O)

PM – PAPEL DE MÃE

TM - TOMADA DE DECISÃO

CRES. E DESE - CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

Prática		Conceitos de King	Processo
<p>Genair – Conforme é de rotina, para a realização do exame CD4, os clientes são agendados e por solicitação minha, a Enf. Prímola, havia agendado nosso encontro para às 15 hs.</p> <p>Como anteriormente eu já havia conversado com o casal sobre a possível realização de um estudo, eles logo concordaram em vir mais cedo para conversarmos.</p> <p>Enf. Genair – Eu os conheço desde setembro de 2005, quando do diagnóstico de Cravo, e tinha uma certa familiaridade com os pais de Cravo, pois conheci ainda criança, Quando morava na mesma cidade, há uns 20 anos atrás. Tanto que agora, Cravo me falou do susto que levou ao chegar no ambulatório e me encontrar.</p> <p>* Colocou que ficou com medo de que eu falasse sobre sua doença.</p> <p>*Os aguardei juntamente com a Enf. Prímola no consultório de enfermagem, porque ao chegar é o local para o qual se dirigem.</p> <p>*Bateram porta e eu abri.</p> <p>Enf. Genair: Oi entrem ! Como vocês estão?</p> <p>Cravo: Bem, bem.</p> <p>Esposa: Vamos levando.</p> <p>Enf. Genair- Leão já chegou choramingando, pois não gosta de vir no Posto. Não entende porque não quer que tirem sangue do braço.</p> <p>*Como Leão é assintomático, só vem para o ambulatório para fazer coleta dos exames, para controle de rotina, há cada seis meses.</p> <p>Enf. Genair: Oi Leão, como você está.</p>		<p>P.E. Enf. tentando interagir com</p>	<p>Percebendo,</p>

Não houve resposta.	Leão.	julgando e
enf. Primola: Vou deixa-los com a enfermeira Genair, podem conversar á vontade, depois ela encaminhá vocês para o laboratório para a coleta, ela conhece bem como funciona e como vocês já conversaram antes ela vai atender vocês, assim como nós, para poder fazer o estudo, do curso de mestrado.	P E. Enf. Comunicando como ocorreria o atendimento á família.	Percebendo, julgando e agindo
*A enf. Primola orientou-me sobre algumas mudanças administrativas e nos deixou, para atender em outro consultório. Pequei os prontuários para me situar melhor. Os exames de Leão sempre se mantendo bem, os de Cravo sempre baixos e observei um declínio gradativo em seu CD4, o CD4 de Rosa também baixou um pouco.	P.E. Enf. Orientando sobre questões administrativas. P.E. Analisando resultado de exames.	Percebendo, julgando e agindo.
enf. Genair: Rosa, estive vendo seu último exame de CD4 e está um pouco baixo (278mm3). O que houve?	P.E. Julgando resultado de exames e solicitando informações.	Percebendo e julgando
Rosa: Não sei, estou fazendo o tratamento certinho, mas mesmo assim emagreci.	Percebendo sua auto imagem (Self)	Percebendo e julgando
enf. Genair: Está se alimentando bem?	P.E. Percebendo importância da alimentação.	Percebendo
Rosa: Estou sim, não sou de comer muito.	Comunicando hábito alimentar.	Julgando
enf. Genair: E você Cravo como tem passado ultimamente.	P.E. Solicitando informações sobre estado do pai.	Percebendo
Cravo: Eu estou bem agora, fiquei muito mal, não dormia direito e não comia, ainda pequei uma gripe forte.	Percebendo sobre seu estado de saúde/doença.	Percebendo e julgando
Rosa: E andou fazendo festa e bebendo.	Esposa comunicando comportamento do esposo. (P.ES)	Julgando
Cravo: Só um pouco, mas já parei.	Defendendo-se (P.ES).	Reagindo
enf. Genair: E o pequeno Leão como tem passado?	P.E. Enf. solicitando informações de Leão	Percebendo
Rosa: O Leão, Graças a Deus agora melhorou, você sabe que ele ficou internado duas vezes com pneumonia este ano?	Informando sobre estado de saúde/doença de Leão	Percebendo e julgando
enf. Genair: Não eu não sabia, mas pelo que parece ele está bem agora.	P.E. Enf. percebendo sobre saúde/doença	Percebendo e julgando
Rosa: Está sim.		
enf. Genair: Bem, como nós já conversamos gostaria de saber com vocês, se estão dispostos em participar de meu estudo?	P.E. Enf. Solicitando participação no estudo.	Agindo
Rosa: Sim, sem problema, só que você sabe	Decidindo e julgando	Reagindo e

<p>Como é difícil a gente vir aqui, porque trabalhamos e não temos muito tempo.</p>	<p>participação no estudo.</p>	<p>interagindo</p>
<p>enf. Genair: Eu me disponho a ir na casa de vocês, e vocês virão para cá só quando for necessário. E você Cravo o que diz?</p>	<p>Enf. Informando disponibilidade de ir no domicílio da família.</p>	<p>Agindo</p>
<p>Cravo: Acho que sim.</p>	<p>Indeciso quanto a participação.</p>	<p>Reagindo</p>
<p>enf. Genair: Você quer dizer com isso que não?</p>	<p>Enf. solicitando tomada de decisão.</p>	<p>Reagindo</p>
<p>Cravo: Sim.</p>	<p>Tomando decisão.</p>	<p>Interagindo</p>
<p>enf. Genair: Então, Quando podemos começar?</p>	<p>Enf. solicitando tomada de decisão quanto ao início dos encontros.</p>	<p>Interagindo</p>
<p>Rosa: Você que vê, só que durante a semana nós trabalhamos, pode ser de noite ou nos fins de semana.</p>	<p>Delegando decisão para enf.</p>	<p>Interagindo</p>
<p>Cravo: De noite eu acho que é ruim, por que às vezes chego tarde e quando estou durmo cedo, acho melhor no domingo.</p>		
<p>Rosa: Para mim está bem.</p>		
<p>Genair- Cravo pareceu-me preocupado, mas não indaguei a ele o porquê?</p>	<p>P.E. Enf. Percebendo preocupação de Cravo em participar do estudo</p>	<p>Percebendo, julgando e agindo.</p>
<p>Quando isso Leão mexia em todos os objetos da mesa, mas atento a tudo que falávamos.</p>	<p>Enf. percebendo que Leão ouve atentamente a conversa. (crescimento e desenvol).</p>	<p>Percebendo</p>
<p>enf. Genair: Vou preencher os impressos e vamos colher sangue para seu exame Cravo. E você Rosa o que acha de aproveitar e fazer o meu, já que você perdeu peso e seu CD4 vem baixando. O do Leão também já fazem mais de meses que não é feito.</p>	<p>Enf. realizando procedimentos para coleta de exames. (P.P)</p>	<p>Agindo</p>
<p>Rosa: É vamos aproveitar e fazer assim, não preciso faltar no trabalho outro dia.</p>	<p>Enf e família traçando metas em comum</p>	<p>Reagindo</p>
<p>enf. Genair- Nisso Leão parou de brincar, foi para o colo do pai e disse que não queria tirar sangue do braço.</p>	<p>Leão. Rebelando-se contra coleta de sangue (cres. e desenvol).</p>	<p>Agindo</p>
<p>* Expliquei que precisava tirar só um pouco de sangue e que só seria uma picadinha no braço.</p>	<p>P.E. Enf. explicando procedimento do exame.</p>	<p>Reagindo</p>
<p>Cravo: Filho, você é um homenzinho, nunca mora para tirar sangue, o pai também não mora, vamos fazer assim, primeiro vão tirar do pai, depois da mãe e daí de você, certo?</p>	<p>Pai interagindo como filho embora de forma unilateral (P.P).</p>	<p>Interagindo</p>
<p>Leão: Eu não quero.</p>		

<p>Genair- E não houve jeito de convencê-lo, como contra gosto o levamos e colhemos, ficou um pouco, mas logo se acalmou.</p> <p>Os a coleta, como não necessitavam de nada, foram embora, pois Cravo iria aproveitar para tratar de seus negócios.</p> <p>Genair: Tchau Cravo, Domingo vou te me respondeu.</p> <p>a: Tchau, até Domingo.</p> <p>Genair- Fiquei um pouco frustrada com a não de Cravo ao falarmos do estudo, pois a concordado anteriormente. Retornarei ao ponto no próximo encontro.</p> <p>o começa a se rebelar contra as coletas de que.</p>	<p>Menino não aceitando a coleta (cresc. e desenvolvimento).</p> <p>Todos realizaram a coleta, embora ao menino foi de forma imposta, usado o poder e autoridade sobre ele.</p>	<p>Transação</p>
--	---	------------------